

Pratiquer l'orthophonie

Expériences et savoir-faire de 33 orthophonistes

Sous la coordination de

Françoise Estienne Fabienne Vander Linden

- Diverses pratiques francophones : Belgique, France, Canada, Suisse, Polynésie, Tunisie
- Efficacité de la remédiation
- · Bilan de la pratique



Pratiquer l'orthophonie Expériences et savoir-faire de 33 orthophonistes

Chez le même éditeur

- Traitement du langage oral chez l'enfant, par M.-A. Schelstraete. 2011, 304 pages.
- Les aphasies, par S. Chomel-Guillaume, G. Leloup, I. Bernard. 2010, 288 pages.
- Rééduquer la dyscalculie et la dyspraxie, par Alain Crouail. Collection Orthophonie. 2009, 184 pages.
- Les bilans de langage et de voix, par F. Estienne, B. Piérart et coll. 2006, 312 pages.
- Dysorthographie et dysgraphie/285 exercices, par F. Estienne. Collection orthophonie. 2006, 197 pages.
- 185 exercices pour les dyslexiques, par F. Estienne. Collection Orthophonie. 2006, 150 pages.
- Troubles dysphasiques. Comment raconter, relater, faire agir à l'âge préscolaire, par G. De Weck, M.-C. Rosat. Collection Orthophonie. 2003, 240 pages.
- Orthographie, pédagogie et orthophonie, par F. Estienne. Collection Orthophonie. 2002, 312 pages.
- Voir la parole. Lecture labiale. Perception audiovisuelle de la parole, par A. Dumont, C. Calbour. Collection Orthophonie. 2002, 234 pages.
- La rééducation du langage de l'enfant. Savoir-faire-dire- tre, par F. Estienne. Collection Orthophonie. 2002, 192 pages.
- La rééducation de l'écriture de l'enfant. Pratique de la graphothérapie, par C. Thoulon-Page. Collection Orthophonie. 2002, 208 pages.
- Les bégaiements, par A. Van Hout, F. Estienne. 2002, 2^e dition, 320 pages.
- Troubles du calcul et dyscalculies chez l'enfant, par A. Van Hout, C. Meljac. 2001, 408 pages.
- Mémoire et langage. surdité, dysphasie, dyslexie, par A. Dumont. Collection Orthophonie. 2001, 2º édition, 136 pages.
- Méthodes d'entraînement à la lecture et dyslexies, par F. Estienne. Collection Orthophonie. 1998, 288 pages.
- Méthodes d'initiation à l'écrit. Pour les dyslexiques et les dysorthographiques, par F. Estienne. Collection Orthophonie. 1999, 288 pages.
- Les dyslexies. décrire, évaluer, expliquer, traiter, par A. Van Hout, F. Estienne. 1998, 2° édition, 336 pages.

Pratiquer l'orthophonie

Expériences et savoir-faire de 33 orthophonistes

Sous la coordination de

Françoise Estienne Fabienne Vander Linden





Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du «photo-copillage». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2012, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés ISBN: 978-2-294-72053-6

Elsevier Masson SAS, 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex www.elsevier-masson.fr

LISTE DES COLLABORATEURS

Agnès Brison, linguiste et neurolinguiste, Hôpital Erasme, Assistante à l'Université libre de Bruxelles

Anne Mazuis-Goldenberg, logopède, Arlon, Belgique

Anne-Marie Simon, orthophoniste, secrétaire générale de l'association Parole Bégaiement – France

Béatrice Boulonne, orthophoniste, France

Carine Klein-Dallant, orthophoniste, Ville-d'Avray, France

Carroll Rudd, logopède, Institut libre Marie-Haps, Bruxelles

Christelle Maillart, docteur en Logopédie, Université de Liège, Belgique

Christiane Cyr-Stafford, orthophoniste, Montréal, Canada

Christine Toffin, orthophoniste, France

Eleni Grammaticos, linguiste et neurolinguiste, thérapeute du développement, Centre La Manivelle, Rixensart et Hôpital Erasme, Bruxelles

Florence George, orthophoniste, Université de Marseille, France

Florence Marquis, orthophoniste, Paris, France

Gabriel Delon, orthophoniste

Geneviève Lemieux, orthophoniste, Québec, Canada

Geneviève Van Lierde, logopède, Belgique

Georgeta Sevan, orthophoniste, Montréal, Canada

Henny-Annie Bijleveld, neurolinguiste, Université libre de Bruxelles, Belgique

Julia Bœuf, orthophoniste, Moorea, Polynésie Française

Julie Belanger, orthophoniste, Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal, Québec, Canada

Kathleen Bull, orthophoniste, Québec, Canada

Léo Barblan, logopédiste, docteur en Psychologie, Genève, Suisse

Maha Dahoui, orthophoniste, Tunisie

Marie Julien, orthophoniste, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay, Montréal, Canada

Marie-Anne Schelstraete, docteur en Sciences psychologiques, Université catholique de Louvain, Belgique, Université de Genève, Suisse

Marie-Pierre De Partz, docteur en Logopédie, licenciée en Psychologie, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Marie-Pierre Le Cossec-Le Bozec, orthophoniste, Rosporden (Bretagne), France

Michel Seron, logopède, Institut libre Marie-Haps, Bruxelles, Belgique

Michèle Kaufmann-Meyer, logopédiste clinique, Suisse Michèle Vande Wiele, logopède, Québec, Canada Nicole Laporte, logopède – orientation neuropsychologie, Bruxelles, Belgique Pascal Van Der Straeten, logopède Patricia Oksenberg, orthophoniste, Paris, France Sandrine Praz Pitteloud, logopédiste, Valais, Suisse

Introduction

L'orthophonie est une profession bien codée avec un statut officiel. Au bout de 3 à 5 années d'études (selon les pays et le cursus) un étudiant acquiert son diplôme et peut se lancer dans la profession...

C'est ici que tout commence...

La profession offre une panoplie de débouchés... Cela va de la naissance à la vieillesse avancée en passant par tous les âges... Elle se décline en libéral, dans les institutions hospitalières, les crèches, les écoles, les homes pour personnes âgées. Elle touche à l'oreille, la voix, l'articulation, la déglutition, le langage oral, écrit, les mathématiques, les difficultés d'apprentissage, les fonctions cognitives (mémoire...). Elle s'enseigne dans les universités et les Hautes Écoles.

Mais qui sont vraiment ces orthophonistes..., que font-ils/elles? Comment vivent-ils/elles? Quels regards ont-ils/elles sur leur travail, leur rôle, leur carrière? Comment s'y prennent-ils/elles?

Orthophonistes (logopèdes) nous-mêmes, l'idée nous est venue d'entrer en contact avec des confrères et des consœurs pour leur poser quelques questions par le biais d'un courriel adressé à 90 orthophonistes des pays francophones (Belgique, Canada, France, Suisse, Polynésie et Tunisie).

Nous souhaitions que chacun fasse part de ses expériences en rappelant comment se sont passés les débuts, note les réflexions accumulées au cours des années, les expériences positives ou négatives, le besoin de continuer à se former, l'apport des diverses formations, précise la notion d'efficacité, raconte sa pratique à partir d'exemples concrets.

En d'autres termes il s'agissait d'établir le bilan d'ensemble de sa pratique avec ses certitudes, ses doutes et remises en question, d'évaluer l'écart entre la théorie et la pratique, d'exposer un savoir-faire.

Une quarantaine d'adhésions enthousiastes nous sont parvenues très rapidement avec le désir de connaître les expériences des autres. Cette démarche semblait donc correspondre à une attente. Sur les 40 réponses positives, 33 ont été jusqu'au bout en nous envoyant un texte parfois très long ce qui dénote la motivation des auteurs.

Il en ressort:

- la grande diversité des parcours;
- le besoin de continuer à se former;
- un enthousiasme qui ne faiblit pas avec le temps et qui montre que plus qu'une profession, l'orthophonie est une passion et une vocation;
- le désir de bien faire avec les doutes sur son efficacité;

- le plaisir de fonctionner;
- la lucidité concernant son travail;
- des exemples et des pistes de remédiation.

Certains textes décrivent de façon touchante un parcours où vie professionnelle et vie *tout court* s'entremêlent. D'autres plus théoriques discutent sur les fondements d'une orthophonie *scientifique*. D'autres encore se centrent sur leurs expériences, les techniques. D'autres enfin s'attachent au fonctionnement de l'orthophonie.

Que faire de ces témoignages? Comment les grouper? Comment les présenter? ... Après réflexion et de multiples relectures, nous avons élaboré l'ouvrage en 8 parties en fonction de caractéristiques communes aux textes qui y sont repris :

- Î'orthophonie au masculin : la rareté du sexe masculin dans la profession méritait bien la mise en valeur de 3 orthophonistes hommes;
- l'orthophonie scientifique reprend 3 textes qui font entrer l'orthophonie dans le domaine de la rigueur scientifique;
- l'orthophonie déclinée en Polynésie et en Tunisie raconte comment l'orthophonie s'adapte à d'autres cultures et d'autres langues;
- l'orthophonie entre l'Europe et l'Amérique du Nord présente 3 textes qui illustrent comment 3 orthophonistes (une Roumaine, une Belge, une Suissesse) se sont intégrées au Canada;
- les chemins de l'orthophonie regroupe 3 auteurs qui au cours de leur carrière ont diversifié leurs activités;
- réflexions sur l'évaluation reprend 4 textes qui discutent particulièrement du bien-fondé de l'évaluation et des tests en orthophonie;
- l'orthophonie orientée nous fait découvrir des orthophonistes spécialisées dans le bégaiement, la gériatrie, le milieu scolaire, la pédiatrie;
- orthophonie et parcours de vie retrace l'itinéraire d'orthophonistes depuis leur début.

La plupart du temps nous avons respecté le style de chacun(e) pour en garder la spontanéité et le caractère original, mais vu le nombre de pages, nous avons élagué certains textes avec l'accord de leur auteur(e).

Quel est l'intérêt de cet ouvrage?

À l'heure de la *mondialisation* il permet de dépasser les frontières en ouvrant les orthophonistes sur d'autres façons de vivre et de pratiquer l'orthophonie.

Ces témoignages au fil du temps s'inscrivent dans l'*histoire* de la profession. Le grand public découvrira un monde insoupçonné au-delà de l'orthophonie officielle.

Les jeunes orthophonistes ou les futurs étudiants s'initieront à l'orthophonie... de l'intérieur en découvrant sa *face cachée*.

Outre les témoignages d'un vécu, les praticiens et les praticiennes trouveront matière à réflexion sur leur propre pratique et d'autres façons de faire qui enrichiront leurs palettes.

Chapitre 1

Orthophonie/logopédie, pourquoi une telle gynocratie?

Gabriel Delon, Pascal Van Der Straeten

Diplômés depuis 4 ans, l'un Belge, l'autre Français, tous les deux formés en Belgique, l'un exerçant à Bruxelles, l'autre à Paris, et tous deux férus de notre outil principal qu'est le langage, ils ont un regard parfois divergent sur la profession.

Se positionner en tant qu'homme dans une profession très majoritairement féminine n'est pas une mince affaire tant la proportion hommes/femmes est déséquilibrée.

Cela commence dès la formation, où dans notre cas, nous étions les deux seuls garçons de l'auditoire. Évidemment on ne passe pas inaperçu. Évidemment on doit se fondre (ou pas) dans une cohorte d'étudiantes dans laquelle il est moins répandu de parler... football que people. Mais pourquoi diantre orthophoniste ne s'accorde-t-il qu'au féminin sauf de rares exceptions?

OrthoFoniste/logofémiste, un métier de femme?

Il faut dépasser les explications courantes comme quoi l'orthophonie est une discipline qui s'adresse essentiellement aux enfants et que les femmes impulsées par la fonction maternelle sont plus à même de répondre à leurs besoins ou tout simplement de s'intéresser à leur cas. Un témoignage illustre cette explication : « Je vois peu d'hommes qui ont envie de s'occuper d'enfants. (...) Je pense qu'ils ont d'autres préoccupations (...) entre 18 et 25 ans, ils ont d'autres rêves » (M. Herman). On relève aussi l'explication de l'opposition primaire homme/femme résumée par le rôle « moteur » attribué aux hommes et la fonction psycholinguistique ou de communication pour les femmes. Foutaises ou genèse de la profession?

Pratiquer l'orthophonie © 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Pourquoi avoir choisi la logopédie?

P. V.d.S.: C'est avant tout la volonté d'investir le domaine littéraire. Mon parcours scolaire essentiellement axé sur les sciences exactes et marqué par des fragilités en orthographe a éveillé en moi une envie de parfaire mon rapport au code écrit. M'engager dans cette branche constituait un défi personnel qui se transforma en un désir d'accompagner autrui dans ses difficultés.

G. D.: Après une formation en Sciences du langage, mon souhait était de trouver une voie professionnalisante. Une rencontre m'a fait découvrir la discipline et m'a décidé à choisir cette orientation.

Comment envisagez-vous d'être un homme dans une profession très majoritairement féminine?

P. V.d.S.: Le statut minoritaire ne suscite aucunement un sentiment d'isolation. Pour ma part, j'envisage une approche du métier axée sur l'échange, le partage avec mes collègues. En outre, je demeure persuadé que cette tendance à aller vers l'autre tient davantage de la nature de l'individu que de la différence sexuelle.

Concernant les patients (ou leurs parents), ils ne sont généralement pas surpris de se retrouver face à un logopède homme. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'un parent témoigne d'un certain entrain quant à la prise en charge de son enfant par un homme, en rapport à la dynamique relationnelle et à l'enjeu particulier qui peut en découler.

On peut émettre sur ce dernier point une certaine réserve de par l'impossibilité de généraliser et de prévoir avec certitude des affinités patient/thérapeute selon l'âge ou le sexe de ces deux acteurs.

G. D.: Faire partie d'une minorité est habituellement vécu comme un frein et peut véhiculer certaines difficultés à s'intégrer. Ceci étant, dans mon cas, cela a moins été un problème à surmonter qu'un léger privilège à apprécier. Dans la formation on est évidemment moins anonyme que les filles, les professeurs nous connaissent mieux et s'intéressent parfois davantage à nous, on est globalement « chouchouté ». Dans le travail, les relations ne souffrent d'aucun rapport de force et sont du coup, tout ce qu'il a de plus normal.

Abordez-vous vos prises en charge avec plus ou moins d'aisance selon l'âge ou le sexe de vos patients?

P. V.d.S.: Il arrive effectivement qu'un certain éventail de patients puisse engendrer davantage d'aisance, notamment lors du premier entretien mais aussi tout au long de la prise en charge.

Au travers de la pratique il est impossible d'établir des généralités mais des tendances ressortent ayant, bien évidemment, leurs limites.

Cette « facilité » dans l'approche peut différer, selon moi, à tout âge où la confrontation au sexe opposé s'avère plus ou moins délicate.

Ayant beaucoup travaillé avec des adolescents de sexe masculin, la prise de contact s'établit généralement avec une certaine aisance. Il est donc naturel que je reçoive volontiers cette population, et ce, indépendamment du motif de consultation (pour autant qu'il corresponde à mes champs d'intervention). De cette première rencontre, émane l'accroche ou l'envie chez le patient de revenir. Celle-ci me paraît souvent plus facile à concrétiser avec un adolescent, notamment au travers de centres d'intérêts communs (ou partagés autrefois) pouvant converger vers un projet thérapeutique perçu comme étant plus attractif.

Il serait dangereux d'en déduire que la relation avec une adolescente est difficile voire impossible. Bien au contraire, il s'agit néanmoins d'une amorce et d'une dynamique relationnelle différente demeurant positive.

Y a-t-il selon vous un intérêt à être un thérapeute de sexe masculin?

P. V.d.S.: Cette question me renvoie à une anecdote concernant un emploi vacant de logopède il y a quelques années. Il s'agissait d'un poste à mi-temps sous le statut d'employé dans une institution accueillant des adolescents caractériels. Le responsable de ce centre m'a contacté afin de pourvoir ce poste et ce, près de six mois après que j'eus vu son annonce pour la première fois.

Bien évidemment, il est très rare qu'un poste de salarié demeure aussi longtemps disponible en Belgique.

Cet exemple débouche sur un questionnement concernant la raison de cette longue vacance. Considérant la population particulière, une femme serait-elle moins encline à être attirée par ce poste? Ou en d'autres termes, cette place aurait-elle été aussi longuement disponible s'il y avait plus d'hommes dans notre profession?

Je ne pense pas qu'il soit pertinent de parler d' «intérêt » mais nous pourrions envisager cette différence de sexe comme une opportunité de réponse à différentes demandes dans divers secteurs. Dans ce cas-ci, étant donné la nature de la population, peut-être qu'un homme serait plus rapidement attiré par ce genre de poste. S'il y a alors un intérêt, ce serait certainement de répondre au plus vite à ce type de demande afin de ne pas laisser ces adolescents aussi long-temps dans le besoin.

G. D.: Être un homme dans la profession et de façon plus vaste dans les métiers para-médico-socio-pédago... qui s'adressent prioritairement aux enfants me semble être un atout qui doit être évidemment bien posé pour remporter le pli. Ça va sans dire qu'une orthophoniste compétente vaut mieux qu'un logo-pède médiocre, mais ce que je veux dire, c'est qu'on remarque souvent que les enfants en difficulté n'ont de cesse d'avoir des intervenantes (psychologue, assistante sociale, médecin scolaire, infirmière scolaire, institutrice) et n'ont du coup que rarement un référent homme à portée. De ce fait, incarner la fonction paternelle et/ou d'autorité est dans certains cas un facilitateur dans la prise en charge.

Dans votre exercice quel rapport entretenez-vous avec vos consœurs?

P. V.d.S.: Fraîchement diplômé, j'exerçais à la fois dans un cabinet privé et un centre pluridisciplinaire. Chemin faisant, je me suis exclusivement dirigé vers une pratique en institution. Cette tendance constitue, à mon sens, une possibilité de partage et d'échanges au quotidien.

A contrario, mon exercice à domicile fut réellement vécu comme une stagnation rendant toute possibilité d'évolution percluse.

À présent, je suis (au gré des statistiques) essentiellement entouré de consœurs et investi dans une dynamique de collaboration. En outre, au-delà de simples collègues, ces femmes ont été pour moi à la fois des formatrices, superviseurs ainsi que des partenaires dans la réalisation de projets liés à la profession.

De ce fait, je ne perçois aucune opposition liée à la différence sexuelle de sexe mais une formidable possibilité de coopération entre deux professionnels partageant la passion du métier.

Comment percevez-vous la multiplicité des champs d'intervention?

P. V.d.S.: La diversité des champs d'intervention permet avant tout d'établir des liens entre différents domaines. S'intéresser à une pathologie ou une méthode de rééducation implique indubitablement une appréhension de nouveaux référents théoriques. À mon sens, cette démarche témoigne d'une certaine ouverture quant à l'opportunité de cerner davantage des processus de fonctionnement cognitifs. Par exemple, il est patent que diverses notions sont en amont de l'élaboration de la pensée logicomathématique et de la mise en place du code écrit. Parmi elles nous comptons la capacité d'abstraction, l'organisation spatio-temporelle, les différents modules mnésiques, ainsi que certains concepts fondamentaux comme la classification.

Au-delà d'un simple enrichissement théorique, percevoir ces liens permet de sortir de la demande immédiate pour cibler une fragilité sous-jacente pouvant altérer plusieurs compétences. De même, il est pertinent d'apporter un certain intérêt à des disciplines connexes à la logopédie permettant d'orienter si nécessaire. Ainsi, pour une demande classique en articulation, nous pourrions, par exemple, déceler et prendre en charge un trouble myofonctionnel en collaboration avec un ostéopathe. C'est la multiplicité des champs d'intervention qui permet d'établir ce genre de démarches, dans l'intérêt du patient.

G. D.: Cet aspect-là me semble être un des grands intérêts de notre travail. Pouvoir prendre en charge des patients de 7 mois à 107 ans, souffrant de pathologies aussi variées qu'une dyslexie/dysorthographie ou une démence à corps de Lewy, est une grande chance professionnelle. Cela permet d'éviter toute redondance ou routine.

Est-ce que la masculinisation de la profession apporterait un avantage?

P. V.d.S.: Certainement. D'une part, cela permettrait d'occuper certains postes à populations délicates suscitant une certaine appréhension chez les femmes. Inversement, la présence de nos consœurs reste primordiale car il existe certainement des champs d'intervention pour lesquels nous présentons statistiquement moins d'attrait.

D'autre part, cela permettrait aux patients de choisir le sexe de leur thérapeute. De fait, une prise en charge logopédique est une démarche impliquant la mise en place d'une relation à long terme entre le patient et le praticien. De plus, cette dynamique relationnelle constitue une clé de la prise en charge et de son efficience. Il est indéniable que la technique logopédique à elle seule présente ses limites. Elle doit s'inscrire dans un cadre relationnel, une coloration personnalisée qui permettra d'entrer en résonance avec le mode de pensée du patient en respectant son histoire et son authenticité.

Dans certaines constellations ou dynamiques familiales, l'intervention d'un thérapeute homme ou femme peut réellement être déterminante voire décisive.

Je me suis, par exemple, retrouvé face à un petit garçon de 7 ans, timide et renfermé sans prise d'initiative. Le père étant absent, il vivait avec sa mère et ses 4 sœurs, dans un cadre essentiellement féminin. La démarche thérapeutique fut longtemps axée sur le défi, obligeant l'enfant à l'initiative et l'extériorisation en l'exposant à la fois à ses fragilités mais aussi à ses capacités. Avec le temps, nous avons retrouvé un être plus confiant, allant davantage vers les autres garçons de son âge et ayant eu l'opportunité d'avoir une relation privilégiée avec un homme. Le bénéfice de la prise en charge pouvait s'observer à la fois sur le plan scolaire, narcissique et social.

Une autre expérience fut pour moi saisissante. Il s'agissait d'une petite fille de 5 ans qui avait deux grandes sœurs, confrontées à un père très autoritaire, parfois violent. Elle présentait une réelle opposition envers ce dernier et se bloquait lorsqu'on l'évoquait lors d'un échange. Néanmoins, elle exprimait une grande affection envers moi en étant extrêmement joyeuse à l'idée de venir en séance. Ici aussi, cette relation avec un adulte masculin a peut-être constitué une béquille chez un enfant présentant une relation délicate avec son père.

De nombreuses situations pratiques vécues au quotidien chez les thérapeutes justifient cette question du choix du logopède/orthophoniste selon son sexe.

À l'instar du psychologue ou du psychanalyste, il serait riche de pouvoir laisser ce choix aux patients, de le présenter comme une possibilité, même (et surtout) si les parents ont déjà choisi le thérapeute pour l'enfant. Malheureusement, nous sommes actuellement dans une profession où le ratio hommes/femmes ne le permet pas, espèce rare que nous sommes.

G. D.: N'importe quelle corporation ou groupe de pairs souffre à mon sens de la sur-représentativité de l'un ou l'autre des deux sexes. La profession gagnerait beaucoup à se masculiniser comme celle d'instituteur ou de médecin a gagné en se féminisant.

Chapitre 2

Une rencontre bouleversante

Michel Seron

Introduction

Gradué en logopédie de l'Institut libre Marie-Haps, j'étais particulièrement sensibilisé à l'importance de la qualité relationnelle à établir avec les enfants, adolescents et adultes en difficulté que nous étions appelés à aider dans les meilleures conditions possibles.

Mon diplôme de gradué en logopédie obtenu, je me suis inscrit à l'Université catholique de Louvain pour entamer le cycle de licence.

Les écrits de Chassagny

Intéressé par les écrits de Chassagny, j'ai décidé d'assumer de front la licence et le cycle de formation à la technique des associations libres qui était au cœur de son enseignement. De nouveaux horizons s'ouvraient à moi; d'une part sur la compréhension des mécanismes mentaux en œuvre dans le langage mais aussi sur les richesses insoupçonnées que l'on pouvait tirer de la pédagogie, de la linguistique, de la psychologie et de la psychanalyse. Au terme de la formation à la technique des associations, j'ai abordé M. Chassagny en lui exprimant mon désir de vouloir prolonger ce travail avec lui. Il déchira un morceau de papier sur sa table, y griffonna quelque chose et me le tendit en disant : «Voilà, quand tu seras décidé à venir, tu n'auras qu'à m'appeler à ce numéro, je serai là! » J'ai pris le bout de papier, je l'ai remercié et nous nous sommes quittés sans autres commentaires.

J'avais, entre-temps, décroché mon diplôme de licencié en logopédie en juin de cette année-là avec la plus grande distinction (Chassagny y était sans conteste pour quelque chose). Dès le mois de septembre, j'ai obtenu un emploi dans l'Institut médico-pédagogique Sainte-Gertrude à Brugelette qui se trouve être, par hasard, sur la route qui mène à Lille! J'ai effectivement repris contact

avec M. Chassagny avec lequel j'ai poursuivi le travail de collaboration à raison d'un jour par semaine.

Pour pouvoir comprendre la démarche qu'il prôna durant tant d'années, il est essentiel de se rappeler que M. Chassagny, enfant dyslexique et dysorthographique, est parvenu à décrocher son diplôme d'instituteur («Tu vois, m'avait-il dit, c'est un des plus grands jours de ma vie; du fond de la classe, je suis passé sur l'estrade!»). Non content de cette formation, il poursuivit des études de linguistique et de psychologie; il termina sa formation par la psychanalyse. Durant ces années, il fut l'élève de Lacan et s'est fait analyser par F. Dolto.

Les éléments fondateurs

De cet enseignement reçu «à la source» par M. Chassagny, devenu mon maître à penser, je retiendrai les éléments fondateurs suivants. Tout d'abord, il envisage la langue non pas comme un objet d'étude mais comme faisant partie intrinsèque de l'être humain. Il dira d'ailleurs : «Votre métier c'est de vous intéresser à la vie des mots dans la tête des enfants». Les mots nous font vivre autant que nous faisons vivre les mots. En partant du fait qu'il est essentiel de pouvoir incorporer les structures de la langue à tous les niveaux, le logopède se place dans une nouvelle perspective par rapport à l'instituteur. Il a pour mission d'amener l'enfant à un nouveau rapport au mot. Les mots sont à notre disposition afin de structurer notre pensée. Les exercices de grammaire et d'orthographe ne prennent donc sens que dans la mesure où l'on a, au préalable, pris conscience de ce pouvoir que la langue nous donne. Car la grammaire n'est jamais qu'un métalangage.

Un autre aspect fort de la pensée de M. Chassagny est de pouvoir être persuadé qu'en dépit de tous les échecs qu'un enfant a subis en classe à propos du langage écrit, il ne peut pas ne pas avoir acquis quelques repères par rapport à la langue. C'est ce qu'il appelle le viatique de chaque enfant, c'est-à-dire le minimum vital qui lui permet d'avoir un tant soit peu investi quelques éléments de la langue.

La priorité essentielle

Très tôt, M. Chassagny nous enseigna une priorité essentielle : apprendre à écouter l'enfant. Trop souvent, les enfants n'ont pas la parole ou plutôt on leur coupe la parole, à moins qu'on ne la leur donne même pas! En effet, trop souvent l'adulte décide pour eux de ce qu'il convient de faire.

Pourtant, quelle est, en séance, celle des deux personnes en présence qui sait véritablement « ce qui va et ce qui ne va pas » chez l'enfant? C'est bien sûr l'enfant lui-même; le problème est qu'il n'en a pas conscience et même s'il pouvait penser qu'il détient l'essentiel de cette connaissance, il ne saurait pas comment le dire! Notre travail commence donc là : c'est-à-dire écouter ce que l'enfant dit de lui-même et ce qu'on dit de lui. Pour cela, il faut que l'enfant ait la parole.

À un jeune garçon qui venait pour la première fois, je demande : «Sais-tu pourquoi tu es venu chez moi aujourd'hui? » Il me répond : «Parce qu'on dit que je fais beaucoup de fautes; pourtant, je ne fais de mal à personne, hein? » Si l'on prend la peine de s'arrêter sur cette réponse, on percevra aisément que ce n'est pas lui qui dit qu'il fait des fautes! Mais, ce qui l'inquiète, c'est la possibilité éventuelle de faire du mal à quelqu'un.

D'emblée, l'enfant pose sa problématique où on ne l'attendait probablement pas. Il oriente donc le travail dans une direction nouvelle pour l'adulte. C'est la raison pour laquelle M. Chassagny disait que cette démarche exige la possibilité de pouvoir sans cesse se remettre en question. Rien n'est jamais acquis de prime abord. Si nous donnons la parole à l'enfant, il nous montrera le chemin. Encore faut-il oser la lui accorder car la plupart du temps on se réfugie derrière un savoir théorique, technique qui nous rassure (les tests entre autres nous révèlent ce que nous voulons voir : l'échec vis-à-vis des apprentissages scolaires) mais qui peut nous aveugler quant à la réelle souffrance de l'enfant et aussi quant à ses réels acquis.

En débutant la formation M. Chassagny disait volontiers : « Ceux qui sont venus chercher ici une méthode de correction de fautes d'orthographe, ils peuvent partir! » Si cette idée est d'emblée difficile à admettre, elle est pourtant une clé qui nous amène à mieux saisir le travail du rééducateur. Les fautes ne sont jamais qu'un symptôme de quelque chose d'autre qui ne va pas. C'est ce que l'enfant laisse voir de son mal-être avec les mots. Là où l'instituteur perçoit une faute à corriger, le logopède est amené à découvrir avec l'enfant ce qui fait écran. Si bien que la faute peut être une richesse.

Je me souviens d'un enfant d'environ 8 ans à qui je présentais le travail en séries d'associations et qui venait de me montrer ses cahiers scolaires remplis de soulignements rouges du maître et à qui je propose de choisir un mot dans sa tête qu'il sait bien écrire. Il me dit : « Je sais écrire "mécanicien" ». Au vu de ses cahiers il pouvait sembler que c'était une gageure et pourtant il traça correctement le mot choisi. Plus loin dans la série, il eut l'occasion d'écrire « la marine » qu'il écrivit « la marrine » ! Sur une échelle de difficulté orthographique, sans nul doute « mécanicien » serait placé bien plus loin que « marine » partant du principe que, dans ce dernier terme, les correspondances phonème/graphème sont simples! Et pourtant... Ce témoignage nous montre que ce que nous, adultes, pourrions décréter comme étant facile ou difficile reste tout à fait relatif. Ces jugements n'ont en soi pas de sens dans la mesure où chacun de nous possède sa propre échelle de « difficultés ».

Un autre témoignage pourra nous éclairer sur ce que nous appelons habituellement « faute d'orthographe ». Lors d'une exploitation de thème, l'enfant est amené à écrire :

- le pré,
- les vaches,
- elles broutent,
- le troupeaux.

Dès que l'enfant eut fini d'écrire, je lui demande : « À quoi cela te fait-il penser, le troupeau ? » Et lui de répondre : « Ben je vois plein de vaches, tiens! »

Ce qui est perçu généralement ici comme une faute n'en est donc pas une si l'on tient compte du sens que l'enfant donne à ce terme! (D'ailleurs, vous remarque-rez qu'il n'a pas mis n'importe quelle marque du pluriel). Souligner en rouge le « x » final et faire copier dix fois « le troupeau » ne modifiera rien dans la manière dont l'enfant perçoit cette réalité. Le travail se situe à un autre niveau. Plutôt que de s'attacher à vouloir restaurer la forme pour elle-même, il sera beaucoup plus bénéfique pour l'enfant de l'aider à changer la perception conceptuelle qu'il s'était donnée de ce terme, et qui relevait de son organisation propre, pour accéder à l'ordre symbolique de la langue qui ne demande pas de « voir plein de vaches » mais d'envisager « l'ensemble qu'elles constituent ». Par cet exemple, nous percevons, à la lumière de cette démarche, qu'en somme une faute peut être une richesse.

Ou encore cette petite fille qui écrivait « ge parle » et avec qui j'avais exploité la valeur du pronom en disant : « C'est un mot qui est mis pour ton nom, qui le remplace, c'est toi en petit » ; si, sur le moment même, elle acceptait, après ce commentaire, d'écrire « je parle », à la séance suivante, l'expression « ge marche » (par exemple) revenait spontanément sous sa plume. Durant plusieurs séances, je me suis efforcé de trouver la faille qui me permettrait de comprendre, jusqu'au jour où je lui ai demandé d'écrire son prénom. C'est devant « Georgette » que tout s'est éclairé pour moi ! Elle avait très (trop) bien compris l'impact sémantique du pronom « je ». En effet, « ge » correspondait bien à « elle en petit, remplaçait bien son nom, était mis pour son nom ». Elle avait trop bien actualisé ce pronom « personnel ». Là encore le travail logopédique ne fut pas de revoir tous les pronoms, de refaire une ixième leçon sur ce point de la grammaire, encore moins de lui faire copier dix fois « je parle » !

Le travail a été de lui permettre de passer de son ordre propre (celui de l'enfant) à l'ordre symbolique (celui du code) afin qu'elle perçoive dans « je » non seulement le « ge » de Georgette, mais tous les « je » des locuteurs potentiels.

Je terminerai par le cas de cet enfant qu'une collègue, Mme Rignaut, nous exposait. Lors d'une séance l'enfant évoquait le jardin, les arbres, ils grimpent, les écur... à ce moment l'enfant cale. La rééducatrice exploite la structure avec lui en construisant la graphie complexe « euil » après quoi l'enfant arrive à écrire « les écureuils ». Plusieurs semaines se passent jusqu'au jour où, durant une séance, l'enfant aborde le thème de la forêt, la promenade, les arbres, les noisettes, les écur... et de nouveau, l'enfant cale. Alors, la rééducatrice, qui avait cette présence à l'enfant, lui rétorque : « Tu ne te souviens plus des écureuils qui grimpaient dans les arbres de ton jardin? » et l'enfant de répondre : « Ah ce sont les mêmes ? Alors je sais » et il complète aussitôt « les écureuils » !

Il venait de faire l'expérience fabuleuse de la permanence du sens; dans «les écureuils» il y a ceux de mon jardin, ceux de la forêt et tous les autres également et pourtant on écrira toujours «les écureuils» pareillement! Cette prise de conscience personnelle de la part de l'enfant vaut tous les enseignements linguistiques sur l'étude du signe!

La démarche de M. Chassagny m'a donc permis de reconsidérer très rapidement ma manière « d'être et de faire » avec les enfants en rééducation.

Écouter l'enfant pour mieux l'accompagner voilà un objectif complémentaire. Si j'exige de l'enfant une performance qu'il ne peut manifestement pas atteindre, je perds mon temps. Une préoccupation essentielle sera donc de

rejoindre l'enfant là où il se situe dans l'investissement de la langue. Une fois que nous serons côte à côte, il faudra, dans la progression, que l'adulte s'adapte au rythme que l'enfant imprime; ni plus vite, ni plus lentement.

Comme la maman donne la main à sa petite fille qui n'ose pas traverser seule la chaussée, nous aussi, nous rassurons l'enfant en difficulté en lui laissant percevoir que ce qui était de l'ordre de l'impossible à écrire à lui seul, devient possible avec nous. Jusqu'au jour où, devenu sujet de son propre discours, il aura acquis suffisamment de repères et d'assurance et pourra lâcher notre main pour traverser seul la chaussée.

L'anecdote suivante concrétise cette idée. Un enfant écrit les termes suivants :

- le magasin.
- les courses.
- la quesse.

Je tente alors de l'accompagner en essayant de réactiver le « signifié » de « caisse ».

Je lui propose donc:

- le tapis,
- les paquets,
- on dépose.

Et je lui propose de nouveau « la caisse » qu'il réécrit « quesse ».

Je lui explique alors le sens que je tentais de donner de la caisse du supermarché.

Il me rétorque : « Mais si tu m'avais dit (et il écrit) :

- maman,
- les boîtes,
- elle paye.

Alors, je sais : - la caisse!!! »

Une démarche déconcertante?

Ce type de démarche, qui peut paraître déconcertant au prime abord, renforce l'idée selon laquelle les enfants disposent de signes dans leur tête qu'ils n'arrivent pas à rendre « effectifs » du fait que le lien entre le signifiant et le signifié a du mal à s'établir. Néanmoins, en réactivant le concept dans un contexte donné, il est possible que l'enfant lui-même « redonne vie » au signe de départ.

Tout au long de ma pratique, j'ai pu expérimenter, approfondir, retravailler les concepts nouveaux émanant de cette démarche. À force de persévérance, la technique des associations est devenue mienne au point que les satisfactions qu'en ont retirées les enfants et adolescents en difficulté furent de plus en plus nettes. Vu de l'extérieur, cette pratique qui consiste à associer durant une demiheure des mots les uns en dessous des autres paraît souvent rébarbative, laisse l'impression qu'une rapide lassitude doit être ressentie par l'enfant. Il n'en est rien; bien au contraire, c'est le plus souvent l'adulte qui informe l'enfant que le temps imparti est bientôt écoulé. Comment comprendre l'intérêt que l'enfant peut retirer de telles séances? Tout d'abord, aucune rencontre n'est identique

aux autres; à chaque rendez-vous, une nouvelle dynamique se met en place. De nouveaux échanges se réalisent. Nous emmenons l'enfant vers un nouveau rapport aux mots. Chaque séance est pleine de nouvelles découvertes.

M. Chassagny se plaisait à dire : « Celui qui sait n'est pas forcément celui qu'on croit! »

Durant plus de 20 ans j'ai eu le plaisir de dispenser le savoir que M. Chassagny m'a délivré, en tant que formateur auprès d'orthophonistes, de pédagogues et de logopèdes. Ces cycles de formation (qui sont toujours d'actualité) sont riches de l'apport, sans cesse renouvelé, de la clinique des participants.

Actuellement, en tant qu'enseignant à l'Institut libre Marie-Haps, j'ai à cœur de prodiguer aux étudiants de dernière année un cours de « réflexion approfondie » concernant la rééducation du langage écrit. Au travers de ce cours, c'est davantage une nouvelle manière d'être et de faire que je m'efforce d'apporter aux étudiants tout en les incitant à manifester leur point de vue critique constructif par rapport aux différentes pratiques qu'ils reçoivent.

M. Claude Chassagny est décédé le jeudi 22 janvier 1981 à Paris d'une crise cardiaque.

Conclusion

Le mardi précédent, lors de ma journée de travail habituelle à Lille avec lui, je savais, par son épouse, qu'il avait été mis au repos quelques semaines auparavant par son médecin après une première alerte. Quelle ne fut pas ma surprise, ce matin-là, de le voir m'attendre sur le seuil de sa porte! Il s'installa dans la voiture et devant mon étonnement de le voir partir au travail malgré l'interdit, en me tendant la main, il eut cette parole (une des dernières qui me restent en mémoire) qui résume bien tout son être : « Je sens les enfants qui sont là et qui m'attendent! »

Chapitre 3

Changement(s) et continuité(s) : quarante ans d'expérience

Léo Barblan

Changement, continuité : deux maîtres mots quand on porte un regard rétrospectif sur une carrière professionnelle. Mais quel est le juste équilibre à trouver entre ces deux pôles dialectiques, quelles tensions motiver pour rester centré sur l'essentiel tout en s'intéressant positivement à la diversité? Comment se poser en praticien chercheur, pour qui continuité et changement se fertilisent mutuellement, tout en maintenant un véritable centre de gravité dans l'exercice de notre passionnant métier?

Les traitements individuels portent-ils des incitations au changement? Je vais me baser sur quelques situations que j'ai pu repérer comme des incitations au changement. À partir de ces données, chacun pourra les envisager en fonction de sa pratique personnelle et les mettre en résonance avec son expérience.

Quelques expériences dans les domaines de la phono-articulation et de la déglutition

Lorsque j'enseignais les apports de la phonétique et de la phonologie aux étudiants en logopédie, j'avais développé le concept d'économie phono-articulatoire. Il permet en tant que tel d'éviter un découpage plus aléatoire entre voix, articulation et parole, découpage plus savant et moins en lien avec la dynamique langagière. Un des aspects importants dans ce domaine est celui de l'émotivité dans la prise de parole. Un jeune homme m'est adressé par son dentiste pour interdentalisation. Au bout de quelques semaines, il peut s'autocorriger et renoncer à cet « exhibitionnisme infantile ». Deux ans plus tard, son dentiste affolé me rappelle : c'est le retour à la case départ. Nous nous revoyons, vérifions la situation buccolinguofaciale et les capacités de contrôle du jeune homme. C'est surtout avec son plateau télé qu'il revient à une déglutition infantile avec protrusion de la langue. Je lui demande ce qui se passe dans sa vie à ce moment : il m'avoue sa peur panique à l'idée que ses parents vont divorcer. Il fait lui-même le lien entre la montée de son anxiété et la régression de son contrôle lingual, tant sur le plan moteur qu'articulatoire.

Un jeune garçon vient pour interdentalisation : mon responsable de stage me transmet le cas pour traitement. Nous y allons d'un bon pas, le garçon est sympathique et collaborant. Il utilise efficacement les propositions de corrections de position et de souffle. Arrive le moment où je considère que notre temps de travail peut s'arrêter là. Nous parlons avec lui de la fin de traitement. Je l'accompagne sur le seuil de la porte où il retrouve sa « mère-grand ». Il lui parle avec une superbe interdentalisation. No comment... jusqu'à la prochaine séance où je lui transmets mon observation. Peut-être y a-t-il encore problème? Je lui dis combien je suis content de lui, car lorsque nous sommes ensemble, il produit parfaitement dans son langage oral. Mais je me demande s'il est prêt à faire preuve de cette compétence (et maturité) face aux personnes de son entourage proche, pour lesquelles il est peut-être encore le « petit ». Il nous faudra encore quelques séances pour qu'il digère la remarque et décide de prendre position par « je serai grand, même si je suis le petit de la famille ».

Comme on le voit, chacune de ces situations nous contraint à faire face à des difficultés personnelles d'ordre psychodynamique chez les sujets concernés, nous conduisant à gérer à la fois la dimension orthophonique et psychologique des problèmes que rencontrent ces sujets.

Le diplôme universitaire que nous avons à Genève est intitulé «Psychopathologie du langage et logopédie» : ces exemples justifient pleinement cette appellation, car on y perçoit le fait que la qualité du traitement orthophonique ne peut s'avérer une condition nécessaire et suffisante au changement. D'autres facteurs sociaux, affectifs et relationnels sont à l'œuvre, qui motivent que l'équilibre entre la langue et sa cavité buccale est difficile ou problématique. À plusieurs reprises, dans des situations de sigmatisme latéral, difficulté particulièrement résistante au changement, il s'est avéré que l'équilibre de symétrisation de la langue n'était pas possible dans des situations de conflits ou de séparation parentale, comme si les deux hémichamps de la langue se trouvaient en opposition, avec une zone dominante et une zone dominée.

Venons-en aux dysphonies, interface psychosomatique particulière chez des sujets en souffrance pour lesquels si le langage est intouchable, on peut toucher à son véhicule de transmission, la voix, comme si la voix indiquait la voie d'une souffrance.

Une femme dans la cinquantaine consulte sur conseil d'un médecin pour perte de voix régulière, alors qu'elle s'occupe de l'accueil dans un magasin de bijoux de luxe. C'est une femme élégante qui présente bien, raison pour laquelle on lui donne le rôle d'accompagner les clients auprès d'un vendeur spécialisé en fonction de leurs attentes ou de leurs demandes. Elle sourit, beaucoup pour ne pas dire presque tout le temps. Cela a son charme, mais cela a aussi son coût : en fin de journée, elle n'a plus

de voix. Aucune suspension mandibulaire n'est possible vu son sourire permanent, aucune variation d'aperture selon les voyelles utilisées. Ces restrictions motivent un blocage réactionnel au niveau vélaire et de la musculature périlaryngée. Pas de suspension laryngée, les ligaments vocaux sont emprisonnés dans une cellule étroite et serrée. Quant à la ventilation, le geste respiratoire est costal supérieur et très court dans le temps. Nous nous mettons au travail, les choses avancent lentement mais sûrement. Madame trouve enfin plaisir à respirer profondément pour mieux soutenir sa voix et son articulation. La semaine suivante, lors de sa séance, elle me dit : «Tout va beaucoup mieux, je n'ai plus de problèmes au travail. Je vais arrêter là ».

Victoire logopédique, ou détournement? Ce qui m'a frappé, c'est que, au moment où cette femme trouve un régime ventilatoire physiologiquement correct, avec tous les bénéfices secondaires que permet une respiration profonde, elle semble ne plus se reconnaître. Plutôt que d'aller au bout de son cheminement, elle interrompt là : signe de crainte de s'aventurer plus profondément sur le chemin de son être?

Un jeune homme de douze ans m'est adressé par sa mère, car il parle toujours trop vite et peine à se faire comprendre. Lors des divers entretiens, je me rends compte que la mère s'inquiète beaucoup pour ce garçon pour lequel elle a peur qu'il ne puisse pas réussir sa formation scolaire et professionnelle du fait des difficultés sociales que son mode de communication suscite.

Mais, un autre problème va peu à peu apparaître : depuis plus d'une année, la sœur aînée de ce garçon est en situation d'anorexie gravissime, et la mère se voue corps et âme à tenter de sauver cette jeune fille de la mort. Elle avoue aussi qu'elle n'a plus de temps réel de disponibilité pour son fils, tant elle est surchargée par son inquiétude pour sa fille. Quant à son mari, il semble se protéger tant des unes que des autres. La jeune fille réussit alors à squatter sa mère jusqu'à vingt heures par jour : elle lui fait la litanie de tout ce qu'elle n'a pas fait pour elle depuis bébé, de toutes les injustices ressenties, de toutes les blessures qui ne cicatrisent pas en elle.

Suite à ce règlement de comptes, la jeune fille s'en sortira. Mais, dans le même temps, son frère, désespérant d'avoir une place viable tant avec sa mère que son père, ne peut prendre la parole autrement que déboulant à toute vitesse, à manger des syllabes, à s'affirmer et s'excuser tout en même temps de ses prises de parole qui seraient presque des vols par rapport aux besoins de sa sœur.

Dans le cadre de la mesure de traitement, le travail portera bien sûr sur sa capacité à ralentir son débit, sur son droit à poser sa voix, sur son devoir à prendre le temps pour articuler : mais tout ceci ne pourra prendre sens que dans le miroir de son inquiétude de désamour, de mise en danger de l'autre (sa parole ne prive-t-elle pas sa sœur de son essentiel?).

Nous devrons passer par sa capacité à se définir un projet de vie et de développement personnel en tant que préadolescent, reparler souvent en douceur avec lui de l'inévitable autonomisation liée au fait de grandir, à la distance qui se construit peu à peu entre parents et enfants (malgré l'exemple particulier de sa sœur en la matière) comme facteur nécessaire et heureux, pour que ce garçon puisse s'autoriser un ralentissement du débit, une clarification de son élocution, une meilleure assumation de son énonciation comme un locuteur de plein droit. Un adulte me consulte : il dit bégayer. Il a dû changer de travail pour une raison d'intolérance à certains produits nécessaires à l'exercice de sa fonction. Il se trouve au chômage et en processus de réinsertion. Marié, il a trois enfants et espère le bonheur à portée de main tant sur le plan personnel que professionnel. Il associe peu sur le plan de la pensée partageable, ne prenant (presque) jamais position, ni dans ce qu'il dit, ni face à ce qu'on lui dit. Ce terrain d'entente étant sévèrement limité, nous travaillerons au piano pour réduire la composante dysphonique, libéraliser les conditions physiques de son articulation et son amplitude ventilatoire. Au bout de quelque temps, il sait identifier les moments à risque, il sait ce qu'il peut faire pour amortir le « choc » (abaissement mandibulaire, amplification de l'air expiré, adoucissement de la tension linguale). En ma présence, il y parvient relativement bien.

En fin de prescription, il me suggère de reprendre contact avec moi d'ici six mois. Il doit passer ses examens professionnels pour accéder à la stabilisation d'un poste de RH pour les apprentis et améliorer ses compétences en anglais. Comme prévu, il me rappelle. Étonnamment, je le retrouve à la fois avec des acquis mais aussi avec les difficultés qu'il connaît et qu'il ne maîtrise pas vraiment. Nouvelle série de séances, réappropriation peu à peu des exercices. Cette fois, nous faisons la liste des exercices et de leur utilité, car entre-temps, c'était devenu flou, et du coup, les exercices personnels qu'il pouvait faire ont été mis aux oubliettes.

En fin de mesure, c'est encore un peu mieux qu'à la fin de la première série de séances. Nouvelle proposition de six mois de pause avant de me recontacter. Ainsi proposé, ainsi fait. Quelle n'est pas ma surprise de voir que cette fois encore, il a « régressé » dans ses compétences langagières sans pour autant être retourné à la case départ. Il m'avoue qu'il a la liste des exercices, mais il ne sait plus à quoi ils servent. Il faudra tout reprendre sur le plan descriptif et causal pour qu'il puisse se sentir à nouveau maître de son travail et engager ses responsabilités de contrôle dans son énonciation.

Nous en sommes maintenant à la quatrième série. Affaire à suivre...

Étrange oubli

Étrange oubli chez cette personne qui pourtant ressent bien tant la qualité que les bénéfices sociaux du changement. C'est comme un élève qui paraît avoir compris la tâche ou les règles en jeu mais qui, la semaine suivante, est frappé d'amnésie. Quels sont les facteurs qui suscitent cette logique de l'oubli? Pourquoi la mémoire, tant motrice que cognitive ne conserve-t-elle pas de manière dynamique les acquis d'un dur travail? C'est pourtant quelqu'un de collaborant, sympathique et compliant. Mais ne le serait-il pas trop, comme quelqu'un qui se soumet à l'aide d'autrui, au lieu de se mettre en position d'interactivité et de responsabilité personnelle par là même? Paradoxe d'une position de dépendance pour accéder à l'autonomie. Prescription paradoxale autoattribuée qui permet la restauration de la dépendance. Il est vrai que quand il est arrivé, cet homme se positionnait en victime.

Dans sa vision du monde, il était encastré dans le terrible schéma relationnel « bourreau / victime ». Ceci n'aurait donc pas fondamentalement changé, et il aurait besoin d'une nouvelle injection thérapeutique de réassurance pour s'oser temporairement différent. Bien sûr, un autre problème reste patent : cette incapacité de prendre position, de s'affirmer pleinement (ce qui n'est pas le cas dans son rôle professionnel qu'il assume bien, y compris dans les cours dont il a la charge) en tant que personne, à titre de « je suis », serait-elle cause cachée de ces « amnésies », le lien entre pratique physiologique et résonance psychique n'étant pas correctement garanti? La question reste ouverte...

Le travail avec les adultes et le « grand âge »

Ces fragilités se retrouvent aussi dans le travail avec des adultes ou des personnes au grand âge. Que ce soit cette femme de quatre-vingt-dix ans au syndrome de Gougerot, suivie à la fois pour des risques cancéreux et pour ce dessèchement muqueux, qui cherche à préserver sa voix dans sa richesse de modulation, car elle ne se reconnaît pas dans cette voix aggravée, soufflée ou rauque par moments. Que ce soit cette autre femme, enseignant à l'université littérature et poétique, qui se trouve affligée à la cinquantaine d'un déficit neurologique et perd peu à peu sa capacité à articuler et, pire, par déficit de mobilité linguale, se met à baver dans la prise de parole. Que ce soit cet homme ancien capitaine d'industrie qui est touché à soixante-dix ans par un syndrome olivo-ponto-cérébelleux dégénératif qui chez lui, de par les problèmes respiratoires, va le conduire à bégayer, blessure narcissique majeure en plus de ses pertes d'équilibre et de ses chutes. Que ce soit cet homme de plus de quatrevingts ans qui a enseigné, témoigné, dirigé des organismes internationaux et qui, marqué par la maladie de Parkinson se sent perdre ses moyens langagiers, se diluer sa pensée. Qui plus est, lui qui était rapide comme l'éclair dans la gestion de ses idées et de sa parole, maître de rhétorique, le voilà qui peine, ralentit, se sent diminué, en particulier par rapport à ses petits-enfants.

Comment accompagner ces personnes de telle manière à garantir au mieux leur dignité et leurs forces face à ces adversités? Comment accompagner avec une juste compassion (mais sans mettre en œuvre la pitié) ces personnes dites « en fin de vie » pour qu'elles restent fières d'elles-mêmes, malgré pertes et fracas? Comment se positionner en partenaire avec elles pour qu'elles puissent se sentir encore pleinement présentes, malgré et au-delà des outrages de la maladie?

Bien sûr, nos actes sont alors plus palliatifs que curatifs, plus préservatifs que génératifs, mais cela a autant de sens. Notre rôle a autant de noblesse et de pertinence dans ces situations-là que lorsque nous sommes confrontés à des très jeunes enfants, ou à de moins jeunes qui pensent encore avoir « la vie devant soi ».

Il y a aussi des situations de travail avec les adultes qui sont moins éprouvantes en restant tout aussi exigeantes : certains adultes viennent consulter parce qu'ils sont gênés par un accent «étranger» par rapport à leur lieu d'insertion sociale. Qu'ils aient vingt ou soixante ans, ce travail est un travail d'orthophonie à faire absolument. Les personnes que j'ai accompagnées dans ce cas se

trouvaient dans un malaise psychosocial important de par leur « accent différent ». Certains étaient en phase initiale d'adaptation sociale et linguistique, d'autres avaient déjà leur carrière derrière eux, mais pour les uns comme les autres, cet accent qui les différenciait était vécu comme une limitation de leurs droits sociaux, un empêchement de convivialité, un risque de mise à distance ou d'être jugé comme trop différent. Là encore, il ne s'agit pas de promettre la lune.

Un accent s'enracine très profondément dans la personne : c'est sa première forme d'appartenance rythmo-mélodique à la langue première. La libérer totalement de cet accent, c'est l'amputer d'une de ses appartenances sociale et historique, relationnelle et affective. Pour aller le plus loin possible dans ce changement, que d'efforts, que de bagarres avec soi-même et d'occasions d'impuissance, voire de désespérance. Je leur tire mon chapeau, à tous ceux qui ont enduré, perduré et labouré ce champ de changement. C'est une joie de penser que l'épouse d'un homme dans cette situation, ne l'a pas reconnu au téléphone grâce aux changements qu'il a pu assumer dans son accentuation de la langue. Joie partagée, tant par l'agissant que l'accompagnant.

Quelques expériences dans le domaine des difficultés sémantico-syntaxiques

Difficultés au niveau de la richesse lexicale, de la maîtrise syntaxique : autres aspects des problèmes auxquels nous sommes confrontés, au-delà des problèmes en lien avec la maîtrise phonologique. C'est aux enfants psychotiques qu'on peut se référer, comme aux enfants dysphasiques, bien différents des enfants avec retard de langage. Mais c'est aussi aux couples de jumeaux cryptophases qu'on doit porter attention.

Peut-on envisager et construire une communication partageable avec des enfants qui présentent des troubles envahissants du développement et qui s'échappent le plus souvent dans une bulle protectrice, ceci d'autant plus que la composante autistique est marquée? C'est un pari étrange : savoir que nos tentatives de communication sont le plus souvent perçues comme de dangereuses intrusions, rend très délicat notre travail avec ces enfants.

Nous devons savoir faire appel avec délicatesse aux divers moyens d'expression : la gestique, la mimique, la corporalité, la voix, et, dernière roue du char, le verbal, qui à l'aune du développement n'est que la roue de secours au départ, alors qu'elle devient roue motrice quand on prend de l'âge. L'enfant autiste ou psychotique nous demande de communiquer avec tous nos moyens, quelle que soit leur dimension plus ou moins archaïque.

Tous nos gestes communicationnels peuvent être une occasion pour ces enfants d'ouvrir une fenêtre sur notre monde, et d'entrer *a minima* dans la communication : une main qui calme, un regard qui sourit, un corps qui accueille sans équivoque, une voix qui berce ou qui charme. Nous sommes amenés à restreindre notre propre «impérialisme verbal» au profit de ces modes d'échange précoce, qui nous rapportent à la prime enfance, aux jeux de coucou et de surprise, chatouillis de l'âme (selon Marcelli).

Accepter le nominalisme est déjà tout un travail pour ce genre d'enfant, et le faire selon la norme est encore une autre affaire. Ce ne sont pas des « enfants fous », mais bien des enfants différents qui nous obligent à nous déplacer de nos normes usuelles, tout en restant soi-même et clairement contenant. Avec bienveillance. Même quand ces enfants n'ont d'autres moyens pour s'exprimer que l'appel à la violence, contre soi ou contre autrui. La morsure comme baiser, le coup comme caresse. Difficile pour nous de rester serein, de mettre en œuvre le deuxième accord toltèque – « quoi qu'il arrive, ne pas en faire une affaire personnelle » –, car c'est au tout autre que s'adresse cette violence, tout autre dont nous ne sommes qu'un avatar particulier. Même dans leurs moments de séduction, on peut les ressentir plus comme s'agrippant à nous que comme entrant en lien avec nous.

Un garçon de quatre ans m'est adressé par ses parents et son école privée, car il est le plus souvent mutique, parfois violent, parfois se mettant en danger par manque de calcul de risque. Les religieuses qui s'en occupent l'aiment beaucoup, mais doivent beaucoup agir pour le préserver et préserver les autres. Il est perçu comme un enfant dysphasique plutôt que psychotique. Avec lui, nous jouerons aux « duplo », avec une régularité remarquable, comme si à travers cette activité de construction, déconstruction et reconstruction, il me proposait une icône de son monde interne, de sa capacité de se « manteler et démanteler » propre aux descriptions de Meltzer.

Dans l'action, il parle peu, commente peu, mais m'interpelle du regard ou de la main quand le besoin s'en fait sentir. Peu à peu, nous devenons des co-architectes, ou des co-conducteurs de trains, à la fois dans la ressemblance et la différence. Parallèlement à ce mouvement, l'enfant s'exprime plus, s'inspire mieux de mes propos, bénéficie mieux des reformulations et des « feed-back correctifs » proposés à la Laurence Lentin.

Une autre phase de traitement s'ouvre alors : ce garçon observe activement autour de lui et me propose des commentaires (à sa manière) de ce qu'il voit, aime ou n'aime pas. Il posera un commentaire sur un tableau abstrait au-dessous duquel nous travaillons, et me dira combien il l'aime et le trouve beau.

Avec lui nous sommes passés du dialogue non verbal, à travers l'action, à des mises en forme verbales qui ont pu être formulées, modulées voire « corrigées » sans risque majeur d'intrusion ou d'objectification de l'un ou l'autre. Puis ce garçon a pu faire de brefs « discours » en lien avec ses sentiments, ces actes discursifs pouvant déboucher sur des pratiques dialogiques. Tant à la maison qu'à l'école, il s'est montré plus sociable, plus tranquille mais sans passivité. Puis il a déménagé, avec l'espoir tant pour lui que pour moi que cette « reprise évolutive » aura pu se préserver et s'accroître au profit de son développement personnel et social.

Un jeune garçon de quatre ans nous est amené par sa mère en consultation. Il est très dysmorphique, porte déjà de grosses lunettes. Son articulé dentaire est spectaculaire. Quand il sourit, on a l'impression qu'il exhibe sa denture au lieu de nous exprimer sa joie ou son contentement. Un lexique pauvre, une syntaxe presque absente, une phonologie déformée, et une mère poule, très angoissée. La sœur cadette est née avec une luxation congénitale des deux hanches, ce qui n'a fait qu'augmenter les inquiétudes et les compensations maternelles.

Face à ce tableau, il est décidé de proposer à cet enfant la participation à un groupe de traitement, animé par deux logopédistes. Cette proposition vise à la fois à dédramatiser les choses pour la maman, et à permettre à cet enfant de construire diverses occasions d'échange communicationnel et verbal. À travers les activités de récits par les adultes, de jeux entre enfants, de brèves incursions au supermarché du coin dont le but a été défini ensemble, ce garçon va structurer des énoncés plus longs, plus organisés sur le plan de la forme et du contenu. Il se bagarre beaucoup pour articuler, car son positionnement dentaire ne l'aide en aucune manière. Occasion avec tous de travailler la précision articulatoire, mais aussi de lui proposer un travail en individuel pour mieux cibler ses efforts. Garçon intelligent, il va s'intéresser rapidement aux livres et à la lecture.

Deux ans plus tard, nous déciderons de l'accompagner par une mesure individuelle, sachant que sa situation langagière est bien régularisée, même si la mise en place de sibilantes reste problématique. Parallèlement à ces mesures orthophoniques, beaucoup d'occasions de lire et de philosopher à partir de contes, de romans ou d'essais lus à deux. Beaucoup d'occasions aussi de réfléchir : à sa place, à son rôle dominant et à son autonomie au-delà des angoisses maternelles.

Comme on le comprend, face à ces difficultés de langage « oral », il est impossible de se positionner en « enseignant du langage ». C'est à nous par contre d'organiser des situations pragmatiques qui favorisent les échanges, la mutualité, la socialisation, pour que les actes de langage prennent réellement sens, qu'ils soient bien signe de l'être et de ses savoir-faire, qu'ils soient occasions d'échange et de reconnaissance mutuelle. Bien sûr que par moments, un travail « correctif » peut être proposé, mais il faut alors choisir le moment optimal à cet effet, de manière à ce que l'enfant perçoive d'emblée l'efficience de son effort, et non se confronte à la répétition d'une forme d'impuissance culpabilisante.

Prendre un enfant seul en traitement peut parfois être une gageure insupportable, car nous ne pouvons que lui paraître supérieur. Le lien risque de se hiérarchiser, faisant le lit d'une relation bourreau / victime, alors que nous souhaiterions justement éviter cette dérive qui réduit d'autant la dynamique thérapeutique en jeu. Pour nous, experts et maîtres du langage, les choses vont de soi, alors que pour un enfant en difficulté de développement, ces mêmes choses revêtent des valeurs dangereuses ou menaçantes dont nous n'avons pas vraiment idée. Elles sont à la fois désirées et craintes, espoirs et peurs de changement. Balance à équilibrer au mieux sur le plan des affects, des relations et de l'estime de soi pour que le changement puisse être vécu positivement malgré ses dimensions menaçantes.

Quelques expériences dans le domaine de la «littéracie»

Aborder et maîtriser le langage « écrit » : tout un programme plein d'embûches. Difficile pour l'enfant d'en devenir le héros plutôt que la victime. Le langage écrit ne permet pas d'écarts au niveau de la forme, s'il autorise une grande liberté au niveau du sens. Ce qui est écrit (par un autre, par moi) est écrit : trace indélébile le plus souvent qui nous instaure dans une autre relation au temps et à l'espace. Changement radical par rapport aux pratiques orales qui s'envolent.

Culture de la trace, le langage écrit motive pour l'énonciateur un autre rapport de force par le fait de sa traçabilité même. Qui plus est, et cela varie selon les langues, on doit tenir compte d'axes d'écritures (gauche/droite, droite/gauche, haut/bas) propres à des cultures particulières. Enfin, le système peut être alphabétique ou idéographique. Et selon les langues, l'écriture des voyelles sera plus ou moins explicite.

L'écrit mathématique, s'il garde un « alphabet » numérique, n'obéit pas aux mêmes contraintes d'axialisation : on peut lire de gauche à droite ou de droite à gauche, on peut écrire en ligne comme en colonnes. Enfin, la substance même du langage écrit, cette mise à plat du réel en deux dimensions seulement, constitue pour certains un paradoxe par rapport à la vision tridimensionnelle du quotidien. Transposition mortifère ou transmutation ordinaire?

Entrer dans le rôle de lecteur, c'est oser dialoguer avec un inconnu écrivain, d'ici ou d'ailleurs, du passé ou du présent. C'est partir à la découverte, comme un baroudeur qui ose le voyage et sait pouvoir s'adapter au terrain, faire face aux risques de la découverte. C'est coproduire ce qui est lu pour se l'approprier, s'y accommoder tout en l'assimilant, nouvelle occasion piagétienne d'adaptation.

Solitaire, mais solidaire

Pour beaucoup, le langage écrit paraît d'abord comme un pensum désincarné, une transposition perverse du réel. Qui plus est, lire est un acte solitaire, à vivre dans le secret des alcôves. Solitaire mais solidaire? Ce n'est pas si simple de s'approprier à sa manière un écrit, et d'en faire aussi un objet de partage avec autrui. D'en jouir comme d'un bon fruit tout en étant prêt à échanger avec un autre qui l'aura vécu à sa manière, dans une résonance qui lui est propre.

Trois personnes qui ont vu un film ensemble et auxquelles on demande séparément d'en faire le récit nous donnent trois récits différents, parfois difficiles à comparer. Cette différence existe aussi à l'oral (la culture du malentendu est bien réelle), l'oral sert autant à dire que ne pas dire, à manier les sous-entendus et les présupposés. Le langage écrit se doit d'être plus explicite, mais ce plus ne signifie pas l'abandon du sous-entendu. Bien souvent il s'agit de « lire entre les lignes » pour mieux comprendre, saisir la substance même du texte. Lire ce n'est pas déchiffrer, et la réciproque est tout aussi vraie. « D'abord comprendre » proposait J. Hébrard en son temps.

Au-delà de la critique des «méthodes»

Au-delà de la critique des « méthodes », pour être un lecteur suffisamment bon, une approche globale qui favorise l'analyse morphologique doublée d'une approche synthétique qui met en évidence la mécanique de l'écrit sont nécessaires. Une approche de type adressage et une approche de type assemblage se justifient. Mais, partir de la signification a toujours plus de sens que de partir de la forme. Il n'y a donc pas équiprobabilité des deux types de procédures d'enseignement ou d'apprentissage. Moins un sujet peut mettre de sens sur un

objet, plus il charge sa mémoire. Mais celle-ci n'est qu'un outil au service de l'intelligence, qui, elle, a besoin de se nourrir de sens / signification.

Aider à déchiffrer est méritoire, mais aider à lire est une aide à la jouissance. Lire, c'est habiller le texte selon ses désirs, en faire un théâtre à sa manière, s'approprier les choses en fonction d'une sensibilité qui nous est propre et unique.

On me parle en campagne d'une fillette de sept ans qui peine à apprendre à lire et semble faire n'importe quoi au lieu de se confronter au texte. Je l'observe dans un premier temps en classe, puis travaille un peu avec elle dans les corridors. J'ai avec moi l'histoire de la petite poule rouge pour lecteurs débutants : un texte court, une image, et ainsi de suite. Sur la base du souci de l'enseignante, je propose à la fillette de me faire lecture de ce petit livre, ce avec quoi elle se dit d'accord. Nous nous installons aussi confortablement que possible dans un petit coin, et la demoiselle s'attelle à la tâche. Je la laisse aller jusqu'au bout, reprends le livre et lui demande de me faire un résumé de l'histoire. Parfait, tout est correctement organisé et développé dans son texte oral.

Où est le problème? Dans sa lecture orale, cette jeune fille m'a proposé une forme de jargon, sans aucune possibilité pour moi de me repérer sur ce qu'elle disait. Je ne regardais pas avec elle les images, j'étais donc largué. Que dire en conséquence de ce paradoxe : d'abord, félicitations pour le résumé, il est parfait. Tu as aussi bien tenu compte des images que du texte que tu as vu, même si ce que j'ai entendu m'a paru une langue étrangère que je ne connais pas.

Comment peux-tu m'expliquer ça? La jeune fille m'avoue alors qu'elle a tellement peur de « faire faux » qu'elle préfère dire ces choses totalement aléatoires quand elle lit, même si elle s'efforce en même temps de comprendre le texte. Nous retournerons en classe, et au moment où elle devra lire quelque chose, je lui poserai la main sur l'épaule et, surprise, dans ces conditions, elle osera le lire au-delà de la peur de la faute.

Le décalage fondamental

Comme on le voit, il y avait un décalage fondamental entre l'acte de lecteur (qui était bon) et l'acte de lecture orale. Le mystère paraissait total alors qu'il ne s'agissait finalement que d'une peur (banale ou exagérée?) de la faute et de la sanction qui motivait le doublage des pistes pour cette jeune fille. Je l'ai prise en traitement, non pas tant pour consolider sa lecture que pour l'aider à se renforcer dans ses actes de lecteur, à assumer le risque de l'incompris et le jeu des formes (homographes non homophones par exemple, ou homophones non homographes). Ce soutien était aussi un soutien à son estime de soi pour qu'elle ose faire face sans honte à l'inévitable risque de l'erreur. Sans panique ni dévalorisation de soi.

Un adolescent m'est adressé par sa mère pour des difficultés orthographiques importantes qui le pénalisent au collège (élèves en formation pour accéder à un baccalauréat). Elle le pense « dyslexique ». Nous faisons le point avec ce jeune homme sympathique, collaborant et relativement attentif, bien que sa vigilance fluctue, autant dans des actes de lecteur que de scripteur. Cette fluctuation se ressent dans sa capacité de résumé et de synthèse des textes lus qui, par moments,

sont parfaits, et par d'autres donnent l'impression que la mise en hiérarchie des arguments devient aléatoire.

Dans la production écrite, on peut relever en premier lieu des compétences graphomotrices un peu pataudes qui donnent lieu à une écriture chahutée, irrégulière, très « personnelle ». Difficile de savoir si les boucles finales sont décoratives ou orthographiques, clarifiantes ou favorisant l'ambiguïté pour le lecteur ou correcteur. Auquel cas, on peut toujours dire que c'est une marque s'il y a manque, ou que c'est un effet de style graphique si c'est en surplus. Bilingue, ce jeune homme se trouve plus performant en anglais (il y a moins de marques morphosyntaxiques silencieuses qu'en français), ce que nous pourrons constater tous les deux, tant en production de textes que sous dictée.

Nous procéderons par analyse comparative entre les deux langues pour voir convergences et différences au niveau morpholexicologique, passant par moments par une comparaison allemand/anglais qui lui permettra de constater d'autres facteurs de filiation ou de ressemblance. Parallèlement, nous travaillerons la capacité de résumé et synthèse pour l'aider à mieux recenser et hiérarchiser les arguments d'un texte, pour mieux aussi les mettre en mémoire et les réévoquer selon besoins.

Dans notre travail, ce garçon est compliant et endurant. Son collège ne lui faisant pas de cadeaux (nous avions demandé qu'il puisse écrire à l'ordinateur pour faciliter la lisibilité, avec la possibilité d'un correcteur orthographique en français pour qu'il améliore la facture de ses écrits), décision sera prise par ses parents de l'inscrire en interne en école privée où ces possibilités lui seront accordées, et où ses compétences en anglais lui seront mieux reconnues et validées.

Le changement se passe bien, les compétences du jeune homme sont créditées et positivement validées (même si sans complaisance), mais les enseignants au bout de trois mois soulignent que l'attention n'est pas idéale, et que ce jeune tend à se disperser ou s'échapper mentalement des cours, perdant alors la continuité des données et leur cohérence relative. Affaire à suivre, même si les compétences de scripteur et d'orthographieur sont meilleures. Quant à la « dyslexie », il serait difficile de la nommer ou de l'identifier, le problème étant bien de l'ordre de difficultés d'apprentissage du langage écrit, sans pour autant présenter le profil de l'une ou l'autre des formes de dyslexie/dysorthographie recensées actuellement.

Brièvement, je citerai un autre jeune homme dont le père est fort anxieux de la réussite de ses enfants : c'est un bon élève, mais irrégulier dans ses performances ce qui agite et inquiète son « papa poule » (les parents se sont douloureusement séparés). Il voudrait l'aider à faire mieux, mais se heurte à un comportement d'adolescent qui se sent intrusé par ce bon vouloir paternel et le conduit à s'opposer plus ou moins activement. Suite au bilan, on constate un bon niveau de compétence, tant en lecture qu'en production de texte, un peu plus faible en « orthographie ».

Il classe mal les divers opérateurs orthographiques de marquage et les gère de manière un peu aléatoire. Je lui propose de faire un peu d'ordre au niveau morphosyntaxique, puis d'étudier avec lui les caractéristiques morpholexicologiques du langage écrit en français (voire en anglais et en italien s'il le souhaite). Il est d'accord, ce qui nous permet d'envisager avec son père que, son fils étant coaché

par ailleurs, il pourra, lui, se retirer d'un trop de présence et se consacrer à d'autres occasions d'échange et de partage avec son fils.

À signaler que nous ferons un contrat de travail limité dans le temps (trois mois), car le jeune homme n'a pas envie de s'engager dans un accompagnement de type « histoire sans fin ». Nous ferons avec lui des fiches signalétiques sur l'accord du groupe du nom, l'accord entre sujet et verbe, la conjugaison. Puis nous passerons à la morphologie lexicologique. Autant d'occasions pour lui de classer, sérier, identifier des régularités, inférer de celles-ci. Autant d'occasions de construction d'un système cohérent où bien évidemment les exceptions existent (bon travail de mémoire) mais où les règles et leurs régularités existent tout autant.

Soulagement du jeune qui perçoit ces cohérences et se rend compte que cela lui permet d'automatiser presque sans risque une majeure partie des enjeux morphosyntaxiques, une bonne part du lexique aussi. La mémoire pure n'est donc utile que pour les exceptions et les facteurs «d'usage», l'intelligence ayant tout son rôle à jouer pour toute la part «grammaticale» des systèmes d'écriture. Du coup, il se propulsera dans les premiers de classe, comme s'il avait enfin «compris la mécanique du système» et ne se laissera plus piéger par les exceptions.

Parfois, ce genre de travail peut se faire en « thérapie brève », dans la logique d'un « coup de pouce », car ce travail réconcilie les jeunes concernés (de treize à vingt ans) avec cet étrange système orthographique du français, plein de pièges et de chausse-trapes. Mieux vaut être un bon détective pour gérer ce cheminement et ces enquêtes. Ce même travail peut être entrepris avec des jeunes intelligents, qui bien souvent comprennent, se souviennent et agissent correctement sur le moment, mais qui, quelque temps plus tard, disent avoir tout oublié.

Piège de « devoir tout répéter », situation de double victimisation tant du jeune que du thérapeute. Impression de surplace ou de régression systématique. Dans ce cas, tant l'endurance tranquille du thérapeute que le plaisir d'accompagnement pour le jeune peut permettre un travail (souvent répétitif) de correcteur orthographique et lexical qui leur donne tout soudain l'impression de se restaurer dans leurs compétences et leurs performances dans le domaine du langage écrit. Regain d'estime de soi et abandon de la position de victime expiatoire qui sert souvent d'oreiller de paresse.

Ce même type de travail de catégorisation s'avère payant avec des adultes réputés « dyslexiques » ou « dysorthographiques ». Si ce n'est que la peur de la feuille blanche et de la production écrite est décuplée chez eux par des années de sentiment d'échec et de discrimination sociale du fait de leurs manques.

Un homme dans la quarantaine consulte : il se dit « dyslexique » et « bipolaire ». Il est en formation professionnelle suite à une période de chômage. Je lui propose de travailler avec lui sur un texte écrit pour en repérer la structure, les contenus et les éventuelles erreurs. Je constate avec lui qu'il peine à identifier les constituants immédiats des énoncés en présence (il n'est pas un spécialiste de la grammaire de Tesnières). Du coup, il ne peut pas identifier les systèmes de marques que ce soit au niveau du groupe du nom ou de la relation sujet/verbe.

Par ailleurs, il n'a jamais pu envisager l'orthographe nominale comme un système, la percevant comme un apprentissage par cœur, comme s'il s'agissait d'idéogrammes alphabétiques. Il est donc pénalisé en permanence par ces déficits

catégoriels et structuraux dans ses stratégies de scripteur et correcteur. Je lui propose d'amener des textes de son choix pour en faire l'analyse structurale (vive les surligneurs pour cette tâche). Il amène des textes d'humoristes, et se rend compte qu'ils sont difficiles à analyser de par leur valeur d'oral écriturisé. Qui plus est, ils sont souvent elliptiques ce qui complique encore la recherche des coréférences (anaphores ou exophores) et le conduit à traiter les données par proximité plutôt que par recherche de liens sémantiques. Il amènera ensuite des textes plus littéraires dont il craignait la complexité apparente mais dont il peut constater qu'ils sont finalement plus aisés à analyser.

Au départ, j'assume l'entièreté de la tâche sous ses yeux, puis je le laisse s'enhardir, et oser assumer à domicile la suite du travail. Peu à peu, les découpages sont plus grammaticaux, les frontières des unités linguistiques mieux identifiées, et nous pouvons envisager la vérification orthographique des groupes nominaux et des rapports entre groupe nominal sujet et verbe.

Maintenant encore, après quatre mois de travail et malgré de nombreux progrès, notre homme tend à relier sujet et verbe plutôt que de les considérer comme deux entités complémentaires. Avec les verbes pronominaux, il place le « se » avec le verbe plutôt que de le lier avec le sujet (sous forme nominale ou pronominale) comme si l'attribution de signification n'était pas suffisante à lui permettre de s'abstraire d'une conjugaison formelle. Il a décidé de s'acheter un Grévisse (plutôt qu'un Bled qui ne lui plaît pas) : je lui ai suggéré de l'amener avec lui et de ne pas le consulter hors de ma présence dans un premier temps, car il risque d'y trouver des dénominations grammaticales qui pourraient lui paraître contradictoires avec le travail d'approche que nous faisons.

Ce genre de procédures de travail est aussi à l'œuvre avec des jeunes. À sa décharge, cet homme est d'une endurance remarquable : son statut professionnel et sa formation sont en jeu et « il en veut », occasion pour lui de se rassurer et de se restaurer dans son équation narcissique et son estime de soi. Et pourtant, ce ne doit pas être drôle de voir son travail revu et enluminé d'autres couleurs de marqueurs pour identifier les erreurs ou les autres possibles. Mais, il accepte bien ces changements et ces variances qui semblent l'aider à (re)trouver un sentiment de maîtrise par rapport au langage écrit. En complément de ce travail, à chaque fois qu'il doit écrire une lettre à fin professionnelle, il me la soumet par courriel en me demandant de la vérifier et de compléter selon besoin. Parfois nous le faisons en séance, parfois par le biais de l'ordinateur seulement. Là encore, je constate une amélioration de ses propos, tant sur le plan du contenu que de la mise en forme syntaxique et orthographique.

Tentons maintenant de «nouer la gerbe»

Voilà pour ces différentes vignettes dont je pense qu'elles auront permis à chacun une mise en parallèle avec des situations comparables, avec des résolutions identiques ou différentes. Ce qui est sûr, c'est que dans toutes ces situations, l'accueil de l'autre dans sa spécificité est primordial. C'est par l'identification conjointe d'un point de départ commun, en lien direct avec leur ressenti ou

leur définition du problème, que nous pouvons construire un processus qui permet d'aborder au fil du temps les divers enjeux, qu'ils soient au niveau phonologique, au niveau de la structuration du langage oral ou écrit, ou qu'ils portent sur des «déviances» sociolectales, telles que les disfluences ou les dysphonies. Le travail de bilan est continu et constant si le but poursuivi est de faire un véritable «constat d'état actuel du langage» qui doit être réactualisé en continu pour porter les «standards de processus» qui fondent nos stratégies professionnelles dans le domaine des difficultés de langage et de communication.

Si nous voulons que le sujet s'organise en termes de stratégies et d'efficience, il s'agit bien de favoriser des processus de catégorisation à partir du langage lui-même. En partant du matériel langagier, il est toujours possible d'aller à la découverte de ses règles de fonctionnement. Celles-ci prennent sens à partir de la tâche en cours, et non comme un *a priori* qui motiverait un exercice d'application. En termes didactiques, c'est à partir de l'objet langagier qu'on procède pour en abstraire des régularités et spécificités qui fondent les règles, et non l'inverse. Il est important qu'un sujet perçoive et assimile le fait que le nom est porteur de genre, et le déterminant, porteur de nombre. Sinon le déterminant prend trop de poids dans la régulation du groupe nominal au lieu de motiver un double parrainage pour l'accord d'un adjectif.

Ce genre de position, je ne l'avais pas en tant que débutant, et c'est bien à travers les tâches assumées, la confrontation aux paradoxes (apparents) de la langue, que j'ai pu l'affirmer sans sentiment de culpabilité ou de non obédience. De même, lorsqu'il y a des difficultés en cours de traitement, mieux vaut refaire une «tranche de consultation thérapeutique» (au sens de Winnicott) pour replacer les différentes pièces du jeu en cours de manière actuellement significative. Il peut ainsi y avoir accordage et ajustage à l'autre et à la situation (au sens de l'ethnopsychiatrie de T. Nathan) dans un mouvement de respect réciproque et de jeu de complémentarités.

Un plan de traitement?

De même, si au départ d'une carrière, le « spécialiste » peut se faire plaisir par la mise en place d'un plan de traitement, plus on avance, plus on voit que ce plan est un processus en changement constant, ce qui nous évite une position « applicationniste » qui risque de suivre le cours de notre pensée et de nos projets, sans se rendre compte que l'on s'éloigne de la présence compassionnelle à l'autre, mettant en danger la dimension thérapeutique de notre interaction.

Un traitement est donc une structure interactionnelle par essence, un processus en changement constant, mais dont nous sommes garants à la fois de la valeur de continuité et de la valeur de changement. Pour autant que nous avancions bien ensemble sur ce chemin avec notre partenaire de travail. Et que les inévitables décalages de compétences soient vécus comme des différences supportables et non des distances insurmontables.

Bilan et traitement

Dans cette perspective, la distinction entre bilan et traitement logopédique s'amenuise singulièrement : il n'y a plus qu'une différence de degré dans l'organisation de l'observation. Qui plus est, le terrain du traitement est celui qui permet au mieux l'actualisation des observations utiles à un bilan en réactualisation continue. Par contre, les passations de tests en fonction de techniques d'examen, qui ont une signification importante en tant que telles, perdent leur sens si elles ne confrontent l'autre qu'à des arbitraires métalinguistiques, qui ne peuvent être connectés à des actes de langage.

Est-ce un danger? S'il y a danger, c'est parce que pour certains, ce mode de confrontation au langage les met en position d'objet (l'objectification de Malherbe) et les dépossède ainsi de leur statut de sujet. Or, si par moments ce mode de faire est admissible, s'il devient la règle, alors il met l'autre en danger de perte d'identité, en confrontation à la normalisation, en risque de dépersonnalisation. Toutes ces réactions sont à haut risque, car elles permettent subrepticement le passage à une relation hiérarchique de type bourreau / victime, alors qu'il est essentiel, malgré nos différences, de toujours rester partenaires.

Leurre et diagnostic

Par ailleurs, à l'usage, le praticien perçoit combien la détermination « diagnostique » s'avère un leurre : elle ne peut servir que d'indicateur actuel, nécessaire mais non suffisant. C'est un élément d'orientation générale, mais pas un organisateur de décision clinique fondamentale. S'il était un objet dans la nomenclature clinique qui nous intéresse, ce serait certainement le « pronostic » que nous pouvons envisager à partir de nos observations. Ce pronostic peut avoir valeur de support aux processus thérapeutiques que nous mettons en jeu en interaction avec notre partenaire en difficulté de langage et de communication.

Comme un processus de bilan doit faire la part belle aux échanges langagiers et à l'observation, tout en y plaçant des moments d'observation plus pointus de type métalangagier, un pronostic s'inspire de ces données plutôt que d'en faire un étiquetage diagnostic qui porte un risque réducteur et peut imposer à des parents ou des proches un travail de deuil difficile quand il ne suscite pas un mouvement de révolte et de rupture. Des parents, auxquels est asséné un diagnostic de psychose à propos de leur enfant, ont besoin de cinq à sept ans pour métaboliser leur deuil d'un enfant ordinaire au profit de cet enfant « extra » ordinaire. Tout diagnostic, y compris dans le domaine langagier, est porteur de deuil : c'est utile. Ce qui peut en permettre la rédemption, c'est un pronostic qu'on leur propose quant à l'évolution possible du « patient désigné ».

Les étalonnages

Que penser alors des nécessités « scientifiques » d'un étalonnage des résultats ? Rappelons d'abord qu'une « donnée scientifique » n'a de valeur que parce qu'elle constitue l'état actuel le plus avancé de nos connaissances en la matière.

C'est peut-être une condition nécessaire, mais elle n'est certainement pas suffisante. Les étalonnages sont des démarches utiles pour définir des normes, mais celles-ci ne sont que transitoires. Elles ne peuvent ni ne doivent être l'occasion de règles réductrices.

Qui plus est, si la mise en œuvre d'un étalonnage nécessite un temps exagéré de mise en situation expérimentale d'un sujet (en risque de devenir objet), nous nous devons de nous interroger sur le rapport « qualité/prix » de cette démarche par rapport aux usagers, et par rapport à nos employeurs. De plus en plus souvent, les bilans sont honorés par le biais de forfaits financiers : jusqu'où offrir de notre temps dans ces démarches en sachant par ailleurs que toute mesure thérapeutique suivie est un processus d'observation et d'ajustage constant des observations initiales. Un bilan et un « diagnostic » ne sont que des facteurs d'orientation potentielle de mesure, et ne répondent pas à une logique de vérité.

Pour une démarche de recherche, un étalonnage a tout son sens, car la recherche ne s'occupe pas de « clinique » ni de « thérapeutique ». Un étalonnage (qui est défini par son moment de réalisation) nous est utile à titre d'indice de fonctionnement théorique d'un système, mais pas à titre de représentation naturelle d'un sujet vivant, dans sa subjectivité et sa relativité développementale. Que faire dans cette perspective? Ne tenir compte que des dernières découvertes (dernières batteries) de tests, seules celles-ci étant porteuses de « scientificité » ? Mais la « scientificité » n'a qu'une valeur d'adéquation descriptive, et non une valeur d'adéquation explicative. Si nous devions nous comparer à des artistes peintres, c'est aux impressionnistes que nous devrions nous rallier, pas aux naturalistes ni aux cubistes. Nous travaillons en termes de résonances, et pas en termes de photos passeport.

Le langage verbal est une occasion d'affirmer sa personnalité, dans le subtil jeu des normes nécessaires et de leurs possibles modulations et transgressions. À ce titre, il justifie l'importance, dans notre formation et notre pratique, de ne jamais perdre de vue la dimension psychodynamique de toute prise de parole, de toute mise en forme énonciative.

Par ailleurs, les fonctions langagières sont en développement constant, qu'elles soient verbales ou non verbales. Elles sont en rapport avec le déroulement de la vie même, de notre naissance à notre transfiguration par le passage de la mort. Le mouvement est donc perpétuel. Notre travail doit s'adapter à ce « perpetuum mobile », cette histoire (presque) sans fin. À tout âge, il est essentiel de se situer en termes de « zone proximale de développement », tant pour nous-mêmes que pour nos partenaires dans le travail, au niveau professionnel comme dans le champ du thérapeutique.

L'éthique du «sujet»

Sur le plan déontologique, nous devons aller au-delà de la morale de système pour accéder pleinement à une éthique, et celle-ci est très claire si on accepte (mais c'est difficile à mettre en pratique constante) de ne jamais mettre l'autre (quel qu'il soit) en position d'objet. Nous avons un interdit fondamental, celui de l'objectification comme le propose J.-F. Malherbe.

À chaque fois que nous prenons une forme de pouvoir sur autrui, nous le mettons en position d'objet, alors que le propre de la dimension thérapeutique de nos actes est de toujours rester partenaires, de ne pas tomber dans le travers usuel du rapport bourreau / victime. Tous nos efforts vont dans le sens de « subjectification » d'autrui, ce qui signifie accepter son indicible spécificité, sa dimension d'être unique dans l'univers, même s'il procède de fonctionnements sociaux usuels. À sa manière. Accepter l'autre dans sa « subjectivité », c'est simultanément garantir notre propre subjectivité. C'est travailler à la rencontre de ces subjectivités, chacun ayant à cet effet des outils qui lui sont propres.

Nous ne devons jamais oublier que nous assumons pour tous et face à tous une apologie de la complexité qui peut agacer nos partenaires, soucieux d'apparente efficacité ou de simplification économique du travail. Nous nous préoccupons de dynamisation psychosociale et de développement personnel au-delà de problèmes palliatifs ou curatifs. Nous savons combien le langage est un savoir-faire signe de l'être en devenir permanent. Nous souhaitons mettre en acte la convention des droits (et devoirs) de l'enfant comme celle des droits (et devoirs) de l'humain.

Nous ne saurions nous satisfaire de clichés actuels ni de visions désincarnées de la réalité de l'autre. Assumer son expérience, c'est donc aussi accepter de déranger, tout en cherchant et favorisant le dialogue. C'est assumer la différence fondamentale qu'il y a entre des modèles théoriques et scientifiques (qui ont pour nous une valeur heuristique) et un travail à dimension humaine, dans la compassion avec la souffrance d'autrui, sans jamais en faire un processus d'exploitation ou de domination.

CHAPITRE 4

Les défis d'une formation universitaire clinique en logopédie

Marie-Anne Schelstraete, Christelle Maillart

Introduction

Dans les pays où les formations universitaires et non universitaires en logopédie co-existent, il est courant d'entendre que les premières fournissent une formation théorique alors que les secondes offrent la formation pratique, ce qui conduit alors d'aucuns à conclure que la formation universitaire ne s'occupe guère de fournir les outils cliniques nécessaires à la pratique professionnelle.

Or, à l'instar de toute formation clinique (psychologie, médecine, etc.), il s'agit là d'un défi essentiel sur lequel les programmes universitaires de logopédie ne peuvent se permettre de faire l'impasse : comment former au mieux des étudiants à la pratique clinique dans les différents domaines de la logopédie, dès lors qu'ils sont armés d'un bagage théorique et méthodologique de départ? On notera d'emblée que ce double bagage est déjà une partie de la solution : d'une part, une pratique clinique éclairée s'enracine dans un nombre non négligeable de connaissances médicales, psychologiques et linguistiques récentes, et d'autre part, les principes de la méthodologie de l'observation et de l'expérimentation en sciences humaines constituent la charpente de l'intervention clinique.

Former à la pratique clinique

Former à la pratique clinique ne consiste en effet pas simplement à fournir les tests et expliquer les techniques de traitement, en donnant aux étudiants l'occasion de les appliquer. Il s'agit – et c'est probablement là le point le plus critique

Pratiquer l'orthophonie © 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés d'apprendre aux étudiants à mobiliser les connaissances théoriques et méthodologiques acquises préalablement, lorsqu'ils utilisent ces tests et techniques.
 Ceci est d'autant plus important qu'à l'heure actuelle, le manque d'outils diagnostiques et de techniques de traitement validées est criant.

En d'autres termes, l'objectif ultime d'une formation universitaire clinique est de former des cliniciens réflexifs, capables de gérer la complexité des situations cliniques et de prendre des décisions argumentées, en faisant preuve tout à la fois de créativité et de rigueur. La formation clinique ne vient pas s'ajouter à la formation théorique de base, comme une partie supplémentaire, sans lien réel avec la théorie mais, bien au contraire, elle se doit d'être étroitement articulée aux bases théoriques, qui vont lui servir de socle sur lequel elle va alors pouvoir se déployer.

Une des forces et des spécificités de la formation clinique universitaire est sa capacité à anticiper, grâce à sa relation privilégiée avec la recherche, les caractéristiques de la pratique clinique de demain. Ce faisant, elle ne peut se contenter de former des professionnels directement opérationnels mais doit les armer pour affronter les défis futurs auxquels ils seront confrontés.

Deux défis majeurs

On peut, en effet, identifier deux défis majeurs pour les futurs cliniciens : d'une part, l'augmentation exponentielle des connaissances et des méthodologies et, d'autre part, le fait que les cliniciens seront de plus en plus fréquemment amenés à devoir justifier leurs actes et leurs décisions thérapeutiques. Ces deux défis sont complémentaires : les connaissances augmentent continuellement et les cliniciens peuvent de moins en moins ignorer ces nouvelles données. En effet, s'il y a quelques années, le clinicien avait une importante liberté en termes de choix thérapeutiques, il apparaît clairement qu'il va devoir apprendre à rendre des comptes sur l'efficacité des pratiques mises en œuvre.

Dans les disciplines médicales, dans lesquelles les enjeux financiers sont bien plus importants – risques de procès ou de pertes de subvention –, cette évolution est déjà perceptible. Elle a donné lieu à la naissance de l'*Evidence Based Medecine*¹, une méthodologie permettant de réduire l'incertitude lors d'une décision clinique et d'aider au choix thérapeutique en se basant sur les meilleures preuves issues de la recherche et de l'expérience clinique. En logopédie, on parlera davantage d'*Evidence Based Practice*² (par la suite EBP).

Nous développons dans la suite de ce texte cette question de l'articulation théorie/pratique dans la formation clinique en logopédie pour deux points qui nous semblent essentiels : la démarche diagnostique et l'évaluation de l'efficacité d'un traitement, *via*, pour ce second point, une introduction à l'EBP.

¹ Les traductions françaises de ce terme sont multiples : *médecine factuelle*, *médecine basée* sur les preuves, *médecine basée sur les données probantes*, etc.

² Comme pour le terme dont il est issu, ce concept est traduit indifféremment par « pratique factuelle », « pratique basée sur des preuves », « pratique basée sur des faits / données probantes, » etc. Ces différentes notions sont synonymes.

Une formation clinique universitaire à la démarche diagnostique

À nos yeux, la démarche diagnostique en logopédie doit aujourd'hui faire face à deux problèmes majeurs : la complexité des pathologies relevant du domaine et le manque de connaissances actuelles, particulièrement sur l'étiologie et la trajectoire développementale de certaines pathologies.

Des pathologies complétes

En premier lieu, on observe en effet que la plupart des pathologies rencontrées dans la pratique logopédique sont relativement complexes. Cette complexité tient d'une part au fait que les mécanismes sous-jacents sont en général multiples et en interrelations. Que l'on songe par exemple aux problèmes qui caractérisent un simple retard de langage oral : les traitements phonologiques, lexicaux et morpho-syntaxiques sont susceptibles d'être atteints, à des degrés divers, et avec des profils particuliers selon les patients, leur histoire, leur entourage, etc.; de plus, ces difficultés ne seront probablement pas sans conséquence sur les traitements discursifs et pragmatiques (voir par exemple Wetherell, Botting et Conti-Ramsden, 2007) et, ultérieurement sur l'acquisition du langage écrit (voir par exemple Bird, Bishop et Freeman, 1995).

D'autre part, nous sommes dans le domaine de l'humain, dans des pathologies qui touchent la communication et les apprentissages, et partant, sont susceptibles d'affecter – et d'être affectées par – les relations interpersonnelles, la construction de l'estime de soi et d'autres variables de nature psychologique. Ainsi, par exemple, même un problème somme toute très simple comme un trouble articulatoire isolé sur un ou deux phonèmes peut engendrer du repli sur soi, de la timidité; dans le même ordre d'idées, on peut aussi parfois voir que des troubles du comportement viennent se greffer sur un trouble du langage, engendrant des difficultés de communication et de compréhension (McCabe, 1995).

L'accroissement des connaissances scientifiques

En second lieu, même si, comme nous le soulignions ci-dessus, les connaissances scientifiques connaissent un accroissement considérable depuis 2 ou 3 décennies, force est de constater que de nombreuses questions restent sans réponse : quelle est la cause du bégaiement, de l'autisme, de la dysphasie (pour autant qu'on puisse parler d'une seule cause et d'une pathologie unique)? Quelles sont les relations exactes entre troubles du comportement et troubles du langage oral chez le jeune enfant? Pourquoi certains enfants présentent-ils un manque du mot? Qui sont exactement ces enfants qui présentent des troubles pragmatiques mais ne sont ni vraiment autistes, ni tout à fait dysphasiques? ... Si pour le clinicien, de telles inconnues sont sources d'inconfort dans la pratique professionnelle, elles le sont encore plus pour des étudiants en cours de formation.

Effectivement, il n'est en général pas simple pour un étudiant de se dire qu'il doit intégrer des connaissances en partie lacunaires et qui s'avéreront peut-être inexactes quelques années plus tard. C'est d'autant plus difficile que parfois, il va rencontrer des discours contradictoires (un auteur dit blanc alors que l'autre dit noir) ou flous (un troisième dit gris, sans vraiment argumenter) et que, se renseignant sur ce qui se fait sur le terrain, il rencontre des méthodes présentées comme « miracles ».

Pour faire face à ce problème de formation, il nous semble que, plus l'étudiant est autonome, capable de gérer la complexité et de faire preuve d'esprit critique, mieux il sera armé pour affronter l'incertitude. Sans cela, la tentation sera grande de se replier sur des démarches toutes faites (des « méthodes »), pensées par d'autres pour des situations standard.

Pour l'étape du diagnostic, le risque sera ainsi de voir le futur professionnel utiliser des batteries complètes, avec des parcours prédéterminés (par exemple : si le patient échoue à telle épreuve, passer à telle épreuve), sans procéder à une analyse qualitative des erreurs si celle-ci n'est pas proposée dans la batterie; ou encore, on risque de le voir appliquer, pour une demande donnée (par exemple : suspicion de dyslexie), des bilans standard composés des 2 ou 3 mêmes tests, quels que soient le patient, son environnement, son histoire et le contexte de la demande.

Deux stratégies de formation nous semblent particulièrement importantes pour armer au mieux l'étudiant face au problème de la complexité et du manque de connaissances : l'entraînement des capacités hypothético-déductives et l'entraînement des capacités de flexibilité.

Entraîner à la démarche hypothético-déductive

À l'instar du chercheur qui souhaite mettre à l'épreuve une hypothèse, le clinicien qui doit répondre à une demande d'évaluation va très rapidement se retrouver dans une démarche hypothético-déductive : la plainte et le contexte dans lequel cette plainte émerge vont le conduire à supposer qu'il est éventuellement face à tel type de trouble; il va alors tenter de recueillir les informations lui permettant de valider ou d'infirmer sa supposition initiale.

Par exemple, si la plainte concerne un enfant en deuxième année d'apprentissage du langage écrit qui rencontre, d'après son instituteur, de grandes difficultés en lecture et en orthographe, l'hypothèse d'une éventuelle dyslexie va naturellement s'imposer. La démarche consistera alors à recueillir suffisamment d'informations pour confirmer ou réfuter cette hypothèse, que ce soit dans l'anamnèse, l'entretien avec les parents ou dans les performances observées à certaines épreuves et complétées par l'observation clinique de l'enfant.

Préciser et étoffer la plainte

En premier lieu, pour pouvoir préciser et étoffer la plainte, le clinicien doit avoir une connaissance suffisante de la pathologie, de ce qu'elle est mais aussi de ce qu'elle n'est pas. En effet, en clinique logopédique, on est généralement face à des problèmes qualifiés, dans le domaine de la résolution de problèmes, de mal définis et ouverts (Richard, 1990), c'est-à-dire des problèmes dont l'état

initial et/ou final ne sont que partiellement spécifiés, qui peuvent être résolus de différentes manières et pour lesquels plusieurs solutions co-existent parfois. C'est dire toute l'importance de la démarche à adopter pour parvenir à une solution qui sera satisfaisante. À l'aide de ses connaissances théoriques, le clinicien recueillera ainsi un ensemble d'informations lors de l'entretien, qu'il complétera le cas échéant par des éléments disponibles *via* d'autres sources.

Dans le cas de l'exemple proposé ci-dessus, en mobilisant ses connaissances théoriques sur la dyslexie, le clinicien se renseignera sur la présence d'antécédents dans la famille – en langage écrit ou en langage oral –, sur le développement du langage oral de l'enfant, sur son histoire médicale (aspects sensoriels notamment mais pas uniquement), son parcours scolaire, la méthode d'apprentissage de la lecture, etc. Si d'autres bilans ont été effectués (intellectuel, neuropsychologique, psycho-affectif), le clinicien ira y chercher les informations qu'il juge pertinentes. L'ensemble de ces éléments lui permettra déjà de savoir si l'hypothèse de départ commence à se confirmer ou non.

Le recueil de ces informations n'est bien évidemment pas suffisant pour clore la démarche hypothético-déductive. Un examen objectif des performances du patient dans différentes situations est indispensable, à l'aide d'outils normés et standardisés, qui seront complétés si nécessaire par des épreuves cliniques.

À partir du faisceau d'éléments recueillis lors de l'entretien, il s'agira dans un premier temps de sélectionner les tests permettant de se faire une première idée des difficultés présentées par le patient et de ses points forts : des tests dits de « première ligne » seront ainsi choisis en fonction des caractéristiques du patient et de la situation. Si ces tests mettent effectivement en évidence des difficultés, il y aura probablement lieu de les approfondir en utilisant une deuxième sélection de tests, effectuée à partir de l'analyse des résultats des tests de première ligne (voir Schelstraete, 2003, pour une présentation plus complète de la démarche).

Ainsi, dans le cas de l'enfant exposé ci-dessus, une série de tests assez simples et de passation rapide seront proposés pour objectiver un éventuel déficit en lecture et en orthographe. Si ce déficit est effectivement mis en évidence, en deuxième ligne, on complétera par des tests permettant de préciser la nature de ce déficit (lecture à voix haute de pseudo-mots pour évaluer la voie d'assemblage en lecture, dictée de mots irréguliers pour évaluer la voie d'adressage en orthographe) et mettre en évidence d'éventuels troubles associés (par exemple : graphisme) ou sous-jacents (par exemple : métaphonologie).

L'observation clinique

L'observation clinique de l'enfant permettra aussi de suspecter d'autres problèmes, comme par exemple des difficultés en langage oral, des difficultés attentionnelles ou d'inhibition, une limitation intellectuelle, problèmes que le clinicien jugera ou non suffisants pour proposer que d'autres bilans soient ou non effectués.

Il nous semble important, lors de la formation à la démarche hypothéticodéductive, de sensibiliser l'étudiant au fait que, dans certains cas, il ne sera pas possible de poser un diagnostic précis, faute d'avoir récolté suffisamment d'informations permettant d'infirmer ou de confirmer l'hypothèse de départ. Par exemple, dans le cas de la demande d'un bilan pour difficultés en langage écrit prise comme illustré précédemment, il se peut que les informations récoltées ne permettent pas d'affirmer avec certitude qu'on soit face à un problème de dyslexie. L'enfant est par exemple en début d'apprentissage, la méthode de lecture est de type « globale » et l'on observe en plus des troubles attentionnels.

Pour prendre un autre exemple, lors d'une demande pour suspicion de dysphasie, il n'est pas rare non plus que le bilan débouche sur une hypothèse : l'enfant présente effectivement un retard de langage important, on retrouve des signes de persistance et de sévérité classiquement cités dans la littérature mais pas tous (troubles de la réception/compréhension, erreurs phonologiques nombreuses, instables et atypiques, difficultés touchant la morphologie flexionnelle) mais, par ailleurs, la rééducation dont l'enfant a bénéficié jusqu'à présent ne semble pas des plus adéquates (bain de langage, prise en charge peu ciblée et peu intensive). Le clinicien posera alors l'hypothèse de dysphasie, qui sera à confirmer, en fonction de l'évolution de l'enfant suite à une prise en charge spécifique et adaptée.

Le même cas de figure pourra aussi se présenter lorsqu'il s'agit de conclure si un jeune enfant de 2 à 6 ans présente ou non un retard de langage et dans bien d'autres circonstances encore. Le clinicien doit donc être aussi formé à de telles situations d'incertitude, qui font partie intégrante de sa profession. Il doit pouvoir recueillir de manière argumentée les informations en faveur de l'hypothèse – et là, l'identification des facteurs de risque aura toute son importance (par exemple, pour la dyslexie, antécédents familiaux, retard de langage, difficultés en métaphonologie). La connaissance de la littérature scientifique actuelle est donc déterminante (voir EBP *infra*).

L'importance de l'évaluation

On retrouve dans cette démarche diagnostique le fonctionnement du chercheur face à une hypothèse qu'il a formulée. Cette caractéristique fondamentale de l'évaluation en logopédie justifie donc pleinement la présence dans la formation de cours de méthodologie de l'observation et de l'expérimentation, de psychométrie, de psychologie cognitive, parmi bien d'autres, même si pour l'étudiant, ils lui semblent fort éloignés de son projet de formation professionnelle et de ses intérêts pour la clinique logopédique. Recontextualiser les apprentissages de base, mieux présenter les objectifs et les choix de formation dès les premières années pourraient être des solutions intéressantes pour que l'étudiant perçoive plus clairement et plus rapidement l'intérêt de ces outils théoriques et méthodologiques, et l'intérêt d'une formation à la recherche scientifique.

L'étudiant ne voit pas toujours non plus l'intérêt de passer un temps considérable à l'évaluation, qu'il estime déséquilibré par rapport aux heures de formation consacrées aux traitements. Il est donc important de bien lui faire comprendre qu'un traitement sera d'autant plus ajusté – et ajustable en cours de route – que l'évaluation des points faibles et points forts du patient aura été effectuée avec soin. Une évaluation minimaliste suivie de l'application d'un

traitement standard est certes un schéma rassurant pour un étudiant en cours de formation; il n'est toutefois en aucun cas un gage d'une pratique clinique de niveau universitaire.

Entraîner les capacités de flexibilité et de réaction à la nouveauté

La formation clinique des étudiants doit leur permettre de traiter avec une certaine aisance les cas simples et les symptômes fréquents (ce qui, en soi, est déjà un objectif d'apprentissage non négligeable) mais ne peut se limiter à cela. Il est important de les former à des cas complexes, incluant notamment une dimension multidisciplinaire. Pour ces cas, les chemins diagnostiques classiques ou les outils existants peuvent se révéler insuffisants. Il sera alors essentiel de recourir à des analyses plus pointues des erreurs, à des observations cliniques fines ou à l'élaboration d'outils d'évaluation plus ciblés, certains pouvant même être conçus ou adaptés pour le cas en question.

Les capacités d'analyse, de flexibilité et de créativité des futurs professionnels sont alors essentielles. Ces capacités doivent être stimulées et entraînées lors de la formation (initiale ou continue) : étant donné qu'elles sont spécifiques au domaine, on peut difficilement attendre des étudiants qu'ils soient d'emblée aptes à les mobiliser de manière adéquate et rapide face à des situations cliniques qui, de surcroît, sont peu familières pour eux.

Parmi les outils pédagogiques utiles à cet entraînement, on notera que l'utilisation des cartes conceptuelles, seul ou en groupe, dans un contexte d'apprentissage par résolution de problèmes peut s'avérer particulièrement utile (Mok, Whitehill et Dodd, 2008).

La carte conceptuelle

La carte conceptuelle est « une représentation graphique d'un domaine de la connaissance tel que perçu par un ou plusieurs individus. Cette perception – évolutive – établit des liens entre des concepts – interconnexions sémantiques – selon des règles plus ou moins formelles » (Laflamme, 2008, p. 8).

Les concepts sont donc représentés par des nœuds et reliés entre eux par des liens qui précisent la nature de la relation, à l'instar par exemple des conceptions du lexique en terme de réseau sémantique. Laflamme (op. cit.) relève différents atouts à ce type de formalisation : pour réaliser une carte conceptuelle, l'étudiant doit d'abord activer ses connaissances antérieures dans le domaine pour ensuite y « mettre de l'ordre » en proposant une représentation hiérarchique de sa compréhension actuelle du sujet. La formalisation de ce rappel favorise l'intégration de nouvelles connaissances. Le niveau de détail d'une carte conceptuelle varie selon le degré d'expertise de son auteur : un expert réalise souvent des formes plus dépouillées car il peut plus facilement identifier et relier les éléments essentiels d'une situation, limitant ainsi le « bruit » qu'occasionne un niveau de détails trop élevé (Laflamme, op. cit.).

La réalisation de cartes conceptuelles est intéressante pour la résolution de problèmes cliniques. En partant par exemple d'une vignette clinique, l'étudiant est amené à en identifier les éléments pertinents, à les mettre en lien et à proposer une solution illustrée par un schéma. Appliqué à l'illustration du diagnostic de dyslexie, l'exercice pourra par exemple conduire un groupe d'étudiants à regrouper sous un nœud supérieur des nœuds subordonnés correspondant aux signes de dyslexie (avec éventuellement une hiérarchie, en fonction du degré de certitude ou de la nature de ces signes) et sous un autre nœud les éléments qui font penser que le diagnostic de dyslexie n'est pas la solution, avec peut-être aussi encore un autre nœud reliant des éléments qui semblent intéressants à prendre en considération, en précisant à chaque fois la nature des liens entre les différents nœuds identifiés.

La flexibilité

Pour entraîner les étudiants à être flexibles, il est intéressant d'ajouter des conditions supplémentaires, plus ou moins pertinentes pour le cas proposé. Ainsi, si ce dernier concerne un patient de 5 ans présentant des difficultés de langage oral, on peut demander aux étudiants de compléter une carte en ajoutant des variantes telles que « Et si le patient avait 2 ans de moins? », « Et si ses parents étaient bilingues? », « Si sa maman aimait le yoga? ». Certaines de ces conditions modifient le diagnostic ou la prise en charge, alors que d'autres en sont indépendantes. La carte conceptuelle permet ainsi de visualiser les ressources mobilisées par l'étudiant pour le cas (ex. : le nombre d'éléments identifiés, le nombre et la qualité des liens réalisés) mais aussi les ressources mobilisables, c'est-à-dire non requises par la situation précise mais que l'étudiant est capable d'évoquer (illustrées sur la carte par des liens précédés de la mention « si » ...).

Notre expérience nous permet d'affirmer que si la qualité clinique des étudiants diffère parfois peu dans la résolution d'une vignette clinique simple et dans la réalisation de la carte conceptuelle correspondante, c'est la quantité et la qualité des ressources mobilisables qui va permettre de distinguer les étudiants, et partant d'évaluer leurs capacités de flexibilité. Ceci permettra donc d'identifier ceux qui ont d'autant plus besoin d'entraîner de telles capacités.

Le recours aux cartes conceptuelles n'est évidemment pas la seule façon d'entraîner la flexibilité. Par exemple, on peut systématiquement, lors de la remise d'un plan d'intervention, imposer de développer deux ou trois variantes (ex. : modification du temps disponible pour réaliser l'objectif – et si vous n'avez plus que 10 minutes au lieu des 30 prévues? –, modification des capacités attentionnelles de l'enfant – et si l'enfant n'est pas collaborant?, etc.). L'important est d'inciter les étudiants, le plus fréquemment possible, à envisager d'autres variantes et à ne pas se contenter d'une réponse unique. Plus l'étudiant aura entraîné cette démarche, moins il se sentira démuni face à de nouveaux éléments.

L'évaluation de l'efficacité de la pratique logopédique

Former l'étudiant à une démarche précise et rigoureuse lui permettant d'évaluer de manière autonome l'efficacité des décisions cliniques qu'il prendra est également un des objectifs de la formation à la clinique logopédique. La pratique clinique logopédique ne consiste pas en effet à appliquer de manière mécanique un traitement systématique pour un problème donné (ex. : entraîner la métaphonologie pour tout problème de dyslexie).

Au contraire, après avoir appliqué la démarche hypothético-déductive illustrée ci-dessus, le clinicien construira un plan d'intervention spécifique, personnalisé. L'efficacité de ce plan n'étant pas d'emblée connue, le clinicien doit avoir les moyens d'évaluer la pertinence de ses décisions, en étant à même de vérifier s'il a pris les bonnes décisions, si le patient fait des progrès grâce au traitement mis en place et si, par conséquent, il semble légitime d'arrêter le traitement. Ainsi, la question de l'évaluation de l'efficacité des traitements logopédiques se pose différemment selon le moment de traitement.

Trois moments clés peuvent être distingués :

- le choix initial du traitement;
- le maintien ou les réajustements opérés en cours de traitement;
- la décision de l'arrêt du traitement.

Lors du choix du traitement, il importe de connaître les différentes alternatives thérapeutiques existantes et leur efficacité. L'apport de données externes sur la validité des traitements pouvant être proposés, issues de la littérature scientifique, se révèle alors une aide précieuse pour guider le choix thérapeutique. Ce n'est pas la seule source disponible d'informations : l'expérience clinique du thérapeute peut également se révéler précieuse. Les études qui se sont penchées sur la question du raisonnement clinique montrent que les cliniciens fonctionnent principalement par analogie en comparant les caractéristiques d'une situation clinique à celles d'autres situations qu'ils ont précédemment gérées (Sternberg, 2007).

De même, lors de l'évaluation en cours de thérapie ou en fin de traitement, il apparaît important de disposer d'éléments externes, objectivables, permettant d'aider à la décision. Il s'agira d'être capable de juger correctement de données issues de la littérature (face à des données contradictoires, comment évaluer le degré de fiabilité de plusieurs publications? sur la(es)quelle(s) se baser?), de pouvoir mesurer précisément et d'interpréter les effets d'une rééducation mise en place chez un patient précis – la technique des lignes de base dont nous parlerons plus loin est une piste intéressante – et enfin, de pouvoir argumenter ses choix thérapeutiques.

L'information du patient

À chacun de ces moments, les caractéristiques du patient et ses préférences sont prises en compte. Lors du choix du traitement, un patient correctement et complètement informé des alternatives possibles peut faire part de son avis quant à certains types ou certaines modalités de traitement (préférences quant à la

fréquence, la méthode, etc.). En cours de traitement, l'adhésion au traitement (assiduité, implication, etc.) est une variable importante à prendre en considération pour mesurer l'adéquation de la prise en charge proposée. Enfin, lorsque se pose la question de l'arrêt du traitement, l'avis du patient nous renseigne sur sa capacité à pouvoir maintenir les effets du traitement. La question du transfert des acquis dans la vie quotidienne doit également être évoquée. En effet, on n'envisagera pas d'arrêter un traitement sans avoir vérifié si les effets mesurés dépassaient bien le seul cadre du cabinet du thérapeute.

Ces différentes démarches ont été conceptualisées dans l'Evidence Based Practice (EBP). Avec Dollaghan (2007), on définira cette démarche comme étant «l'intégration consciente, explicite et appropriée 1) des meilleures preuves externes venant de la recherche; 2) des meilleures preuves internes venant de l'expérience clinique et 3) des meilleures preuves concernant les préférences d'un patient correctement et complètement informé ». Pour souligner la triple origine des preuves, Dollaghan propose de parler d'E³BP. Nous aborderons brièvement dans la suite de cet article les trois types de preuves en nous basant notamment sur l'excellente synthèse de Dollaghan³.

Les preuves/données probantes issues de la recherche – E¹

La consultation des recherches publiées dans la littérature internationale est une source d'informations importante, tant lors de la pose d'un diagnostic que lors du choix d'un traitement. Les données publiées ont augmenté de façon exponentielle ces dernières années, ce qui complexifie nettement la démarche de recherche. Il est donc important d'adopter une méthodologie stricte pour trier efficacement l'importante masse de données disponibles sans passer à côté d'informations pertinentes. Il apparaît que la meilleure façon d'obtenir des réponses précises soit de formuler une question clinique ciblée.

Pour nous y aider, des chercheurs (Straus et Sackett, 1998; Sackett *et al.*, 2000) ont défini un principe reprenant les éléments indispensables à la formulation d'une question clinique de qualité : le principe PICO. Celui-ci est l'abréviation de quatre mots clés : Patient – Intervention – Contrôle – Objectif. Le « Patient » précise les caractéristiques du patient ou du problème posé; l'élément « Intervention » réfère aux programmes d'intervention, méthodes, approches thérapeutiques ou diagnostiques évalués; le « Contrôle » définit le niveau de base ou le type de mesure servant de point de comparaison pour la méthode choisie et enfin, l'« Objectif » détermine les objectifs à atteindre.

Ainsi, à des questions trop vagues telles que « Quel est le meilleur traitement pour les enfants dysphasiques? », « Est-ce que c'est mieux d'appliquer une thérapie individuelle ou de groupe chez des enfants bègues? » seront préférées les questions ciblées telles que « Est-ce que le modelage (I) est plus efficace que la reformulation des énoncés de l'enfant (C) pour augmenter la complexité grammaticale (O) des énoncés d'enfants dysphasiques d'âge scolaire (P)? » ou

³ Le lecteur intéressé par une présentation plus détaillée, en français, consultera Maillart et Durieux, 2011.

«Est-ce que la prise en charge collective (I) est plus efficace que la prise en charge individuelle (C) pour diminuer le nombre de blocages (O) des énoncés d'enfants bègues d'âge pré-scolaire (P)? ». Les exemples précédents sont davantage liés à la prise en charge mais la même logique s'applique pour le diagnostic. Par exemple, «Est-ce que l'ELO (I) est plus efficace (O) que la NEEL (C) pour identifier des enfants présentant une dysphasie (P)? » ou «Quelle est l'efficacité (O) des estimations parentales de l'intelligibilité (I) en comparaison avec une épreuve de répétition de pseudo-mots (C) pour le diagnostic des enfants à risque de trouble du langage (P)? ». On le voit, cette démarche demande un certain entraînement mais facilite, par la suite, la recherche d'informations. Il suffit alors d'entrer comme mots clés pour la recherche les termes identifiés *via* la démarche PICO.

Trois règles élémentaires

Trois autres règles élémentaires facilitent également la recherche de données valides :

- Ne pas regarder au mauvais endroit. Les sources non contrôlées ou susceptibles d'être concernées par des biais subjectifs ou des conflits d'intérêt (ex. : site d'une méthode) doivent être évitées.
- Chercher électroniquement, sur des sites de haute qualité. Un des critères de qualité important de la valeur d'une publication est le fait qu'elle soit relue et validée par plusieurs pairs ou experts (peer reviewing). Cette caractéristique est rarement d'application pour les livres mais elle s'applique systématiquement à certaines revues référencées électroniquement. Des sites tels que Pubmed.org, Guidelines.org ou asha.org sont des points de départ utiles.
- Regarder aux bons endroits, dans le bon ordre. Toutes les études n'ont pas le même niveau de validité. Certains critères (comme le fait que les études soient relues et validées par des pairs, les caractéristiques méthodologiques ou statistiques) rendent certaines études plus crédibles, plus fiables, que d'autres. La recherche sera donc d'autant plus efficace qu'elle se basera sur des études fiables (ex.: méta-analyse). L'utilisation des résumés (abstract) des articles permet normalement au clinicien averti de juger de la qualité de l'étude proposée.

Les preuves/données probantes issues de la pratique clinique – E²

À ce stade, il s'agit d'adapter les recommandations issues d'E¹ aux spécificités de patients individuels. Les informations liées à un patient particulier sont préférées aux informations générales. On décrit différentes informations : le traitement choisi, l'intensité et la fréquence du traitement, les biais observés. Dans cette démarche, il est important de tenir compte des caractéristiques du patient (ressources financières du milieu, nombre et durée possible des séances) mais aussi de nos caractéristiques personnelles, à savoir de nos propres connaissances, de nos compétences et de notre expertise. Face à l'évolution des connaissances, il paraît de plus en plus difficile de pouvoir développer un niveau de

compétence correct dans tous les domaines. La compétence professionnelle, en logopédie comme dans d'autres disciplines, ne peut faire l'impasse sur une auto-évaluation et une réflexion plus globale sur ses propres champs d'expertise ou d'incompétence. Une façon de pouvoir situer ses propres compétences dans un champ précis est de comparer l'efficacité des précédentes prises en charge de différents patients aux observations de la littérature.

Mesurer l'efficacité

Pour ces raisons, la récolte de données objectives sur l'efficacité d'une prise en charge s'avère un outil indispensable pour nourrir la réflexion du clinicien sur sa pratique. Plusieurs alternatives concernant le choix de la mesure sont possibles (Olswang et Bain, 1994). Le clinicien peut travailler selon une méthodologie test-retest en proposant un bilan identique à différents moments de son intervention (bilan initial avant la prise en charge, puis bilan d'évolution en cours de prise en charge).

Dans ce cas, les mesures recueillies sont comparées à des normes, aux différents moments de l'évaluation. Toutefois, cette démarche n'est pas toujours assez précise pour évaluer l'effet d'un traitement car les mesures peuvent se révéler trop grossières pour mesurer des effets spécifiques. Ainsi, si le traitement a principalement consisté en un entraînement à la morphologie verbale, une mesure globale de production morphosyntaxique qui ne comprendrait que deux ou trois items sur cette dimension précise peut se révéler peu sensible aux progrès liés à l'intervention. Par ailleurs, le fait de procéder par test-retest sur un matériel d'évaluation risque à terme d'invalider des normes. Des effets d'apprentissage sur des tests existent et ont été décrits dans la littérature (Grégoire, 2004).

Une autre alternative consiste à utiliser des mesures critériées (un seuil à atteindre). Se pose alors la difficulté de déterminer des critères suffisamment sensibles pour détecter des changements développementaux subtils. Enfin, le recours à la méthodologie des lignes de base paraît être une alternative efficace. À l'aide de ce type d'outil – construit sur mesure par le clinicien en fonction de ce qui est travaillé dans l'intervention –, les performances du patient sont évaluées en début d'intervention sur un aspect très ciblé du traitement (ex. : les erreurs phonologiques d'assourdissement, la lecture de mots irréguliers, l'utilisation des prépositions en production orale, etc.) et réévaluées à l'aide du même matériel après un certain nombre de séances (voir Lories et Schelstraete, 2000; Van Rompaey, 2000; Schelstraete, Bragard, Collette, Nossent et Van Schendel, 2011).

Les biais possibles

Par ailleurs, différents biais doivent être évoqués. Citons le biais d'attente visà-vis du traitement, soit le fait qu'avoir investi du temps et de l'énergie dans la mise en place d'un projet thérapeutique nous rend moins objectif quant à la mesure de son efficacité. En étant à la fois intervenant et évaluateur, les conditions classiques de double aveugle ne sont pas respectées. Une solution applicable en clinique est de croiser les évaluateurs et les thérapeutes; en d'autres termes, que la personne qui soit responsable d'une prise en charge ne soit pas celle qui l'évalue directement. Lorsqu'on travaille en équipe, cette solution est facile à mettre en œuvre : il suffit de croiser les évaluations et les prises en charge entre deux thérapeutes. Un autre concept, classique en psychologie, est également important à prendre en considération. Il s'agit de la dissonance cognitive.

Ce concept fait référence à l'état de tension désagréable dans lequel peut se trouver un individu face à des cognitions – « connaissances, opinions ou croyances sur l'environnement, sur soi ou sur son propre comportement » (Festinger, 1957) – incompatibles entre elles. Dès lors, cet individu mettra en œuvre des stratégies inconscientes visant à restaurer un équilibre cognitif. On peut raisonnablement se poser la question de l'ouverture d'esprit dont on peut faire preuve pour examiner objectivement des données concernant une méthode, une formation ou une approche thérapeutique dans laquelle on a énormément investi, en temps de formation ou même financièrement – *via* l'achat d'un matériel coûteux. Le risque existe, pour éviter un conflit cognitif désagréable, qu'on soit plus sensible aux informations qui confortent son choix et nettement moins prêt à remettre en cause son jugement face à des données plus négatives.

Les preuves/données probantes issues des préférences des patients – E³

La prise en compte des caractéristiques du patient et de son entourage est essentielle pour le bon déroulement d'une prise en charge. L'influence de facteurs cachés et de facteurs subjectifs sur l'acceptation, le rejet ou la compliance du patient par rapport aux recommandations de soin est connue depuis longtemps (Borrell, Carrio *et al.*, 2004). Une prise en charge sera donc d'autant plus efficace que le patient l'aura librement choisie et acceptée. Ceci présuppose une compréhension mutuelle des risques et bénéfices d'une éventuelle intervention par rapport au contexte plus large de la vie du patient.

Le clinicien doit tenter de comprendre ce que le patient juge bon pour lui. Ce jugement peut se baser sur des faits non accessibles au clinicien (amis, internet, expérience personnelle, etc.) ou des circonstances présentes (besoins sociaux, biologiques, etc.) et peut évoluer tout au long du traitement. Pour gérer au mieux ces aspects et faciliter l'adhésion au traitement, le clinicien doit tenter de présenter clairement et honnêtement les bénéfices relatifs aux thérapies mais aussi les risques et les coûts des différentes alternatives, ce qui n'est pas toujours simple. Une bonne façon d'amorcer la discussion avec le patient peut être de lui faire chiffrer les avantages et inconvénients qu'il voit à chaque type d'intervention. Sauf s'il y a des avantages clairs à une option thérapeutique, il semble préférable de suivre les préférences du patient.

Chercher à comprendre les préférences d'un patient et en tenir compte n'est pas une démarche aisée. Elle implique parfois le recours à des analyses qualitatives, non habituelles en logopédie. L'entretien avec le patient peut être utile et doit être mis en lien avec d'autres sources de preuves telles que l'observation du comportement du patient lors d'essais thérapeutiques. Tout ceci nécessite

d'avoir construit une relation de confiance avec le patient et son entourage. Cette relation est primordiale. Ainsi, la qualité de la relation thérapeutique rapportée par des patients dépressifs est le meilleur prédicteur du devenir clinique (Blatt et Zuroff, 2005). Plus particulièrement, les patients qui sentaient chez le clinicien, dès le début du traitement, de l'empathie, un regard positif et de la congruence présentaient une meilleure évolution clinique.

En conclusion, la démarche E³BP est un outil d'aide à la décision clinique. Celle-ci est un processus dynamique qui, pour être efficace, doit intégrer les nouvelles informations issues de la recherche, de la pratique clinique et du patient lui-même.

Conclusions

Former de futurs professionnels à une pratique flexible et réflexive est un des enjeux fondamentaux de la formation clinique en logopédie. Parce qu'elle prépare les étudiants à des démarches d'analyse, de recherche, de synthèse et de critique, la formation universitaire semble particulièrement adaptée à cet enjeu. Cette formation a d'ailleurs fortement évolué : plus personne ne pense actuellement qu'on puisse former des futurs cliniciens *via* des cours magistraux, exclusivement théoriques.

De nouveaux outils pédagogiques sont maintenant fréquemment utilisés (cartes conceptuelles; approche par résolution de problèmes – Visconti, 2010; études de cas; port-folio; etc.). L'articulation théorie-clinique est mieux documentée, notamment dans l'optique de favoriser une démarche en adéquation avec les principes de l'EBP (Leslie et Coyle, 2010; Spek, 2010; Wolter, Corbin-Lewis, Shelf et Elsweiler, 2010). Les aspects relationnels (ex.: relation avec le patient, son entourage, les autres professionnels – voir le référentiel de compétences logopédiques, Maillart *et al.*, 2010) sont pris en compte et travaillés, même si ces aspects restent encore difficiles à appréhender.

De tels changements de paradigme doivent systématiquement être évalués, afin de vérifier leur adéquation avec les objectifs poursuivis et de réajuster si nécessaire. Au-delà des avantages indéniables de l'EBP, il est important de garder en tête certaines limites : différents obstacles peuvent entraver l'adoption d'une pratique clinique dans une logique EBP (Dodd, 2007; Skeat et Roddam, 2010). Parmi ceux-ci, outre la difficulté à changer les mentalités, les attitudes, on relève le temps consacré à la recherche des preuves scientifiques perçu comme passé au détriment du temps à consacrer au patient, la difficulté à accéder à des bases de données, à les utiliser de manière efficace et enfin le manque d'indications dans la recherche pour répondre à certaines questions. La formation à la recherche et à l'EBP en cours de parcours académique paraît être une des solutions pour contrecarrer ces obstacles (Zipoli et Kennedy, 2005), de même que la constitution de groupes de cliniciens qui travaillent dans un même domaine, la réalisation de synthèses de littérature par des experts du domaine et enfin le soutien des associations professionnelles au développement d'une pratique basée sur l'EBP (Skeat et Roddam, 2010). Il est donc important de développer

chez les étudiants, outre des compétences de recherche et de synthèse de la littérature, des compétences relationnelles leur permettant de travailler en groupe et de les aider à développer un projet de formation professionnelle qui les incitera à s'impliquer activement dans une association professionnelle.

Insistons, pour terminer, sur le fait que notre rôle est de permettre aux étudiants d'être avant tout conscients des limites de leurs connaissances et de leurs compétences, et de les outiller pour pouvoir les dépasser. Rappelons donc pour conclure, l'importance de la formation continue.

Chapitre 5

Profession...? Logopède

Marie-Pierre de Partz

Les débuts

- « Sciences politiques, journalisme, histoire, logopédie...?
- D'abord la logopédie... et puis, on verra... »

Devant la difficulté d'opérer un choix, j'ai opté pour une formation axée sur les relations humaines et j'ai entrepris le cursus court du graduat en logopédie que j'ai remis en question dès la deuxième année. Pas tant pour la qualité des cours généraux, qui me passionnaient, que pour cette facette résolument pratique et technique que je trouvais, me concernant, bien prématurée et qui me laissait insatisfaite. J'ai donc terminé ce cycle court décidée à tenter une formation plus théorique, les licences en logopédie et en linguistique.

C'est en première licence en logopédie que j'ai découvert le domaine de la neuropsychologie et des aphasies avec le professeur Xavier Seron qui débutait sa carrière de professeur de neuropsychologie à l'Université catholique de Louvain. C'est sous sa houlette aussi que j'ai réalisé mon mémoire ainsi que mon stage de licence dans ce qui allait devenir un an plus tard le Centre de revalidation neuropsychologique pour adultes des Cliniques universitaires Saint-Luc. Durant cette année de formation à la clinique, il y était encore peu question de rééducation, mais nous avons appris à observer les malades, à collecter les signes pathologiques dans toute leur diversité, en fait, les bases de l'évaluation neuropsychologique et neurolinguistique.

En mai 1981, à l'initiative des professeurs Seron et Laterre s'est tenu à Bruxelles un symposium international sur le thème de «La restauration fonctionnelle et la rééducation neuropsychologique» (Seron et Laterre, 1982), c'est là que s'est posée pour moi, et pour la première fois, la question du lien

entre recherche et rééducation. Deux chercheuses françaises réputées en neuropsychologie cognitive, Marie-France Beauvois et Jacqueline Derouesné, y ont amorcé l'idée que la compréhension des déficits devait permettre de mieux cibler l'objet de la rééducation et donc de réduire plus efficacement les séquelles des troubles pour le patient. Cette philosophie de la rééducation avait tout pour me séduire car elle tentait de limiter une pratique professionnelle qui, jusque-là, se réalisait en aphasiologie par essais et erreurs essentiellement, en dehors de toute démarche scientifique.

Un an plus tard, j'ai eu la chance d'intégrer cette équipe de revalidation neuropsychologique, pluridisciplinaire, implantée dans une clinique universitaire où j'exerce actuellement depuis 28 ans. Cette activité clinique à temps plein s'est enrichie depuis de l'expérience de maître de stages au contact quotidien des étudiants de master en logopédie et en neuropsychologie ainsi que de l'activité d'enseignement à l'Université catholique de Louvain et à l'étranger.

Un domaine de la logopédie : l'aphasiologie

La personne aphasique

Je ne peux aborder ce champ de l'activité logopédique, sans évoquer d'abord la personne aphasique et son entourage. Une lésion cérébrale – accident vasculaire, traumatisme crânien, tumeur cérébrale, infection virale ou bactérienne... – modifie, le plus souvent en quelques secondes, le cours d'une vie (Lanoye, 2011; Ponzio, Lafond, Degiovani et Joanette, 1991; Sabadel, 2010). C'est donc d'abord une personne en souffrance que cette profession m'a amenée à rencontrer avec son désarroi, sa tristesse et son incompréhension face à la modification le plus souvent subite de son fonctionnement langagier.

Les questions anxieuses et récurrentes du patient et de ses proches (« Suis-je devenu débile, fou, dément? », « Vais-je retrouver mon langage d'avant? », « Quand vais-je pouvoir retravailler? », etc.) avaient de quoi me désarçonner. En jeune professionnelle, j'étais peu armée, il est vrai, à réagir efficacement à cette douleur aiguë et, encore moins, à devoir contribuer à gérer l'incertitude du patient et de ses proches quant au pronostic de récupération. Au quotidien, nous nous trouvons en effet dans la situation où, faute de savoir avec précision comment le cerveau du patient va se réorganiser et comment il va réagir à un entraînement organisé, nous sommes amenés à tenir des propos qui peuvent *a priori* paraître ambigus au patient et à son entourage.

En effet, nous insistons sur le bien-fondé d'une prise en charge rééducative intensive et régulière (si possible quotidienne durant les premiers mois) tout en restant dans l'incapacité de prévoir la trajectoire de la récupération, son amplitude et son terme. En dehors des données statistiques, la seule certitude que l'on peut avancer est que le patient, au mieux d'une récupération, ne retrouvera pas exactement le niveau de compétence langagière qui était le sien la veille de son atteinte cérébrale. Il me paraît donc souvent difficile d'adopter cette double attitude qui consiste à motiver le patient à soutenir un effort optimal pour donner

toutes les chances à sa rééducation et, dans le même temps, museler chez lui ce qui serait l'espoir fou de se retrouver un jour avec des compétences langagières strictement similaires à ce qu'elles étaient avant l'atteinte cérébrale. Parce que l'aphasie, comme tous les troubles neuropsychologiques, est une pathologie dont les séquelles peuvent être considérées comme chroniques.

Cette notion de chronicité pourrait paraître exagérée. Si elle se conçoit aisément pour les patients qui gardent une aphasie sévère ou modérée, et d'autant plus si ceux-ci portent les stigmates des séquelles motrices (hémiparésie ou hémiplégie droite), on pourrait en douter chez les patients qui ont « bien récupéré », retrouvant des niveaux « conformes à la norme » dans les batteries de tests linguistiques comme ce fut le cas pour cet animateur radio qui a repris sa rubrique radiophonique ou ce jeune cardiologue qui a réintégré son service de consultations à temps plein.

L'un comme l'autre se sentent incompris quand leurs collègues, sans aucune malveillance, les trouvent «redevenus comme avant», aux prises sans doute avec quelques fantaisies psychologiques. Ces «anciens patients» vous diront cependant combien il est difficile pour eux de donner le change du comportement normal. Ainsi, les préparations des interventions radiophoniques demandent deux fois plus de temps qu'avant à l'animateur et lui imposent de se coucher tôt la veille pour être au mieux de sa forme le lendemain afin d'être en mesure de rassembler rapidement les informations, les synthétiser et surtout jongler avec les synonymes pour exprimer toutes les nuances de sa pensée, cet exercice matinal le laissant généralement épuisé en fin d'émission. Les propos du cardiologue ne sont pas bien différents. Les paraphasies sémantiques surviennent « sans prévenir » au cours des dernières consultations de la journée ou suite à la moindre contrariété. De plus, ce médecin, promis à un brillant avenir, a renoncé à la carrière scientifique et même tout simplement à suivre le séminaire interne hebdomadaire car organisé en fin de journée au moment où la fatigue le rend incapable de maintenir son attention et d'interagir la confrontation au deui avec la même efficacité que par le passé.

La confrontation au deuil

Quels que soient le patient, son évolution, son histoire de vie antérieure, nous nous trouvons tôt ou tard confrontés au deuil que celui-ci va devoir faire de son langage et de son mode de vie antérieurs. Ce long travail de renoncement et d'adaptation apparaît rapidement comme le travail de toute une équipe dans la mesure où les différents intervenants ont à marquer leur cohérence dans les annonces, à se concerter sur l'évolution et les ajustements de vie en collaboration avec le psychiatre de l'équipe qui supervisera le plus souvent ce travail et qui sera amené à rencontrer le patient et sa famille pour exclure une pathologie de nature psychiatrique (dépression, psychoses, etc.) ou pour entreprendre un accompagnement plus spécifique avec le patient et/ou ses proches. Cet accompagnement d'équipe doit beaucoup aux réunions cliniques hebdomadaires auxquelles participent tous les intervenants. Dans les cas difficiles où la coordination peut être problématique, il peut nous arriver de recourir à une supervision externe.

Il y a certainement une articulation très délicate des rôles et ce, tant du point de vue des patients que des thérapeutes. En effet, sachant que la rééducation est un processus long (de 6 mois à 2 ou 3 ans, au rythme d'une séance quotidienne pendant les premiers mois) et que la relation thérapeutique est de type supportif, les patients trouvent généralement une empathie importante chez le(s) cliniciens(s) (neuropsychologues et logopèdes). Il n'est donc pas rare que la sécurité d'une telle relation de confiance amène certains patients à faire au clinicien des demandes d'aide relatives à un ensemble de difficultés de nature plus psychologique qui dépassent le cadre de la relation d'aide neuropsychologique ou logopédique parce que portant sur les conflits familiaux, la relation de couple, les relations avec les enfants, etc. Ces demandes peuvent constituer des demandes réelles et l'orientation se réalisera assez naturellement vers un intervenant compétent externe à l'équipe.

Mais ces propositions de réorientation peuvent aussi consciemment ou non rester sans suite. Dans ce cas, il n'est pas rare que le patient refuse la proposition ou tarde à réaliser cette démarche ou, s'il la réalise, que celle-ci ne soit assortie d'aucune demande réelle une fois qu'il se trouve face au psychologue, qui se trouvera alors dans l'incapacité d'entamer un travail efficace. Ici, on reconnaîtra que les réunions d'équipes sont précieuses pour arriver à identifier les motivations réelles des patients dans la mesure où elles permettent à tout moment avec les différents professionnels de se poser la question des interventions complémentaires et de la manière de les y amener. Dans le même sens, la présence d'un contrat rééducatif qui précise la nature et les objectifs d'un programme de rééducation durant un temps donné, peut aider le rééducateur à cadrer ou recadrer son intervention.

Concernant les patients aphasiques, une difficulté supplémentaire est à considérer en raison même de la présence des troubles du langage qui peuvent gêner plus ou moins sévèrement l'intelligibilité et/ou la compréhension lors des entretiens psychothérapeutiques qui reposent essentiellement sur un échange verbal. Il n'est d'ailleurs pas rare que certains psychiatres ou psychologues hésitent ou refusent de prendre en charge ces patients ou que ces derniers abandonnent les séances car se trouvant en difficulté pour exprimer verbalement vécu et émotions.

La souffrance des proches

Si le patient aphasique réclame l'attention du corps médical et paramédical, nous nous rendons compte, bien souvent trop tardivement, de la souffrance des proches. Les concernant, il s'agit bien sûr des changements immédiats ou à plus long terme que suscite ce handicap (LeDorze, 1995; Byng, Pound et Parr, 2002): la modification des rôles et des responsabilités dans le cercle familial restreint (autorité parentale, relations au sein du couple), les difficultés économiques, la dépendance physique du patient, les limitations des interactions créant l'isolement social du patient mais aussi du conjoint et de la cellule familiale.

Outre les rencontres ponctuelles avec les différents thérapeutes, les aides psychologiques spécifiques, il se développe de plus en plus de thérapies dites

de « psycho-éducation » à l'attention des proches des patients. Celles-ci se conçoivent le plus souvent comme des réunions de petits groupes de proches accompagnants où ceux-ci peuvent échanger, partager des expériences communes et recevoir des réponses aux multiples questions qui se posent aux différents moments de la rééducation.

Un ajustement accru des proches à la personne aphasique et la prise en compte de leurs difficultés et souffrances constituent des garants importants de leur qualité de vie et de celle des patients.

Intentionnellement, ces composantes humaines et psychologiques de la rééducation du langage et de la communication se trouvent en tête de chapitre car elles sont tout à la fois importantes et délicates et qu'elles risquent, dans la suite du texte, de paraître mineures dans la partie dédiée à l'intervention instrumentale alors qu'elles se trouvent, au contraire, en interaction permanente avec celle-ci.

L'extension du champ des aphasies

Le travail des logopèdes en aphasiologie concerne traditionnellement l'évaluation et la rééducation des troubles phasiques (et de la communication) présentés par des patients victimes de lésions cérébrales acquises focalisées. Depuis une quinzaine d'années, le logopède se trouve de plus en plus sollicité à devoir prendre en charge de nouvelles formes de pathologies du langage telles que celles qui sont décrites dans diverses pathologies dégénératives.

La question est de savoir ici si la rééducation de ces patients fait partie ou non de l'intervention logopédique. S'il est bien connu que la démence d'Alzheimer occasionne assez précocement des déficits lexico-sémantiques, ceux-ci apparaissent très rapidement associés à d'autres altérations cognitives telles que les déficits de la mémoire, de l'attention, des gnosies visuelles, des praxies ou encore des fonctions exécutives. Cette prise en charge⁴ si elle est justifiée par la présence de déficits lexico-sémantiques, ne peut être réalisée qu'en partenariat avec un neuropsychologue qui interviendra sur l'ensemble des autres fonctions cognitives.

Par contre, dans les formes de démences spécifiques au langage, les aphasies lentement progressives, l'intervention du logopède paraît bien être de première ligne même si celle-ci devra, à moyen ou long terme, se doubler (ou céder la place) à celle du neuropsychologue. En effet, la particularité de ces «aphasies lentement progressives» est de correspondre à des déficits qui se limitent durant quelques années à la seule sphère langagière (David, 2006).

Compte tenu de la préservation temporaire de l'ensemble des fonctions cognitives autres que le langage, et étant donné le caractère progressif du déficit, il est possible d'entraîner les fonctions langagières du patient pour en ralentir au mieux la détérioration et, parallèlement, pour mettre en place des systèmes supplétifs et alternatifs dont l'apprentissage est possible durant les phases précoces de la dégénérescence (Nickels et Croot, 2009).

⁴ Cette rééducation logopédique n'est, à ce jour, pas prise en charge par l'INAMI.

L'évaluation en aphasiologie

Généralités

Pour le logopède, un des problèmes importants est de pouvoir utiliser des instruments d'évaluation qui répondent à plusieurs exigences :

- être les plus adaptés aux développements des connaissances théoriques;
- disposer de qualités psychométriques suffisantes pour être sensibles aux déficits;
- être parfaitement adaptés à la langue et à la culture du patient. Il faut reconnaître qu'à ce jour ces trois conditions sont rarement réunies.

Le décalage inévitable

Concernant l'adéquation aux développements théoriques, il faut admettre qu'il existe toujours un décalage assez important entre les développements théoriques des modèles du langage et leur exploitation dans la pratique clinique. Les débats théoriques entraînent des remises en cause fréquentes des modèles existants, peu compatibles avec la clinique qui requiert un minimum de stabilité. En effet, des modifications trop fréquentes d'un test lui feraient perdre de ses qualités psychométriques dans la mesure où celui-ci ne disposerait plus de normes adaptées. Les états évolutifs des patients requièrent aussi d'utiliser régulièrement le même test de manière à pouvoir apprécier de manière fiable leur évolution.

Quant à la normalisation, il faut reconnaître qu'elle est souvent insuffisante, soit que plusieurs tests restent purement qualitatifs et ne disposent d'aucune norme, soit que les tests proviennent de travaux de recherche (mémoires et thèses) et qu'ils offrent des données normatives issues d'un petit groupe de sujets, généralement sélectionnés en fonction du ou des cas « uniques » traités dans la recherche, soit enfin que ces tests disposent de normes mais souvent insuffisantes aux deux extrêmes : la tranche d'âge des sujets âgés de 16 à 20 ans est rarement représentée dans les tests pour adultes, tandis que les tranches d'âges au-delà de 60 ans ne sont pas assez spécifiées. Or, le déclin normal des fonctions langagières lié à l'âge requiert une stratification plus sensible des échantillons de population des personnes âgées. Ainsi, chez les patients âgés « normaux », il est noté une diminution sensible des performances en dénomination à la fin de la septantaine, diminution qui est atténuée chez les patients de niveau scolaire supérieur (Van der Linden et Hupet, 1994).

S'adapter à la langue du patient

En outre, ces batteries de tests de langage demandent à être adaptées le plus précisément à la langue des patients. C'est le cas des tests qui subissent une adaptation (et non une simple traduction) au départ de tests originaux publiés généralement en langue anglaise ou américaine. Cette adaptation devrait idéalement être réalisée en langue française avec une normalisation spécifique à la population belge puisque les usages peuvent être différents.

D'autres limitations se manifestent de plus en plus et sont liées au multiculturalisme et au multilinguisme.

Concernant l'usage des langues, de nombreux patients aphasiques souhaitent être examinés dans d'autres langues que le français, soit que ceux-ci ne le parlent pas et appartiennent parfois à des cultures bien différentes de la nôtre, soit que le français n'est pas leur langue première, soit que le patient maîtrise plusieurs langues. Chez les uns et les autres, la délicate question de la récupération différenciée de deux (ou plusieurs) langues peut se poser après la lésion cérébrale.

Sur ce point, Michel Paradis (Libben et Paradis, 1987; Paradis, 1995, 2001) propose l'accès à 60 batteries de langage⁵ que lui et son équipe ont mises au point pour comparer entre elles deux langues. Ces batteries sont strictement adaptées à chacune des langues et présentent, en plus des épreuves parallèles dans chacune des deux langues, des épreuves de traduction, car ce mécanisme pourrait se trouver sélectivement altéré ou, au contraire, préservé chez certains patients. On aura recours à ces instruments d'évaluation lors du diagnostic de première ligne si le clinicien maîtrise les deux langues ou si, à défaut, il peut faire appel à un interprète pour transmettre correctement les consignes et pour analyser les réponses du patient. Si le recours à un interprète peut réduire les problèmes de langue, il peut aussi laisser la porte ouverte à différents biais d'interprétation. En effet, il arrive souvent que le traducteur soit un proche du patient qui risque d'assister le patient dans les réponses ou de simplifier l'information à transmettre. Le relevé des informations se trouve alors biaisé par la dynamique relationnelle préexistante (Uzzell, Ponton et Ardila, 2007).

L'évaluation et la prise en charge rééducative demanderont toujours que le clinicien dispose d'une excellente connaissance de la langue car celle-ci semble indispensable pour comprendre tout à la fois ses « déformations » mais aussi ses subtilités chez les patients qui présentent des déficits plus modérés ou très sélectifs. Il serait intéressant ici de poursuivre l'effort entrepris par les associations professionnelles qui consistent à mettre à disposition des cliniciens et des patients des informations sur les prises en charge possibles dans d'autres langues (nationales et internationales).

L'impact de la culture

Au-delà de la langue, la littérature est abondante sur la question de l'impact de la culture (définie comme l'ensemble des traditions apprises et styles de vie partagés par l'ensemble des membres d'une société) et du niveau socioculturel (comprenant les valeurs d'une classe sociale à l'intérieur d'une société donnée, le plus souvent représentées par le niveau de scolarisation et de formation professionnelle) sur l'évaluation neuropsychologique et neurolinguistique (Rosselli, Ardila et Rosas, 1990; Uzzell *et al.*, 2007). Ainsi, la culture d'origine du patient va jouer un rôle déterminant dans la manière dont celui-ci va appréhender les tests qui, rappelons-le, sont généralement conçus par des occidentaux, de

⁵ À disposition à l'adresse : http://www.mcgill.ca/linguistics/research/bat/

milieu scolaire moyen ou supérieur. Il peut en effet arriver que la formulation de certaines consignes, la présence de certains concepts, voire de certaines tâches paraissent particulièrement peu communes à certains patients de niveau socio-culturel faible et/ou appartenant à une autre culture que la nôtre. Ainsi, une tâche d'épellation n'aura aucun sens chez des patients d'origine chinoise dont la langue est faite essentiellement d'idéogrammes.

Et plus que la dénomination orale, la fluence littérale, la répétition de mots rares et de pseudo-mots apparaissent comme les tâches verbales les plus sensibles au niveau scolaire. Ces biais s'exercent aussi sur la situation d'évaluation. D'une culture à l'autre, par exemple, il existe une différentiation variable en fonction des genres qui pourrait être telle que le fait qu'un homme soit testé par une femme et, inversement, soit tout à fait inhabituel et source de perte de la relation de confiance. Cette sensibilité peut être épinglée dans une profession où les femmes sont largement représentées.

La complémentarité des évaluations

Dans l'état actuel des choses, évaluer le plus efficacement les troubles acquis du langage des patients aphasiques renvoie à trois types d'évaluation complémentaires : le relevé des signes aphasiques (analyse sémiologique), leur interprétation cognitive et l'évaluation de leurs conséquences fonctionnelles.

Les deux premières évaluations se rapportent à l'évaluation des déficits proprement dits, tandis que la troisième concerne l'évaluation de l'incapacité définie comme l'ensemble des répercussions des déficits du langage dans les activités de la vie quotidienne. Une chose est, en effet, d'objectiver chez un patient la présence d'un manque du mot et d'en fournir l'interprétation cognitive (ex.: manque du mot lié à un déficit sémantique et non lexical), autre chose est d'en estimer les répercussions fonctionnelles (ce manque du mot empêche-til le patient d'exprimer des besoins élémentaires ou, au contraire, ne survient-il plus que dans les situations où celui-ci a à gérer l'interférence telle que le bruit, le stress, la fatigue, etc.).

Le relevé des signes aphasiques

L'évaluation descriptive est incontournable et réalisée en premier car elle doit servir à mettre en évidence les manifestations aphasiques et établir un diagnostic différentiel entre les différentes catégories d'aphasies. Cette évaluation débute par une anamnèse, souvent réalisée en présence d'un tiers, au cours de laquelle le logopède collecte différentes informations relatives au patient :

- son statut linguistique, précisant la langue usuelle, le plus souvent la langue maternelle, et les langues secondes maîtrisées, en spécifiant leur usage, leur âge d'acquisition et leur pratique;
- son niveau scolaire;
- la présence éventuelle de troubles développementaux du langage (oral ou écrit);
- son histoire professionnelle et familiale;
- ses modes de fonctionnement linguistique antérieurs.

Ces données seront utilement complétées par certaines informations médicales qui préciseront le délai de temps écoulé depuis la survenue de la lésion, son étiologie et sa localisation pour les pathologies focales; l'évolution du trouble pour les pathologies dégénératives mais aussi par des informations neuropsychologiques qui établiront la présence ou non de déficits associés dans d'autres sphères cognitives (fonctions attentionnelles, mnésiques, exécutives, etc.). Ce premier entretien donnera déjà au clinicien l'occasion d'apprécier globalement le fonctionnement langagier (débit locutoire, présence d'un manque du mot, adéquation de la compréhension, nosognosie) et la dynamique conversationnelle (suppléances utilisées par le patient ainsi que les comportements productifs ou contre-productifs de l'interlocuteur).

Les batteries de tests

Différentes batteries de tests standardisées en langue française existent mais peu ont été publiées (Adaptation en langue française, par Mazaux et Orgogozo, 1982, du *Boston Diagnostic Aphasia Examination*, B.D.A.E.; Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie, MT86, de Nespoulous, Joanette et Lecours, 1992). Ces batteries ont en commun de s'organiser selon les modalités sensori-motrices de traitement de l'information verbale (expression orale et écrite, compréhension auditive et écrite ainsi que les tâches de transposition telles que la répétition, la copie, l'écriture sous dictée et la lecture à haute voix). Elles permettent d'examiner les perturbations en fonction des niveaux linguistiques où se produisent les erreurs (niveaux phonologique, morphologique, lexico-sémantique et syntaxique). Ainsi, toute batterie d'évaluation qui se respecte comporte une épreuve de dénomination orale qui intègre des mots de fréquences élevées mais aussi des mots de fréquences basses de manière à objectiver un déficit lexical chez un patient et ce, compte tenu des données normatives.

Les pôles réceptifs

Concernant les pôles réceptifs du langage, on sait que leur évaluation est plus indirecte et que certaines de leurs altérations pourraient passer inaperçues. Ainsi, par exemple, certaines formes d'agrammatisme sont mises en évidence dans les seules phrases réversibles (dans lesquelles l'ordre des rôles sémantiques est potentiellement interchangeable : Jeanne quitte Pierre vs Pierre quitte Jeanne). C'est le cas aussi de certains déficits de compréhension qui touchent sélectivement certaines catégories sémantiques comme, par exemple, les entités vivantes, les noms de personnes, les nombres ou encore les mots abstraits. Sans tests appropriés, ces déficits pourraient passer totalement inaperçus ou n'être observés par le patient qu'une fois placé dans les situations fonctionnelles qui font appel à ces connaissances sémantiques particulières. Enfin, la passation d'une épreuve de répétition sera déterminante dans le diagnostic d'une aphasie de conduction et dans celui d'une aphasie transcorticale sensorielle, cette épreuve étant sévèrement altérée dans la première forme d'aphasie et préservée dans la seconde.

Des batteries standardisées

Ces batteries ont aussi pour particularité d'être standardisées et donc de répondre au besoin de situer la performance d'un patient par rapport à celle de sujets contrôles d'un même groupe d'âge et de niveau scolaire, d'évaluer la sévérité de l'aphasie ainsi que la régression d'un tableau aphasique au fil de l'évolution et/ou de la rééducation. Certaines d'entre elles offrent aussi la possibilité de situer le patient par rapport à des échantillons de patients aphasiques regroupés selon les principales classes syndromiques.

Dans l'état actuel des choses, il manque cruellement de mises à jour de ces batteries d'évaluation en langue française et qui soient, de surcroît, standar-disées sur des échantillons de la population belge en particulier (De Partz, en préparation).

L'interprétation des signes aphasiques

Dans un deuxième temps, il sera question d'interpréter ces signes cliniques en fonction d'un (ou de plusieurs) modèle(s) théorique(s) du fonctionnement cognitif normal de manière à préciser les composantes cognitives qui sont plus spécifiquement altérées et celles qui, au contraire, sont préservées. Cette évaluation interprétative se réalise différemment de la précédente et procède par vérification(s) progressive(s) d'hypothèses à partir d'un ensemble de tests qui seront sélectionnés par le clinicien selon les composantes du modèle de référence à évaluer.

Ces épreuves sont différentes des précédentes car elles évaluent les performances en fonction de variables dont la recherche a démontré la pertinence dans l'identification d'une composante particulière. Sachant qu'un test implique toujours plusieurs composantes du modèle, il s'agira pour les isoler de contraster plusieurs tests entre elles selon ce que Caramazza (1986) a appelé « la méthode soustractive », ce qui revient à comparer les performances d'un patient à deux épreuves qui font intervenir exactement les mêmes composantes à l'exception d'une. La soustraction des performances aux deux tests reflètera le fonctionnement de la composante cognitive qui est la seule à ne pas être partagée par les deux tâches. Ainsi, par exemple, l'évaluation sémiologique pourrait avoir mis en évidence des paragraphies littérales en écriture sous dictée (ex.: vétévinaire, vétériniaire, vétrinaire, etc. pour « vétérinaire »).

L'évaluation cognitive

L'évaluation cognitive nous fera rechercher la(es)quelle(s) des composantes impliquées dans un modèle de la production écrite (Ellis, 1988) peu(ven)t rendre compte de ces erreurs : s'agit-il d'un recouvrement incomplet de l'information orthographique dans le lexique orthographique, d'une limitation du fonctionnement du tampon mnésique graphémique ou encore d'une altération de mécanismes plus périphériques, propres à l'écriture manuscrite (stocks des représentations visuelles des lettres ou patterns moteurs graphiques)?

Pour exclure cette troisième hypothèse, le clinicien s'assurera que les erreurs apparaissent en écriture manuscrite et dans une autre tâche de production écrite, l'épellation orale, qui implique exactement les mêmes composantes de traitement que celles qui sont à l'œuvre dans l'écriture manuscrite, à l'exclusion de la modalité de sortie

(verbale plutôt que grapho-motrice). Si les erreurs d'écriture se retrouvent bien dans ces deux tâches, l'hypothèse d'un déficit localisé au niveau des patterns moteurs graphiques peut être écartée. Il reste au clinicien à évaluer la deuxième hypothèse, l'implication du lexique orthographique de sortie, en contrastant la production écrite des mots (et principalement des mots à orthographe irrégulière) à celle des pseudomots. Si le recouvrement de l'information orthographique devait être en cause, les erreurs devraient se rencontrer au niveau des mots et pas des pseudo-mots puisque la production écrite de ces derniers ne recrute pas le lexique orthographique.

Par contre, si c'est le tampon mnésique graphémique qui devait être en cause, les erreurs devraient être relevées tant au niveau des mots que des pseudomots puisque le tampon mnésique graphémique est commun aux deux procédures d'écriture (lexicale et non lexicale). Les performances devraient en même temps aussi être sensibles à la longueur du stimulus et le taux d'erreurs augmenter d'autant plus que la longueur des items s'accroît puisqu'il s'agit d'une mémoire de travail. Pour départager ces deux hypothèses, le clinicien choisira une épreuve d'écriture sous dictée qui teste deux variables :

- la lexicalité (opposant mots et pseudo-mots);
- la longueur : mots courts (3–4 lettres) *versus* mots longs (8–10 lettres).

La troisième hypothèse se trouvera confirmée si le patient présente des erreurs pour les deux catégories d'items et que le nombre d'erreurs est sensiblement supérieur pour les items longs. Selon l'hypothèse retenue, l'indication rééducative sera tout à fait différente.

Compréhension des signes cliniques et indication rééducative

Ce travail de compréhension des signes cliniques répond principalement à l'indication rééducative dans la mesure où il précise la(les) composante(s) sur la(les)quelle(s) peut porter l'entraînement. Mais, il précise aussi les composantes préservées qui peuvent contribuer à réorganiser la(les) composante(s) déficitaire(s). Si cette évaluation est particulièrement importante pour mettre en place une rééducation ciblée, elle requiert aussi un certain nombre d'exigences. La première relève du coût temporel de cette démarche de vérifications successives d'hypothèses. Celle-ci nécessite en effet pour être valide une stabilité minimale de l'état cognitif du patient, sous peine de mener à des conclusions erronées. Cette démarche d'interprétation ne s'applique donc pas dans les jours qui suivent l'atteinte cérébrale. Elle ne concerne pas non plus, dans un premier temps, les patients qui présentent des déficits à ce point sévères qu'il devient impossible d'isoler les composantes de traitement à analyser.

La deuxième exigence a trait ici aussi à la disponibilité des tests en langue française. S'il existe une batterie cognitive d'évaluation des troubles du langage en langue anglaise, sporadiquement normalisée (*Psycholinguistic Assessment of Language Processing in Aphasic patients*, P.A.L.P.A.; Kay, Lesser et Coltheart, 1992, 1996), celle-ci n'a pas encore fait l'objet à ce jour d'une publication en langue française. Dans l'état actuel des choses, certains tests normalisés sont disponibles sur le marché et permettent d'identifier les principales causes d'un manque du mot (Lexis : De Partz, Bilocq, De Wilde, Seron et Pillon, 2001) ou des

dyslexies acquises (Lemay, 1992). D'autres tests restent d'utilisation confidentielle parce que construits pour l'analyse expérimentale de quelques cas uniques et disposant de normes restreintes. Il reste donc ici aussi un important travail de la part des chercheurs en neurolinguistique clinique pour une mise à disposition d'instruments d'analyse des signes aphasiques à l'attention des cliniciens, tout en sachant que leur utilisation optimale nécessite tout à la fois la connaissance des modèles théoriques sous-jacents et un entraînement à la démarche d'analyse.

L'évaluation fonctionnelle

Si les batteries de tests descriptives et cognitives fournissent des informations précieuses et incontournables sur les performances des patients aphasiques en arrivant à isoler les comportements pathologiques et les composantes de traitement déficitaires dans des tâches linguistiques spécifiques, elles ne renseignent pas le clinicien sur l'usage qui est réellement fait de ces compétences en situation réelle de communication interactive (De Partz, à paraître). C'est la raison pour laquelle, ces analyses demandent à être complétées par des tests qui évaluent ces dimensions fonctionnelles du langage. Cette évaluation est envisagée plus tardivement car elle s'adresse à des patients qui sont confrontés aux situations de communication de la vie quotidienne, et qui ont donc retrouvé, au moins de façon temporaire ou partielle, leur milieu de vie habituel. Ce type d'évaluation s'applique essentiellement en cours de rééducation et sert tout à la fois à contrôler le transfert d'une rééducation linguistique dans les interactions quotidiennes et à fixer différents objectifs fonctionnels de rééducation (ajustement des stratégies rééducatives et particulièrement des stratégies supplétives aux difficultés rencontrées par les patients).

Ces analyses se trouvent sous la forme de questionnaires à l'usage du patient et/ou du proche (Questionnaire de communication de Bordeaux, Darrigrand et Mazaux, 2001), de grilles d'évaluation des interactions en situations de communication référentielle (Grille d'évaluation de la PACE : Clerebaut, Coyette et Seron, 1984; voir aussi Davis, 2005), de mises en situation et jeux de rôles (ANELT : Blomert, Kean, Koster et Schokker, 1994) ou encore de conversations réelles entre le patient et son partenaire habituel de conversation (Whitworth, Perkins et Lesser, 1997) (pour une revue, De Partz, à paraître). Ils auront pour objectifs de déterminer des indices généraux d'efficacité fonctionnelle de la communication ou d'évaluer dans des situations réelles de conversation la manière dont le patient arrive à communiquer en précisant les stratégies utilisées par le patient pour pallier ses déficits langagiers et celles développées par les partenaires habituels de conversation pour rendre les échanges possibles (Lesser et Perkins, 1998).

Il existe enfin quelques échelles qui évaluent plus largement la qualité de vie des patients. Ce sentiment hautement subjectif de bien-être est évalué en invitant les personnes aphasiques et leurs proches à se prononcer, au cours d'interviews et dans des questionnaires, sur le degré de satisfaction qu'ils éprouvent dans différents domaines du fonctionnement psychosocial (style de vie, effets psychologiques, relations sociales, modification des rôles et des responsabilités, etc.) (par exemple, Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39, SAQOL : Hilari, Byng, Lamping et Smith, 2003).

Les informations en provenance de ces différentes sources vont être essentielles pour la prise en charge rééducative.

La rééducation des troubles du langage

Une prise en charge globale

La philosophie de notre centre de revalidation est celle d'une prise en charge « globale » du patient dont le but ultime est sa réintégration familiale, sociale et, si possible, professionnelle. Cette prise en charge fait appel à une équipe pluri-disciplinaire d'intervenants : logopède, kinésithérapeute/ergothérapeute (en cas de déficit moteur), neuropsychologue (s'il y a association de déficits cognitifs autres que langagiers), neurologue (pour le suivi médical), psychiatre (pour le suivi psychologique) ou psychologue et assistante sociale (pour le suivi de la réinsertion familiale et/ou socio-professionnelle).

S'agissant de patients aphasiques, le logopède se trouve souvent dans la position d'assurer la coordination de ces différentes prises en charge. Dans ce sens aussi, le centre collabore avec les logopèdes qui pratiquent en libéral pour offrir les compléments de suivi et/ou d'évaluation qu'ils ne pourraient pas assurer seuls (thérapies du langage en groupe, évaluations et rééducations neuropsychologiques, guidances psychologiques, suivi social, examens préalables à l'évaluation de la conduite de la voiture, etc.).

La mise au point de la rééducation

Le logopède se pose habituellement plusieurs questions au départ de toute rééducation : quel va être l'objet de la rééducation, selon quelle stratégie et quelle technique (Seron, 2002; Seron et Van der Linden, 2000; Hillis, 2002, 2005; Riddoch et Humphreys, 1994)?

L'objet de la rééducation

La première question porte sur *l'objet de la rééducation*. Sa réponse découle habituellement de l'analyse cognitive qui, quand elle est possible et menée à son terme, permet d'identifier les composantes cognitives déficitaires. À supposer qu'un patient produise des paraphasies sémantiques en dénomination orale, que ses performances dans des tâches de compréhension verbale auditive et écrite (appariement mots/images ou vérification d'appariements mots/images) soient strictement normales et que les performances en dénomination écrite des mêmes items soient significativement supérieures à celles recueillies en dénomination orale, il pourra être conclu qu'il présente un déficit de sélection de la forme lexicale phonologique et que la rééducation devra se centrer sur un composant lexical et pas sur le composant sémantique.

Le choix de la stratégie

La deuxième question aborde le *choix de la stratégie rééducative* : s'agit-il de restaurer cette composante dans son mode de fonctionnement antérieur (la possibilité de sélectionner aisément une représentation lexicale dans la mémoire à long

terme), de la réorganiser en utilisant des composantes cognitives préservées mais non habituelles (ici en l'occurrence le lexique orthographique *via* la dénomination écrite mieux préservé si la lecture à haute voix est possible) ou s'agit-il de mettre en place des systèmes palliatifs (un carnet de communication qui permet de pointer l'image et/ou le mot écrit en cas de manque du mot)? La réponse à cette question va dépendre en partie de l'analyse cognitive qui précisera l'état des composantes linguistiques préservées qui pourront être exploitées pour suppléer la fonction déficitaire.

En suivant notre exemple, si la réorganisation *via* la dénomination écrite est retenue, il conviendra de s'assurer que le patient conserve des capacités de lecture suffisantes pour traiter les mots écrits (lecture par adressage) mais aussi les ébauches qui ne correspondent pas nécessairement à des mots familiers (lecture par assemblage). Néanmoins, la réponse qui pourra être apportée dépendra aussi d'autres variables telles que l'état des autres fonctions cognitives (mémoire épisodique verbale et/ou visuelle, les fonctions exécutives), l'étiologie de la lésion ou sa sévérité (si la lésion est progressive dans le cas d'une tumeur ou d'une dégénérescence, une stratégie palliative pourrait être préférée à une stratégie de restauration, plus coûteuse en temps et en ressources cognitives), les besoins du patient (une stratégie de restauration ou palliative pourrait être préférée à une stratégie de réorganisation si les réactivations lexicales sont passablement peu nombreuses ou utilisées dans un contexte bien particulier), son état de fatigue, etc.

Le choix de la technique

À la question du *choix de la technique rééducative* nécessaire à la mise en œuvre d'une stratégie particulière, il semble bien que celui-ci dépende assez largement de l'état des fonctions cognitives que requiert la technique d'apprentissage (Fillingham, Sage et Lambon-Ralph, M.A., 2006). Nous reviendrons plus en détail sur ce point dans le dernier paragraphe du chapitre.

Efficacité des thérapies

Le plein succès d'une rééducation chez un patient aphasique devrait pouvoir s'envisager conjointement à différents niveaux : langagier, familial, social et affectif. Or, il n'est pas rare qu'un traitement du langage ou de la communication s'avère efficace à un niveau sans l'être pour autant à un autre. Un programme rééducatif adéquatement motivé sur le plan cognitif et bien mené pourrait en effet être à l'origine d'un accroissement sensible des performances langagières sans pour autant être assorti d'un ajustement social parallèle si le patient maintient une attitude de repli sur soi. Inversement, une rééducation pourrait s'avérer inefficace sur le plan de l'efficience cognitive mais s'accompagner d'une meilleure intégration familiale et sociale parce que cette rééducation aura peut-être amené le patient à faire le deuil de son état antérieur et à accepter d'utiliser des suppléances à son expression déficitaire.

Pour l'heure, l'efficacité de la rééducation peut être objectivée à deux niveaux : au niveau comportemental (Seron et De Partz, 1997) et au niveau neuro-anatomique (Hillis, 2005).

Effets comportementaux

Actuellement, le clinicien qui entame une rééducation du langage et/ou de la communication chez un patient aphasique devrait être en mesure de se prononcer sur différents effets comportementaux : ceux qui suivent immédiatement l'application d'un programme de rééducation, leur maintien à moyen et long termes ainsi que leur transfert aux situations fonctionnelles de communication.

Depuis plus de 20 ans, la neuropsychologie clinique s'est souciée de démontrer les *effets spécifiques immédiats* de la rééducation et s'est dotée de paradigmes expérimentaux solides. La plupart sont appliqués avec succès à l'étude de cas uniques ou de petits groupes de patients présentant des profils cognitifs semblables. L'état des patients cérébro-lésés pris en charge étant évolutif, ces paradigmes contribuent à aider les cliniciens à faire la part des choses entre les effets spécifiques du traitement et ceux liés à la récupération spontanée et/ou à un effet général de l'entraînement.

La ligne de base

Un point crucial à la base de toute mesure du changement, c'est la ligne de base pré-thérapeutique définie comme un ensemble d'items qui vont faire l'objet d'un apprentissage ou sur lequel va porter une procédure de traitement réapprise. Celle-ci sera appliquée avant et après le traitement ou entre le début et une phase intermédiaire de la rééducation. À partir d'elle, différents paradigmes d'évaluation des effets thérapeutiques ont été décrits tant pour des groupes de patients que pour des cas uniques, sachant qu'en rééducation nous serons le plus souvent amenés à vérifier les effets du travail thérapeutique chez un patient particulier (Seron et De Partz, 1997; Seron et Van der Linden, 2000 et en préparation).

Force est de reconnaître que les cliniciens font encore trop peu appel à ces évaluations quantitatives des effets thérapeutiques, soit qu'ils se fient à leur appréciation subjective, soit qu'ils se limitent à réappliquer une batterie générale de tests (exigée par l'INAMI pour justifier les remboursements). Or, l'objectif premier de tels contrôles est de se prononcer sur l'utilité qu'il y a à poursuivre ou non un programme rééducatif. Un autre objectif est l'adoption d'une démarche rigoureuse en rééducation qui renforce la crédibilité de l'intervention logopédique.

Les travaux expérimentaux en rééducation commencent aussi à apporter des réponses concernant la manière dont le cerveau réapprend après une lésion cérébrale. Plusieurs études mettent clairement en évidence l'importance des apprentissages précoces (endéans le 1^{er} et le 3^e mois) et fréquents (plus de 2 heures par semaine) lors des premiers mois de la rééducation (Robey, 1998) et celle de la délivrance de feed-back lors de l'apprentissage (McKissock et Ward, 2007).

Les effets des programmes

Depuis les développements de l'approche cognitive, les effets de programmes spécifiques de rééducation ont été démontrés et même parfois de nombreuses années après l'atteinte cérébrale (Small, Flores et Noll, 1998 : 17 ans après l'AVC). Des échecs de rééducation ont aussi été publiés et certains d'entre eux

ont permis de s'interroger sur leurs causes (Nickels, 1992). Certaines de ces études critiques ont ainsi mis en évidence l'influence du manque d'analyse des déficits cognitifs associés (limitation de la mémoire de travail, limitation des capacités en mémoire épisodique verbale, etc.), d'autres ont amené les auteurs à revoir l'interprétation initiale du déficit (Riddoch et Humphreys, 1994), d'autres enfin ont permis de préciser dans quelles conditions tel ou tel programme thérapeutique avait le plus de chance de succès (Berndt et Mitchum, 1994).

Les contrôles à distance

Les *contrôles à distance* des effets thérapeutiques (en l'absence de toute réactualisation de l'apprentissage) commencent à être enregistrés avec plus de régularité dans les études expérimentales en rééducation. Il n'est pas rare de constater que certains de ces effets tendent à diminuer au fil du temps mais en restant néanmoins significativement supérieurs à ce qu'ils étaient avant la rééducation. Ce déclin pose question au clinicien, soit que l'entraînement n'a pas été assez intensif, soit que celui-ci demande une réactualisation.

Le transfert des acquis

La dernière question aborde le *transfert des acquis* dans les situations quotidiennes et constitue un point encore trop souvent négligé en revalidation. Ainsi, un patient peut avoir récupéré d'un manque du mot au point de normaliser ses performances à une épreuve standard de dénomination et conservé, néanmoins, des plaintes dans les situations quotidiennes de conversation. Il se peut en effet que les performances du patient restent sensibles aux interférences (conversations à plusieurs intervenants, conversations téléphoniques, présence de bruit, fatigue, stress représenté par la présence d'un interlocuteur peu familier, etc.). Une rééducation complète visera donc à intégrer ces dimensions dans le travail rééducatif en intégrant des composantes de bruit de fond (simple bruit blanc, musique, conversations préenregistrées) en situation de dénomination ou de conversation, en prévoyant des jeux de rôles avec simulations de situations problématiques, en intégrant le patient dans un groupe composé de plusieurs patients de manière à lui apprendre à gérer les situations de conversation à plusieurs interlocuteurs, etc.

Effets neuro-anatomiques

Si les techniques de neuro-imagerie apportent un éclairage de plus en plus précis sur la manière dont le cerveau se réorganise de manière dynamique après la lésion cérébrale (Saur *et al.*, 2006, 2010), des travaux expérimentaux récents en rééducation montrent que l'entraînement logopédique est capable d'accroître certaines habiletés linguistiques d'un patient et corrélativement de modifier les patterns de réorganisation cérébrale post-lésionnelle.

Ainsi, Small, Flores et Lott (1998) enregistrent les effets positifs d'un réapprentissage des conversions grapho-phonologiques chez une jeune patiente qui présentait toujours une dyslexie phonologique 17 ans après la survenue d'une lésion

cérébrale. Après la rééducation, la patiente était à nouveau capable de lire des pseudo-mots et des mots fonctionnels. Parallèlement, une imagerie par résonance magnétique a montré une modification des zones d'activation cérébrale avant et après le traitement quand la patiente était impliquée dans une tâche de lecture. Avant la rééducation, le foyer principal d'activation se situait au niveau du gyrus angulaire gauche (aire 39) alors qu'il était relevé dans le gyrus lingual gauche (aire 18) après la rééducation. Cette dernière zone cérébrale correspond à la zone même qui est activée chez le sujet normal qui réalise des traitements phonologiques.

Si, dans l'état actuel des choses, les résultats des premières études demandent à être accueillis avec la plus grande précaution en raison du nombre de variables qu'il convient de contrôler avec cette méthodologie complexe, il n'en reste pas moins qu'ils font entrevoir la possibilité que soit démontrée directement l'efficacité de l'intervention sur le fonctionnement cérébral.

Le langage, une fonction cognitive parmi d'autres

Très tôt, et de manière accrue, m'est apparue la nécessité d'envisager les fonctions langagières comme des fonctions cognitives qui interagissent avec d'autres (mémoires à court et long terme, mémoire sémantique, fonctions attentionnelles et exécutives) et ce, au niveau de l'évaluation et bien plus encore au niveau de la revalidation. Cette réalité m'a amenée à compléter ma formation de logopède par une formation de psychologue avec pour spécialité la neuropsychologie.

Comme nous venons de le mentionner, l'approche cognitive des déficits a constitué un progrès très important dans le diagnostic des troubles cognitifs et des troubles langagiers, en particulier dans la mesure où cette approche basée sur des modèles de traitement de l'information a permis d'enrichir l'évaluation sémiologique d'une évaluation interprétative des déficits. Néanmoins, les modèles proposés à ce jour restent largement spécifiques à une fonction cognitive particulière. Ainsi, les modèles du langage n'intègrent pas ou peu les composantes mnésiques et/ou attentionnelles et inversement. Il n'est pas rare dans le chef du logopède comme du neuropsychologue d'être à la source d'erreurs de diagnostics liées à une connaissance insuffisante des fonctions qui ne sont pas directement au cœur de leur spécialité respective. Je prendrai deux exemples dans l'un et l'autre cas.

Dans l'évaluation de la mémoire à long terme verbale, il est classique d'utiliser un test de mémoire épisodique (Buschke, 16 items) qui consiste à faire apprendre au patient examiné une liste de 16 mots, en les présentant par écrit 4 à 4. La plupart de ces mots (tilleul, domino, rougeole, hareng, etc.) sont de fréquence peu élevée et donc plus susceptibles d'être altérés en cas de troubles lexicaux et/ou de troubles sémantiques. Chez certains patients, il peut arriver de sous-estimer la part des troubles lexicaux et/ou sémantiques dans ce qui est considéré comme une épreuve de mémoire épisodique verbale. Inversement, il n'est pas rare dans une consultation de neuropsychologie de rencontrer des patients suspects de pathologie dégénérative chez qui la seule plainte lors de l'anamnèse est de nature langagière (difficulté à trouver ses mots, à suivre les conversations à plusieurs intervenants ou des émissions télévisées avec sous-titres).

Si l'évaluation des déficits de ces patients s'oriente dans un premier temps vers l'évaluation du langage, il n'est pas rare de recueillir chez certains d'entre eux des performances tout à fait normales aux épreuves de dénomination, de compréhension auditive et écrite de mots isolés et de phrases de différents niveaux de complexité syntaxique. Ce n'est que l'évaluation neuropsychologique complémentaire qui nous apprendra la présence de déficits dysexécutifs (et principalement des déficits de gestion de l'inhibition et de flexibilité mentale) parfois majeurs qui expliquent en large partie la plainte langagière. Chez ces patients, la prise en charge logopédique sera donc secondaire à un travail rééducatif neuropsychologique axé sur la gestion de l'inhibition.

Cette remarque concernant l'interaction des fonctions langagières avec d'autres fonctions cognitives me paraît être plus encore d'actualité dans l'activité de rééducation. En effet, en tant que logopède, une large part de notre activité est liée à la rééducation qui recrute donc largement les processus attentionnels, mnésiques, exécutifs, etc. Il paraît donc essentiel qu'un logopède ait connaissance du contenu de l'évaluation neuropsychologique pour connaître l'état de ces différentes fonctions.

Ainsi, si un patient présente une altération du lexique orthographique qui est à la source des erreurs de régularisation des mots irréguliers en écriture, le choix d'une technique d'apprentissage verbal (qui autorise l'erreur) aura toutes ses chances de succès si le patient ne présente pas de trouble de la mémoire épisodique verbale. Par contre, si le patient présente un déficit sélectif de la mémoire épisodique verbale, avec préservation de la mémoire épisodique visuelle, le choix pourra se porter sur une technique d'apprentissage des conventions orthographiques par imagerie qui exploite les composantes mnésiques les mieux préservées. Enfin, si le patient présente un déficit mnésique qui affecte les deux types de mémoire, une technique d'apprentissage sans erreur semble la plus indiquée, soit en modalité verbale soit en modalité imagée.

Ainsi, nous avons montré qu'il était possible de réapprendre des conventions orthographiques à un jeune patient de 25 ans qui, suite à une encéphalite herpétique, présentait une dysorthographie de surface (perte des conventions orthographiques), des troubles sémantiques et un déficit important en mémoire épisodique verbale, sans déficit de la mémoire épisodique visuelle (De Partz, Seron et Van der Linden, 1992). Nous avons mis au point chez ce patient une méthode de réapprentissage des informations verbales basée sur l'imagerie pour faire appel principalement à sa mémoire épisodique visuelle et non (ou peu) à sa mémoire verbale. Cette stratégie a consisté à imager les conventions orthographiques déficitaires au moyen d'un dessin qui répondait à deux caractéristiques (être intégré dans la morphologie des graphies ambiguës ou irrégulières à réapprendre et avoir un lien avec la signification du mot imagé). En comparant l'efficacité de cette méthode imagée avec une méthode d'apprentissage verbale classique, nous avons démontré que la méthode imagée avait des effets supérieurs et plus durables que la méthode verbale.

Des travaux récents ont montré la pertinence des méthodes d'apprentissage sans erreur (ou à erreurs limitées) chez les patients qui présentent des difficultés de langage d'origine sémantique, associées à des déficits de la mémoire épisodique.

Ainsi, dans sa thèse de doctorat en logopédie, Bénédicte Léonard (Léonard et al., 2008, 2009, en préparation) rapporte les effets comportementaux et neuro-anatomiques d'un réapprentissage des concepts chez une patiente aphasique qui présente toujours 8 ans après une encéphalite herpétique, un trouble sémantique relativement sévère touchant tous les domaines sémantiques (mais plus marqué pour la catégorie des concepts vivants tels que les végétaux et les animaux) associé à un déficit modéré de la mémoire épisodique.

L'apprentissage se réalise sur deux classes d'items (des plantes et des ustensiles) et selon une technique d'apprentissage sans erreurs. Les effets spécifiques de la rééducation sont évalués à trois reprises (immédiatement après la rééducation, 1 mois et 3 mois après l'arrêt de celle-ci). L'évaluation post-thérapeutique immédiate montre une amélioration significative des performances pour les items entraînés (plantes et ustensiles). Par contre, aucun effet significatif n'est mis en évidence pour les listes d'items non entraînés (animaux non entraînés et animaux entraînés avec une procédure lexicale). Un mois après l'arrêt du traitement, les effets se maintiennent pour les deux listes entraînées (plantes et ustensiles).

Trois mois après l'arrêt de la rééducation, les performances se maintiennent toujours pour les ustensiles entraînés, mais régressent au niveau de la ligne de base pré-thérapeutique pour les plantes. Ces effets comportementaux s'accompagnent de modifications des activations cérébrales.

Directement après la rééducation, les progrès significatifs enregistrés pour les items traités (plantes et ustensiles) sont associés à un accroissement de l'activation cérébrale dans le gyrus temporal droit supérieur et moyen. Plus spécifiquement, l'accroissement de l'activation de la région occipitale moyenne gauche observée directement après l'entraînement pour les ustensiles traités se maintient 1 mois et 3 mois après l'arrêt de la rééducation tandis que l'accroissement de l'activation dans la région pariéto-occipitale gauche pour la liste traitée des plantes se maintient 1 mois après l'arrêt du traitement pour disparaître 2 mois plus tard comme disparaissent à ce moment les effets comportementaux pour cette même liste.

Conclusion

Au terme de cette réflexion sur ma pratique de la logopédie, je fais le constat de me trouver aujourd'hui à un moment clé de la revalidation des aphasies, celui où nous commençons à disposer des premiers éléments d'une future théorie de la rééducation des aphasies. Ces éléments reposent sur :

- la connaissance de plus en plus précise des modèles des processus cognitifs qui sont à la base des différentes fonctions langagières à faciliter, rétablir, réorganiser ou suppléer au cours de la revalidation;
- les hypothèses concernant les réseaux neuronaux qui sous-tendent les différents processus cognitifs (langagiers et non langagiers) grâce aux avancées de la neuro-imagerie;
- les propositions qui sont faites sur la manière dont le cerveau se réorganise après la lésion cérébrale;
- et enfin, des indications sur la manière dont cette réorganisation cérébrale peut se trouver influencée par la rééducation logopédique.

Il est probable qu'une telle théorie ne propose pas des stratégies et techniques rééducatives qui soient bien différentes de celles qui sont actuellement décrites dans les approches empiriques et cognitives mais elle devrait néanmoins amener le clinicien à pouvoir préciser *pourquoi*, *comment* et *quand* une telle stratégie peut être la plus efficace et le conduire à appliquer les stratégies les plus efficaces, au meilleur moment, à la fréquence la plus adaptée et de pouvoir formuler un certain nombre de prédictions sur les chances de succès chez le patient aphasique qu'il a à rééduquer ainsi que chez tous les patients qui présentent un profil cognitif similaire (Hillis, 2005).

Toute cette évolution importante pour la revalidation se situe bien sûr à l'intersection de plusieurs domaines de connaissances à l'intérieur desquels devraient se développer des activités de recherche en logopédie.

CHAPITRE 6

30 ans de travail de recherche et de thérapie du bégaiement

Henny-Annie Bijleveld

Introduction

Quand Françoise Estienne m'a demandé de participer à son ouvrage, j'ai été interpellée par sa question et je me suis mise à penser à l'évolution de mon approche en thérapie et en recherche du bégaiement, puisque les deux sont indissociables selon moi. Je me suis donc retrouvée 30 ans en arrière (1981–82), quand j'ai approché pour la première fois des jeunes personnes bègues.

Les formations

J'étais étudiante dans la spécialisation de Neurolinguistique, à l'époque une licence spéciale, ce qu'on appellerait aujourd'hui un MAnaMA. Quand mon professeur, Yvan Lebrun, m'a demandé de m'occuper de quelques personnes bègues, sa demande me surprenait et me paralysait, car je n'avais qu'une connaissance très limitée et superficielle du trouble en question. En plus, il n'y avait personne de compétent pour guider mes premiers pas sur ce chemin si difficile. J'avais donc très peur d'accepter cette demande, tout en étant réconfortée par la confiance qui m'était faite par mon professeur.

À cette époque, j'ai eu deux encouragements (deux chances?) qui ont changé le cours de ma vie professionnelle et celui de ma vie tout court.

Tout d'abord, le professeur Lebrun m'a parlé calmement, en me disant toute la confiance qu'il avait dans ma compétence. Puis il a ajouté une phrase qui a rendu tout possible. Il a dit : « Tu commences par observer et tu essaies de comprendre la personne dans son ensemble et dans son contexte. Puis, tu poseras des questions afin de mieux comprendre encore. Puis, tu analyseras la situation et tu verras ce que tu peux faire. Si dans 3 mois, tu as l'impression que ce n'est pas possible, tu reviens me parler et tu arrêteras ».

Pratiquer l'orthophonie © 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

J'ai compris plus tard qu'il m'avait donné l'essence même de toute forme de thérapie. En effet : observer, analyser, comprendre et agir sont la base de tout travail thérapeutique.

Une deuxième chance s'est présentée à ce moment-là. Nous avons eu à l'université (VUB), pendant 3 mois, la visite de la professeure Chokler d'Argentine, spécialiste de la psychomotricité et du bégaiement. Elle m'a initiée dans une sorte d'approche thérapeutique du bégaiement, un aspect important, c'està-dire la base physique, le corps. Elle m'a fait comprendre que la personne bègue ne manifeste pas seulement des tensions au niveau de la parole, mais également au niveau du corps. Elle m'a fait comprendre qu'une thérapie de la parole peut commencer par autre chose que le travail de la parole. La porte d'entrée corporelle peut constituer une excellente base de travail. Un corps qui se sent mieux se traduit presque automatiquement par une parole qui va mieux.

La lecture de *L'enfant et son corps* de Kreisler, Fain et Soulé (1974), de *Stammering as a Psychosomatic Disorder* de Stein (1953), ainsi que de *L'activité psychomotrice de l'enfant* de Ajuriaguerra et Diatkine (1978), confirmaient cette vision. N'oublions pas que l'enfant commence par bouger son corps pour découvrir le monde avec et par lui. C'est donc le corps qui est au départ, à côté des cris, le moyen d'expression et d'apprentissage primaire. Un petit enfant qui a l'occasion de librement mouvoir son corps, qui peut expérimenter cette liberté corporelle dans le cadre familial est en général un enfant heureux. Être bien dans son corps est également la base de la confiance en soi (Stambak, Kephart, Chokler). Par contre, un enfant qui a des difficultés à bouger son corps, se sentira vite tendu, mal à l'aise et se mettra en retrait. Beaucoup d'énergie sera utilisée pour apprendre les automatismes corporels, ce qui influencera négativement l'estime de soi et la confiance en soi. La personne bègue semble être assez maladroite, en général.

Déjà en 1948, Ajuriaguerra et Diatkine en parlaient : « *Il est classique de signaler la fréquence de la débilité motrice chez les bègues* », où il faut comprendre « débilité » par maladresse. Weiss parle de « *Motorische Ungeschicklichkeit* ». Cette maladresse corporelle n'est évidemment pas limitée aux seules personnes bègues, mais il semble que cette maladresse et la tension corporelle (la raideur corporelle) soient très fréquentes parmi les personnes bègues. Ceci explique entre autres le grand succès des stages de psychomotricité et de théâtre où la personne bègue apprend à bouger son corps et à mieux vivre dans son corps.

La psychomotricité, la respiration, le rythme et la relaxation me semblaient des éléments importants, mais pas suffisants pour entamer une thérapie du bégaiement, où je décelais aussi clairement des aspects linguistiques. Non seulement dans le langage spontané, mais aussi dans la lecture et même dans l'écriture.

Mais très bientôt, je me trouvais dans ce que Jonas appelle « Stuttering, the disorder of many Theories » (1979). En effet, plus je lisais, plus j'avais l'impression que la forêt du bégaiement était dense, voire impénétrable, tant il y avait des opinions, des théories contradictoires. Comment trouver ma voie? Comment voir clair dans cette quantité d'approches différentes? Là, une fois encore, le conseil d'Yvan Lebrun était précieux : « Commence par observer et essaie de comprendre ».

Réconfortée par la confiance et le soutien de mes deux professeurs, j'ai commencé à travailler avec ma première patiente, une jeune fille de 16 ans qui manifestait non seulement des répétitions, des prolongations, mais également de forts blocages. Les conseils de mes deux professeurs à l'esprit, je constatais que les problèmes de la jeune fille augmentaient lorsque je parlais de sa relation avec son frère aîné et que son corps était alors complètement bloqué. Pour comprendre encore mieux la situation, j'en parlai avec la mère qui confirma la relation tendue entre le grand frère (qui réussissait tout) et la petite sœur qui avait peur de tout.

La relaxation face au bégaiement

Entre-temps, j'avais commencé à m'initier à la relaxation comme suite logique à la psychomotricité et je m'intéressais à la régulation de la respiration, puisque j'avais remarqué que plusieurs personnes bègues avec qui je travaillais, manifestaient une respiration irrégulière, voire inversée.

Je constatai que, par l'intermédiaire de la relaxation, je pouvais avoir une influence sur la respiration. La lecture de *Sprechneurosen* (1969) de Fernau-Horn me conforta dans cette vision. Fernau-Horn attribue un grand rôle à la respiration comme élément central de régulation et lien avec les systèmes neurovégétatifs et les structures sous-corticales. Selon elle, la personne bègue doit retrouver sa respiration normale et son rythme de la parole pour que la parole fluide puisse s'installer. Il est intéressant de noter qu'en 2008, Kell (lors d'une conférence à Paris) observe l'altération au niveau de la respiration et du rythme de la parole chez les personnes bègues, comme élément principal du trouble. Il est en effet frappant de constater qu'une personne bègue parle de plus en plus vite au fur et à mesure que le dialogue (ou monologue) ou la lecture se poursuit, comme si elle entrait dans une spirale et se propulsait en avant, comme un cheval poussé au galop. Mais là où le cheval en maîtrise les mouvements, la personne bègue trébuche et tombe. Si elle est maladroite dans sa motricité corporelle, cette maladresse s'exprime également dans les aspects moteurs du langage.

Les blocages m'intriguaient très fort, puisqu'ils provoquaient des changements importants au niveau de la respiration et du contact visuel avec la thérapeute. À ces moments précis, la personne bègue poussait l'air hors de sa bouche, en produisant une sorte de « h » comme si le son entravé devait sortir sur la poussée d'air. La personne bègue donnait alors l'impression d'être épuisée, on pouvait dire que le contact visuel était rompu. Une sorte de *black out*, un plomb qui avait sauté. La personne bègue ne savait, en général, plus ce qu'il/elle avait raconté, juste avant le blocage.

Afin de contourner ce problème de blocages, je proposais à ma patiente de concentrer son attention sur la voyelle qui suivait la consonne difficile et de continuer à me regarder. Et dans mes lectures de l'époque, je lisais que cette méthode avait été utilisée par Wingate (1979) : « When a difficulty is sented, the patient is advised to focus on moving to the vowel sound of the stressed syllable ». Webster (1979) utilisait cette méthode afin de diminuer le stress et la tension sur la consonne initiale. J'étais cependant bien consciente du fait que cette technique proposait une aide, mais pas une solution au problème. Il me fallait donc chercher plus encore.

Le cercle vicieux de l'angoisse

L'angoisse devant la prise de parole me préoccupait également. Comment faire comprendre qu'il s'agissait d'un cercle vicieux : angoisse-tension, tension-angoisse, une sorte de *feed forward loop*. Comment casser ce cercle vicieux, comment inverser « *ce loop* » ?

La fonction sociale de la communication dans notre société va grandissant : en effet, celui qui parle bien et vite reçoit beaucoup de valorisation et prend très souvent le pouvoir. Beaucoup de gens parlent, mais très peu de personnes écoutent encore ce que l'autre raconte. Par contre, celui qui se tait ou qui parle mal ne reçoit pas de considération. De là, le dilemme de la personne bègue : ne pas parler = ne pas recevoir le respect ou la valorisation, et parler = danger, donc angoisse de chuter, de faire malgré tout une mauvaise impression. Les mauvaises expériences de parole creusent de plus en plus profondément le lit de l'attente négative de la parole. Au fur et à mesure que les expériences négatives se multiplient, la prise de la parole devient de plus en plus risquée et de plus en plus chargée d'angoisse. L'angoisse (ou le stress) devant la prise de parole est un des éléments déclenchant le bégaiement.

Dans un premier stade du bégaiement du jeune enfant, la famille en général et les parents en particulier peuvent/doivent être attentifs à cette angoisse grandissante de l'enfant bègue. Puisque le monde du petit enfant trouve son cadre dans la famille, il me semblait primordial qu'à ce moment, la famille fasse tout pour que l'enfant bègue puisse s'exprimer sans stress, et en toute liberté, sans être en concurrence avec d'autres personnes qui parleraient plus facilement. Il me semblait donc important que la famille prenne en charge le travail d'encouragement de l'enfant bègue et lui redonne confiance. Par conséquent, je parlais souvent à la mère de l'enfant bègue, beaucoup plus qu'au père souvent absent, absorbé par le travail ou simplement pas intéressé aux problèmes de langage ou encore mal à l'aise face à ce problème et préférant déléguer la mère pour régler le problème.

Une thérapie complexe

Ainsi, à partir de mon premier cas de thérapie, je pressentis clairement le travail complexe qui attend tout thérapeute. Cette complexité construite autour de la personne bègue, dans sa famille, avec son histoire et ses relations, avec son langage et ses difficultés propres, avec sa façon de bégayer, de répéter, de bloquer sur les sons et les mots, et avec sa personnalité propre. Le rôle de la famille me semblait d'emblée important et je me suis mise à la recherche de lectures et de formations dans ce domaine.

Au bout de mes 30 ans de recherche et de thérapie, je me rends compte que sur la route que l'on suit, on fait toujours des rencontres qui vous marquent, qui vous forment, qui vous enseignent, qui vous laissent une empreinte. On se construit rarement tout/e seul/e, même si la route de la réflexion et de la recherche est souvent une route solitaire.

Je suis heureuse d'avoir eu de telles rencontres riches en réflexion, d'ouvertures et de pistes. La rencontre avec Lena Rustin du Michael Palin Center for Stammering Children fut une de ces rencontres qui ont influencé et illuminé mon travail de thérapeute par la suite.

La rencontre avec Lena Rustin

Les interactions parents-enfants

Lena Rustin avait une grande réputation dans le domaine de la thérapie familiale, je décidai de lui demander de pouvoir suivre, en tant qu'observatrice, un stage familial intensif de deux semaines qu'elle organisait chaque année, à Londres. L'idée de ce stage intensif était de réunir autour de l'enfant bègue, toute la famille (parents et enfants) pour un travail complexe où il y avait des réunions avec toutes les familles (plusieurs familles s'étaient en effet réunies), des séances avec les enfants seuls, avec les parents seuls et des séances individuelles où chaque enfant recevait toute l'attention.

Plusieurs séances d'interaction parents-enfant bègue étaient filmées et provoquaient de véritables ondes de choc chez les parents. En effet, les parents qui se voyaient et s'entendaient par le truchement du film enregistré, souvent pour la première fois face à leur enfant, se rendaient compte, avec effroi, de leur rôle souvent dirigiste, autoritaire, laissant peu de place à leur enfant pour s'exprimer, pour «être» tout simplement. Se voir était plus instructif que de longs discours et les parents changeaient de comportement sans rien dire. Le choc résultant de deux semaines concentrées autour d'un problème d'un enfant, le choc résultant des opinions diverses et divergentes des familles et le choc résultant de la confrontation enfant-parents permettaient d'ouvrir la porte pour la discussion et souvent pour une meilleure compréhension dans la famille. Un enfant qui se sent mieux compris, qui reçoit la confiance et des encouragements est mieux placé pour entreprendre les relations avec les camarades de classe et pour nouer des relations sociales.

Ècouter et comprendre

À côté de cet aspect organisationnel, il ne fallait pas sous-estimer le rôle essentiel et dynamique de Lena Rustin dans le processus thérapeutique. Elle écoutait toujours très attentivement toutes les familles et avait le flair de poser de bonnes questions, au bon moment, à la bonne personne. Ici, on touche à un aspect qui dépasse toute forme de théorie et de technique, on touche au talent, à l'intelligence de l'esprit et du cœur. Lena Rustin était capable de comprendre des situations complexes, de percer les problèmes et de les mettre en évidence. Elle était capable de faire accepter par les parents le sens relatif de leurs valeurs, pensées et principes éducationnels. Une fois *l'idée du relatif* acquise, le chemin était ouvert pour un changement d'attitude et de comportement face à leur enfant. Par le respect de leur enfant, un vrai dialogue devenait possible et était souvent la source même de l'amélioration du bégaiement.

Ce stage a été pour moi le point de départ d'un élargissement du travail thérapeutique. Même si je n'avais pas toujours l'occasion de filmer toute la famille en interaction avec l'enfant bègue, à partir de ce moment-là, j'ai toujours travaillé avec toute la famille afin de comprendre la dynamique qui s'y déploie. Encore actuellement, je demande aux deux parents d'assister à la première séance (le moment de faire le tour d'horizon) et à un des parents d'assister aux séances suivantes, afin d'intégrer la thérapie à la vie familiale et de permettre à l'enfant bègue de bénéficier d'un temps privilégié avec ce parent-là.

Les études

Néanmoins je restais toujours avec les mêmes grandes questions : pourquoi tel enfant sous stress, en difficulté, commence à bégayer tandis qu'un autre développe un comportement inadapté, ou devient violent ou dépasse les problèmes ? Quel est le rôle de la maîtrise linguistique (ou manque de maîtrise) dans la manifestation du bégaiement ? Quel est le rôle de l'émotionnel dans le déclenchement du bégaiement, quel enchaînement chimique cérébral est provoqué par un stimulus émotionnel et quel en est le résultat visible au niveau comportemental, quel est le rôle du bagage génétique personnel dans nos réactions devant le stress et quelle est la relation entre aspects émotionnels et physiologiques ?

Si le bégaiement m'avait intriguée au départ, à travers les premières thérapies que j'avais réalisées, il avait commencé à me fasciner. J'étais prise par le virus de vouloir comprendre. L'étape suivante était donc logique. J'entrepris un doctorat axé sur l'analyse linguistique du bégaiement neurologique et chronique. Un doctorat se situant sur le carrefour de la linguistique et de la neurologie. J'espérais que l'approche neurologique allait m'apporter plus d'informations et une meilleure compréhension car je comprenais confusément que je devais pousser plus loin mes recherches et investigations si je voulais mieux cerner ce trouble.

Lectures et rencontres

La période de préparation d'un doctorat est celle de beaucoup de lectures variées, de rencontres multiples lors des congrès, de discussions vives avec des personnalités de renom qui m'ont tous apporté leur savoir, leur expérience, leur théorie et leurs idées. J'en citerai quelques-uns. Aux États-Unis, je pense à Hugo Gregory chez qui j'ai suivi un stage (thérapie du *Smooth Stuttering*), Barry Guitar (études sur les temps de réaction chez les bègues), Gene Brutten (échelle des angoisses et mesures physiologiques au niveau de la peau et de la pression artérielle/bloodpressure); en France, les rencontres et discussions avec Jean Métellus (vision globalisante de la personne bègue), la collaboration avec l'APB France et rencontres avec Jean Marvaud (approche psychanalytique), Anne-Marie Simon (groupe de parole des parents); aux Pays-Bas, les contacts avec Els Versteegh et Damsté (le bégaiement comme comportement appris), Herman Peeters (approche du bégaiement comme trouble du contrôle moteur).

Mais aucun parmi eux ne pouvait m'expliquer les questions de base : le pourquoi de la dynamique du bégaiement avec son caractère irrégulier et l'interaction énorme entre les aspects émotionnels et physiologiques.

Les bégaiements neurologiques

Je constatais les mêmes réactions chez les patients bègues neurologiques que chroniques et ils réagissaient de la même façon à la thérapie. Je commençais donc la recherche sur l'impact neurologique. Les études de Nancy Helm-Estabrooks sur les personnes bègues neurologiques montraient toutes une défaillance dans la maîtrise des aspects temporels chez les bègues. D'autres études, comme celles réalisées par moi-même, montraient un impact possible des structures sous-corticales. En particulier, les recherches autour du rôle des ganglions de la base et leur relation avec le système limbique furent un domaine riche en découvertes (Cooper, Ludlov, Wu, Mink et Alm) ou du planum temporale (Foundas) dans le bégaiement, aussi bien neurologique que chronique. L'essor des neurosciences commençait à faire son chemin dans les recherches du bégaiement et bientôt plusieurs centres de recherches apportaient des éléments de réponses probables. On constatait des différences au niveau cortical entre personnes bègues et non-bègues (Wu, 1997; Fox et Ingham, 1996; Watkins, 2008).

Mais le problème des études démontrant les différences corticales ne pouvait pas répondre à la question de base : pourquoi le caractère irrégulier et dynamique du bégaiement? Selon moi, il ne pouvait pas s'agir d'un problème cortical seul (lésion par exemple), puisque, dans ce cas, il s'agissait d'un problème statique, intervenant toujours. Vu le caractère irrégulier et dynamique, il devait nécessairement s'agir d'un dysfonctionnement qui intervenait de façon dynamique à des moments précis. Qu'est-ce qui pouvait provoquer des dysfonctionnements temporaires et précis de la parole dans des situations données? Si ce n'étaient pas des lésions corticales, il fallait peut-être chercher plus loin, plus à l'intérieur dans le cerveau et étudier des structures sous-corticales.

L'étude des structures sous-corticales

J'entrepris donc l'étude des structures sous-corticales et leur lien avec la mémoire, le thalamus, l'hypothalamus, le noyau caudé. En fait, je constatai que pas mal de patients bègues neurologiques avaient des lésions du noyau caudé et du thalamus. Ces centres fonctionnent en étroite liaison avec les ganglions de la base qui, eux, supportent l'influence des neurotransmetteurs (dopamine et noradrénaline) et qui sont à leur tour en étroite liaison avec le système limbique (responsable de l'expression de nos émotions). Les recherches devraient donc se concentrer davantage autour du fonctionnement sous-cortical, de sa relation avec le système limbique et de son expression sur le langage et le comportement.

Presqu'au même moment paraissait l'étude de Maguire sur l'impact de la dopamine sur le bégaiement. Maguire, personne bègue, a testé un bloqueur de dopamine (appelé pagoclone) sur lui-même. Il a constaté que le bégaiement cessait complètement et que sa parole était libre et fluide.

D'autres personnes bègues (dont un Belge qui est venu faire une conférence devant l'APB Belgique) ont pu faire l'expérience de la parole libérée avec le médicament pagoclone. Ce médicament est une aide, mais ne guérit pas le bégaiement, car si on arrête la prise du médicament, le bégaiement revient.

Vint alors la rencontre avec Per Alm et la publication de son doctorat dans lequel il étudie justement les différentes relations cérébrales intervenant, selon lui, dans le bégaiement. Il relativise la thèse de Maguire en supposant que le bégaiement peut provenir d'un dysfonctionnement dans cette interaction complexe, mais que le très subtil équilibre entre les bloquants de dopamine et les activateurs de dopamine doit être étudié plus en avant. Selon lui, certaines personnes bègues réagissent aux agents bloqueurs et d'autres aux agents activateurs. En même temps, le dosage des bloquants et des activateurs est extrêmement délicat, car un dosage trop fort de bloquants peut avoir un résultat contraire.

L'hérédité

Dans le domaine scientifique réapparaît finalement la recherche sur l'hérédité avec un article très récent de Denis Drayna sur la découverte d'un gène, coresponsable du bégaiement dans certains cas. Cette découverte relance le débat sur la part de l'hérédité dans le trouble du bégaiement, même si les quelques cas trouvés par Drayna ne nous convainquent pas tout à fait. Dans le même contexte, il faut se demander pourquoi les personnes bègues manifestent si souvent un niveau de stress habituel plus élevé que la moyenne et une capacité moindre à réagir adéquatement au stress, c'est-à-dire à « gérer » le stress ou à le maîtriser. La question se pose ici : quel est le rôle du fonctionnement cérébral hérité ou quel est le rôle « du terrain physiologique favorable » ?

La complexité du langage et du fonctionnement humain

Ce qui ressort des dernières recherches c'est un tableau de la complexité du langage et du fonctionnement humain où finalement tout est en interaction avec tout (voir aussi Damasio, *Spinoza avait raison*): nos émotions, ce que nous voyons, entendons, sentons, ce que nous vivons à tel moment a une influence sur toute notre personne, physiquement et psychiquement. Certains chercheurs pensent que c'est dans notre période fœtale que beaucoup a été déterminé en ce qui concerne notre cerveau et son fonctionnement (« Wij zijn ons brein » : nous sommes notre cerveau, Dick Swaab).

L'interaction entre les deux pôles est constante. Les aspects émotionnels influencent le fonctionnement rationnel et les aspects rationnels influencent le fonctionnement émotionnel. Si je regarde l'avenir, je pense que les recherches sur l'interaction vont prendre de l'importance. Très probablement, les recherches ne s'arrêteront pas au rôle des neurotransmetteurs, mais probablement, elles se focaliseront plus encore sur le rôle de nos hormones, sur leur fabrication et sur leur impact sur le fonctionnement sous-cortical et cortical. Cela veut dire que

la complexité va grandissant, mais que la compréhension de cette complexité nous dévoilera peut-être que l'idée de base, qui anime cette complexité, est assez simple. Il est temps de comprendre que tout a une influence sur tout. Que notre corps est la base de notre expérience dans le monde et que notre esprit (le résultat de l'activité neuronale) essaie de le comprendre; que l'expérience corporelle fait l'unité avec notre esprit/pensée; qu'à partir de notre pensée, nous pouvons donc influer sur notre corps et *vice versa*; que le bégaiement naît dans le dysfonctionnement dans notre corps et dans notre esprit/pensée; que la thérapie peut partir de notre corps ou de notre pensée pour arriver à l'unité corpsesprit/pensée, nécessaire pour vivre en équilibre ou en harmonie avec soi-même et le monde environnant dans lequel nous vivons.

Conclusion

Au bout de 30 ans de réflexion, de recherche et de thérapie, je me rends compte que la base de mes questionnements était donnée à la toute première thérapie que j'entreprenais, à savoir : quel est le lien entre l'émotionnel et le physique dans la dynamique du bégaiement d'une personne donnée, à un moment donné, dans une situation donnée ?

Actuellement, je commence à mieux cerner le lien, le fil rouge, qui traverse tous les cercles, toutes les couches de notre cerveau, qui permet à la fois l'expression de l'activité électrique intense, appelée pensée rationnelle, et de l'affectif, appelé vécu émotionnel. Les deux interagissent probablement dès avant notre naissance. Notre cerveau reçoit des stimuli rationnels et émotionnels, ce qui induit des réactions chimiques qui influencent à leur tour la gestion des pensées rationnelles et émotionnelles et provoquent des réactions rationnelles et émotionnelles en tant que comportement.

Nous ne sommes, malheureusement, pas égaux devant les pensées rationnelles et émotionnelles. Certaines personnes sont plus sensibles aux stimuli émotionnels que d'autres, réagissent plus fort à ces stimuli que d'autres. Certaines personnes provoquent de plus grandes doses de dopamine ou de cortisol (hormone de stress) que d'autres. C'est ce que le/la thérapeute doit comprendre et c'est là qu'il/elle doit interagir. La thérapie cognitive-émotionnelle vise à faire prendre conscience de ces différents éléments et de l'influence qu'on peut exercer sur nos émotions à travers notre réflexion rationnelle, de la même façon que nos émotions interagissent sur notre pensée rationnelle. C'est exactement ce qui fait de nous un être humain.

En fonction de la personne bègue en face du/de la thérapeute, il y a donc lieu de travailler le corps et la tension corporelle par la relaxation, la respiration, le relationnel dans la famille au sens le plus large, les aspects linguistiques, le fonctionnement émotionnel (ou le stress) et son lien avec le rationnel.

Sans oublier qu'une approche complexe doit toujours partir de la personne bègue dans sa totalité. En fonction de la gravité de tel ou tel aspect, le(la) thérapeute commencera par tel ou tel élément; en fonction des préférences personnelles du(de la) thérapeute, il(elle) choisira tel ou tel type de thérapie. En fonction de la personne bègue et de ses difficultés propres, tel ou tel type de thérapie sera bénéfique ou pas.

Reconnaître les besoins propres de telle personne bègue nécessite toute l'attention, l'observation, la compréhension et toute l'expertise du thérapeute.

Ce travail complexe avec un être humain complexe constitue toute sa difficulté et en même temps toute sa beauté.

C'est en fin de compte le lieu ici de remercier mes patients avec qui j'ai pu travailler à travers ces années. Chaque patient était une découverte et a permis de remettre en question ce que je pensais savoir; chaque patient a aidé à faire évoluer ma vision sur la thérapie. Chaque patient a été une richesse humaine et a contribué à changer ma vie.

Chapitre 7

Comment concilier orthophonie et Polynésie?

Julia Bœuf

La formation

Vendredi 15 juin 2007, j'atterris à l'aéroport de Faa'a en Polynésie Française. J'ai 23 ans et j'ai terminé mes études d'orthophonie en Belgique. Mon premier poste est un remplacement d'un an sur la petite île de Moorea.

Mon équivalence de diplôme obtenue, je réponds à plusieurs annonces, un peu au hasard, avec l'envie de voyager et de nouvelles expériences avant de m'installer durablement dans un endroit. Trois ans plus tard, je suis toujours à Moorea. Aux envies de voyages et de découverte s'est ajoutée la confrontation du métier d'orthophoniste à une autre culture.

Ma formation belge a été de grande qualité. À la sortie de l'école, j'avais un bon bagage théorique et une expérience de terrain variée. Mes premières prises en charge dans un cadre professionnel me semblaient naturelles et dans la continuité de ma formation. Je n'avais pas d'appréhension particulière quant au début de mon activité.

Lorsque j'ai obtenu ce poste, naïvement je pensais arriver en Polynésie Française. Je me suis très vite rendu compte que nous étions d'abord en Polynésie avant d'être en France : une culture très marquée, un mode de vie propre, une langue maternelle qui est le tahitien et de ce fait une mentalité qui est très différente de l'Europe.

La prise en charge

Les six premiers mois de ma pratique ont été très différents de mes attentes. Ma patientèle comptait 10 rééducations par semaine dont 50 % d'absentéisme, les patients n'avaient pas suivi le changement d'orthophoniste, j'avais peu de matériel à disposition, et aucune connaissance du mode de vie à Moorea. J'étais toute

seule, à 15 000 km de mes proches, avec un cabinet peu satisfaisant. Pourtant à aucun moment je n'ai ressenti de solitude. Chaque épreuve, chaque adaptation, chaque découverte n'ont été que moments de bonheur et de plaisir.

L'orthophonie est une profession jeune. Les premières attestations d'étude d'orthophonie ont été délivrées en 1955 avec Mme Borel, et le statut légal français a été acquis en 1964. En Europe, nous en sommes encore aux prémices de l'orthophonie.

Tahiti et Moorea ont été découvertes en 1767. En moins de 300 ans, la Polynésie s'est alignée sur un développement européen qui a mis plus de 2000 ans à se mettre en place. L'orthophonie a fait ses premiers pas en Polynésie il y a une vingtaine d'années. Si nous la replaçons dans ce contexte historique, c'est une profession récente et peu connue de la population.

La communication avec les patients

La communication avec les patients a été la première grande difficulté que j'ai rencontrée. Elle est encore présente par moments. Nous parlons la même langue, le français, et pourtant à mes débuts je sentais que je n'arrivais pas à faire passer les messages que je souhaitais, je n'arrivais pas à transmettre l'empathie nécessaire, les conseils ou tout simplement la nécessité de l'orthophonie auprès des parents de mes patients.

Aujourd'hui, avec du recul et quelques années de pratique, j'interprète le français d'ici comme une langue régionale. Je m'exprimais en français de France, en n'ayant aucune connaissance du français-tahitien. Hormis l'accent, celui-ci diffère dans le vocabulaire, la syntaxe, dans la polysémie des mots ou encore dans l'intonation. Le tahitien est encore beaucoup parlé (74,55 % de la population de Moorea parle couramment le tahitien). La corrélation entre ce dernier et le français est très forte. Dans ce dialecte, c'est un peu comme si il y avait une transcription littérale du tahitien au français.

La syntaxe du français-tahitien est calquée sur la syntaxe du tahitien. Une erreur souvent commise est : « c'est la voiture à nous ». En tahitien, le pronom possessif « leur » n'existe pas. La phrase tahitienne « c'est leur voiture » se traduit littéralement par « c'est la voiture à nous ».

Le tahitien littéraire est souvent très long. L'exemple est frappant lorsqu'aux informations télévisées le français est sous-titré : une ligne en français peut en valoir plusieurs en tahitien. Le plus souvent en langage courant, seuls les mots importants sont retenus. La phrase est simplifiée et va à l'essentiel. Lorsque l'on traduit le tahitien en français, la syntaxe n'est pas respectée et elle donne des phrases différentes, contenant uniquement les mots clés, parfois sans lien syntaxique.

Le langage non-verbal est très présent en Polynésie : les gens parlent avec les yeux, par mimiques ou par claquements de langue. La syntaxe en est davantage simplifiée : le message oral est constitué du langage non-verbal agrémenté des mots clés si nécessaire.

En tahitien, les mots sont souvent polysémiques. Le sens est dégagé par l'intonation et le contexte. Il en est de même dans le français-tahitien où des mots sont utilisés pour d'autres, ou changent de signification selon l'intonation. Par

exemple, l'expression « s'il te plaît » n'existe pas. Elle est déterminée par l'intonation donnée à la phrase.

L'observation du métalangage amène à une réflexion intéressante. Par exemple, aux questions « où es-tu allé pêcher ? » (à savoir à quel endroit de l'île es-tu allé pêcher), la réponse est souvent : « dans la mer ». Ou encore « qu'as-tu pêché ? » (Quelles sortes de poissons as-tu pêché ?) une des réponses est « des poissons ». Un dernier exemple porte sur l'expression « ça va se savoir », qui signifie qu'une rumeur va se propager. Les gens l'utilisent souvent en réponse à une question : « viens-tu manger ce soir ? », la réponse est « ça va se savoir », c'est-à-dire « je te le dirai quand je le saurais ».

Toutes ces pistes amorcent une explication à la difficulté de communiquer et d'échanger que j'ai ressentie à mon arrivée. Cela est encore plus accentué avec le milieu pathologique rencontré en orthophonie. Je pense que cette réflexion sur le langage est très importante pour l'exercice de notre profession et l'orientation que nous souhaitons lui donner. Il est nécessaire d'observer et d'interpréter les difficultés et les différences de langage. Le langage participe à l'identité et à la culture d'une population. Il faut essayer de le comprendre et de ne pas l'interpréter à tort. Pour le cas du français-tahitien, à première vue la syntaxe et l'utilisation du vocabulaire sont erronées par rapport à notre structure langagière. En réalité, ce ne sont pas des erreurs mais une adaptation intelligente du tahitien au français.

La rééducation

Dans nos rééducations, de nombreuses questions découlent de ces réflexions : quel « français » apprendre aux enfants ? Pour des parents qui ont eux-mêmes de grosses difficultés à l'oral, quel est de leur point de vue l'intérêt d'une rééducation orthophonique ? Quel est l'intérêt de bien savoir parler ?

La culture polynésienne est avant tout une culture orale. L'écrit occupe peu de place. La plupart des familles de nos patients n'ont pas de livre et ne conservent pas de traces écrites à la maison. Sur Moorea, il y a une petite bibliothèque tenue et entretenue par des bénévoles. Comme pour le langage oral, des parents qui ne savent pas lire peuvent se demander quel est l'intérêt pour leur enfant de savoir lire et écrire, quelle utilité cela aura, ou tout simplement est-ce que leur enfant arrivera à apprendre ce qu'eux-mêmes ne maîtrisent pas ?

La majorité des familles que nous recevons ont des conditions de vie difficiles. Cette année le pourcentage de foyers vivant sous le seuil de pauvreté a été estimé à 28 %. Pour ces familles, il est parfois difficile de manger, de travailler ou de s'occuper d'une famille nombreuse. Il est compréhensible que les soins en orthophonie ne soient pas une priorité.

Le premier travail à effectuer avec le patient et sa famille est un travail d'information sur l'orthophonie et son utilité. Lors du bilan, je me présente en tant qu'orthophoniste. La première question que je pose est : « est-ce que vous savez ce qu'est une orthophoniste et quel est son travail? ». La plupart des patients ne le savent pas. Lorsque l'on va chez le médecin, le pharmacien ou le dentiste, nous savons pourquoi. Il est normal de savoir pourquoi il est possible

d'aller chez l'orthophoniste. Ce travail préliminaire avec les familles est passionnant. Il responsabilise les parents, les rend maîtres de leur décision. Ces parents sont souvent pris en charge dans de nombreux domaines (financier, éducatif, social...). Il est important de leur redonner une importance dans l'éducation de leur enfant. Ils ont la possibilité de choisir d'aider leur enfant dans son travail scolaire par le biais de l'orthophonie.

L'orthophonie est une profession peu connue et peu banalisée à Moorea : ainsi les patients que nous recevons en bilan donnent le plus souvent suite à une rééducation. En trois ans de pratique, j'ai eu seulement onze bilans qui n'ont pas donné suite à une rééducation.

Le bilan orthophonique

Le bilan orthophonique pratiqué soulève plusieurs interrogations.

D'une manière générale, des études ont déterminé que le niveau scolaire en Polynésie était en moyenne inférieur d'un an par rapport au niveau de la métropole. Une rééducation orthophonique est entamée si le niveau du patient est défini comme pathologique aux tests présentés. De quelle moyenne faut-il tenir compte si au départ le niveau scolaire présente une année de retard par rapport à la France et donc par rapport à la moyenne des enfants qui constituent les tests orthophoniques?

Les conditions de passation des tests sont différentes de celles de la population témoin : nous travaillons généralement dans des bureaux climatisés mais parfois aussi dans d'autres lieux où chaleur et humidité s'ajoutent au bruit environnant.

Un dernier exemple accentue ces interrogations. Le vocabulaire présenté dans les tests n'est pas celui utilisé en Polynésie que ce soit au niveau des fruits, des légumes ou encore des vêtements.

Dans quelle mesure faut-il accorder une fiabilité aux tests que nous faisons passer? Faut-il créer des tests spécifiques à chaque lieu et à chaque population? Ou alors faut-il que le niveau polynésien s'aligne sur le niveau français au risque de perdre sa spécificité? Est-ce un objectif en soi?

Dans ma pratique, j'utilise toujours des tests lors de mes bilans. J'ai pris le parti de faire une analyse quantitative qui me permet dans de rares cas d'écarter le besoin d'une prise en charge orthophonique. Pour les autres cas, cela me permet de déterminer approximativement le niveau de l'enfant et de surtout mesurer les progrès réalisés lors du post-test. En parallèle l'analyse qualitative est fortement présente et permet intuitivement et instinctivement de mener une rééducation.

Les réflexions et les exemples cités ci-dessus se basent sur les expériences rencontrées tous les jours avec ma patientèle. Ce ne sont en aucun cas des généralités, la plupart sont basés sur des ressentis personnels. Afin de définir le contexte dans lequel ces réflexions sont apparues, il me semble important de décrire la composition de ma patientèle. Je travaille à mi-temps dans un cabinet libéral et dans un centre en tant qu'intervenante extérieure.

Les différents types de pathologies

Trois types de pathologies prédominent : la déficience intellectuelle (36 % de la patientèle), l'absence de langage accompagnée de troubles massifs de la compréhension (22 % de la patientèle), et l'absence de langage écrit (13 % de la patientèle). 71 % de la patientèle sont constitués de retards massifs. Plus de la moitié de ces enfants vivent dans des familles défavorisées.

Le reste de la patientèle regroupe des retards de langage et/ou de parole, des aphasies, des troubles oro-myo-fonctionnels, des fentes palatines, des dyslexies et des troubles de la mémoire de travail.

Sur Moorea, nous sommes trois orthophonistes réparties sur 2 secteurs, pour environ 16 000 habitants. Pour les patients, le choix de l'orthophoniste est limité : il est souvent déterminé par la position géographique. S'ils souhaitent une autre orthophoniste, ils doivent se rendre en bateau sur Tahiti ce qui représente un coût et un temps importants.

Ce nombre restreint d'orthophonistes nous amène à traiter tous les types de pathologies qui se présentent. Nous ne pouvons pas envoyer les cas spécifiques chez des orthophonistes spécialisées car il n'y en a pas sur l'île.

Cette diversité des pathologies apporte une dynamique à notre travail. Elle nécessite recherche, entraide, formations, adaptation. Mais elle nous questionne également : quelle est la qualité des soins que nous apportons ? Quels bénéfices supplémentaires le patient tirerait-il d'une orthophoniste plus spécialisée ?

La formation continue, l'échange et la confrontation de ma pratique avec mes collègues vont de soi.

La guidance parentale

Par exemple, un de mes premiers objectifs, a été de mettre en place une réelle guidance parentale. J'avais la théorie mais je ne savais pas comment faire, je n'avais aucune expérience. Au départ, j'ai trouvé difficile de faire participer les parents aux séances. Je n'étais pas sûre de moi, ni de ce que je faisais. Je me suis vite rendu compte que je ne devais pas le laisser paraître. Les parents ont besoin de conseils, mais pas de partager tous nos doutes. Il a fallu trouver un moyen pour ne pas accentuer la culpabilité souvent très forte chez les parents et trouver le ton juste pour donner des conseils sans les imposer. Les parents ne doivent pas avoir l'impression qu'ils ont tort et que nous avons raison.

Au sujet de la culpabilité, je ne m'engage jamais à approuver ou à désapprouver le jugement que les parents font à leur propre sujet. J'adopte un comportement positif : ils ont fait ce qu'ils ont pu, à leur manière, pour élever leur enfant. Aujourd'hui, ils ont reconnu ses difficultés et ont décidé d'y faire face et ont cherché des moyens pour le faire. Je leur explique que je trouve l'action présente plus intéressante pour notre rééducation que de chercher dans le passé les erreurs qu'ils ont commises ou non. Si je sens que les parents sont en souffrance, avec beaucoup de questionnement, je les dirige vers une aide psychologique. Je veille toujours à respecter les limites de notre profession.

La manière de transmettre les conseils est délicate. Les parents d'enfants en grande difficulté ont déjà eu à faire à la maîtresse, à la psychologue scolaire, au médecin ou encore aux services sociaux. De nombreux conseils leur ont déjà été donnés. Je base alors ma guidance sur des questionnements que je renvoie aux parents. Deux exemples sont particulièrement frappants.

Le premier concerne la maman d'un petit garçon de 5 ans qui a un retard simple de langage oral. Lors du bilan, d'un côté, j'ai un petit garçon mature qui ne demande qu'à grandir et de l'autre une maman très protectrice qui considère encore son fils comme un bébé. Durant l'anamnèse, elle me confie qu'elle allaite encore son fils. Elle sait que c'est déconseillé par les médecins et les professionnels de l'enfance mais elle ne souhaite ni en discuter ni changer sa façon de faire. Je commence la rééducation et au fil des séances j'amène cette maman à faire le lien entre l'envie de grandir et l'envie de savoir bien parler. Au bout de quelques séances, naturellement elle en vient à me dire qu'effectivement en continuant de lui donner le sein, elle entretient son fils dans un état de bébé alors qu'il n'en a ni le physique ni le comportement.

Je me souviens d'une consigne primordiale donnée lors de mes études : « ne faites pas de papier-crayon! ». Face aux difficultés des enfants, qui ne comprennent pas les consignes ni le principe de règle du jeu, le matériel orthophonique classique n'est pas adapté. Je me suis souvent retrouvée avec pour seul matériel du papier, des crayons, des ciseaux et de la colle.

En langage écrit, avec cet unique matériel, petit à petit j'ai créé une façon de travailler, une approche très ludique de la lecture et de l'écriture. Tout d'abord, l'enfant n'a rien au sens strict du terme, il n'a quasi aucun acquis et, au sens matériel de la rééducation, je ne lui donne pas de cahier. Nous allons tout créer ensemble : les acquis et le matériel. Nous commençons par fabriquer la première page de notre cahier : une feuille A4 pliée en 2. C'est le cahier de l'enfant, alors il écrit sur la première page son nom, son prénom, « cahier d'orthophonie » et « avec Julia ». Il n'a qu'une consigne : écrire avec toutes les couleurs qu'il souhaite. Ensuite, il peut souligner, encadrer, etc. Il est libre, c'est son cahier. Avec les enfants qui ne savent pas écrire, nous le faisons sous forme de copie. Cette première étape est importante car l'enfant voit qu'il arrive à « écrire » et qu'il est libre de faire ce qu'il veut. C'est donc un cahier ludique, personnel, d'orthophonie et il aura de l'aide « avec Julia ». À l'intérieur de cette première page, nous faisons un tableau à 2 colonnes qui nous serviront à noter les points obtenus aux différents jeux.

Petit à petit nous allons construire le cahier et lui rajouter des pages. L'enfant voit qu'au départ son cahier est tout fin et il peut le voir grossir au fur et à mesure de ces apprentissages.

L'apprentissage de la lecture

Pour l'apprentissage de la lecture, je travaille en mettant les voyelles dans des petites maisons et les consonnes dans des grandes. En parallèle, j'inclus des moyens d'aide comme les gestes de Borel ou des moyens mnémotechniques visuels ou auditifs. Les voyelles sont dans des maisons trop petites pour recevoir

des amis alors elles vont rendre visite aux consonnes qui ont de grandes maisons. Le principe d'assemblage est induit par ce biais. Il est important de faire des portes aux maisons : les sons peuvent entrer, se rencontrer et « faire la fête ensemble ». D'un autre point de vue, grâce à la porte, l'enfant peut entrer dans le langage écrit. Je remarque que cette porte est l'élément préféré de l'enfant, et qu'il n'omet jamais de la faire. Chaque maison comprend un son, des moyens d'aide, des syllabes et des mots dès que l'enfant connaît suffisamment de sons pour lire des mots simples. J'introduis très rapidement la lecture de mots pour donner du sens à la lecture : pourquoi je lis et quel est le sens de ce que je lis.

Au départ, je montre l'exemple en dessinant les maisons, en écrivant les syllabes. J'accompagne l'enfant jusqu'à ce qu'il dessine, lise et écrive lui-même. Lorsque je pose la question à l'enfant en disant : « Bon, aujourd'hui nous allons construire une nouvelle maison. Qui la fait? », le jour où l'enfant me dit que c'est lui qui va la dessiner, je considère qu'une grosse partie de la rééducation est gagnée : il a compris le principe et se sent assez sûr de lui pour produire quelque chose lui-même. Ce raisonnement est tout aussi important que le nombre de sons acquis.

Pour les enfants avec qui je construis un cahier, je joue mais uniquement avec des petits papiers découpés : au pouilleux, au memory, à des jeux de questions ou encore à des jeux de rapidité. Tout est construit ensemble. Pendant un long moment de rééducation, je n'utilise aucun jeu orthophonique. Nous travaillons avec l'enfant à tout construire, et métaphoriquement à tout « reconstruire ». En rééducation, j'utilise toujours le « nous » : nous allons fabriquer, lire, écrire, jouer. À des enfants à qui on s'est souvent adressé avec le « tu » (tu dois lire, tu ne dois pas faire ça, tu arrêtes, tu n'y arrives pas, etc.), le « nous » apporte un soutien considérable : je ne suis plus seul face à mes difficultés.

Le langage oral

En langage oral, je construis également! Je commence par fabriquer une boîte, toujours avec une feuille A4 pliée, collée avec du scotch. L'enfant décore sa boîte à sa manière. Et dedans nous mettons des mots dessinés, des collages, des couleurs, des exercices d'articulation ou de praxies... et puis à chaque séance, nous revoyons le vocabulaire, nous faisons des phrases, nous classons, nous colorions, nous racontons des histoires, nous jouons... Pour travailler le vocabulaire par thème, nous construisons un village avec un supermarché, une armoire, ou encore un jardin et à chaque séance l'enfant choisit une maison et nous la redécouvrons en jouant et en la modifiant. Pendant de nombreuses séances, aucun jeu pré-fabriqué n'est utilisé.

Conclusion

Au contact de la Polynésie, j'ai pu confronter mes acquis à une société où ils n'étaient pas adaptés. J'ai créé ma propre pratique qui quotidiennement m'enrichit, me dynamise et me permet de voir l'orthophonie sous un autre angle.

CHAPITRE 8

L'orthophonie déclinée en Tunisie

Maha Dahoui

La formation

Jusqu'à l'année de mon bac, je ne connaissais rien de l'orthophonie, c'était une spécialité méconnue, surtout dans mon entourage. Mon choix s'est fait par hasard, suite à une série d'événements.

La formation en Tunisie est très superficielle, facile à la limite. C'est au cours de mes stages que la passion pour cette profession s'est développée : être en contact direct avec des enfants en difficulté et essayer de les aider, c'est un sentiment très fort. Mes stages ont eu lieu dans différents services, mais je me suis rapidement rendu compte que j'étais plus à l'aise avec les enfants et les adolescents qui présentent des troubles au niveau du langage écrit ainsi qu'avec les bègues enfants et adultes. Une fois ma formation terminée, j'ai effectué un stage en Belgique et là, j'ai senti la différence sur tous les plans, le sérieux des intervenants, la compétence et le vrai travail, j'ai eu la chance de rencontrer F. Estienne qui est pour moi une référence en orthophonie et l'amie de toujours. J'ai également rencontré G. Van Lierde qui m'a aidée à me lancer dans le privé et m'a donné tous les outils nécessaires pour démarrer ma vie professionnelle.

Depuis sept ans, j'exerce le métier d'orthophoniste dans le privé. Tous mes bilans et mon matériel sont destinés aux enfants dont la langue maternelle est le français, du coup je réduis mon champ de travail et le limite aux enfants qui maîtrisent le français et à ceux qui sont dans le système scolaire français.

En Tunisie, nous parlons un dialecte arabe mais une fois scolarisés, nous étudions en arabe littéraire. Le français est la deuxième langue que les enfants apprennent à partir de la troisième année primaire (CE2). En arabe, le sens de

l'écriture va de droite à gauche alors que pour le français, c'est le contraire, il en résulte que les enfants présentant des troubles scolaires souffrent beaucoup et peinent à dépasser leurs difficultés.

L'orthophonie en Tunisie

À l'issue de ses études l'orthophoniste acquiert le diplôme de technicien supérieur de la santé publique.

Les études avaient lieu au sein de la faculté de médecine de Tunis jusqu'à la création de l'école supérieure des sciences et techniques de la santé de Tunis en 1989.

Les études durent 3 ans.

L'enseignement comprend des cours théoriques et des stages pratiques. Ils ont lieu en 1^{re} année dans les jardins d'enfants puis dans des écoles primaires, et en 2^e et 3^e année dans des services hospitaliers et des institutions spécialisées.

Les secteurs d'activité sont divers : les structures hospitalières, les instituts de santé, le milieu scolaire, les cabinets privés.

Après sept années de vie professionnelle, je n'ai jamais senti la routine ou eu l'impression qu'un enfant était pareil à un autre, chaque enfant est unique. Il est vrai que leur dénominateur commun est l'échec scolaire, mais il y a d'autres facteurs qui freinent ou aident leur évolution : leur personnalité, leurs angoisses, le rôle de leur famille, de leur entourage, de l'école et le milieu social dans lequel ils évoluent.

Je trouve important de vous faire un petit résumé sur l'alphabet arabe : il comporte 28 lettres dont des consonnes et des voyelles.

Les consonnes de l'arabe

Classement selon le point d'articulation

- 3 labiales (b, m, w)
- 1 labio dentale (f)
- 3 interdentales (ٿ, خ, ف)
- 7 dentales $(t, d, \perp, n, s, z, \omega)$
- 6 pré-palatales (ا,ض ,ج ,ش ,چ ,ش ,چ ,ش);
- 1 post-palatale (k)
- 3 vélaires (q, خ, x)
- 2 pharyngales (1, z)

Classement selon le degré d'aperture

- 7 occlusives (b, t, d, n, $\stackrel{\bot}{}$, k, q)
- 1 occlusive affriquée (d, z)
- 14 constructives (f, خ, خ, ب, س, س, س, خ, ج, ف, ف, خ, ث, v, ح)
- 2 nasales (m, n)
- 2 liquides (l, r)
- 2 glides (semi-voyelles/semi-consonnes) (j, w)

Classement selon leur mode d'articulation

- Consonnes géminées : toutes les consonnes arabes peuvent être gémines (t) (tt)
- Voisement:
 - Consonnes sonores ou voisées (b) (m) (w) (d) (غ) (غ) (n) (z) (dz) (y) ($\dot{\omega}$) ($\dot{\omega}$) ($\dot{\omega}$) ($\dot{\omega}$)
 - Consonnes sourdes ou non voisées : (f) (ث) (t) (ط) (s) (ص) (q) (x) (ح) (ه) (لا)
 - Consonnes emphatiques : (ك) (ص) (ك) (ظ)

D'après Salem Ghazali (1977), les consonnes emphatiques se caractérisent par une articulation antérieure primaire et une articulation postérieure secondaire.

En effet, dans l'articulation antérieure primaire, il y a un rapprochement entre la pointe de la langue et le palais, et dans l'articulation secondaire, nous avons un rapprochement de la racine de la langue au pharynx au niveau du 2º disque de la colonne vertébrale, nous avons également un aplatissement du dos de la langue sur la mâchoire inférieure.

Les voyelles de l'arabe

La plupart des auteurs sont d'accord pour affirmer que le système vocalique arabe est formé de 3 phonèmes : (i), (u), (a) qui forment un système triangulaire à trois points d'articulation : antérieur (i), central (a) et postérieur (u).

Chaque voyelle peut se présenter sous une forme brève ou longue, donc, le système vocalique de l'arabe se définit à partir de trois traits articulatoires seulement (le lieu d'articulation, l'aperture et la durée).

Voici le tableau de l'alphabet arabe :

I	
a	\$
Ь	
t	ت
	ا ث
Z	
X	ر خ
d	7
	3
r	
Z	
S	<u>س</u>
ch	<u>ش</u>
	ص
	ض
t	ط
	ظ
	ع ظ طرق و د د د د ح ح ك ك ب

	غ ف
1_	ق ك
k	
1	J
m	م
n	ا
h	٥
W	و
у	ا ي

Un enfant que je prends en charge depuis 4 ans présente une dyslexie associée à une dysorthographie. Ce garçon a eu la chance d'avoir des enseignants qui étaient attentifs et sensibles à ses difficultés. L'enfant a passé une année très difficile, mais il a réussi son année. L'année du CM1 a démarré très doucement, il était très renfermé et mal dans sa peau et il a même sombré dans le mutisme. Après quelques mois, ce petit a radicalement changé et ceci parce que son père a accepté son trouble et il a compris ses difficultés. Il a d'ailleurs assisté pour la première fois à une réunion avec l'école. Ce changement de comportement du père a motivé l'enfant. Maintenant il lit, il a fait beaucoup de progrès et il extériorise ses angoisses.

Un autre enfant a fait le tour des psychiatres, psychologues et orthophonistes de Tunis. Ses difficultés ont débuté en 3° année de primaire; il était inscrit dans le système privé. C'est un garçon très intelligent et très doué, un artiste. Il était battu par ses parents car ils ne comprenaient pas son échec scolaire. Une amie qui pratique la kinésiologie me l'a adressé, il était en 5° primaire. Durant les premières séances, il refusait de coopérer; après la confiance s'est installée. Il évoluait mais à l'école il était incompris. En accord avec sa mère, nous l'avons inscrit dans une autre école. Il y est resté deux ans, deux années sabbatiques. Par la suite, nous l'avons inscrit dans une école privée qui suit le système de l'école française. Il a bien progressé en lecture, mais ses difficultés persistent à l'écrit. Il est maintenant en 4° et a 18 ans. Il est conscient de son retard, mais comme c'est un garçon très doué en peinture et en sculpture, il se défoule en créant des œuvres et des tableaux.

Il témoigne : « Chaque fois que je rentrais en classe et que je voyais le tableau plein d'écritures, j'avais mal au cœur, j'avais peur, j'avais l'impression que le tableau allait me tomber sur la tête, et quand je voulais lire tout se brouillait, les lettres se mélangeaient, j'avais des bourdonnements dans les oreilles et je ne savais plus rien, c'était le trou noir. »

Un autre, dès la première année primaire (CP), a du mal à s'intégrer et à suivre le rythme de la classe. Progressivement, un profond découragement s'installe, parallèlement à l'accroissement de ses difficultés scolaires.

La dyslexie a été diagnostiquée en 3^e année primaire (CE2); c'est le début de l'engrenage infernal et le désarroi complet pour les parents, qui commencent à se poser des questions et à culpabiliser. Mon enfant est-il bête ? Est-il paresseux ? Est-ce que je fais bien ? Est-ce que je fais mal ? À qui demander de l'aide ?

Premier stade

Après les punitions et le terrible sentiment de culpabilité, viennent les cours particuliers, l'apprentissage forcé : plus de travail pour de moins en moins de résultats.

La remédiation : 2 étapes

Orthophonie, psychomotricité, psychothérapie et kinésiologie.

L'enfant commence à développer des comportements de refus, de déni, de fuite, de colère, d'agressivité, de violence; l'école est impuissante. Malgré la volonté de certains enseignants, il a perdu confiance en lui, il se croit nul, différent des autres enfants, incapable. Il entre donc en dépression et entraîne ses parents avec lui.

Une personne qui fait de la programmation neuro-linguistique (PNL) et de la kinésiologie accepte de le prendre en charge. L'objectif était dans un premier temps : restaurer la confiance, installer une relation sans jugement, accepter l'enfant tel qu'il est avec ses difficultés et positiver ce qu'il fait de bien, lui redonner l'estime de lui-même et l'amener à travailler dans une ambiance sereine.

Il a pu parler de ses angoisses, de son mal-être, de sa peur de l'échec, de ne pas être comme les autres et des humiliations dues aux moqueries de ses pairs.

Puis est venue la phase de réapprentissage à l'aide d'activités extra-scolaires : il est très doué pour l'art, il a une dextérité manuelle exceptionnelle.

Pour l'encourager, sa maman, étant elle-même artiste peintre, organise avec lui une exposition. Cela a été très gratifiant et très valorisant.

On venait admirer ses œuvres et il était aux anges. La mère voyait son fils rayonner, être heureux comme un poisson dans l'eau, chose que l'on ne peut que souhaiter à tous les parents : voir leur enfant épanoui.

La prise en charge psychologique et orthophonique a été extrêmement bénéfique et continue de l'être. Selon la mère : «Il va en s'améliorant même s'il y a des moments de doute, car il ne faut pas se leurrer, il n'y a pas de baguette magique ».

La baguette magique, c'est lui, ce sont les parents, ce sont les enseignants, les orthophonistes et les psychologues.

En Tunisie, les gens commencent à prendre conscience des difficultés des enfants. Il y a quelques années, l'orthophonie y était encore une spécialité méconnue; nous l'associions seulement aux mal-entendants. Certains parents venaient consulter et ne comprenaient pas le rapport entre l'échec scolaire de leur enfant et l'orthophonie. Ils venaient car l'enseignant ou le pédopsychiatre leur avait demandé un bilan orthophonique. Ils pensaient que le problème de leur enfant allait se résoudre en lui donnant des cours particuliers ou en le privant de sortie.

Actuellement, l'orthophonie existe dans les hôpitaux, dans presque tous les services ORL et neurologiques.

Ceci concerne les grandes villes de la Tunisie comme partout ailleurs je suppose.

Il existe aussi plusieurs associations mais ce qui reste encore incompréhensible, c'est la non communication entre ces institutions et les orthophonistes installés dans le secteur privé. L'information ne circule pas, je me suis rendu compte que séminaires et forums sont organisés, mais nous y sommes rarement conviés. Dans le secteur privé, c'est chacun pour soi, c'est vraiment dommage car nous avons tous besoin de formation pour évoluer.

La Tunisie est un pays où le secteur médical est très développé, ceci sur le plan technique et professionnel. Il est regrettable que cette évolution ne touche pas le paramédical et en particulier l'orthophonie.

La rééducation

Au début, j'appréhendais la séance avec l'enfant, j'avais toujours peur de passer à côté : l'enfant étant dans l'échec, j'avais peur de ne pas réussir à l'aider très vite. Chaque jour comptait, traîner des lacunes avec un programme scolaire de plus en plus chargé, pouvait entraîner l'enfant dans le refus d'avancer. La pression et les attentes des parents m'envahissaient également, toute cette ambiance ne m'aidait pas au niveau de la rééducation, la peur de ne pas y arriver me hantait et j'étais angoissée.

Avec le temps, j'ai appris à prendre du recul, à être positive et à ne penser qu'à l'épanouissement de l'enfant afin de pouvoir l'aider.

Le bilan initial est très important car il nous aide à situer les difficultés de l'enfant : ce qui est acquis et ce qu'il faut travailler. Il détermine la nécessité ou non d'une prise en charge orthophonique.

Quand l'enfant s'investit et prend une part active dans le travail, cela favorise et renforce le bon déroulement de la rééducation.

Pour les enfants scolarisés dans le système privé, le programme est très chargé. Les enfants sont à l'école de 8 heures à 16 heures 30. Les difficultés y sont plus importantes car les enfants apprennent le français et l'arabe dès la première année et le sens de l'écriture change selon la langue : l'arabe de droite à gauche et le français de gauche à droite. L'enfant tombe facilement dans la confusion. Dans le système privé, très compétitif, les enfants en difficulté se sentent rejetés et vite incapables de suivre le rythme. L'écart se creuse très rapidement. En rééducation, le thérapeute doit souvent travailler les deux langues, ce qui se révèle plus compliqué.

Certains enfants présentant un simple retard d'acquisition peuvent être confondus avec les enfants dyslexiques. Ils portent alors une étiquette : « je suis dyslexique » sans vraiment l'être.

Ainsi, un jeune garçon de 12 ans que j'ai rencontré pour bilan en présence de sa maman. À l'issue de l'évaluation, je conclus à un retard d'acquisition, il était bon en français – pas de difficulté particulière –, ses lacunes concernaient uniquement la langue arabe qu'il n'aimait pas. Alors, il me regarde et me dit : «Il y a 5 ans un psychomotricien m'a dit que j'étais dyslexique, je ne comprenais pas ce que c'était. Avec ma mère, nous avons regardé sur internet et nous avons lu des articles. Là, j'arrive à accepter et vous me dites maintenant que je ne suis pas dyslexique. C'est trop tard, je préfère le rester ». Ses paroles résonnent encore, j'étais mal car je comprenais ses angoisses et ce qu'il ressentait. L'étiquette soulage mais dérange et déstabilise l'enfant. Je me demande parfois si un enfant de 8 ans est en âge de comprendre et d'assumer ce terme.

Certains l'acceptent et, avec le temps, ils apprennent à comprendre, d'autres utilisent leur dyslexie pour échapper aux exigences de l'école. Je pense que le travail avec les différents intervenants (psychiatre, psychologue, psychomotricien, enseignant et orthophoniste) est indispensable pour l'évolution des troubles de l'enfant. Un travail en groupe est parfois plus efficace; je l'ai remarqué lors d'un stage en Belgique où j'ai été impressionnée par l'efficacité et la complicité entre les différents thérapeutes. Ils ont tous le même but : aider l'enfant à dépasser ses difficultés et à s'épanouir. Ce point m'a beaucoup marquée, car en théorie, nous le pensons tous, mais dans la pratique, ce n'est pas le cas, surtout à Tunis.

Un enfant arrive parfois à l'âge de la scolarité et il ne maîtrise pas encore son langage oral. Les parents et l'entourage (crèche, jardin d'enfants, enseignants) ne tiennent pas compte des troubles d'articulation, du retard de la parole ou du retard du langage et ils se penchent beaucoup plus sur ses difficultés d'apprentissage au niveau du langage écrit. Ces intervenants ne réalisent pas l'importance du langage oral et ses répercussions au niveau de l'écrit.

Dans notre cabinet, nous avons reçu beaucoup de parents qui viennent consulter pour un trouble à l'âge du CP, voire même à un âge plus avancé, car leur enfant n'arrive pas à aborder l'écrit. Nous nous retrouvons alors avec des enfants de 6/7 ans et plus qui présentent des troubles d'articulation ou un retard de langage. La plupart de ces enfants sont bilingues, ils parlent l'arabe – le dialecte – et le français, mais malheureusement, aucune des deux langues n'est bien maîtrisée.

Certains enfants arrivent au cours des années du primaire avec des difficultés d'apprentissage qui se répercutent sur toutes les matières.

La Tunisie possède 3 systèmes scolaires :

- Le système tunisien où toutes les matières sont instruites en arabe jusqu'à la 9^e année, ensuite certaines matières sont données en français comme les mathématiques. Quant au français, il est appris à partir de la 3^e année primaire et la méthode d'apprentissage est la méthode globale.
- Le système privé dont la seule différence avec le système étatique réside dans le fait que la langue française est apprise depuis la 1^{re} année primaire.
- Les systèmes scolaires basés sur des modèles étrangers, français ou américains.

Le trouble articulatoire

Quand il s'agit d'un trouble articulatoire, normalement, la rééducation est simple. Il suffit d'expliquer la position de la langue à l'enfant et le résultat est très vite perçu, ceci que ce soit en arabe ou en français. Quand l'enfant est volontaire et conscient de son trouble, la rééducation dure moins long-temps qu'avec un enfant parfois immature qui n'est pas conscient de son trouble.

Le bégaiement

Le travail avec les bègues est très intéressant. J'ai travaillé avec des enfants et des adultes bègues, j'ai pu les aider et si certains ont réussi à gérer leur bégaiement, c'est grâce à leur volonté à dépasser et gérer ce trouble. À ce niveau, je remercie F. Estienne car elle m'a donné les atouts nécessaires pour réussir avec les bègues.

Quand il s'agit d'un enfant bègue, les parents sont plus touchés et plus sensibles au trouble de leur enfant, ils sont angoissés et très inquiets. Le bégaiement entrave le quotidien de l'enfant et de ses parents mais dès que l'enfant arrive à gérer sa parole, nous remarquons que la tension diminue, les parents ainsi que l'enfant sont plus détendus.

Quand c'est un adulte qui bégaie, il est impatient et est prêt à appliquer ce que nous proposons comme exercices pourvu qu'il arrive à gérer son bégaiement.

Le travail avec les bègues me fascine; j'aime beaucoup rééduquer des enfants et des adultes bègues. Quand ils arrivent avec une parole saccadée, hachée, nous remarquons très vite leur souffrance et leur demande et, au fil des séances, nous remarquons une évolution, ils sont plus à l'aise avec l'extérieur, leur peur de l'autre et des moqueries diminue.

J'estime que je ne peux pas toucher à toutes les rééducations qui concernent l'orthophonie. Je suis plus à l'aise concernant la rééducation du langage écrit et du bégaiement et je trouve que c'est un énorme travail. Pour réussir il faut toujours s'informer, se former et chercher à évoluer et connaître les techniques nouvelles.

Ceci coûte cher et demande notre déplacement à l'étranger pour se ressourcer et acheter de nouveaux matériels.

Chaque année, je pars en France et une année sur deux à Bruxelles. Une fois en Belgique, je me sens frustrée devant les changements et les nouveaux bilans ou matériels qui ont vu le jour. C'est une chance pour moi, mais à Tunis et surtout quand on est installé dans le secteur privé, l'information ne nous parvient pas facilement.

Dans le cabinet, nous sommes trois orthophonistes :

- une qui s'occupe de la rééducation des enfants autistes et des petits de 4 à 6 ans présentant un trouble d'articulation ou un retard de la parole ou encore un retard de langage;
- une autre qui prend en charge les enfants présentant des troubles du langage écrit et qui s'occupe de la rééducation en arabe;
- et moi pour ce qui concerne la rééducation du langage écrit en français.

Je travaille étroitement avec l'école française et c'est un vrai plaisir. Je trouve qu'ils orientent tôt ces enfants et ils font un suivi régulier selon ses difficultés.

Nous effectuons des réunions éducatives tous les trois mois ou plus fréquemment selon la nécessité. Depuis un an, une institutrice spécialisée fait le tour des écoles françaises et dépiste les enfants en difficulté : certains suivent un soutien scolaire, d'autres sont orientés en orthophonie, en psychomotricité ou en pédopsychiatrie. Ce travail d'équipe donne très vite ses fruits.

Les troubles de la communication

Certains enfants présentant des troubles de la communication sont scolarisés dans l'école française. L'intégration de ces enfants est récente et l'équipe éducative fait un excellent travail afin que l'enfant s'intègre au sein de l'école et qu'il accède à l'apprentissage.

L'enfant bénéficie d'interventions en psychomotricité et en orthophonie, il est scolarisé avec l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire.

C'est ce qui nous manque dans le système tunisien.

Conclusion

Je pense que l'orthophonie en Tunisie est encore loin de la logopédie en Europe. Pourtant la Tunisie a depuis longtemps développé l'éducation et elle a toujours une ouverture vers l'occident et les autres continents.

J'espère que les choses changeront car l'orthophonie est un métier noble et humain.

Ce qui diffère des autres professions, c'est que l'évolution est concrète. Nous remarquons vite le changement. Quand nous travaillons un trouble d'articulation par exemple, dès que l'enfant arrive à prononcer correctement le son, il est tout fier, il extériorise sa joie et sa réussite. C'est valable aussi pour l'enfant bègue; une fois qu'il a réussi à gérer son bégaiement, il prend goût à la parole et s'intègre mieux.

Réussir à rendre le sourire à un enfant est un sentiment très fort. J'espère que je continuerai à apporter cette joie aux enfants. Pour cela il faut encore et encore se former et apprendre, afin d'accomplir au mieux notre mission.

Chapitre 9

Passion, vocation...

Georgeta Sevan

Introduction

Je ne sais pas si mes pensées vont aider le lecteur à se faire une idée globale de ma vie d'orthophoniste mais ce que je sais, c'est que j'ai mis tout mon cœur pour partager des années de ma vie professionnelle avec vous. En effleurant les quatre décennies de travail dans ces quelques pages, j'espère pouvoir faire un petit bilan qui met en évidence des certitudes, des doutes, des remises en question, des réflexions inhérentes à tout parcours professionnel et qui déterminent la réussite ou non d'un projet, d'une intervention.

J'ai choisi un style direct, amical pour m'exprimer. Cela me permet de me sentir encore plus proche du lecteur tout en créant une ambiance communicationnelle plus intime avec lui. L'approche que j'ai choisie pour la présentation de ma vie professionnelle est une approche globale circulaire, plutôt que linéaire. Il me semble que cela permet d'avoir un regard d'ensemble sur l'expérience qui s'ouvre comme une spirale vers le haut, qui s'élargit, qui s'enrichit en absorbant des nouvelles informations pour les mettre en pratique dans des projets inédits et interventions différentes.

Europe – Roumanie...

Ma vie s'étend dans le temps et dans l'espace dans deux pays, sur deux continents : la Roumanie dans «La Vieille Europe» et le Canada dans «La Jeune Amérique du Nord». Dans l'immensité de ce beau pays, la francophone en moi a choisi la «Belle Province» et Montréal a généreusement ouvert ses bras pour m'accueillir.

Adaptation et réadaptation sont deux concepts qui jouent quotidiennement dans mon vocabulaire depuis les dernières décennies.

Et c'est un « jeu » que j'aime beaucoup.

Ma connaissance de la surdité durant l'enfance

Ainsi, j'ai fait connaissance avec la surdité dès ma naissance. J'ai fait l'acquisition de la langue des signes en parallèle avec ma langue maternelle, le roumain.

Est-ce le point de départ de ma future passion? Est-ce une vocation? Probablement les deux à la fois si on se fie au dictionnaire.

Je me souviens du début de ma carrière. Cela se passe en Roumanie, dans la Roumanie communiste, au sommet de ce régime. Entourée par ma famille et mes amis, « la vita è bella » comme dit Roberto Benigni dans son magnifique film où l'amour sort gagnant de toutes les atrocités. Même si elle est peu connue dans le monde, la vraie Roumanie a une histoire spéciale puisque née d'un beau mélange où la latinité la lie à la francophonie du monde. L'école roumaine a longtemps été reconnue comme étant exceptionnelle et je suis fière d'être une de ses bénéficières qui a eu l'opportunité de partager ses savoirs avec d'autres dans le monde.

On dit toujours que la théorie est une chose et que la pratique en est une autre. L'affirmation est valable pour tout débutant dans n'importe quelle profession. Mais c'est là que le concept d'adaptation montre sa force, à savoir : comment faire fondre tout ce que j'ai appris à l'université, avec des professeurs exceptionnels et des cliniciens d'expérience, dans la réalité à laquelle je dois faire face jour après jour, une réalité qui doit changer pour améliorer la condition des patients.

Dès le départ, j'ai conscience que chaque intervention est une pierre que je pose pour bâtir l'expérience et qui abreuve mon contentement, ma fierté d'exercer cette noble profession. Les années combleront l'écart entre la théorie et la pratique en les enrichissant. Finalement, l'une ne va pas sans l'autre. J'ai conscience que chaque action que je pose doit être adéquate, pertinente. En même temps, je me dois d'être courageuse, de me faire confiance et de me donner la liberté de mettre tout mon cœur dans chaque acte et geste professionnel que je pose. Aussi, je dois me laisser être moi-même.

La prise en charge

Je me souviens... j'ai 24 ans. Je suis une jeune orthophoniste et je me retrouve dans ma première année de travail avec un groupe de jeunes sourds entre 18 et 35 ans, non scolarisés, avec différents degrés de surdité. Ceux qui présentaient une surdité importante étaient muets. Le programme du parti communiste décide d'alphabétiser tous les sourds du pays et de leur donner un métier, ce qui, en soi, est une décision louable.

Ma mission, dictée par les directives du programme du parti communiste : leur apprendre à parler ainsi que leur apprendre à écrire. Donc, démutiser (rendre la parole à un sourd, surtout présentant une surdité profonde, le faire sortir de son mutisme avec des méthodes spéciales, concept qui ne s'utilise que très rarement de nos jours) et alphabétiser dans un délai de 2 à 4 ans, réadapter d'une cer-

taine manière, pour employer le concept actuel. Ils étaient dans un programme d'apprentissage d'un métier, ce qui nous donnait comme temps des rencontres en orthophonie 5 fois par semaine, à raison d'une heure par intervention.

Première question logique : est-ce possible à cet âge-là? Et dans quelles conditions?

C'est évident que la demande était surréaliste. Mais aucun moyen de contredire, aucun moyen de questionner quoi que ce soit. Il fallait se plier aux exigences... et faire l'impossible.

Bien sûr, ma réponse à ce moment-là, était oui!

Dans le village de mes grands-parents, où je passais mes vacances d'été (oh, combien belles étaient ces vacances!), il y avait un garçon de 7–8 ans plus âgé que moi. Un visage souriant, un regard doux. Il émanait de lui amour et sérénité. Même aujourd'hui, quand il effleure mes souvenirs, je ressens cette sérénité pacifiante... et je souris. J'avais 5–6 ans. Il m'a été présenté par les voisins comme « le muet, le fou du village », un garçon étrange qui apparaissait ici et là quand personne ne s'y attendait. Son apparition inattendue faisait peur. On m'a dit de faire attention. Mais je ne comprenais rien de tout cela parce qu'il n'avait jamais fait de mal à personne. Non, mais... on ne sait jamais.

Un jour, je suis sortie comme d'habitude et comme j'aimais me cacher dans les champs de maïs dont les tiges dépassaient de beaucoup ma grandeur, je courus directement là. Il était là. Son sourire ne me faisait pas peur, au contraire, il me calmait. Mes mains sont parties... faire des signes : « Bonjour, comment ça va? »... et lui, mon Dieu! Cette image m'émeut encore! Il s'est mis à sauter de joie. J'ai pris sa main. Il s'est laissé aller. Grand-mère nous a accueillis à bras ouverts et elle nous a donné à manger. Depuis il est devenu mon ami. Quelques étés encore, nous nous sommes vus pendant mes séjours chez mes grands-parents. Je lui ai montré des signes. Il aimait beaucoup faire bouger ses mains et voir qu'il y a un échange possible, avec sens, dans ces mouvements. Il commençait à communiquer des choses de base et ses parents étaient ravis. Mes vacances étaient de plus en plus courtes et à un moment donné, ont été interrompues. Mais j'avais des nouvelles, ici et là, par ma grand-mère.

Nous nous sommes revus après des années : moi orthophoniste, lui un de ces jeunes hommes amenés pour être alphabétisés. Il était dans mon groupe. Un sourire complice nous a fait plonger, pour quelques instants, dans nos souvenirs. Gêné, il a baissé les yeux tout en douceur avec un très touchant respect.

Après une semaine, il a disparu. Il est retourné dans son village et je ne l'ai jamais revu depuis. Une belle histoire d'amitié qui a influé sur ma vie professionnelle. Je suis convaincue que son passage dans ma vie n'était pas anodin. Sa présence vit encore en moi et je lui en suis reconnaissante.

Le matériel

Je me souviens de la première rencontre avec ces jeunes hommes. Cela s'est passé dans le petit laboratoire phonétique que, avec une collègue et amie orthophoniste, nous avons outillé avec des appareils de base. Nous étions

privilégiées de les avoir eus : un audiomètre et deux SUVAG. Ces appareils sont utilisés dans la méthode verbo-tonale, méthode d'intervention auprès des sourds, développée à Zagreb, l'ancienne Yougoslavie, par l'équipe du phonéticien et linguiste Pétar Goubérina. L'audiomètre nous aidait à mesurer et ainsi connaître la courbe de l'audition des patients pour bien utiliser le SUVAG. Ainsi, on utilisait la capacité restante de l'audition pour, dans notre cas, aider le patient à mieux articuler des mots appris dans la langue de communication orale.

À cette époque, il n'y avait pas la possibilité d'avoir des appareils auditifs pour les enfants, pour les adultes non plus. Une équipe de Zagreb est venue pour nous donner une formation. Nous avons eu une agréable période de quelques semaines à apprendre cette belle approche qui m'a servi des années plus tard. Cela nous rappelle l'importance d'une formation professionnelle continue, ce qui confirme que la théorie supporte la pratique et que celle-ci enrichit la première.

Je dois dire qu'en Roumanie, les centres qui s'occupaient des sourds étaient organisés en internats. Les jeunes habitaient sur place dans des énormes dortoirs. Pendant la journée, ils avaient des périodes de théorie (avec des matières de base) et des heures de pratique où ils apprenaient un métier. Les après-midi étaient destinés à la préparation des devoirs, des activités libres et du sport. Il y avait entre 300 et 400 jeunes, filles et garçons. En tout, il y avait cinq centres de ce genre dans le pays où on retrouvait des jeunes entre 15 et 35 ans. Le primaire était séparé de ces centres.

La rééducation

Dans les premières années comme orthophoniste, je me suis concentrée sur ce travail de rééducation, comme on l'appelait à l'époque, pour que ces jeunes hommes arrivent à communiquer oralement au moins un minimum nécessaire. Il faut dire que l'oralisme était très à la mode pendant ces années-là. Je me rendais au centre tous les matins à 7 h 30 pour avoir avec eux 15-20 minutes de préparation avant d'entrer dans le laboratoire phonétique. C'était la période d'échauffement : exercices de respiration, vocalises, travail corporel. Les sept jeunes hommes me suivaient comme un bébé suit sa mère dans ses premières années de vie. Tout le monde s'étonnait de cette fidélité. Pas moi. Mes parents m'ont transmis quelques secrets qui m'ont toujours aidée à bâtir une relation solide avec les sourds. Je sentais le lien de confiance qui se tissait de jour en jour entre nous. Je sentais leur fierté grandir chaque jour. La langue des signes était notre langue de communication. Ils avançaient tant dans l'apprentissage de celle-ci que dans l'apprentissage de la langue parlée. En fait, ce genre d'interventions à l'époque était communément utilisé. Aujourd'hui, on les appelle interventions en mode bilingue.

C'est donc depuis toujours que le bilinguisme sourd me préoccupe.

Avec les années, mon expérience s'est enrichie de tout ce qui concerne la théorie du bilinguisme sourd. Et c'est à Montréal que j'ai trouvé l'opportunité de vraiment mettre en pratique cette théorie.

Continuons avec ce groupe de sept... Il y avait parmi eux un jeune homme de 34 ans. Calme, il nous saluait avec un sourire de bonté, il était toujours prêt à faire quelque chose pour être utile. Il avait son rythme à lui, il ne se dépêchait pas. Il avait l'air plus vieux que son âge. Sa démarche ressemblait à celle d'un sage. La langue de communication de ses parents était autre que le roumain. Donc, un code de communication était déjà présent à la maison. Changer de code était tout un défi pour lui.

Avec beaucoup de patience et de compréhension, avec un langage corporel pertinent, je suis arrivée à le convaincre de mettre les casques d'écoute du SUVAG. Je ne pouvais pas lui faire d'audiogramme : était-ce la peur d'entrer dans la cabine, la peur d'un objet inconnu ? Peut-être que je n'ai pas su très bien comment l'aider à apprivoiser cet appareil ? Je ne le saurai jamais.

Je lui ai fait signe et montré ma gorge. J'ai pris sa main et j'ai essayé de la mettre sur ma gorge. Il ne m'a laissé faire le geste qu'après une démonstration avec un autre garçon. Il était respectueux, pudique même. En me laissant finalement faire, son sourire devint une sorte de rire guttural, saccadé. Il hoqueta dans ses sanglots de rire. Après qu'il se soit ressaisi, je lui pris sa main et je la mis sur sa gorge en faisant des légers mouvements pour stimuler la production de sa voix. Après une ou deux minutes, il y a eu un bruit. Étonnement total!

Pendant ces années, j'ai participé aussi à des recherches avec un groupe multidisciplinaire (médecins, psychologues, orthophonistes) sur des thèmes touchant le développement du langage chez les sourds, par exemple.

La vie bouillonnait en moi et je mettais, comme je pouvais, du piquant dans mes journées. L'énergie et l'audace de la jeunesse m'ont aidée à passer par-dessus les barrières qui s'érigeaient et qui, petit à petit, venaient anéantir toute bonne volonté.

Oser faire des choses différentes dans la vie professionnelle, comme dans la vie en général, cela demande d'avoir la certitude, la conviction qu'il faut les faire. Je me sentais responsable de mes actes, j'étais capable de faire *des* choix ou faire *le* choix mais il me manquait *la liberté d'agir*.

Dans les années 85, la vie professionnelle commençait à être « plate » comme on dit au Québec. En d'autres mots, sans « sel et poivre ». J'avais donc quelque part où aller le matin et revenir dans l'après-midi. Le seul intérêt et plaisir qui commençait à nous motiver pour y aller était le salaire, notre pain de tous les jours. Les interventions se résumaient à des échanges en langue des signes. Il n'y avait ni d'électricité pour allumer les SUVAG, ni de crayons et de cahiers, ni de craie pour écrire sur le tableau. Il y avait juste « un tableau » sur le mur qui tenait encore. C'était celui du secrétaire général du parti communiste, le chef des chefs, le dictateur. Ce tableau a connu beaucoup de soupirs et des yeux en l'air avec des significations bien claires. Mais il ne fallait surtout pas que quelqu'un saisisse ces regards. En hiver, emmitouflés dans nos manteaux, en classe, on essayait de faire passer le temps...

Difficile et décevant! On attendait le printemps comme les hirondelles et les étés comme le soleil! On avait nos grandes vacances en été. Nous les sentions bien méritées. Les jeunes aussi partaient en vacances! Bonheur total!

Année après année, dans cette atmosphère, il ne me restait que le rêve et le plaisir d'imaginer des projets que j'aurais aimé mettre sur pied pour mes chers sourds.

... Amérique du Nord : Canada - Québec

Je me souviens du 30 avril 1990, 14h30.

Mirabel. Aéroport de Montréal. Québec. Canada, coin de paradis sur terre. Après la traversée de l'Atlantique, l'immense oiseau blanc se pose doucement sur la piste.

Après être passés par le service d'immigration, un autobus nous emmène en ville. *Je me souviens* qu'après des semaines de recherche, avec beaucoup d'émotions vécues dans un court laps de temps pour démontrer mes compétences professionnelles, je fus acceptée dans l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec. Mais cette acceptation ne me garantissait pas un travail. Ma formation solide, un bagage bien garni en expérience, manières d'intervention diverses et efficaces auprès des clients, m'ont aidée à soutenir ma cause. Il y avait une collègue de l'Ordre qui, après quatre heures d'entrevue, et donc après avoir constaté le contenu de mes compétences, m'a dit : « Maintenant, madame Sevan, vendez-vous! » Elle connaissait certainement l'essence de cette expression et son intention était bonne. Métaphorique ou non, pour moi, c'était le choc. Le vrai sens, je l'ai appris plus tard. C'est un petit exemple de différence de culture qui m'a secouée « pas à peu près » et ces mots resteront gravés dans ma mémoire pour toujours. Ils ont marqué le passage à une autre époque, à un nouveau chapitre de ma vie.

Dans mon pays, la modestie était une qualité inoculée depuis le berceau. Se vanter, prétendre, s'enorgueillir de ce qu'on sait faire, ce n'était pas de bon ton et cela, d'abord de par l'éducation maternelle. J'étais consciente de ma valeur mais il fallait que la reconnaissance et les louanges viennent de l'extérieur. Cela faisait partie de l'héritage culturel, familial, si on veut. C'était transmis d'une génération à l'autre. C'était comme ça et c'était bien.

Donc, l'adaptation à la nouvelle vie a commencé avec cette « invitation ».

Par ailleurs, je savais que l'intégration à la vie quotidienne dans un pays d'accueil passe par le travail. Mais dans une nouvelle structure et une nouvelle culture, ce n'est pas facile de trouver la porte d'entrée. La principale. Le hasard m'a mise en contact avec différentes personnes qui travaillaient dans le milieu de la surdité, milieu qui m'intéressait tant. Il y avait des encouragements mais aussi des attitudes facilement décourageantes. Par exemple : «Tu ne vas jamais entrer dans cette boîte ».

Automne 1990.

Il fallait que quelqu'un croie en moi. Il fallait que j'arrive « à vendre ma marchandise ». Supplice! Mais foi en même temps.

Donc, l'invitation de ma collègue de l'Ordre professionnel de «vendre mes compétences » commençait à faire son petit chemin. «Oser » est devenu le mot

qui m'accompagnait dans mes recherches qui se sont avérées, finalement, fructueuses. Un premier contrat : 6 mois. Wow! J'étais ravie! Aucun problème. Et où? Exactement dans la boîte difficile d'accès parce que si exigeante dans le choix de ses intervenants : l'institut Raymond-Dewar (IRD – Centre de réadaptation spécialisé en surdité et communication), à Montréal. Quand le temps des rigolades a pris de nouveau sa place dans ma vie, je disais que «j'avais accouché d'un travail » à Montréal, après des mois de recherche. Je devais superviser des collègues orthophonistes dans la méthode verbo-tonale. Mon coffre à outils m'a servi au bon moment!

Dire qu'il n'y a pas de hasard dans ce monde?

J'ai le contrat et après un an je réussis un concours de sélection pour un poste d'orthophoniste, à temps plein, à l'institut Raymond-Dewar.

Sacrée chance!

Dans cet institut, j'ai libéré ma créativité et des beaux projets ont vu le jour pour le contentement de plusieurs personnes.

C'était ma victoire en Amérique du Nord.

Une victoire gagnée avec beaucoup d'efforts et de motivation.

À la maison, l'éducation reçue de mes parents, toutes les valeurs de base, pour être prête pour le grand envol dans la vie, ont constitué ma boîte à outils pour l'avenir personnel.

À l'université, la théorie m'a donné un autre coffre à outils qui m'a permis de partir sur le chemin de mon avenir professionnel. Avec les deux boîtes à outils bien garnies, je me sentais prête pour garder « les rideaux du théâtre » ouverts pour longtemps.

Ni la théorie apprise à l'université ni ce que j'ai appris à la maison ne me donnaient la solution pour dépasser les imprévus de la vie. Il fallait la trouver. En ayant, toutefois, des bons outils, j'ai toujours trouvé *la* bonne combinaison pour *la* meilleure des solutions à ce moment-là précis de la vie. Cette affirmation pourrait paraître un peu prétentieuse, mais elle ne l'est pas. Elle est à moi et pour moi et je sais que c'est vrai puisque les patients me le confirment et je vois les résultats.

Voyez que la modestie a aussi fait du chemin...

Ce que j'ai appris avec le temps c'est que l'empathie, la vraie, la profonde, celle venue du cœur aide à trouver la voie, la solution, la bonne, celle qui aide celui dans le besoin. Mes rencontres ont presque toutes eu sur moi un impact émotionnel important. Je l'ai pris comme « nourriture » pour mon âme pour pouvoir continuer à offrir un service pertinent et efficace.

Voir le monde avec son cœur, je pense, fait toute la différence entre une intervention, que j'appellerais « technique » où on donne tout comme à la carte mais où il manque l'émotion, et celle où, justement, on est présent cœur et âme. Je dois avouer que j'ai vécu de telles situations « techniques » à trois, quatre reprises pendant toutes ces années. Pas beaucoup, dirais-je, mais percutantes, troublantes. Le « pourquoi » s'est montré rapidement et une certaine tristesse s'emparait de moi. Questionnement, réflexions, réponses, pas de réponse, consultation avec des collègues. Tout cela pour arriver à la conclusion que oui, dans la vie il y a des « incompatibilités » par rapport à certaines personnes, donc, aussi par rapport à des patients et qu'on doit juste les accepter et aller plus loin, continuer.

Par un concours de circonstances, en l'an 2000, je dois accepter de travailler comme orthophoniste au programme... devinez! Au programme Sourdsaveugles de l'IRD. J'ai demandé trois mois pour essayer et voir comment je m'habituerais, étant donné mon passé si troublé, en présence de cette clientèle. Avec beaucoup de respect et de compréhension, la direction a accepté la condition en considérant les circonstances.

Incroyable mais les émotions vécues trois décennies auparavant ont refait surface.

Que faire?

Je me sens captive du passé mais je dois marcher vers l'avenir.

Oui, les émotions sont nécessaires mais pas nécessairement pour m'écraser. Chaque jour était un petit pas vers l'acceptation du but qui m'apparaissait comme une montagne. Mes nouveaux collègues étaient là pour me supporter. J'ai dû partager avec eux mes difficultés.

Le moment déterminant a eu lieu le premier mercredi du début du mois d'octobre. Je n'oublierai pas cette date. Il y avait une journée où des adultes sourdsaveugles se réunissaient une fois par mois pour diverses activités proposées par l'équipe du département. Ils étaient une quinzaine.

Je regardais. J'écoutais. Je réfléchissais.

Les gens devant moi sont des adultes qui ont déjà eu une manière d'entrer en relation avec une autre personne, de communiquer. Le double handicap/déficience qui s'installe brusquement ou lentement et aux différents degrés amène un déséquilibre dans la capacité de communiquer avec les pairs, tant au plan réceptif qu'expressif.

Je me disais que si on réfléchissait juste un peu aux différents aspects de la condition humaine, on pourrait mieux mesurer l'ampleur *des défis* de l'homme pour simplement se réaliser, donner un sens à sa vie, et faire son bonheur à travers toutes ses contradictions. Mes réflexions, ma recherche sur la modalité d'impliquer ces gens, si ordinaires mais si courageux, dans un projet intéressant m'ont amenée au mot auquel j'ai accroché : *défi*.

À ce moment-là, comme par magie, les émotions qui me bloquaient « ont viré de bord » et sont devenues le moteur de mon futur projet avec cette clientèle. J'étais certaine de réussir puisque je croyais profondément que c'était réalisable. Et je voulais un résultat, un produit final, palpable.

J'avais le trac. Je ne laissais rien transparaître. Personne n'a su.

On sait que la théorie dit de «ne jamais dire jamais ». Et voilà, parfois, la pratique la confirme. Mais, finalement, je remercie ce *jamais* puisqu'il s'est avéré positif dans ma vie professionnelle.

Je crois profondément que la communication c'est la vie et, en d'autres mots, la vie, c'est des émotions en vrac et en mouvement. Comme la sphère émotionnelle des personnes sourdes-aveugles est ébranlée, j'ai pensé à faire un projet en ce sens, projet basé sur des objectifs de réadaptation clairs.

Est-ce que ces adultes, marginalisés à cause de leur communication, accepteraient un « atelier de communication par l'art de la conversation » ?

Je fais mon cadre théorique, je présente le projet à qui de droit.

Je sens des réticences.

Je passe par-dessus, avec beaucoup de respect, en me disant que je vais réussir. J'avais le feu vert. Moi, je croyais. J'avais la certitude de pouvoir convaincre les clients d'embarquer dans ce projet. J'avais dans ma tête le chemin de réadaptation à suivre et je voyais déjà le produit final.

Alors, je fais une offre de service et j'attends.

Après une semaine d'attente, cinq personnes se montrent intéressées. Elles acceptent de cheminer ensemble dans « l'aventure ».

Première rencontre.

Défi pour moi : organiser la salle avec toutes les aides techniques nécessaires pour que les cinq personnes sourdes-aveugles puissent communiquer directement. Il y avait différents types de cécité, de totale à partielle, combinés avec des surdités de différents degrés. On avait un interprète LSQ (langue des signes québécoise) et un accompagnateur.

Micros. Tout est en place.

Silence.

Émotions.

J'appuie sur le bouton.

Techniquement, la connexion est faite.

L'atelier peut commencer. Silence total. Je sens une certaine gêne, pour ne pas la nommer, un inconfort.

Des gens qui vivent en isolation communicationnelle ne livrent pas facilement leur message, surtout quand le contenu du message est personnel et profond.

Moi, à mon tour, je vivais au maximum l'étonnement, la surprise de voir que des personnes sourdes-aveugles ont la possibilité de communiquer entre elles, en direct. Un tel projet était impensable dans mon pays, à l'époque.

J'étais comme figée par l'extraordinaire tableau que j'avais devant moi.

Je me ressaisis assez vite et je rappelle le but de l'activité, dont ils ont eu connaissance avant de s'inscrire à l'atelier : « le langage des émotions en action ». C'était aussi une manière de toucher à l'intimité de la personne, ce qui n'est pas si évident au premier abord. L'échange interactif, les discussions, le modèle constituaient les moyens d'intervention dans l'échange communicationnel. Puisque dans mon plan j'ai misé sur la « conversation libre » (étant donné que tous les participants étaient des adultes), j'ai posé naturellement la première question : « De quoi voulez-vous qu'on parle aujourd'hui? » Aucune réponse. Aucune réaction sur leurs visages. Surprenant? Oui et non. J'attends quelque deux, trois minutes, qui paraissaient une éternité... Je pose très clairement une deuxième question : « Voulez-vous que je vous parle de moi » ? Je vois cinq hochements de tête. « Mais non, pas comme ça, s'il vous plaît! Votre voisin n'a pas vu et n'a pas entendu la réponse de l'autre. J'aimerais, s'il vous plaît, que vous disiez *oui* dans le micro ». Cinq adultes, chacun à son tour, ont acquiescé et les cinq *oui* ont été entendus par tout le monde.

Et ainsi, j'ai raconté les défis de ma vie des dernières années, comme immigrante, à cinq personnes sourdes-aveugles de Montréal. Je pense que j'ai touché *leur* différence avec *ma* différence. C'était maintenant leur tour d'être surpris. Je voyais leurs visages. J'étais émue tant par mon propre récit (puisque je revivais des années difficiles de ma vie) que par l'accueil qu'il recevait.

Pour moi, les années passées avec les personnes sourdes-aveugles ont enrichi autant mon expérience professionnelle que celle personnelle.

Mon périple dans le centre de réadaptation n'était pas seulement parsemé par des projets de groupe mais aussi, bien sûr, par des interventions individuelles.

Je me souviens d'un cas qui m'a profondément émue et pour qui j'ai mis tout mon être en réflexion pour trouver une solution : la bonne.

De passage par le programme Adolescents, un cas extrêmement rare se présente dans mon bureau : une jeune fille de 19 ans présentant le syndrome de Landau-Kleffner, avec ses parents. C'est le syndrome de l'aphasie (avec convulsions épileptiques) acquise à l'enfance, associé avec une agnosie verbale. Des cas extrêmement rares. La littérature sur le sujet est, malheureusement, très pauvre et dans les cas décrits, la réadaptation, le plus rapidement après le diagnostic, s'occupe davantage de la récupération de la capacité communicationnelle verbale orale.

Comme la scolarisation était très pénible, considérant que l'enfant n'avait pas de place dans une école de sourds puisque son audition était normale et pas de place dans une école régulière puisqu'elle ne parlait pas, à 19 ans, la jeune fille ne savait ni lire ni écrire. Malheureusement, elle n'a bénéficié, dans le temps, d'aucune intervention en réadaptation.

Elle entend bien mais elle ne parle pas. Son regard est « curieux », son front est plissé par une continuelle contraction, son visage est figé. Elle a un sourire forcé et grimaçant. Elle ne sait pas rire.

Elle comprend beaucoup « des yeux ». Au fil des ans, la famille a développé un code signé maison pour une communication qui couvrait les besoins de base entre les membres de la famille et la jeune.

À son âge, la jeune voulait être comme les autres filles : avoir un travail, se faire des amis et pouvoir communiquer avec eux, aller danser, rire, aimer. Vivre, quoi!

De nos jours, où la communication est le mot d'ordre à tous les niveaux et dans toutes les circonstances, notre jeune était privée de cet aspect fondamental de la vie de l'être humain. Elle se noyait presque dans son handicap.

Ce qui me paraissait douloureux, dans ce cas, c'est que la jeune avait conscience de son problème. Elle voulait absolument s'en sortir.

Le caractère unique du cas ainsi que la spécificité de la mission de l'IRD, centrée sur la communication, ont fait qu'elle a été acceptée dans le département.

La demande en orthophonie visait une communication fonctionnelle pour intégrer le marché du travail.

Une évaluation s'imposait.

Nous avons demandé une évaluation en neuropsychologie. Les résultats de cette évaluation pouvaient nous donner une information complète sur sa capacité langagière. Nous avons complété avec une évaluation informelle au niveau du comportement communicationnel. C'est important de souligner que la jeune n'avait aucune langue de communication.

L'évaluation neuropsychologique non verbale a mis en évidence : des capacités cognitives, des connaissances générales, une capacité de planification, une bonne

mémoire visuelle, une capacité de raisonnement non verbal concret, mais aussi une certaine difficulté pour trouver un principe abstrait de travail.

Les résultats étaient évidents. Voici mon raisonnement pour l'hypothèse d'intervention : la médiation *verbale* orale ou signée joue un rôle central dans l'acquisition des concepts abstraits; si on donnait à la jeune une langue pour utiliser ses forces, elle serait capable de mieux comprendre l'interlocuteur et d'avoir un véritable échange communicationnel. Elle serait probablement en mesure de passer à un niveau de raisonnement verbal, de résolution de problème, d'accès à l'abstraction et d'utiliser le langage interne.

Ainsi, elle aurait la clé de la communication.

Nous avons mis en place toutes les conditions nécessaires à une stimulation soutenue : support aux parents, cours de langue des signes québécoise (LSQ) à domicile, intervention en orthophonie une fois par semaine pour une durée de plusieurs mois.

Notre hypothèse de travail a porté ses fruits : non seulement la jeune a intégré le marché du travail mais elle « se promène dans le temps et dans l'espace » en utilisant correctement ces deux catégories de concepts abstraits.

Elle rit.

Elle vit.

Dans mon esprit, ce cas est un exemple de l'affirmation de la vie et du pouvoir sur l'être humain que le langage et la communication ont.

Toutes ces années travaillées auprès des clients devenus sourds (peu importe la perte d'audition) m'ont confirmé combien c'est important pour l'humain d'être connecté à son environnement sonore, combien ce sens est nécessaire pour s'orienter dans l'espace. Comme la vision d'ailleurs. Une grande perte d'audition affecte donc, non seulement la communication réceptive comme tel, mais elle a aussi un fort impact sur cet aspect de la vie.

En ce sens, les dernières décennies nous étonnent par le développement et l'avancement de la technologie des aides techniques dans le domaine de la surdité. Les résultats des recherches pointues sont extraordinaires et donnent de l'espoir à des milliers de gens dans leur lutte dans le processus de réadaptation. L'implant cochléaire en fait partie. Je suis contente d'avoir la possibilité de faire partie de l'équipe de réadaptation post implant cochléaire du programme Adultes de l'IRD. Ainsi, j'ai l'opportunité de soutenir certaines personnes qui, dans l'étape post implant, ont besoin de rétablir la boucle audition-phonation pour une meilleure expression dans leur communication orale.

Les Roumains ont un proverbe qui dit que « autant de vies tu vis que de langues tu parles », puisque la langue vient avec la culture et donc, plus on parle de langues plus on a de connaissances. On développe en plus une souplesse d'adaptation dans les nouvelles situations que la vie nous réserve.

Dès mon plus jeune âge, mes parents m'ont offert des cours privés pour apprendre l'allemand (à l'époque c'était la langue à apprendre en Europe). À l'école c'était le français et le latin, dans mon cas. Pour l'italien et l'anglais je suis autodidacte. La langue des signes (roumaine et québécoise) est la langue qui me lie à ma clientèle préférée.

Comme on peut voir, le multilinguisme est monnaie courante dans ma culture d'origine et cela m'a ouvert le chemin non seulement aux autres cultures mais m'a aussi permis d'observer et de me réjouir, en le vivant, de ce phénomène complexe et intéressant qui s'appelle « l'interférence des langues » (que ce soit syntaxique, lexical ou phonétique).

Je me rappelle d'une mignonne anecdote qui démontre que ce phénomène est présent dès que deux langues se partagent la communication d'une seule et même personne. Au bord du lac des Castors sur la « montagne » de Montréal, un enfant de 3–4 ans, enthousiaste et envoûté par la beauté de ce qui se passait dans l'eau, dit à son père : « Papa, riguarda *fishiolino* » (Papa, regarde le petit poisson). J'ai adoré entendre ça! L'anglais et l'italien faisaient un beau mélange dans l'esprit de l'enfant.

Je ne puis pas continuer en passant sous silence le travail que j'exerce présentement avec des adultes qui, à un moment ou à un autre de leur vie ont perdu l'audition; des adultes qui perdent l'audition tout en ayant des responsabilités au travail ou en famille. Ces gens doivent accepter et entamer le processus de réadaptation à une nouvelle et spéciale étape de leur vie. Une étape de vie où un des cinq sens ne remplit plus sa fonction. Dans cette ère de la communication, la surdité met en péril, menace et entraîne parfois la perte d'emploi, déchire des familles, sépare des couples. J'adore le travail que je fais maintenant puisque cela me donne l'occasion de soutenir non seulement le client, mais parfois aussi sa famille. Je dois souligner ici le beau travail des équipes multidisciplinaires du programme Adultes de l'IRD qui œuvrent auprès de ces personnes.

Dans les années où je travaillais avec des enfants sourds (jusqu'en 2000), la grande difficulté rencontrée était au niveau de l'évaluation des compétences langagières. Il n'y avait pas de tests d'évaluation calibrés pour ces enfants. Il me semble que pour une orthophoniste, c'est un outil important : savoir diriger le travail du développement langagier d'un enfant sourd qui n'a pas de langue maternelle mais qui doit apprendre une première langue signée dans des conditions différentes et difficiles (des parents, une fratrie et des amis qui ne signent pas à la maison ou qui ont développé un code maison, juste pour un échange de base).

Donc, il fallait développer quelque chose en ce sens.

Et c'est là ma déception.

Ce fut l'impossibilité de finir un outil d'évaluation en LSQ sur le concept du «temps»... J'étais surtout très déçue parce que le travail était en phase finale. Il s'agissait d'un travail collectif, avec une équipe de personnes sourdes qui avaient comme langue maternelle ou première la langue des signes. Des dizaines d'heures de travail. Un travail passionné, avec l'espoir de donner aux professionnels un outil d'évaluation formel pour faciliter l'intervention de réadaptation en développement langagier et communicationnel de l'enfant sourd. Mais bon, il y a des contraintes dans ce monde qu'on ne peut pas toujours comprendre. Je n'étais qu'un pion dans un jeu d'échec trop complexe...

Je me souviens et je ne puis pas passer sous silence un autre aspect de ma vie professionnelle : la supervision. Pendant plus de 10 ans, j'ai accepté volontiers

et avec beaucoup de plaisir de recevoir en supervision des étudiants finissant leur maîtrise en orthophonie. J'ai accepté de partager mes savoirs avec des étudiants de l'université de Montréal, de l'université McGill à Montréal ainsi que des étudiantes de Belgique et de France.

Les ateliers et conférences donnés aux congrès et colloques font aussi partie de mon bagage qui s'est enrichi continuellement toutes ces années. Formation donnée, formation reçue, les deux sont importantes à mes yeux : les deux donnent matière à chercher, à savoir, à connaître, à réfléchir. Les deux ont contribué à mon épanouissement.

Je me souviens que depuis les débuts de ma vie professionnelle, j'ai toujours cru en l'intervention de groupe, surtout pour les jeunes enfants qui sont en période de développement langagier et d'acquisition des habiletés sociales. C'est dans le groupe, en interaction, que ces habiletés se peaufinent et que le langage se fortifie.

Dans une période où l'oralisme était encore en vogue, j'ai osé travailler en équipe avec une personne sourde, de langue maternelle LSQ.

Nous savons, comme professionnelles de la communication, combien importante pour le développement d'un enfant est la langue maternelle. Là où l'enfant ne peut pas avoir une langue maternelle il faut mettre en place toutes les conditions pour qu'il apprenne une première langue. C'est le cas de l'enfant sourd de parents entendants. Je pense que le fait de communiquer en plusieurs langues m'a aussi aidée à approfondir et à mettre en projet «le bilinguisme sourd» (langue signée et langue orale/écrite) dans mes interventions, individuelles et de groupe, avec des enfants sourds. Nous, les intervenants et les parents, nous avons constaté une amélioration tant en français écrit qu'en LSQ. L'humour « signé » et l'humour « français » étaient mieux compris, ce qui donnait aux interventions non seulement un air agréable mais efficace : les enfants avaient envie de travailler. Les devoirs étaient à jour, il y avait le désir de réussir, d'apprendre, d'être bon en français. Il y avait une belle atmosphère pendant les interventions. J'ai eu ainsi quelques années de plaisir en bilinguisme sourd à Montréal, moi, orthophoniste, œuvrant en deux langues secondes, sans aucun problème. C'est un peu pour dire que la communication venant du cœur passe par-dessus n'importe quelle difficulté.

Toujours dans le but de donner accès à l'enfant sourd à une langue première, j'ai proposé un projet où pendant deux ans, parents, enfant sourd et professionnels, nous œuvrions ensemble. Le but du projet : que parents entendants et enfant sourd communiquent dans la langue des signes québécois. Ces enfants sourds gestuels ont développé les compétences requises pour entrer en première année dans une classe bilingue (LSQ-français), dans un projet pilote.

Un peu plus tôt, je vous ai avoué que le théâtre était un de mes choix de carrière et que ma mère a prévu que mon vœu serait exaucé auprès des enfants sourds.

Eh oui!

Un projet en LSQ, un atelier de théâtre avec des enfants sourds de 4 à 6 ans. Ce projet s'est étendu sur cinq belles années. Il est parti d'un autre point de vue mais de la même conviction par rapport à l'importance de la communication dans notre vie. Cette fois-ci, cela touche la langue des signes, langue de

communication des sourds, cette langue visuelle si riche en vocabulaire et syntaxe, qui se déploie dans l'espace en utilisant si subtilement le corps pour harmoniser et faire passer les messages.

Pourquoi un atelier de théâtre pour développer la communication des enfants sourds ?

D'abord parce que, pour pouvoir faire du théâtre, il faut une langue et cette langue peut s'enrichir en contenu et forme en l'utilisant dans un tel atelier.

Dans la perspective orthophonique, faire du théâtre devient une intervention dynamique, polyvalente, où se travaillent les multiples facettes de la communication humaine, en partant de soi mais en relation avec les autres et cela dans un cadre agréable, vivant et ludique.

Dans ce contexte, cet atelier donne la place aux enfants sourds de vivre ce que les enfants entendants vivent normalement avec leurs parents puisqu'ils utilisent la même langue de communication. En général, l'enfant sourd qui a des parents entendants qui ne maîtrisent pas la langue des signes est privé de ce « naturel ». Un enfant sourd gestuel, qui a les mêmes conditions de développement qu'un enfant entendant, va développer ses compétences au même titre qu'un enfant entendant.

Préalablement à ce projet, il y avait un autre projet préparatoire qui avait comme but de familiariser les enfants sourds aux contes. Une grand-mère sourde racontait des contes en LSQ en présence des enfants et de leurs familles. C'était une richesse inestimable pour tout le monde : d'une semaine à l'autre, les enfants posaient des questions à la fin du récit, de plus en plus de questions. C'était évident qu'ils comprenaient, qu'ils se mettaient dans la peau des personnages... ils riaient, ils étaient heureux. Des enfants, quoi! Les parents étaient ravis.

De tout ce que j'ai lu sur la surdité, l'expression la plus poétique, la plus touchante et profonde est celle de Victor Hugo qui écrit sur Beethoven et sa surdité : « Ce sourd entendait l'infini... Il a été un grand musicien, le plus grand des musiciens, grâce à cette transparence de la surdité. L'infirmité de Beethoven ressemble à une trahison; elle l'avait pris à l'endroit même où il semble qu'elle pouvait tuer son génie, et, chose admirable, elle avait vaincu l'organe sans atteindre la faculté. Beethoven est une magnifique preuve de l'âme. Si jamais l'inadhérence de l'âme et du corps a éclaté, c'est dans Beethoven. Corps paralysé, âme envolée. Ah! vous doutez de l'âme? Eh bien, écoutez Beethoven. Cette musique est le rayonnement d'un sourd. Est-ce le corps qui l'a faite? Cet être qui ne perçoit pas la parole engendre le chant. Son âme, hors de lui, se fait musique... Les symphonies de Beethoven sont des voix ajoutées à l'homme. Cette étrange musique est une dilatation de l'âme dans l'inexprimable. L'oiseau bleu y chante; l'oiseau noir aussi ».

Il y a encore beaucoup de choses à faire, et des belles choses, pour que la condition de ces personnes s'améliore et que la communication tant au plan réceptif qu'expressif sorte gagnante! Voilà un champ très étendu pour les futures orthophonistes pour faire valoir leur intérêt pour la surdité!

Conclusion

Mes convictions profondes se sont renforcées tout au long des années. Une de ces convictions est que la communication « c'est la vie », dans mes mots à moi et d'après l'expérience que j'ai. Certaines personnes me disent que c'est une affirmation un peu « forte ». C'est leur droit de croire ainsi, selon leur expérience aussi.

Les années m'ont confirmé aussi que l'être humain est non seulement un être de communication mais que sa vie c'est « des émotions en vrac » et que c'est souvent complexe et compliqué d'y mettre de l'ordre. J'ai appris avec les années que le temps demande du temps pour finir son œuvre. On ne peut pas pousser le temps et si on essaie, il est possible que le résultat ne soit pas celui qu'on attendait. Le tempérament et la personnalité de chaque être humain jouent certainement dans le « comment » et c'est à lui que revient la tâche de diriger ces émotions pour construire sa vie. C'est lui qui est capable de faire le choix parce qu'il est libre, il est responsable de ses actes. Il est maître de sa destinée dans la mesure où un acte humain est essentiellement un acte voulu librement.

J'amène ces pensées dans le contexte de mon travail. Je sais que j'étais toujours là pour chaque client (et je le suis encore) pour le supporter, pour le guider, pour lui donner les outils nécessaires pour « s'en sortir », comme ils disent. Et je considère que c'est un privilège et un honneur de prendre soin des autres puisque, malheureusement, cette qualité n'est pas donnée à tout le monde. Si on faisait tous plus attention à notre prochain, il y aurait sûrement plus de jardins de fleurs que de guerres sur la terre.

Pour ce qui est de ma promesse vieille de plus de 40 ans, je pense que j'ai apporté ma modeste contribution à faire au moins ébranler, sinon tomber des préjugés par rapport à la surdité.

Je pense que pour les jeunes orthophonistes mon message est assez clair : croyez du plus profond de votre être que notre profession est spéciale, noble et utile : nous redonnons l'espoir, nous sommes là pour supporter, pour guider et aider l'amélioration de l'élément qui définit l'homme : la communication. Osez faire les choses différemment! Pensez que l'université vous donne un amalgame de connaissances qui viennent de différentes personnes (les professeurs) et que vous revient, à vous, la subtile tâche de les filtrer par votre propre personnalité. C'est ce filtre qui va vous définir, qui, au fil des ans, va vous aider à faire votre place de professionnel de la communication. N'ayez pas peur, osez créer! Persévérez, même si vous trouvez des obstacles sur votre route. Votre détermination et votre foi vont les faire bouger. Laissez votre empreinte! Votre satisfaction est garantie!

Je ne sais pas si j'ai réussi dans tous les aspects de ma vie. Mais ce que je sais, c'est que la communication a été la préoccupation de ma vie. En demandant un jour à mon fils, jeune adulte, quel héritage je lui laissais en tant que mère, il m'a répondu sans hésitation : «Tu m'as donné l'art de la communication ».

J'ai la conviction profonde que j'ai réussi ma vie professionnelle.

J'ai eu 40 ans de plaisir à connaître l'être humain.

Et j'en suis ravie!

Sacrée chance que j'ai eue!

Chapitre 10

De la logopédie à l'orthophonie, de la Belgique au Québec

Michèle Vande Wiele

Introduction

Faire part de mes expériences professionnelles depuis mes débuts... Wouaah! Oui, ça me tente... mais comment par l'écriture rendre «linéaire » ce qui l'a si peu été dans la salle de thérapie, la salle d'attente, les classes, les maisons, les lieux de loisirs et les centres de la petite enfance où j'ai « professé » au fil du temps? Comment déposer sur la page blanche ce qui a été vécu physiquement, mentalement et émotionnellement? Ça me semble compliqué et pourtant j'ai dit oui.

Pourquoi ai-je donc accepté de le faire? Sans doute parce que Françoise Estienne a été pour moi un professeur marquant, parce qu'elle a su vivifier ma pratique, me montrer que les mots peuvent devenir des fenêtres sur le monde et des leviers pour les enfants en difficulté...

Et aussi parce qu'après plus de trente années de pratique, sur deux continents différents, rassembler et conter l'essentiel de tout cela est somme toute une tâche « curieuse », « amusante » et un peu « glorieuse ».

Commençons donc.

Ces débuts sont, pour la logopède-orthophoniste que je suis, doublement lointains. Loin dans le temps en cette année 1975 qui me voit graduer en logopédie, jeunette remplie d'espoir et si démunie aussi. Loin dans l'espace, maintenant que je vis au Québec depuis plus de 17 ans! J'ai d'abord été logopède à Bruxelles, Louvain-La-Neuve et Wavre pendant près de 15 ans, faisant le saut en 1992, pour gravir toujours le chemin professionnel cette fois dans une autre contrée, celles des Laurentides, au Québec où je me sens presque «incrustée» dans les roches et animée par ses magnifiques arbres et ses calmes lacs...

Et pourtant, malgré cette distance, bien des choses restent gravées dans ma mémoire de travailleuse, thérapeute, communicatrice et c'est de ces choses dont je vais vous parler. Puissent-elles vous inspirer dans votre pratique, vous amuser, vous étonner...

Quels sont donc ces débuts?

Ils sont bien sûr, remplis de vide, de questions, de constats pas évidents à accepter lorsqu'on pense que le diplôme est une fin en soi. Dès la fin du graduat, j'ai la chance de prolonger mes expériences de stagiaire dans deux lieux fort différents et complémentaires qui je crois vont déterminer mes choix ultérieurs car encore actuellement je travaille avec une répartition semblable : une pratique en «clinique privée » appelée également «libérale » et une autre dans le public (une école, un centre de guidance).

Quel est le milieu de travail que je préfère? Public? Privé? Je réponds souvent que les défauts de l'un sont les qualités de l'autre et, inversement, que j'aime me retrouver dans les deux types de milieu, successivement au cours de ma semaine. Cela équilibre ma vie professionnelle et me permet de rencontrer une grande diversité de personnes, grandes et petites.

Très tôt, je constate que ma formation initiale ne me suffit pas. Être cantonnés dans le langage, la parole, les mots écrits nous limite trop, l'enfant et moi, même s'il se passe des choses merveilleuses entre nous. Je me perçois comme une logopède manquant d'efficacité, de pouvoir de «soulagement». Je veux faire plus, remplie d'un grand désir de «sauver» celui qui souffre, qui est empêtré dans un problème. Les «problèmes» qui dès le début m'attirent le plus sont les difficultés de développement du langage écrit. Je me rappelle d'un enfant, au tout début de ma carrière, Cyrille, jeune garçon de déjà 10 ans, sympathique et appliqué. Pourtant son nom est associé chez moi à un sentiment d'impuissance ...

« Encombré » par une dyslexie-dysorthographie qui fait tache d'encre sur tous ses apprentissages, j'ai la responsabilité d'alléger sa souffrance, de trouver des solutions aux difficultés rencontrées. Pas simple pour la jeune logopède que je suis.

Outils de rééducation

Le seul outil de rééducation dont je garde un bon souvenir et que j'utilise à cette époque régulièrement en thérapie du langage écrit est celui des listes Chassagny. Listes que l'on compose à deux, simultanément, pour le plaisir, pour la libération des mots, pour une communication vraie. Très vite, des surprises jaillissent du crayon, une complicité se crée entre l'enfant et l'adulte... Cette spontanéité retrouvée et le plaisir qui l'accompagne permettent à nouveau la confiance et donc l'apparition tant attendue de progrès en langage. Mais je les trouve trop « maigrichons » ces progrès-là! À cette époque, j'en sais peu sur le pourquoi et le comment du développement du langage écrit et surtout de ses troubles. J'ai l'impression de vivre ma pratique professionnelle dans une brume constante. Je trouve les thérapies longues, et leur dynamique en fragile équilibre car parfois, rien ne se passe et toujours l'enfant revient rempli du désir d'en finir avec

ses échecs scolaires répétés. Mes outils d'évaluation se limitent souvent à une « alouette » qui me donne une leximétrie ayant le mérite de visualiser le « niveau technique » du développement de sa lecture orale. Je compare devant l'enfant et ses parents ce niveau d'âge à une bicyclette sur laquelle le jeune pédale dans un vélodrome avec toute sa classe. Et alors que son vélo a de trop petites roues, ses camarades en ont des grosses, à leur taille. Cette image pour décrire l'inconfort et par conséquent l'épuisement du dyslexique lorsqu'il doit lire éclaire le parent et soulage le lecteur en difficulté qui se sent enfin mieux compris. En écriture, j'utilise une dictée de Vaney (ou un R.U.P.) et en la corrigeant, je me sens en terrain connu avec les repères pédagogiques qu'elle me donne.

J'obtiens une note pour la maîtrise des Règles, une sur l'Usage des mots et une autre qui mesure sa maîtrise de la Phonétique. Mais est-ce bien utile pour faire progresser le dyslexique? Quelles informations précieuses me donne ce test pour élaborer mes outils de rééducation? J'ai bien les objectifs mais comment trouver les moyens si je ne comprends pas ce qui se passe dans le cerveau du jeune dyslexique lorsqu'il produit ses erreurs. Et enfin, j'ai recours à l'une ou l'autre épreuve de Michel Lobrot, surtout les complétions de phrases que j'utilise encore 30 ans plus tard, les « 24 heures » ou le « conte suédois » pour vérifier la compréhension en lecture, un ensemble de tests « non-centrés théoriquement » qui pourtant à la longue aiguisent mon sens clinique.

Mes formations de base

Je choisis d'ouvrir le champ thérapeutique en approchant l'enfant dans sa globalité. Cette nécessité, je la comprends très tôt. Je me forme en « thérapie du développement psychomoteur » pendant 2 ans.

C'était à la Ligue belge d'hygiène mentale, comme on l'appelait à l'époque, avec Marie-Rose Smets, professeure, qui a su me guider vers une « eutonie » par la pratique de la relaxation, vers une meilleure conscience du langage du corps, le nôtre et celui de l'autre. Grâce à cette formation, j'apprends à accueillir la personne dans toute son expression verbale et non-verbale. Je me donne la permission de bouger avec l'enfant, de jouer à quatre pattes, « à cachette » ou cache-cache comme on le dit en Belgique... Et bien m'en a pris car sans le savoir je prépare mon passage vers une clientèle différente, vers les enfants plus « moteurs » que sont les jeunes Québécois. Mais cela, je l'ignore encore.

Cette formation psychomotrice change ma manière d'aborder les enfants sans toutefois me donner suffisamment d'efficacité dans mes interventions. Je trouve les rééducations toujours trop longues, trop vagues... Jouer avec les enfants ne me satisfait pas, je veux que quelque chose de plus intense et de plus précis les aide sans tarder.

L'université m'ouvre ses portes, pourquoi ne pas poursuivre ma formation de logopède? Passer du graduat à la licence? Un autre trois ans? Un autre travail de fin d'études? D'autres stages? Pourquoi pas. La motivation est là et du bagage, de l'expérience, j'en ai de plus en plus car je travaille depuis plus de 5 ans, déjà. Je suis donc « retournée sur les bancs de l'école » et je continue à travailler comme

logopède d'enfants dans un Centre de guidance à Louvain-La-Neuve et au domicile de patients aphasiques.

J'apprécie les cours reçus d'autant plus que j'arrive à faire des liens avec mon début d'expérience. Je trouve enfin les cadres théoriques qui me manquent. L'approche neuropsychologique me dévoile ses paramètres, ses modèles... Cela me rassure, me séduit. Je modifie petit à petit ma manière de travailler.

Je pense à la ligne de base qui permet de mesurer les progrès (ou l'absence de ceux-ci), de réajuster le travail thérapeutique pour mieux faire progresser le jeune ou l'adulte. Je me réfère aux modèles qui m'aident à visualiser, enfin, ce qui semble se passer dans la fameuse « boîte noire » de notre cerveau...

Je me sens « sauvée des eaux » ou plutôt de la brume de mes premières années. Mais il n'y a pas que l'équipe de Xavier Seron, la Société de neuropsychologie française et ses fameux congrès, séminaires... Il y a aussi tout l'apport du professeur Françoise Estienne avec son ouverture à l'analyse transactionnelle, à la programmation neuro-linguistique, etc. Sa respectueuse façon d'aborder les rééducations de la voix chez des personnes de tout bord, de tout âge. Je réalise à quel point mon oreille est peu développée, à quel point il est difficile d'accueillir l'autre et de le faire cheminer dans sa voix, sa vraie voie... La logothérapie de groupe pour les adolescents, qui existe d'ailleurs toujours, est une révélation pour moi car enfin, ma profession sort de son cadre « individuel », de sa relation duelle. Ces jeunes souvent inatteignables dans leurs difficultés car trop de tentatives ont échoué, trop d'espoirs ont été déçus, je les découvre lors des séances en groupe animés, intéressés, capables d'expression et... de progression.

J'ai aimé ces années-là, elles ont généreusement complété ma formation de base, elles m'ont donné un tremplin puissant pour les années à venir.

L'ADL, un centre de formation et de rééducation

J'ai maintenant des ailes! Je me sens capable d'aider un grand nombre d'enfants et je comprends l'importance de la formation continuée. Avec une autre logopède et le support moral de professeurs, nous fondons le centre ADL (Association pour le développement de la logopédie). Outre la rééducation des troubles du langage, la mission du centre est d'organiser des séminaires de formation en soirée ou les week-ends en invitant des formateurs en neuro-psychologie, en psychologie systémique, cognitive, en psychopédagogie, en linguistique, en orthophonie...

C'est très intéressant tant au niveau du contenu que des relations que nous tissons avec des professionnels d'horizons variés. Nous mettons en pratique ce que nous apprenons avec les nombreux enfants que les parents nous amènent et les « chantiers d'acquisition des mécanismes de base de l'apprentissage scolaire » sont mis sur pied. Leur particularité est le décloisonnement de la thérapie individuelle et donc l'apport de la présence d'autres enfants. Cette initiative est bien sûr inspirée par la logothérapie de groupe de F. Estienne. Ensemble, avec les logopèdes, les jeunes vivent une « banalisation » de leurs problèmes car ils

découvrent qu'ils ne sont pas seuls à être différents et à «travailler fort » sans pour autant obtenir de bonnes notes et en y laissant souvent leur motivation. Grâce à ce nouveau cadre, la plupart des jeunes acceptent à nouveau de fournir les efforts nécessaires à leur progression académique et cela dans le respect mutuel de chacun et la joie de leurs encouragements. Ils reçoivent l'expertise des logopèdes qui portent sur eux un regard différent, leur donnant à nouveau la possibilité de croire en leur avenir et leur propre valeur car ils s'améliorent en lecture et en écriture. C'est une expérience qui m'a apporté beaucoup de passion.

J'en garde de bons souvenirs. Je pense aussi que la quantité d'enfants rencontrés m'a permis de préciser mes outils d'analyse, de thérapie. Même si cela ne dura que quelques années. En effet, un manque de communication entre les administratrices et des faiblesses dans ma gestion financière ont entraîné la fermeture du centre ADL. Avec le recul, le gros de mon expérience en langage écrit a été récolté lors de ces années-là.

Du côté des outils de rééducation, à cette époque, je privilégie les activités en séquence et répétées de manière précise pour apporter maîtrise et sécurité chez l'enfant. En lecture, nous utilisons souvent le chronomètre et dénombrement des erreurs lors des «tournois de lecture» de mots et de pseudo-mots en colonne tels que décrits dans les livres de F. Estienne. Nous reportons les résultats dans des petits cahiers qui deviennent de véritables journaux de bord pour les enfants. Ce sont des résultats tangibles, sur lesquels le jeune peut s'appuyer, des scores qu'il apprend à comparer, analyser, projeter... Il y a aussi l'écriture au tableau qui offre une perspective intéressante grâce au recul que l'enfant prend en observant « son produit ». Pour moi, c'est plus dynamique et créatif que la simple feuille de papier et, parce que c'est un tableau avec crayon effaçable, il permet de vivre l'impermanence de l'écrit, le rendant moins sommatif. L'erreur peut être accueillie avec curiosité, analysée, modifiée puis comprise donc acceptée par l'enfant et l'adulte. Le matériel Autocorrectart, édité au Québec (tiens, tiens), permet plus d'autonomie et de satisfaction chez l'enfant qui constate par lui-même ses réussites. Pourtant, il constitue aussi un certain refuge pour la logopède ou le jeune en recherche d'une plus grande maîtrise du langage écrit. L'exercice de grammaire fait de manière quelque peu automatique, sans trop d'investissement personnel devient un piège de « confort » et risque de freiner le développement créatif du langage.

«Chantiers d'acquisition des mécanismes de base de l'apprentissage scolaire» dans quelques écoles de Bruxelles et de ses environs

La prévention des difficultés en lecture et la remédiation précoce m'intéressent de plus en plus. Sylvia Lucchini, psychologue, travaillant au COASCIT (organisme financé par le consulat d'Italie à Bruxelles) me propose alors de mettre cela en action avec une équipe de plusieurs logopèdes. L'idée d'offrir aux

enfants bilingues italien/français de la stimulation en langage oral et en langage écrit m'intéresse car elle satisfait mon envie de « sauver » les enfants avant qu'il ne soit trop tard. Le but poursuivi par le projet parrainé par le Consultat est de diminuer le risque d'échec à l'école par l'augmentation des capacités langagières plus particulièrement métalinguistiques. Tous ces enfants sont issus de familles maîtrisant peu ou pas du tout le français...

Pratiquement, nous nous déplaçons d'école en école pour animer de petits groupes d'enfants en difficultés d'apprentissage et ceci dès le début de leur scolarité... Je garde de « tendres » souvenirs de cette expérience car cela m'a permis d'être en contact direct avec les enfants sur les lieux de leur école.

La plupart sont très jeunes (5 à 8 ans) et joyeux. Ils nous accueillent toujours avec le sourire et fournissent de réels efforts pour réussir les tâches qu'on leur propose plusieurs fois par semaine. Après un certain nombre de séances, des progrès apparaissent et parfois cela suffit pour remettre l'élève dans la moyenne. Les exercices visent principalement la maîtrise de la phonologie tant orale qu'écrite. Je regrette que les rapports avec les professeurs soient restés rudimentaires par manque de temps et d'argent. Cette expérience bien intéressante (un livre est sorti depuis) a continué sans moi car un projet outre-mer émerge dans ma vie...

C'est au Canada, où un poste d'orthophoniste dans un hôpital des Hautes Laurentides est vacant. Un grand virage pour la logopède que je suis devenue après quinze années de pratique en Belgique. Mais comme tout changement important comporte une période de transition, il m'a fallu d'abord la traverser.

Transition et interrogations

Je ressens une baisse d'intérêt dans mon travail. La fermeture du centre ADL a ébranlé mon moral et ma confiance. Je vis aussi une séparation conjugale. Je me sens moins disponible lors des thérapies avec les enfants en difficulté. Ma flamme vacille, des questions émergent...

Suis-je encore capable de faire ce métier? Faut-il que je change de voie? Que je cesse de travailler à mon compte? Le travail salarié n'est pas facile à trouver dans ce pays où les logopèdes abondent et celui comme indépendante nécessite un investissement personnel dont la source me semble tarie... Je fais quelques remplacements dans différentes institutions pour les adultes cérébro-lésés et dans une petite école attachée à un centre d'enfants « placés » par le juge. Tout cela est bien triste et mine mon moral. Il faut vraiment que je me rende dans d'autres lieux... Oserais-je faire le saut? Quitter la Belgique, la famille, les amis pour commencer une autre vie ailleurs? Des événements de tout ordre me montrent le chemin à prendre, il suffit de les comprendre (prendre avec). Je reprends confiance et espoir. En août de l'année 1992, je passe une entrevue au Canada et j'obtiens un poste à temps plein dans un hôpital des Laurentides, au Québec. Aux portes de ce qui va être notre premier hiver canadien, je débarque avec mes deux plus jeunes enfants et notre chat. Tout est neuf, comme vierge.

Arrivée au Québec

Quel changement! Quel étonnement! Je vais de surprise en surprise. La profession est la même bien sûr mais le contexte d'application en modifie les habitudes. Les parents font souvent deux heures de route (parfois plus) pour amener leur enfant en orthophonie! Face à une telle situation, il n'est pas question de fixer le prochain rendez-vous la semaine suivante, au mieux dans trois semaines et même parfois dans trois mois. À moi de m'habituer aux « us et coutumes » de l'orthophonie en région. Faire un suivi (terme large qui inclut l'évaluation, les recommandations, les programmes à domicile, la stimulation et l'enseignement aux parents, puis en fin de piste, le traitement orthophonique) à cette fréquence représente un vrai défi à mes yeux et me demande une compréhension et acceptation de la réalité. Je lâche la critique, cesse la comparaison. Cela me prend du temps, je dois le reconnaître.

Maintenant j'en mesure toute l'importance.

Évaluer de magnifiques enfants (ils le sont tous qu'ils soient d'ici ou d'ailleurs) avec leur bel accent et surtout leurs expressions « idiomatiques » me met dans des situations cocasses.

Il y a Laëtitia que je rencontre pour la première fois seule et qui me dit : « J'ai envie... – Tu as envie de quoi? – T'es pas fine, Michèle, t'es pas fine! » me répondelle. Quelle belle expression, me dis-je. J'ai compris plus tard (trop tard?) que la jeune demoiselle de 4 ans devait aller aux toilettes! Pour elle, ma question était superflue et faisait de moi quelqu'un de vraiment pas gentil.

Et Joey qui dit à sa mère après que je l'eusse félicité de sa belle tenue : « Elle parle pas comme nous, hein, Maman? » Il est vrai que j'ai dû me faire expliquer sa réponse au sujet de ses vêtements : « C'est neuf » (prononcé /sè neu/). De quoi amuser tout le monde...

Et j'apprends, j'apprends... L'enfant tranquillement assis est remplacé par celui qui grimpe partout et demande à bouger. Il apprécie aussi les récompenses après avoir fourni un effort. La secrétaire de l'équipe me guide dans mes achats car je ne sais pas comment récompenser, encourager.

Les félicitations entrent dans mon vocabulaire courant et je m'habitue à leurs fréquents : « J'ai le droit » et « Je suis capable ». Je sens les parents merveilleusement compréhensifs à mon égard.

Les adultes cérébro-lésés sont rencontrés de manière intensive pour leur traitement. Certains sont hospitalisés, d'autres transportés en ambulance car lour-dement handicapés, les plus anciens viennent des villages environnants. Quand ils ne manquent pas leur rendez-vous, les thérapies se déroulent bien car la relation permet des progrès qui les encouragent à reprendre le cours de leur vie en y incluant les pertes dues à la maladie. Ni facile, ni banal. Avec les patients encore hospitalisés, je peux me faire éconduire à cause de... mon accent! En effet, il est associé à la France (la Belgique est plus rarement évoquée) et aussi aux études. Plusieurs des hommes et des femmes âgés que je rencontre durant mes premières années de travail dans les Laurentides n'ont pas eu la chance de fréquenter longtemps l'école. Certains même sont restés analphabètes car dans les régions reculées, le terrible hiver les empêchait de se rendre à l'école et puis,

il fallait aussi ramener un salaire pour supporter la famille souvent nombreuse donc peu d'enfants étaient assidus aux études. Ces personnes-là me font clairement comprendre qu'elles se contentent aisément de leur parole même si celleci est diminuée suite à leur maladie. J'ai dû accepter que leur écoute ne soit pas mon écoute et que leurs besoins en communication diffèrent des miens. Ils me trouvent bien gentille mais ne voient pas l'intérêt de fournir des efforts pour améliorer leur langage. Je suis, en bonne professionnelle soucieuse du résultat, déçue par ces aboutissements-là.

Nouveautés

Les programmes de stimulation

Avoir recours aux programmes de stimulation que l'on donne aux parents pour qu'ils l'appliquent chez eux ne m'était pas familier. Je ne m'y suis d'ailleurs toujours pas habituée. Quatre décennies d'éducation « européenne » ne sont pas adaptables en tout. Pourtant, j'aime donner des tâches, exercices, activités (appelons cela comme on veut) à refaire à la maison avec l'enfant, je le fais plutôt «à la carte», en partant des intérêts et des forces du parent et de son enfant. Chaque enfant est pour moi unique dans sa personnalité, son champ de connaissances, ses ouvertures et ses difficultés et je ne veux pas lui imposer un programme tout fait. De plus, le parent peut lui-même être démuni sur le plan langagier, ou manquer de temps pour appliquer un programme. Quand il n'arrive pas à le faire, il vit un sentiment d'insuffisance, d'échec parfois et de culpabilité. Je ne veux pas qu'il se sente « mal » par rapport à moi qui déjà « usurpe » un peu son rôle auprès de son enfant. Je cherche en priorité à établir une relation de confiance et de re-connaissance de ce qu'il a déjà tenté de faire. Donc, je ne donne « des choses » à faire que rarement et uniquement quand je suis sûre que la plupart des conditions sont réunies pour réussir la stimulation à la maison. En général, ce que je donne à exercer est préparé avec l'enfant, au départ des intérêts et réussites au cours de sa séance.

Je suis maintenant à l'aise par rapport à la fréquence hebdomadaire du suivi d'un enfant en difficulté de langage. J'y accorde moins d'importance même si je sais qu'elle est déterminante dans les progrès de l'enfant. Je réalise qu'organiser un horaire avec le moins de stress possible est un facteur déterminant pour le succès d'une thérapie. L'enfant réalise plus qu'on ne le pense les efforts que ses parents déploient et si ceux-ci deviennent démesurés, je sens l'enfant moins disponible à sa thérapie et parfois même souffrant du poids ressenti chez le parent par lui. Comment faire face alors à ses propres difficultés? Nous parlons du choix de la fréquence des rencontres à trois, parent/enfant/thérapeute, pour décider quelle sera la formule gagnante? Toutes les semaines? Les deux semaines? Au printemps prochain quand les routes seront plus sûres? Etc. Leur choix, quand il est pris en conscience, est toujours un bon choix à mes yeux et génère suffisamment de paix pour avancer dans la vie. Cela aussi je l'ai appris avec le temps. Accorder moins d'importance à l'orthophonie, respecter le style de vie de chacun, les valeurs choisies...

Inacessible orthophonie

Indispensable orthophonie? Inaccessible orthophonie? Pour beaucoup de parents au Québec, la réalité de la liste d'attente (au public comme au privé) est un affront quotidien lorsqu'ils voient grandir leur enfant avec un problème qui, faut-il le dire, devient plus important avec le temps. Je suis arrivée à une époque où l'offre et la demande étaient en grand déséquilibre. Rappelons-le, l'offre de poste à laquelle j'avais répondu était affichée à Bruxelles!

À Montréal, en Abitibi, partout les délais dépassent un an d'attente! L'attente est la seule issue et avec elle l'anxiété grandissante. Étonnement pour moi! À l'hôpital, nous sommes choyés car je peux assez centre hospitalier où je travaille mais bien des centres de réadaptation Le Bouclier et Le Florès.

Services publics accessibles dans des délais encore «inacceptables» aux enfants atteints de troubles sévères. Je perds alors l'occasion de travailler avec l'ergothérapeute en co-thérapie et surtout la joie de voir les progrès des enfants et le soulagement des parents. Dommage pour tout le monde!

J'ai ensuite accepté de travailler un jour par semaine dans les écoles de la région, toujours les Hautes Laurentides. J'y découvre des réalités bien difficiles à accepter pour moi. Tout d'abord, je n'ai que sept heures pour desservir un nombre incalculable d'enfants en difficultés de langage répartis dans quatre établissements! Les enfants les plus jeunes sont prioritaires mais ils deviennent vite trop nombreux et sont remplacés par d'autres l'année scolaire suivante...

Les plans d'intervention

Ensuite, l'utilisation du plan d'intervention est appliquée par l'intervenante disponible à défaut de pouvoir soi-même traiter l'enfant. Autant dire que cela me fait l'effet d'un emplâtre sur une jambe de bois. Je n'y crois pas et dois recommencer l'enseignement à chaque fois car la personne qui aide l'enfant change régulièrement. Jusqu'au jour où j'obtiens que cela soit la même éducatrice tout au long de l'année et même plus longtemps! Un premier « tandem orthophoniste-intervenante en développement du langage » vient d'être créé à ma connaissance et j'en suis heureuse. On est en 1998. Cela me semble être une voie de solution pour les nombreux jeunes enfants à qui il manque parfois peu de choses mais pour qui il faut agir vite, au bon moment.

Et le langage

Et enfin, une autre découverte a été pour moi la méconnaissance dans les écoles que je desservais, des troubles du langage écrit! Quand je parle de dyslexie, les yeux de mes interlocuteurs s'arrondissent avec pour conséquence une non-reconnaissance des difficultés de l'enfant dont le parent pourtant sent intuitivement qu'il se passe quelque chose et que son enfant n'est pas « paresseux »! Je me sens affectée et révoltée quand je fais la connaissance d'écoliers de 10 ans et plus qui fréquentent des classes ressources, réelles « voies de garage » pour ces enfants-là qui finissent par décrocher et mal « s'estimer ».

Fin de ma pratique avec les adultes aphasiques

En aphasie, j'utilise les mêmes outils d'évaluation qu'en Belgique : le protocole Montréal-Toulouse, simple et souvent suffisant. Je passe beaucoup de temps à élaborer les outils de remédiation, à trouver les moyens compensatoires pour rétablir la communication fonctionnelle coûte que coûte. Pour la clientèle adulte, je connais l'isolement professionnel car les grandes distances et le long et rigoureux hiver rendent les rencontres difficiles. À cette époque, le recours à internet avec le forum Orthophonie-Québec, créé par Yvon Blais, n'est pas entré dans mes habitudes. Par la suite, j'en reconnais toute la valeur. Je perds vite l'habitude d'évaluer dans le « pointu » comme je l'avais vu faire dans l'entourage du professeur Xavier Seron avec Marie-Pierre de Partz, Noëlle Bachy, Françoise Covette, etc. et aussi avec Bill Frédérickx, au centre William Lennox. La diversité de la clientèle fait de moi une « généraliste humaniste » avec ce que cela comporte comme avantages et inconvénients. En rencontrant la personne jusqu'à cinq fois par semaine, l'ouvrage avance et même si les lésions cérébrales sont importantes, la satisfaction professionnelle est de la partie. On y met du temps, personne ne manque de courage. L'équipe constituée d'infirmières, nutritionniste, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologue, travailleuse sociale et d'une orthophoniste est dynamique et toujours prête à semer la bonne humeur. Nos bureaux sont situés au 7º étage (le dernier) de l'hôpital et quand nous revenons de la cafétaria qui est au sous-sol, nous montons tous les étages à pieds, juste pour le fun! Je garde d'excellents souvenirs de cette pratique avec une population d'adultes mais au fur et à mesure que s'écoulent les années (sept en tout), je réalise que le contexte de maladie et de dégradation physique dans lequel s'inscrit tout trouble du langage acquis m'affecte bien plus que je ne l'aurais soupçonné.

Mon moral ne reste pas «au beau fixe»... Amener l'aphasique à faire le deuil d'une parole aisée, à accepter les pertes et à mettre des efforts pour une reconstruction «limitée» de sa communication demande constance et détachement. Pour moi, à cette période de ma vie, c'est plus que je ne peux donner. Je décide de centrer ma pratique autour des enfants et donne ma démission...

Regain d'intérêt pour le développement du langage écrit

Ce qui me motive aussi, bien sûr, c'est de reprendre mes outils d'analyse des troubles du langage écrit (bonifiés par l'arrivée de la Bélec), de choisir les activités de prévention de ces troubles afin d'avoir la « satisfaction » d'éviter le pire pour chaque enfant. De remédier, rééduquer, traiter les troubles chez les enfants plus engagés déjà dans leur parcours scolaire.

Je suis encore, à cette époque qui remonte à il y a à peine 12 ans, persuadée que JE peux faire la différence avec mes interventions, mes convictions (que je tente évidemment de faire partager aux collègues, professeurs, parents) et, bien entendu, j'y mets l'énergie de l'espoir (pour ne pas dire du désespoir).

Les orthophonistes rencontrées grâce au regroupement régional des orthophonistes travaillant en scolaire commencent à s'intéresser au langage écrit et me poussent à monter un cours pour leur transmettre les théories que j'ai eu la chance d'apprendre lors des formations organisées à l'ADL en 1985. La participation du chercheur Jesus Alegria de l'Université libre de Bruxelles avait été déterminante pour moi et je m'en suis inspirée beaucoup tout en lisant quelques livres fraîchement écrits sur le sujet dont *Apprendre à lire* de l'Observatoire national de la lecture, ouvrage collectif dressant un bilan des questions scientifiques sur le « savoir lire ». C'est le premier cours d'une série de quelques autres qui m'ont permis de me tenir à jour tout en formant des orthophonistes du Québec intéressées par ce domaine. J'ai aimé documenter ces heures d'enseignement en puisant dans ma propre expérience des exemples qui parlent d'eux-mêmes et rendent la matière si vivante.

De l'école aux Centres de la petite enfance (CPE)

Après cinq années passées dans les écoles (à mi-temps, l'autre étant réservé à une clientèle privée), je me sens épuisée, désenchantée et terriblement stressée. Je m'interroge sur les conséquences à court terme que peut entraîner cette situation sur ma santé...

L'opportunité est offerte et je décide de changer mon cadre de travail : des activités de prévention avec des enfants de 4 ans et pour certains d'entre eux d'évaluation et d'orientation vers d'autres professionnels car, là aussi, il n'est pas question de faire du traitement orthophonique. J'ai la chance de développer des liens de collaboration avec les éducatrices du Centre de santé et des services sociaux (CSSS), institution qui m'engage deux jours par semaine. Au cours des années, les liens tissés au sein des garderies permettent l'intégration des activités de prévention et de stimulation du langage co-animées par les éducatrices des groupes d'enfants de 4 ans dans 7 CPE. Ce projet a la qualité de rassembler autour de la même table, des intervenants scolaires, des intervenants des CPE et des intervenants du CSSS. Le bilan est très encourageant après seulement quatre ans. Le dépistage précoce permet la mise en place de mesures d'aide avant la rentrée de l'enfant à l'école. Les rencontres des différentes institutions sont le lieu d'échanges riches et dynamiques au sujet des enfants. Les parents éclairés par cet apport nouveau d'informations sont mieux préparés pour aider leur enfant en difficulté.

Cette mobilisation générale est vécue dans le respect de chacun et le souci du développement optimal de chaque enfant.

Un apport devenu central dans ma pratique

La dynamique naturelle de la parole

En 2005, je reçois l'excellent conseil d'une collègue et amie logopède-orthophoniste, celui de m'inscrire au premier atelier de formation en dynamique naturelle de la parole (DNP). Géraldine Wickert, Line Laviolette, Yvon Blais

et bien d'autres organisent ces ateliers qui comportent une gradation d'environ douze niveaux. Cette approche française (Association de la Joie de Parler) mais aussi marocaine – car c'est pour une population d'enfants maghrébins et sourds qu'elle est créée par Madeleine Dunoyer de Segonzac dans les années 50 –, est implantée au Canada en 1998. C'est selon moi, pour les enfants qui en bénéficient, un heureux événement! Je n'ai toutefois pas eu la piqûre instantanément. Non, il me faut du temps car étant plus cérébrale que physique, plus verbale qu'artistique, plus sérieuse que drôle, peu de choses me préparent à vivre ce que je vis dans les ateliers DNP. Au cours de la deuxième année, je ressens un déclic, deviens plus spontanée, m'amuse avec la peinture véritable « parole au bout des doigts ». Je découvre la clarté du fil conducteur de cette approche et l'adopte.

Le reste vient tout seul car je l'intègre depuis dans les champs variés de ma pratique tant préventive que clinique. Son niveau de complexité permet des incursions tout à fait intéressantes dans le développement du langage écrit grâce à une grammaire de «tapotis» remplie de mimogrammes et de mémogrammes. Le recours au dessin est aussi très utile chez les enfants qui souvent visualisent insuffisamment.

La DNP a pour moi l'énorme qualité d'être accessible à tous et de partir de ce dont nous sommes tous munis : un corps. Les premiers ateliers ne font que cela: mettre en mouvements, en massages, en voix libérée ce qui se passe en petit (et souvent de manière imprécise) au niveau de la bouche. Alors, l'enfant qui a peur car il sait « qu'il parle mal » se met à sourire et apprivoise chacun des gestes en passant par le dos d'un autre enfant, de son parent ou mieux en acceptant de recevoir les consonnes sous forme de massages sur son propre dos. Et que dire du soleil des voyelles si ce n'est qu'il est aisé à apprendre même chez les tout-petits qui chantent le /i /, le /a/ et le /ou/ avec joie et rires cristallins. Et c'est à mon tour de rire quand je croise un enfant qui me reconnaît dans la rue ou à l'épicerie et que je l'entends dire à sa mère, à son ami : « C'est Michèle du soleil des voyelles! » Chouette! Joli nom que celui-là. J'arrose mon entourage de «DNP par-ci, de DNP par-là» et deviens un moteur pour que des formations s'organisent dans notre région. Depuis, une quarantaine de personnes (éducatrices principalement mais aussi, conseillères pédagogiques, parents, professeurs, etc.) ont reçu la formation de base et un bon nombre l'utilisent dans leur milieu faisant bénéficier un tas d'enfants d'activités suscitant la «joie de parler». C'est vraiment formidable! Des tas de témoignages confirment que le chemin pris est parsemé de richesse linguistique même si à chaque fois il faut créer de nouvelles dynamiques, rythmer d'autres séquences, se ressourcer pour ne pas se lasser ou abandonner. Les enfants en ont besoin, ils nous le demandent sans cesse. À nous de nous montrer à leur hauteur et de vivre à leur rythme.

Collaborer avec les éducatrices, les parents, les intervenants devient plus facile car nous avons un tronc commun dans notre langage et nos différences sont accueillies avec sérénité. Moins de compétition, d'incompréhension. Plus d'équilibre et d'échange.

Le moment présent

Et voilà l'année 2010 atteinte. Ouf! Quel parcours! Bien des choses n'ont pas été racontées et je ne m'en inquiète pas faisant confiance à la sélection naturelle de ma mémoire. Elles ne sont sans doute pas majeures pour moi et c'est pour cela que je n'en parle pas. J'ai évoqué quelques moments pénibles, des erreurs aussi, inévitables et surtout riches en enseignement. J'ai eu des moments de solitude tant en Belgique qu'au Québec. Ils m'ont permis de créer un espace de réflexion générateur de changements.

Du changement, j'en ai vécu énormément et j'en vivrai sans doute encore même si ces derniers mois, je « ramasse mes billes » pour choisir celles avec lesquelles j'ai envie de continuer à jouer, faire rouler, briller, parler... Je vis sans doute ma dernière décennie de pratique, à moins que je suive les traces de mon professeur Françoise Estienne qui est logopède depuis si longtemps! Cette idée ne me déplaît pas du tout. J'ai acquis avec le temps une aisance dans mon travail et dans la relation thérapeutique. J'aime toujours mon travail. J'en connais les limites et surtout je me connais mieux. L'ici et maintenant est le seul lieu où les choses se créent entre deux êtres. J'en suis de plus en plus consciente ce qui a considérablement augmenté le pouvoir de progresser de l'enfant et par la même occasion celui de toujours mieux comprendre ce qui se passe dans le moment présent. Je travaille moins et mieux.

Chaque enfant est pleinement reçu au sein de sa thérapie et les instruments que nous utilisons pour acquérir plus de maîtrise dans le langage sont librement choisis par nous deux et suffisamment variés pour maintenir l'intérêt du jeune.

J'ai la passion des livres. Pas uniquement ceux « de mon âge » mais aussi ceux issus de la littérature de la jeunesse. J'ai mes préférés et je tente de guider les enfants vers des livres qu'ils peuvent aimer.

Quand quelque chose se passe entre l'enfant et le livre, une victoire a lieu. J'aime faire la lecture «épaulée» avec l'enfant. J'invite le parent (pas tous, certains, ceux que je sens disponibles et capables) à la vivre avec leur enfant. Chacun lit une phrase à voix haute. J'ôte l'idée de faire pratiquer la lecture coûte que coûte car cela coûte bien trop d'efforts à l'enfant. Par contre, je goûte ma lecture, je déguste les mots comme l'écrit Mme Estienne. J'écoute l'enfant qui lit, je le supporte et le porte dans son décodage, je m'émerveille avec lui et pour lui. Ces moments peuvent être des moments magiques, ils sont toujours des moments d'agréable communication pour ne pas dire conversation. Une parlotte à trois en quelque sorte. Une répétition renouvelée qui peut aboutir sur un meilleur avenir pour le jeune dans une société où tant de choses passent par l'écrit.

Enfin, je veux dire quelques mots sur l'apport de l'informatique dans ma pratique logopédique/orthophonique. Parce que mon mari est informaticien, ma conversion s'est faite en douceur et il est le dépanneur de chacun de mes bugs. Je me sens donc choyée. L'ordinateur et les logiciels de prédiction, correction et lecture sont des outils qui peuvent sortir l'étudiant de l'impasse dans laquelle ses difficultés le mettent. Ils demandent toutefois un apprentissage minutieux et

répété qui s'étale sur plusieurs années. Je ne crois pas que je sois l'actrice principale de cette appropriation par le jeune, d'autres peuvent le faire : l'orthopédagogue, le parent, l'accompagnateur, etc. Le plus grand danger est de croire que l'enfant peut le faire seul sous prétexte que l'informatique ne lui fait pas peur et qu'il aime cela. S'exprimer et comprendre par l'écrit reste complexe même avec la technologie d'aujourd'hui. De nouveaux horizons s'ouvrent pour les enfants bloqués par les obstacles freinant le développement de la lecture et de l'écriture. Apprendre à les contourner et continuer à se former est vital et maintenant possible pour un plus grand nombre d'enfants. Ça, je le réalise avec le recul de plus de 30 ans de pratique.

CHAPITRE 11

Trouver sa voie...

Kathleen Bull

- Orthophoniste
- Quoi?
- Orthophoniste
- Ah, je vous ai bien eue!
- ... (Comme si toutes les orthophonistes s'occupaient des problèmes d'audition...) Classique comme échange. Malgré tout, il ne faut pas montrer de signes d'impatience. On ne peut blâmer les gens de ne pas savoir; on ne sait pas ce qu'on ne sait pas. L'orthophonie, cette mal-connue quand ce n'est pas cette inconnue. Et pourtant, quand j'explique ce que l'orthophoniste peut faire, ce que je fais, les questions surgissent, les inquiétudes s'expriment, les demandes apparaissent. Si ce n'est pas son propre enfant, c'est un neveu, une tante, un parent, un grand-parent qui présente une difficulté de communication qui laisse perplexe, qui sème l'incompréhension, le doute. Comment rester insensible à cette souffrance que les problèmes de communication engendrent?

Défis personnels

Trouver sa voie

Mon désir d'être orthophoniste remonte à l'adolescence, suite à une longue démarche avec un conseiller en orientation. Ainsi, l'idée que je me faisais de l'orthophonie a été le phare de mes études secondaires, collégiales et universitaires. Enfin presque. À ma quatrième et dernière année d'université, en maîtrise, mon premier stage de prise en charge en trouble de voix, mon intérêt premier, a été une catastrophe au point de vue psychologique. Le boulot n'était pas du tout ce que j'avais imaginé mais, pire, je ne pouvais me voir le faire, encore moins toute une vie... Mes superviseurs pensaient de même en

ce qui me concerne... Elles m'ont suggéré de chercher ailleurs. Ainsi, toutes mes aspirations tombaient avec cette expérience. Abandonner? Après toutes ces études, tout ce travail? Après avoir respiré, imaginé, rêvé d'être orthophoniste? Le choc était brutal et le temps que je sorte de ma torpeur, les cours étaient terminés ainsi que les stages. Il ne restait plus que le travail de maîtrise que je ne pouvais abandonner puisque je faisais équipe avec une consœur.

D'étranges routes

La vie nous mène parfois sur d'étranges routes.

Mes engagements d'étudiante et mon contrat terminés, j'ai fait une pause outre-mer, histoire de me changer les idées. En fait, c'était une tentative ultime de me réconcilier avec mes aspirations devenues incertaines : pourrais-je trouver un indice, quelque chose qui me montrerait ma voie...?

Trouver sa voie, c'est comprendre cette petite voix qui nous parle, qui nous dirige. Peut-être ne parlions-nous pas la même langue?

En Belgique, j'avais appris le langage parlé complété (LPC) afin de rendre mon séjour «professionnel» plus profitable. Je trouvais cet outil très intrigant... et très intéressant. Je ne savais pas à l'époque que je tenais là un joyau, un bien précieux. En fait, j'avais entre les mains quelque chose dont j'ignorais complètement la valeur. Mais chaque chose en son temps... Après mon deuxième remplacement, on souhaite «m'avoir» chez un autre employeur, pour un remplacement avec des élèves sourds parce que, justement, l'un d'entre eux pourrait bénéficier du LPC...

Trouver sa voie... L'orthophonie est vaste et variée. Elle se pratique avec différentes clientèles, de différentes façons. S'il est important d'avoir des modèles, il faut se définir, trouver sa propre identité comme intervenant, dans un certain cadre plus ou moins précis mais qui laisse place à l'expression de soi. Plusieurs milieux sont possibles, plusieurs clientèles, plusieurs types de pratique. L'orthophonie est encore jeune, tout n'est pas déterminé. Trouver sa voie, c'est trouver ce qui nous fait vibrer jour après jour, ce qui nous amène à vouloir en savoir plus, à aller plus loin. Le chemin semble tracé mais, en réalité, d'autres sentiers peuvent être sillonnés. Les superviseurs qui m'ont fait douter ont contribué, sans le savoir, à ce que je poursuive ma quête qui a pris des tournures étonnantes. J'ai trouvé une identité professionnelle propre qui me convenait, une façon d'intervenir qui me ressemblait. L'enjeu en vaut la chandelle. J'ai « erré » plusieurs années me disant que je ne «ferais» de l'orthophonie qu'en attendant... J'ai fait un MBA (maîtrise en Administration des affaires) pour trouver ma voie... mais je dois avouer que cela fait plus de 20 ans que je travaille dans le même milieu... comme orthophoniste. Ce milieu? La surdité et les difficultés auditives... que je redoutais au plus haut point pendant mes études... Petit clin d'œil de la vie... Vous comprendrez dès lors que la perspective sera celle d'une orthophoniste scolaire avec clientèle spéciale, avec les caractéristiques qui la définissent.

Trouver sa voie, c'est dans le « avec qui », le « où » mais aussi dans le « comment », dans la façon de faire notre travail. Il importe de se trouver comme profes-

sionnel afin de ne pas « y laisser sa peau ». Personne n'est à l'abri de l'épuisement professionnel. Si l'épuisement professionnel a longtemps été vu comme une faiblesse du travailleur, il est de plus en plus reconnu que le contexte de travail y est pour beaucoup. Si certaines personnes « tombent » avant d'autres, il n'en demeure pas moins que tous ceux dans le même contexte sont à risque. La prévention vient en partie de savoir se préserver comme personne mais aussi de se ressourcer en trouvant une satisfaction professionnelle dans le travail que nous faisons. Les pressions sont importantes : la demande augmente plus rapidement que l'offre.

Des contraintes sont imposées pour respecter un cadre financier, pour offrir le plus de services possibles ou parce que le travail est mal connu. Accepter que l'on ne puisse tout faire et que l'on ne doive pas tout faire est essentiel pour sa survie. La sagesse de le reconnaître l'est également... Se ressourcer peut prendre différentes formes mais sa «source» doit se trouver, du moins en partie, dans son travail. Ce que l'on fait jour après jour doit pouvoir nous alimenter et pas seulement drainer de l'énergie. S'il est vrai que certains aspects du travail deviennent routiniers, il importe de trouver ce qui conservera la flamme, le goût de poursuivre. La routine comporte l'avantage de nous sécuriser face au travail à faire mais elle doit se trouver en « quantité » suffisante, ni trop, ni trop peu, pour laisser la place à ce qui maintient l'intérêt face au travail. Pour un employeur, les actions qui se comptabilisent présentent un attrait certain, particulièrement quand le travail est mal compris.

Toutefois, il revient à l'orthophoniste de conserver la possibilité d'appliquer son jugement professionnel, qui ne se comptabilise pas, et de clarifier les limites de ses interventions pour conserver une qualité, qualité sans cesse en redéfinition. Pas si simple lorsque l'on commence, lorsque l'on arrive dans un milieu avec une longue histoire et une structure définie, lorsque la demande est grande, lorsque l'on veut « sauver » le monde... Pas si simple non plus de se préserver quand on a l'impression qu'on doit se battre à tous les instants pour se faire valoir ou se faire connaître. Pas si simple de trouver l'équilibre entre les exigences, les croyances, les contraintes, les aspirations... mais primordial. L'orthophoniste de demain devra se définir dans ce contexte qui est de faire plus avec moins, tout en déterminant et acceptant ses limites. Se faire connaître et reconnaître est un défi important. Se connaître et se reconnaître l'est tout autant et demeure essentiel pour « être » orthophoniste... un bon moment.

Savoir et expérience

Mes premières expériences de travail concernent davantage une clientèle préscolaire (4–5 ans) et scolaire (premières années du primaire : 6–12 ans). Le défi : inclure les parents dans le processus de changement. L'équilibre entre le savoir et l'expérience varie et peut être fragile. L'orthophoniste connaît la communication et ses problèmes. Le parent, lui, connaît son enfant et sa dynamique familiale, ainsi que le vécu d'un problème de communication. Comment faire en sorte que le savoir de l'orthophoniste puisse profiter à cette famille spécifiquement? Les connaissances se développent et les dynamiques familiales présentent les défis des temps « modernes ».

Un choc des valeurs potentiel?

Un choc des valeurs potentiel? Les parents ne semblent pas toujours « comprendre » ce qui est important et faire ce qu'il faut faire pour leur enfant à court et moyen terme... On peut le voir ainsi.

Mais on peut regarder autrement : est-ce l'orthophoniste qui ne saisit pas ce qui est important pour ce parent et cet enfant à court terme pour les amener vers le long terme? Cette pensée est présente à chaque fois que je sens une résistance, à chaque fois que les choses ne se passent pas comme je le souhaiterais. J'ai comme postulat que le parent veut le mieux pour son enfant. Il reste à savoir ce que le parent perçoit comme le mieux pour son enfant mais aussi ce que le parent, avec ses forces et ses limites, peut offrir selon leur contexte de vie. L'enfant n'arrive jamais «tout seul». Le parent non plus. Ni l'orthophoniste, d'ailleurs. Un parent qui n'apporte pas de changement est souvent perçu comme un parent qui ne collabore pas, qui ne «veut » pas vraiment. La résistance aux changements peut trouver son origine dans des incompréhensions, de fausses perceptions, des expériences passées et présentes difficiles, des valeurs différentes, des peurs. La résultante est que le changement est perçu comme difficile. Le point n'est pas de savoir qui a raison ou qui a tort (il y a souvent une part de vrai et une part de faux) mais de savoir accompagner le parent et son enfant avec ce qu'ils sont et les défis qu'ils doivent relever, au mieux de nos connaissances et de nos capacités.

La situation vaut également pour les autres clients ou collaborateurs avec lesquels nous travaillons, que ce soit les enseignants, les interprètes, les autres professionnels. Tout un enjeu que de concilier les savoirs, les expériences, les inquiétudes, les peurs et cette part d'incertitude du fait de l'unicité de chacun. Les savoirs en orthophonie se développent, les expériences de nos clients se diversifient, multipliant les scénarios de vie et accroissant la diversité culturelle. S'il y a certes des certitudes dans nos pratiques, il n'en demeure pas moins que l'orthophoniste doit s'interroger sur ses interventions lorsque la situation n'évolue pas selon les attentes. Peut-être que le temps n'est pas propice au changement pour la personne concernée et son entourage mais peut-être que l'accompagnement doit se faire autrement par l'orthophoniste. Comme le changement suit un processus, le soutien devrait prendre différentes formes tout au cours des étapes de changement. Ceci est possible quand le suivi s'échelonne dans le temps mais présente un défi quand le nombre d'interventions est limité. Une réflexion s'impose à savoir comment tenir compte de cette réalité, des différentes réalités.

Perspective à long terme

Même si je suis restée avec la même clientèle qui vit avec une surdité, les événements m'ont « poussée » vers les plus âgés (fin du primaire – 10/11 ans, et adolescents – 12/18 ans). À l'insécurité se joint la perplexité face à tout le travail à faire... Par où commencer? ... ou plutôt, par où poursuivre? À l'époque, peu de chemins étaient tracés... mais beaucoup de possibilités s'offraient. Petit à

petit, des priorités ont pu se préciser, priorités qui ont évolué avec l'expérience et les enseignements que « mes jeunes » m'ont donnés. En effet, j'ai beaucoup appris d'eux sur l'adolescence, le langage, la cognition, des façons d'intervenir, comment ils pensent... et plus encore. De penser que « mes jeunes » peuvent m'apprendre des choses, pour peu que je sois à l'écoute, me ravit. Ces apprentissages alimentent ma curiosité mais aussi s'avèrent une source de réflexion inépuisable. Tant qu'ils seront là, j'aurai quelque chose à apprendre!

Le suivi à long terme

Le suivi à long terme des élèves, à une fréquence soutenue (hebdomadaire), donne une autre perspective au travail fait avec les plus jeunes. À la lumière des observations faites auprès des plus âgés (adolescents), des ajustements peuvent être faits dans l'intervention avec les élèves du préscolaire et du primaire. En orthophonie, il y a peu d'études à long terme. On perd vite la trace des enfants suivis pour un problème de langage et de communication. Il est plus difficile d'évaluer l'impact de nos interventions à long terme, particulièrement quand l'intervention n'est possible qu'en bas âge ou dans les premières années scolaires.

Le fait de suivre « mes » élèves du préscolaire jusqu'à la fin de leur secondaire (adolescence) me donne un éclairage nouveau sur les difficultés persistantes malgré tous les services reçus et alimente une réflexion sur comment les choses pourraient être faites autrement avec ceux qui commencent avec nos services. De savoir ce qui peut arriver « plus tard » peut orienter certaines décisions sur le « maintenant ». Par exemple, les élèves vivant avec une surdité et communiquant dans un mode oraliste (sans Langage Parlé Complété) présentent souvent des difficultés dans le traitement de l'information, dans sa quantité, sa qualité et sa précision. Ils peuvent se sentir rapidement dépassés par la quantité de données à organiser et classifier selon leur pertinence. De plus, il y a souvent une propension à être dans « l'à-peu-près » et à se satisfaire d'une information imprécise que la personne sourde croit précise. Ces observations sont la résultante d'un accès difficile à une information complète en raison de la perte auditive.

Au-delà du fonctionnel

En effet, comme la personne sourde ne peut tout comprendre, elle devient fonctionnelle en tentant d'aller chercher l'essentiel du message, laissant tomber au passage les subtilités (plus ou moins subtiles!!) de la langue. Ainsi, par manque de « pratique » à traiter toutes les informations orales, plusieurs élèves au secondaire rencontrent ces mêmes difficultés avec le langage écrit. À la lumière de ces constats, les objectifs d'intervention peuvent être adaptés et ce, dès le préscolaire. Comment amener un traitement précis et complet de l'information qui va au-delà de ce qui est « fonctionnel » mais non satisfaisant à long terme ? La réponse prend différentes formes et évoluera probablement avec le temps et les expériences. Mais la question est posée...

La perspective à long terme est importante à développer dans notre pratique afin de mieux orienter nos interventions. Cette perspective varie d'un milieu à l'autre, d'une clientèle à l'autre. Le défi réside, entre autres, dans le fait que bien souvent le cadre des services ne permet pas d'avoir toutes les données pour bien « voir » plus loin. Une certaine myopie peut bien satisfaire les besoins actuels mais il importe de se questionner sur les résultats à long terme. Une vue d'ensemble permettra peut-être de développer des services plus adéquats pour le client. Ce questionnement doit se faire à un moment précis dans le temps mais aussi à travers le temps. Tout évolue dans un même milieu, tant au niveau des problématiques que des enjeux propres à ce milieu. Notre regard sur notre pratique doit demeurer actif et proactif pour reconnaître les changements dans les connaissances, dans les façons de faire et dans les programmes scolaires, par exemple, et apporter les modifications qui amélioreront l'offre de service et les services en soi. Ainsi, les ajustements peuvent se retrouver dans le cadre de service mais aussi dans les objectifs d'intervention.

Pont entre les pratiques

J'ai travaillé et travaille toujours à l'utilisation du langage parlé complété (LPC) au Québec. Ce système de communication à base phonémique rend la langue parlée complètement accessible visuellement. Conçu pour les personnes présentant une surdité importante, il peut être utilisé avec des profils auditifs ainsi que des profils communicatifs variés. La compréhension que j'avais du LPC a évolué avec les années et les expériences. Elle mène sur des pistes de réflexion sur l'accès à l'information de même que sur le traitement neurologique et cognitif, en passant par le système de croyances dans le monde de la surdité et dans les situations d'autres défis communicatifs. Par exemple, le LPC peut aussi être utilisé avec d'autres clientèles : trouble du traitement auditif, dysphasie, trisomie 21, aphasie, apprentissage d'une langue seconde... Les anecdotes rapportées témoignent de la diversité des applications possibles ayant des répercussions positives sur la communication, comme une meilleure conscience phonologique, un meilleur contact visuel, un support à l'évocation lexicale et à l'ébauche orale, un support à une meilleure articulation ou un support à l'écrit.

« Un défi des temps modernes est de mettre en lien les différentes pratiques orthophoniques, même si elles semblent très loin l'une de l'autre. Ce qui est utilisé avec une patientèle peut s'avérer également positif et souhaitable pour une autre. Comment faire en sorte que le lien entre les différentes pratiques soit accessible mais, et plus essentiel encore, devienne important aux yeux des orthophonistes? »

L'orthophonie

Les données probantes

Un cadre?

Qu'est-ce qui fait de nous une orthophoniste? Notre savoir? Notre expérience? Notre façon d'aborder le monde? Les objectifs que l'on se donne? Les moyens que l'on utilise? Les résultats que l'on obtient? La communication et

ses troubles sont au cœur de nos préoccupations, soit. Mais la communication, ça vit, ça bouge, c'est dynamique. Comment notre pratique peut-elle refléter cela? Il est rassurant de se trouver à l'intérieur d'un cadre de pratique mais ce cadre nuit-il à l'expression de la créativité de la communication? À son évaluation? À son évolution? Ce cadre porte-t-il préjudices à nos «clients» en restreignant les approches d'intervention? Comment définir ce cadre quand beaucoup reste à découvrir? Nous sommes dans une période où les données probantes sont importantes, à juste raison. Mais comment fait-on pour bâtir ces données quand on est «jeune»? La terre n'était-elle pas ronde avant que ce ne soit prouvé? L'élaboration de données probantes est un processus. Avant les données, il y a les premières observations, les essais, les expérimentations, la première évocation, les hypothèses... Comment mener une intuition à des données probantes? Dans quels délais? À quel prix? Pour qui?

La recherche

La recherche et le développement sont essentiels dans une profession relativement nouvelle touchant un domaine aussi vaste que la communication et ses troubles. La rigueur l'est également, pour ne pas faire du n'importe quoi. Mais ce n'importe quoi, qu'est-ce que c'est? Tout ce qu'on ne connaît pas? Tout ce qui sort du cadre défini? Il importe de bien connaître le processus de validation de pratiques afin que l'absence de données probantes ne s'avère pas un obstacle à l'introduction de pratiques différentes ou nouvelles. On veut des preuves que cela fonctionne mais ces dernières ne sont pas disponibles... encore. Le regard critique ne devrait pas empêcher les innovations mais devrait permettre de mieux cadrer ces pratiques afin de conserver une rigueur. Un défi des années futures est de rapprocher la pratique clinique et la recherche. Comment mener une intuition ou des observations cliniques à des données probantes? Comment aider les cliniciens à documenter de manière systématique leurs observations et leurs expériences? Comment mettre en contact les cliniciens et les chercheurs? Comment encourager ces contacts?

Les approches variées

Sur ma route professionnelle, j'ai croisé des approches et des méthodes non traditionnelles... selon la perspective de ma formation. Certaines n'ont trouvé aucune résonance en moi alors que d'autres ont ouvert une porte sur un univers inconnu (ou méconnu?) en lien avec la communication et le langage. Je pense à la méthode Padovan, entre autres, développée par l'orthophoniste et enseignante brésilienne Beatriz Padovan qui a pour canevas de base l'interrelation entre la marche, la parole et la pensée. Les étapes développementales qui mènent à une marche croisée libérée amèneront à une construction neurologique qui sera en lien avec la parole, et ces réseaux « consolidés » auront une influence sur la pensée.

Des problématiques langagières pourraient avoir une origine dans une organisation neurologique lacunaire à partir de la période sensori-motrice. Cette métaphore présentée par Mme Padovan peut aider à comprendre ce point de vue. Imaginons que le système nerveux soit une course à relais, une course qui commence à

l'extérieur du stade où nous nous trouvons. Imaginons toujours que notre équipe perd (manifestation d'une problématique langagière)... Est-ce la «faute» au dernier coureur (là où est la manifestation)? Possible. Mais peut-être que l'issue est le fruit d'un travail d'équipe. Dans cette perspective, en tant qu'entraîneur, il serait indiqué de travailler toute l'équipe et non seulement le ou les derniers coureurs. La méthode Padovan revisite les étapes développementales pour consolider le réseau neurologique et ainsi, améliorer le langage et la communication.

Est-ce que le langage et la communication représentent la « fin d'une course » ? Quelle est la source du langage ? Qui fait partie de toute l'équipe ? Quels en seraient les enjeux ? Plusieurs disciplines s'intéressent de près ou de loin à la communication (linguistiques, psychologie, neuropsychologie, orthopédagogie, ergothérapie...), qu'avons-nous à apprendre de ces disciplines ? Comment ces disciplines peuvent contribuer à faire avancer les connaissances propres à l'orthophonie ? Comment faire en sorte que le travail de chacun puisse aider l'autre à mieux avancer ?

Des approches de nature plus corporelle sont utilisées en orthophonie. Toutefois, des liens « développement moteur global » et « langage » se retrouvent davantage dans des approches comme dans la méthode Padovan et la méthode MNRI de Masgutova. Si ces dernières suscitent des questionnements (tout à fait justifiés), il n'en demeure pas moins que mon expérience avec différentes clientèles (enfants, adolescents, adultes, déficience intellectuelle profonde, troubles de la parole, aphasie) me laisse croire en un potentiel plus qu'intéressant pour les clients. J'en arrive même à penser que de ne pas les utiliser avec certains clients leur porte un préjudice... Les données probantes ne sont pas encore disponibles, peut-être parce que nous sommes en début de processus. Comment concilier ce souci de rigueur et la possibilité de découvrir ce qui reste à découvrir ? Trouver le juste équilibre entre les données probantes et les observations sur le terrain peut relever de la voltige mais sera essentiel pour une meilleure qualité d'intervention.

Un enjeu important m'apparaît, celui de la formation continue, certes pour se tenir à jour, mais également pour sortir de la « boîte de l'orthophonie », pour saisir davantage les caractéristiques et le fonctionnement de la communication ainsi que de ses troubles. Qu'avons-nous à apprendre des autres professions, des autres disciplines pour mieux comprendre la nôtre? Quelle synergie peut-on développer pour mieux servir notre clientèle?

Conclusion

Comme un jongleur, l'orthophoniste doit composer avec l'augmentation des clientèles, l'augmentation de la sévérité des problématiques, le manque de ressources, les nouvelles découvertes, les données probantes, l'absence de données probantes... Les défis de l'orthophoniste de demain sont nombreux mais combien intéressants. La profession est encore jeune; il y a tant à découvrir et tant à construire. Trouver sa voie, définir son identité, actualiser sa créativité, se questionner, se re-questionner, nourrir sa curiosité, approfondir, chercher de nouvelles avenues, revisiter les anciennes, créer des liens, faire des liens. L'orthophonie c'est tout cela et bien plus.

Chapitre 12

Un cheminement à maintes intersections

Marie Julien

La vie m'oriente vers l'orthophonie

Juin 1954. J'apprendrai beaucoup plus tard que j'ai vu le jour la même année que l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec.

Janvier 1970. J'ai 15 ans. Petite fille sage dans un milieu aisé. Je ne parle pas beaucoup. J'observe et veux comprendre le monde des adultes. Je m'étonne de voir des gens qui ont tout et qui ne semblent pas nécessairement heureux. Si eux ne le sont pas, qu'en est-il des moins fortunés? Ma question demeure sans réponse.

Puis, tout bascule. Mon frère, de 13 ans mon aîné, est en vacances d'hiver à Val d'or. Le téléphone sonne. Mon père répond et blêmit. Claude a eu un accident de voiture. Il a dérapé sur la glace noire et s'est cassé le cou. Transfert d'urgence en avion à Montréal. Fracture de la colonne cervicale. Puisque la respiration est en danger, on risque la greffe osseuse. Traction avec des pinces à glace enfoncées dans le crâne. Il recommence à bouger! On le transfère à l'Institut de réadaptation de Montréal. Il réapprend à marcher et après plusieurs mois récupère complètement. C'est mon premier contact avec la réadaptation.

J'y rencontre des jeunes complètement paralysés qui me sourient et des personnes amputées qui roulent leur fauteuil le moignon de la jambe en l'air. Il y a aussi le voisin de chambre de mon frère qui est amputé des 2 bras et qui fume à travers un tuyau jauni par la nicotine. Je lui parle. Mes sœurs s'en étonnent et me demandent comment je fais. Je réponds spontanément « Mais, je le regarde dans les yeux et j'oublie le reste! » Ma mère note ma réponse. Quelques mois plus tard, elle entend parler à la radio d'une colonie de vacances pour des enfants infirmes, comme on les appelle à l'époque, et elle propose de m'y accompagner. C'est le coup de foudre! Je veux y devenir monitrice.

L'été de mes 16 ans je deviens monitrice pour un groupe de 8 enfants handicapés qui peuvent marcher. J'y découvre la fibrose kystique à travers cette jeune fille toute chétive qui doit avaler 21 médicaments en plus de dormir sous la tente d'oxygène. Elle n'en a que pour quelques années à vivre. Elle, qui aime tant rire entre ses 2 séances de «clapping». Mais je suis surtout attirée par les personnes en fauteuil roulant. Je les vois danser en fauteuil le samedi soir. Elles semblent heureuses. Est-ce possible? L'année suivante, je demande à être monitrice dans cette équipe. Alors, je découvre qu'il y en a qui ne peuvent même pas parler...

Il y a peu d'activités pour eux. Que leur offrir? Je propose une activité d'observation de la nature. On pousse leurs fauteuils dans les sentiers et on les invite à observer une fleur, un ruisseau, le ciel bleu. Au retour, je leur propose une activité bricolage : je leur présente du matériel et leur demande par des questions « oui-non » comment ils veulent que je fasse leur bricolage. Cela devient leur création. Même à ce point handicapé, ils sont heureux! C'est donc cela le bonheur? Si oui, cela fait aussi le mien!

Premier contact avec l'orthophonie

Suite à mon travail d'été, je vais rencontrer l'orienteur et lui raconte mes expériences au camp des enfants infirmes. Il me donne un feuillet et me dit : « C'est une nouvelle profession, très peu connue. On cherche des candidats. C'est pour toi! » Je lis : orthophonie. Sans trop savoir ce que c'est, je le remercie et m'empresse de m'y inscrire. Les cours débutent en septembre 1973.

Entre-temps, je retourne comme monitrice au camp. Quelqu'un me parle du système Bliss que l'on vient d'adapter aux personnes handicapées à Toronto. Des personnes qui ne peuvent pas parler peuvent pointer des symboles sur un tableau. La visite au Crippled Children Center vaut le détour. J'y rencontre l'équipe de Shirley Mc Naughten et je dévore l'histoire de Charles Bliss qui n'avait jamais pensé créer ce langage pour les personnes handicapées mais bien pour éliminer la guerre dans le monde en inventant un langage sémantique plutôt que phonétique. Il croyait qu'en ne s'attardant qu'au sens des mots, il pourrait éliminer les problèmes d'interprétation ainsi que les guerres, basées sur l'incompréhension entre les peuples. Il est heureux de constater que le langage Bliss va devenir l'Esperanto des personnes handicapées.

Au retour de Toronto, j'enseigne le Bliss à l'Association de paralysie cérébrale. Je demande aux étudiants de créer des combinaisons de symboles et pour le mot politicien, un d'entre eux me suggère : « Personne qui est malade dans la tête! » Je découvre que non seulement ils peuvent exprimer leurs opinions mais qu'ils ont aussi le sens de l'humour! Quelques années plus tard, je deviens instructeur Bliss pour former les intervenants au Québec et au Nouveau-Brunswick. Aujourd'hui encore, j'ai gardé le goût du travail bénévole pour la création de matériel de communication au sein du Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec.

Mais me voici déjà à la maîtrise et je dois choisir mon sujet de mémoire. Sous la supervision de John Dudley, j'opte pour : L'organisation des liens syn-

taxiques chez les aphasiques de Broca. Il s'agit de vérifier si les personnes aphasiques ont encore la conception des arbres syntaxiques proposés par Chomsky.

En 1977, j'obtiens mon premier emploi comme orthophoniste à l'Institut de réadaptation de Montréal. Là même où mon frère avait été hospitalisé. Louise Coderre et Michèle Bergeron, pionnières en rééducation de l'aphasie au Québec y travaillent et me communiquent la rigueur de la rééducation tout en gardant un contact humaniste avec le patient.

Les voyages forment la jeunesse

Nous sommes en 1978. Ce sont encore les années de vaches grasses. Le Québec s'ouvre sur le monde. Sur le babillard de l'institut, l'association France-Québec propose un concours pour un stage de perfectionnement d'un an en France, toutes dépenses payées. André-Roch Lecours et Jean-Luc Nespoulous qui était de passage au Québec, me proposent un itinéraire pour que je puisse y rencontrer les plus grands noms de l'aphasiologie en France.

Paris

D'abord à Paris, chez François Lhermitte. Je participe aux réunions scientifiques. Le scanner est à nos portes. On vient d'y passer le cerveau du célèbre patient de Paul Broca qui flottait dans le formol. Oh surprise : la lésion touche aussi l'insula! Les localisationnistes en prennent pour leur rhume. À la Salpé, j'ai l'honneur de rencontrer un jeune orthophoniste qui adapte la Melodic Intonation Therapy de Spark et Kaplan pour la France : Philippe Van Eckout. Son énergie est débordante et il m'enseigne la passion du travail clinique innovateur.

Il me présente le patient Sabadel qui fait des caricatures étonnantes pour exprimer son aphasie. Philippe me propose d'aller en Angleterre rencontrer l'orthophoniste Marguaret Hatfield qui filme des extraits vidéos de la vie quotidienne et demande aux patients aphasiques de les narrer. C'est le début de la pragmatique! Cette femme d'un certain âge est d'un dynamisme tel que je me dis que j'aimerai cette profession toute ma vie puisqu'elle me permettra de toujours demeurer créative.

Lyon

Puis Lyon, chez le professeur François Michel qui se passionne d'écoute dichotique. J'y rencontre Débora Prichard qui fait son doctorat en neuro-linguistique. Une amitié s'installe qui ne se démentira pas au fil des ans. Il y a aussi Pierre Lavorel qui fait son doctorat d'état sur les tâches de concaténation. Passionnant lorsqu'on s'intéresse à l'organisation des liens syntaxiques! Et la psychologue Dominique Labourel, la première à s'intéresser à l'expression gestuelle des personnes aphasiques. Elle crée, avec les orthophonistes, une association de personnes aphasiques. On y joue à la pétanque et on rigole tout en

tâchant de communiquer de son mieux. L'atmosphère est détendue. Il est donc possible de vivre avec l'aphasie. J'écris à mes collègues de Montréal : il nous faut aussi créer une telle association.

Toulouse

Toulouse! Que d'heures à discuter avec Jean-Luc Nespoulous et à dévorer tous les articles qu'il a déjà écrits! Il m'invite à présenter mon mémoire aux journées scientifiques de l'université Toulouse-Le Mirail ce qui me donne droit à une première publication! J'y rencontre des cliniciens hors pair : Monique Levrat qui traite les aphasiques avec attention. Puis la neurologue Michèle Puel. Ce petit bout de femme qui prend toute sa place dans un milieu dominé par les hommes. Un modèle de détermination! On discute distinction entre trouble arthrique et dysarthrie. Où commence l'un et où se termine l'autre?

Marseille

Et finalement Marseille, chez Michel Poncet. Il me permet de le suivre lors de ses visites médicales. Il me fait découvrir la sclérose latérale amyotrophique dont je n'avais jamais entendu parler alors qu'aujourd'hui, mon carnet de rendez-vous compte toujours au moins un patient atteint de cette maladie. Dr Poncet me présente ses célèbres patientes : la première a une section du corps calleux. Je vois la main gauche qui défait ce que la main droite vient de faire! La seconde est cette dame prosopagnosique chez qui Dr Poncet veut aussi démontrer un trouble de la reconnaissance des voix. Il me demande de sortir mon accent québécois pour prouver qu'elle ne peut distinguer mon accent de celui de Marseille. La France m'apprend que les études de cas bien étayées valent bien les études américaines faites sur un nombre toujours plus important de patients.

La vie professionnelle active et un intérêt pour la recherche

Au retour à l'institut de réadaptation de Montréal, je m'active avec mes collègues à créer une association de personnes aphasiques. En 1984, je me dirige vers le Centre Jacques-Viger spécialisé pour les personnes âgées. On y offre des services de réadaptation active et ambulatoire. J'y apprends que l'âge n'est pas un élément qui gêne la réadaptation suite à un AVC. Il suffit d'être jeune dans sa tête! Mais j'y découvre surtout les soins de longue durée où je suis appelée à intervenir. Pour y faire quoi? Je tente des thérapies comme celles que je faisais en réadaptation active.

Premier résident aphasique : il me lance mes images à la figure l'air de me dire : « Si tu n'as pas fait le deuil de mon incapacité à parler, moi je l'ai fait. Alors trouve autre chose... » Il n'y a pas d'association de personnes aphasiques ici. Et si j'en organisais une à l'interne? Je déniche donc tous les aphasiques qui sont parsemés à travers le centre. Nous créons un groupe musical avec un musicien qui développe un

code de couleurs pour que les résidents puissent tous faire le même accord. Ceux qui le peuvent fredonnent ou chantent les mots répétitifs comme le « Oh la la la » de la chanson « C'est magnifique ». Tous ont le sourire aux lèvres et avec les bénévoles nous partageons un café. Nous formons aussi un club de jeux de cartes. Les yeux s'animent. Les interactions sont telles que, filmées sans volume, un auditeur est convaincu que tous peuvent parler!

Puis, je reçois cette personne aphasique, religieuse cloîtrée qui avait fait le vœu du silence... Qui suis-je pour lui montrer comment parler? Ce n'est pas ce qu'elle désire. Je comprends alors que des bénévoles ont un rôle précis que je ne peux jouer. Je demande à une religieuse de lui rendre visite et de lui réciter les psaumes. Par la suite, nous jumelons ainsi des bénévoles à une personne aphasique selon les goûts et intérêts de chacun, ayant comme objectif de communiquer même s'ils ne peuvent parler.

Orthophoniste pompier

Orthophoniste pompier, on m'appelle quand une crise survient à l'étage. Une personne aphasique a frappé une personne démente qui ne cesse d'errer dans sa chambre. Un autre aphasique a blessé une intervenante qui le traite comme s'il était sourd et imbécile. Il faut agir et former le personnel à intervenir auprès des personnes aphasiques. J'en parle à Guylaine Le Dorze, professeure et chercheure à l'école d'orthophonie, qui me propose que nous fassions de la recherche clinique pour définir un modèle d'intervention en soins de longue durée. Selon elle, nous en aurons pour 10 ans. Je ne la crois pas et accepte. Le temps lui donne raison... J'apprends la dure réalité des demandes de subventions rédigées en 12 exemplaires à remettre avant minuit le 1^{er} octobre.

Le Fonds de recherche en santé du Québec, le FRSQ, nous accordera une première subvention pour les intervenants de première ligne afin d'étudier les besoins de communication des personnes en soins de longue durée. Cette étude sera publiée en 1994 dans le *International Journal of Communication Disorders*, en Angleterre. On y révèle que les intervenants souffrent tout autant que les personnes aphasiques dès que l'incommunicabilité s'installe entre eux. On y découvre que même la qualité des soins peut en être affectée. Puis, deuxième subvention du FRSQ pour créer un questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents de SLD (QÉCIR) publié dans la revue *Aphasiology* en 2000.

Des « plans personnalisés »

Ces années de réflexions nous guident vers des modèles d'interventions en soins de longue durée. Avec Suzanne Généreux, nous publions dans la revue *Aphasiology* (2004) les plans de communication personnalisés. En identifiant avec précision comment le patient fait pour communiquer et comment il faut s'adresser à lui pour qu'il nous comprenne, nous facilitons le travail des intervenants. Par la suite, il faut aussi créer des scénarios imagés pour que ces personnes puissent participer aux décisions qui les concernent. Retour à domicile? Décisions d'héritage? Niveau d'intervention médical et de réanimation

cardio-respiratoire? Nous réalisons que même les personnes avec aphasie sévère y parviennent. Ces scénarios sont disponibles sur le site Internet du CSSS Jeanne-Mance.

Mes formations

En parallèle, je donne plusieurs formations en France, en Belgique et au Québec. J'enseigne la dysarthrie à titre de chargée de cours à l'université de Montréal et de formatrice à l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec. Dès le début de ma carrière, j'ai vite compris en côtoyant les physiothérapeutes, que pour obtenir une meilleure intelligibilité de la parole, il fallait traiter le corps dans son entier et pas seulement l'articulation, la respiration et la déglutition. En 1995, je fais la connaissance de Michèle Gerber, kinésithérapeute en Suisse et instructeur sénior du concept Bobath. Nous avons alors entrepris ensemble une longue démarche de questionnement clinique pour favoriser la rééducation des personnes dysarthriques et dysphagiques. Le concept Bobath évolue et suit les dernières recherches scientifiques tout en s'appuyant sur les résultats cliniques observés. Je me suis associée à la création de l'association Neuroenvironmental rehabilitation – 21th century (NER21). Graduellement, nous avons créé une formation pratique de 5 jours, pour les orthophonistes qui apprennent à traiter des patients sous notre supervision.

Conciliation clinique, recherche et famille

Mais comment faire toutes ces recherches tout en travaillant 35 heures par semaine en clinique? Les fonds de recherche obtenus servent à rémunérer les assistants de recherche et non les cliniciens-chercheurs. De plus, nous savons que les professeurs d'université sont libérés de certaines heures d'enseignement pour faire de la recherche. Quant à moi, il n'y avait aucune structure pour me libérer. Je pense à m'inscrire au doctorat mais j'ai beaucoup trop d'idées en tête pour me consacrer à une seule tâche. Il y a eu deux autres solutions. La première est venue de la structure universitaire qui grâce à l'équipe de recherche en orthophonie et à l'équipe ESPACE a pu me débloquer des heures même si je n'étais pas une assistante de recherche. Puis, je me suis penchée vers les organismes privés, via la fondation de mon centre hospitalier. Celle-ci a sollicité d'autres fondations prêteuses pour supporter la recherche clinique. Je pouvais donc être libérée une à deux journées par semaine pour superviser les travaux de recherche avec Guylaine Le Dorze. Malgré tout, il ne faut pas penser compter mes heures. La recherche est un processus de création. L'inspiration vient à tout moment et dans mon cas, c'est très tôt le matin. Je n'y peux rien. Les idées me réveillent.

Mes collègues et patrons me disent : «Attention Marie, tu vas faire un burn out! » Mais je leur réponds qu'au contraire, c'est cela qui me protège. Si je ne faisais sagement que ma clinique, il me manquerait quelque chose. J'ai besoin de créer, d'aller au-delà de mes limites intellectuelles. Mon équilibre? Il y a

ma vie familiale qui me comble. Un mari très présent qui aime faire la cuisine encore plus que moi ainsi que deux beaux grands garçons que j'évite ainsi de surprotéger. Il y a le sport, la nature et les amis.

Devant tous ces accomplissements professionnels, je constate que rien n'est facile et que c'est grâce à l'effort incessant et le support de la famille qu'on peut s'accomplir. Bien sûr, j'ai eu des moments difficiles mais c'est toujours grâce au contact des patients que j'ai trouvé un sens à ce que je faisais. Ce sont eux qui m'ont encouragée à poursuivre.

Ce que la profession m'a appris

Travailler en soins de longue durée plus de 25 ans, c'est aussi côtoyer une personne aphasique pendant 15 ans et partager ses frustrations de ne pas se faire comprendre tout autant que ses joies d'obtenir enfin ce qu'elle désire. C'est observer, impuissante, le déclin d'une personne ayant la sclérose latérale amyotrophique et ce, en moins d'un an. Mais c'est aussi lui fournir, à chaque étape de sa maladie, l'aide à la communication qui soit le plus efficace possible : de l'amplificateur de voix au Light Writer puis de l'ordinateur dédié actionné par un interrupteur à l'auriculaire à un simple code « oui-non » pour lui permettre d'exprimer ses souffrances, ses appréhensions et sa reconnaissance envers ses proches jusqu'à la dernière dose de morphine. C'est constater leur force de vivre malgré tout. Le bonheur peut être là et parfois plus présent que chez les bien portants.

Ce que les résidents m'ont aussi appris, c'est le rapport au temps. Dès qu'on met les pieds dans un centre d'hébergement, on sent que le rapport au temps n'est plus le même. Il prend une autre dimension. En acceptant de s'en imprégner, on devient zen. Découvrir que prendre le temps de comprendre le résident nous fait gagner du temps car les crises reliées à l'incommunication sont souvent évitées. Apprendre que le silence n'est pas vide lorsque l'œil est à l'écoute tandis que bien des paroles le sont. On constate que l'essentiel est vraiment invisible pour les yeux. Lorsqu'on s'efforce de comprendre, mot après mot, une personne dysarthrique qui s'efforce d'exprimer un tout petit désir versus le flot de paroles perdues en comités administratifs, cela confirme que ma place est auprès des résidents.

Travailler en soins de longue durée plus de 25 ans, c'est aussi tisser des liens profonds avec le personnel infirmier, de l'aide-soignant à l'infirmière-chef, avec les gens de l'entretien ménager tout autant qu'avec ceux de la cuisine. Une complicité s'installe à travers nos expériences de vie commune : certains décès nous affectent plus que d'autres, mais on accumule aussi des très beaux souvenirs d'autant de Noël à fêter avec les résidents ou entre nous, des piquets de grève à -20 °C pour défendre nos droits et réclamer de meilleurs services aux résidents.

C'est voir ses propres parents vieillir et mourir. C'est aussi se voir vieillir soimême. Dans le grand livre de la vie, on ne sait pas ce que celle-ci nous réserve. Le temps me le dira. Mais en attendant, que de projets à l'horizon...

CHAPITRE 13

Une orthophoniste à la fin du millénaire

Christiane Cyr-Stafford

Au Québec l'orthophonie, celle que j'ai étudiée, pratiquée, enseignée et administrée, se tient éloignée des sciences sociales. Pourtant mon expérience de presque quatre décennies m'apparaît fortement liée à l'évolution politique, économique et sociologique du dernier quart du XX^e siècle. Je suis de cette génération du baby-boom qui a connu l'explosion économique de l'après-guerre, la révolution tranquille au Québec et qui a manifesté contre la guerre du Vietnam. Tout ce contexte sociologique a marqué ma carrière.

Les débuts

Je suis entrée à l'école d'orthophonie de la faculté de médecine de l'université de Montréal à l'automne 1969 et j'en suis sortie, maîtrise en poche en 1973. Le Québec était à un tournant de son histoire : la révolution tranquille était en marche. L'éducation et la santé vivaient de grands bouleversements : on créait les CEGEP (collèges d'enseignement général et professionnel), la carte d'assurance-maladie, le système des ordres professionnels. Montréal s'ouvrait au monde : en 1967 l'exposition universelle, en 1976 les jeux olympiques.

De par le monde les mouvements étudiants étaient en ébullition. Après Berkeley et Paris, les étudiants de Montréal faisaient grève et occupaient les locaux de l'université. Je me souviens (avec un sourire en coin, étant déjà mariée avec un jeune enfant) des états généraux de la sexualité. Nous étions les enfants du Peace and Love, marqués par ces jeunes Américains qui avaient fui leur pays pour échapper à l'enfer du Vietnam.

J'ai eu la chance de bénéficier d'un tout nouveau programme de formation en orthophonie et de maîtres exceptionnels. L'enthousiasme et la créativité d'un corps professoral en formation nous forçaient à suivre des cours dans toutes les facultés : en médecine, en linguistique, en psychologie. Nous étions des cobayes mais pour ma part je ne m'en plaignais pas, ma soif de savoir était insatiable.

Des maîtres exceptionnels

Mme Louise Coderre dirigeait alors l'école d'orthophonie-audiologie, sa pratique était l'aphasie. Elle a tenu les rênes un quart de siècle. Elle avait repensé toute la formation en consolidant les assises. Elle croyait profondément que la recherche était essentielle à l'évolution de notre discipline d'où la nécessité d'y être initié par une maîtrise dans notre formation de base et la possibilité de poursuivre au doctorat. Elle a été mon premier modèle.

À la fin de ma première année d'étude en orthophonie, dans un party outremontais, j'entends le nom d'André-Roch Lecours. Ce jeune médecin-chercheur prometteur doit, après un circuit post-gradué passant par les États-Unis et Paris, réintégrer la faculté de médecine et ouvrir un centre de recherche en aphasie. Je sollicite un rendez-vous. Quel homme, quel puits de savoir, quelle générosité! Pour démarrer sa collaboration avec les orthophonistes il a invité à Montréal Mme Blanche Ducarne qui donnera un séminaire intensif d'une semaine en rééducation de l'aphasie et il me propose d'y assister. Je me suis assise en catimini au fond de la salle, j'ai écouté, je n'ai rien compris. Tout ce vocabulaire était du chinois. Mais j'ai tout pris en sténo et tout transcrit. Quelques mois plus tard j'ai suivi mon premier cours en aphasie. J'ai ressorti mon cahier Ducarne et découvert un trésor.

Au sortir de l'université j'aurais voulu sauver le monde mais en 1973 la rééducation des aphasiques était un monde à bâtir. Il fallait défricher. Les patients attendaient mais les cliniques et les postes n'existaient pas. J'ai osé aller au bout de l'île de Montréal ouvrir un service à mi-temps : un minuscule bureau, aucun matériel, aucune organisation et une liste de patients en attente. Mon autre mi-temps était à l'Institut de réadaptation de Montréal. Là, j'ai découvert une approche d'équipe mais aussi la surcharge et une organisation clinique que je ne souhaitais pas reproduire.

Mes premiers patients

Que ferait aujourd'hui une jeune orthophoniste débutante isolée, confrontée au dilemme «trop de patients – pas assez de temps »? J'ai longtemps cherché la bonne réponse. J'ai procédé par essais et erreurs. J'ai cherché à définir qui je pouvais aider, pour qui mon intervention allait faire la différence, convaincue rapidement que la distribution égale de mes heures de travail entre tous ces patients (ce que j'ai toujours appelé la dose homéopathique) ne donnerait strictement rien.

Supportée par les neurologues consultants de mon hôpital il fut convenu de commencer au jour J avec les nouveaux patients, les ACV récents, et de donner des traitements réguliers trois fois par semaine à ceux chez qui on décelait un « potentiel de réadaptation ». Lors de l'examen conjoint initial le neurologue

déterminait les possibilités d'amélioration future et je déterminais s'il y avait une « porte d'entrée » c'est-à-dire la capacité de répondre à l'évaluation et à la stimulation. Les patients en attente ont été évalués et orientés selon le cas en longue durée ou en réadaptation active. Le congé de l'hôpital relevait des médecins et je n'avais pas mon mot à dire. Les façons de faire de l'époque suggéraient qu'un patient victime d'un ACV passait un mois à l'hôpital général et trois mois en réadaptation pour l'hémiplégie et l'aphasie. Les traitements externes offerts par la suite étaient totalement aléatoires. Les neurologues étaient à cette époque les grands décideurs et l'un d'eux a décidé un jour que les ACV postérieurs sans hémiplégie seraient hospitalisés en convalescence avec orthophonie pour traiter l'aphasie. Ce fut le début de ma passion pour les troubles de compréhension de l'aphasie de Wernicke et de son corollaire, mon acharnement à évaluer et à améliorer la compréhension de ces patients.

Je me souviens de deux cas-types de ma première année de pratique : une vieille dame affligée d'un jargon sémantique et un homme beaucoup jeune présentant une aphasie de Broca sévère avec agrammatisme et apraxie bucco-faciale. Malgré les quelque trente ans d'écart entre les deux c'est la dame âgée qui a fait le plus de progrès. Donc l'âge seul n'était pas suffisant pour expliquer l'amélioration.

Pendant trois ans j'ai vu beaucoup de patients, mais dans le feu de l'action le temps manque pour la réflexion, j'ai donc choisi d'aller approfondir mes connaissances.

À nous Paris

En 1976 le professeur Henry Hécaen était directeur d'études à l'école des Hautes Études en Sciences sociales (EHESS) à Paris et dirigeait également l'Unité 111 de l'INSERM. Grâce à la lettre de recommandation du Dr André-Roch Lecours j'ai reçu bon accueil. Accueil renforcé par le fait que je venais de Montréal, où l'éminent professeur avait séjourné au début des années 50, à l'université McGill, qui lui remettait cette année-là un doctorat honorifique. Sa fibre bretonne a aussi réagi positivement au prénom breton de mon fils. D'entrée de jeu il m'a précisé qu'il ne croyait pas à la rééducation de l'aphasie. Culottée comme on l'était dans ces années-là je lui ai répliqué que cela n'avait aucune importance puisque j'étais à Paris pour apprendre et non à Montréal pour rééduquer des patients aphasiques. Et dans ce labo c'était une joie d'apprendre. Les séminaires étaient passionnants. L'un d'eux a porté sur le trouble de compréhension dans l'aphasie. La bibliothèque scientifique était à notre disposition. Notre directeur était exigeant : nous devions éplucher toutes les revues spécialisées, les résumer et en discuter en équipe. Les critiques étaient mordantes. Les sarcasmes à mon égard constants mais souriants : « Christiane puisque vous vous intéressez à la rééducation des aphasiques vous allez nous résumer ceci...» Les professeursvisiteurs et les chercheurs venaient du monde entier. C'est ainsi que j'ai découvert l'œuvre de Luria et son influence à l'est, les travaux de l'école italienne, la neurophysiologie animale et tant d'autres aspects de la neuropsychologie et de la neurolinguistique. J'ai évalué tous les patients de l'unité avec l'examen standard de la compréhension d'Hécaen et avec le Token Test. Pour mon travail de DEA j'ai effectué une revue de littérature sur la rééducation de l'aphasie et ses effets. Si Luria avait élaboré ses thèses à partir des rescapés aphasiques de la Deuxième Guerre mondiale, les Américains investissaient et faisaient évoluer nos connaissances avec les sujets aphasiques revenus du Vietnam. Je me suis lancée alors dans des essais thérapeutiques sur des cas uniques (de futurs cases-reports pour l'anglophile professeur Hécaen).

Je n'oublierai jamais cette jeune femme qui depuis son accouchement présentait un grand jargon paraphasique que j'ai évaluée exhaustivement. Qualifiée d'hystérique par les grands pontes. Quand le SCAN (les tout premiers) a confirmé la lésion M. Hécaen est venu me voir à la bibliothèque pour me dire que j'avais vu juste. Effet de l'expérience clinique accumulée à Montréal.

Dans cette seconde année il a fallu freiner la demande et rappeler à M. Hécaen qu'il ne croyait pas à la rééducation et que je n'étais pas là pour me constituer une clientèle.

L'efficacité thérapeutique

Les années 80

Partir et revenir demeurent une expérience humaine fascinante. C'est au retour que j'ai mesuré le chemin parcouru et modifié beaucoup d'éléments de ma pratique. Je savais dorénavant mieux cerner les facteurs intervenant dans l'évolution de l'aphasie. Toujours débordé mon petit service a grandi, jusqu'à compter quatre orthophonistes. C'est à ce moment que j'ai commencé à chiffrer notre travail, d'abord dans le cadre d'un rapport annuel destiné à démontrer notre travail à mes supérieurs et à obtenir des postes pour répondre aux besoins d'une clientèle en expansion. Ces statistiques de base – nombre de patients, heures de traitement, durée des traitements – se sont précisées et enrichies au fil des ans. Nous avons séparé le temps direct en présence du patient, du temps indirect de préparation de la thérapie et de rédaction des notes. Nous avons comptabilisé le temps d'évaluation séparément des heures de traitement. Nous avons développé notre programme de traitement de groupe tentant encore de mesurer le temps investi et l'effet du traitement.

Le développement du service a également permis un travail d'équipe extrêmement enrichissant. Nous avons élaboré du matériel-maison tant pour préciser l'évaluation que pour rééduquer. Les discussions en équipe, le partage des patients, la confrontation des points de vue, la mesure de l'évolution, l'art du congé, le partage équitable de la charge de travail, l'équité et l'efficacité se sont intégrés à notre pratique clinique.

Parallèlement j'ai lancé et participé à plusieurs regroupements inter-hospitaliers entre orthophonistes. L'un a été particulièrement productif puisqu'il a permis la rédaction d'une brochure d'information destinée aux proches des personnes aphasiques, produite par le ministère de la Santé et qui en est présentement à la cinquième édition.

Dans ma vie personnelle il y a eu par ailleurs d'autres enfants, quelques heures d'enseignement à l'université et une journée de travail en recherche au laboratoire Théophile Alajouanine dirigé par le professeur Lecours. Il y a eu aussi l'abandon de mon travail de recherche commencé chez Hécaen. Un froid dans nos relations s'en est suivi. Heureusement j'ai pu le rencontrer à nouveau, une sorte de réconciliation où nous nous sommes dit nos quatre vérités entre quatre-z-yeux, car ce grand aphasiologue est décédé peu après. En 1985-86 mon mari a pris une année sabbatique à Aix-en-Provence et j'ai obtenu un stage à l'hôpital de la Timone à Marseille au moment où s'ouvrait à la Vieille Charité une antenne de l'EHESS en neurospychologie. Ce fut une expérience mitigée : Paris et la province sont deux mondes différents. L'ai découvert la hiérarchie hospitalo-universitaire. Le travail statistique fait par des finissantes en orthophonie ne dépassait pas le niveau de mon rapport statistique annuel à Montréal. J'ai donc accepté de collaborer à deux publications : un numéro du Journal of Neurolinguistics en hommage au professeur Henry Hécaen et un chapitre dans le livre projeté du Dr Jacques Ponzio qui souhaitait modifier l'angle et traiter de la personne aphasique plutôt que de son aphasie.

1982 – Une première crise économique a frappé le Québec : des postes ont été coupés (nos salaires également) et le développement des services entravé au moment même où l'orthophonie et l'aphasie devenaient mieux connues. Ceci m'a amenée à m'impliquer à l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, d'abord comme administrateur puis à la fin de la décennie comme présidente. La représentation politique et la production de documents pour faire connaître et reconnaître les besoins des patients et l'apport efficace des orthophonistes ont occupé mes temps de loisirs.

1986 – Encore un retour-bilan. Je deviens officiellement chef de service avec une journée entière à consacrer à l'administration. Je raffine encore mes outils de mesure. C'est dans l'air du temps : le gouvernement canadien et le ministère de la Santé québécois exigent de nouvelles statistiques pour mesurer la charge de travail. Nous étions déjà prêtes.

Au plan clinique nous démarrons un programme d'information pour les proches : 4 heures pour expliquer le cerveau, le langage, l'aphasie, l'évaluation, la rééducation et le vécu.

Je relance encore mes collègues des autres hôpitaux pour des rencontres « d'amitié aphasiologique » qui aboutiront à un symposium sur l'aphasie dans le cadre du congrès de l'Ordre des orthophonistes. En effet de 1987 à 1989 mon projet de revisiter 500 dossiers de patients et 10 ans de pratique a mûri et est devenu réalité. Aidée par deux experts en statistique et par une assistante de recherche il a été mené à terme. Notre assistante a analysé 100 dossiers ultérieurs pour son mémoire de maîtrise. Cet exercice nous a permis un regard critique sur notre pratique car toutes les orthophonistes y ont participé. On a vu que la tenue des dossiers et la mesure des résultats avaient considérablement évolué entre 1975 et 1990. On a pu mesurer des notions d'intensité de service, de sévérité de l'aphasie, de durée de traitement à l'interne et en externe. Le grand nombre de dossiers a permis des corrélations intéressantes. Ce travail

a soudé l'équipe et permis l'émergence de normes de pratique assez consensuelles. De plus j'ai présenté dans ce symposium un exposé sur la relation thérapeutique qui allait être publié sous peu.

Les années 90 : le dur règne de l'économie (de l'efficacité thérapeutique à l'efficience administrative)

Au cours de cette décennie j'ai eu l'impression que les patients n'intéressaient plus guère les administrateurs du réseau de la santé. On ne parlait plus que de lits d'hôpitaux à vider, à fermer. Que de coûts d'épisodes de soins. J'étais depuis longtemps convaincue que les orthophonistes étaient essentielles et qu'elles devaient pratiquer la rigueur et prouver leur efficacité. C'est encore une fois en retournant sur les bancs d'école (une maîtrise à l'École nationale d'Administration publique) que j'ai apprivoisé le vocabulaire du grand méchant ministère si loin et si ignorant de notre réalité quotidienne.

Devenue directrice de la réadaptation, j'ai élargi ma gestion à cinq services fort différents : l'ergothérapie, la physiothérapie, la psychologie et le service social s'ajoutant à l'orthophonie. J'ai appris et appliqué à meilleur escient les grandes fonctions administratives de planification, organisation, dotation, formation, communication et contrôle. Ma gestion des budgets et des ressources humaines s'est améliorée. Mes services ont pris de l'ampleur, j'ai commencé par gérer la croissance avant de devoir gérer la décroissance.

Les systèmes de mesures se sont multipliés, très lourds au début. Après plusieurs essais et erreurs et avec le renouvellement des ordinateurs nous sommes parvenus à la fin de la décennie à ce que chaque orthophoniste codifie et enregistre son travail de façon très précise tant pour les données concernant la clientèle que nous souhaitions, que pour la mesure de la charge de travail exigée par le ministère, et ce en moins de dix minutes par jour. Malgré nos représentations nous n'avons pas réussi à mettre le patient au centre du système. Le ministère voulait savoir ce que faisait un professionnel pendant ses 7 heures de travail quotidien et combien de patients étaient traités. Pour ma part je voulais savoir s'il était justifié de voir un patient en phase aiguë 30 minutes par jour et un autre plus avancé en externe 2 h 30 (une heure de traitement individuel et 90 minutes en groupe thérapeutique). Jamais les décideurs n'ont voulu de cette précision : dans les deux cas une seule unité de traitement était comptabilisée.

Au plan de la recherche clinique toutes les orthophonistes ont travaillé à des échelles de mesure de la sévérité de l'aphasie et de l'amélioration. Nous nous sommes penchées sur les protocoles d'évaluation de la communication fonctionnelle et des habiletés pragmatiques. Nous avons mis au point un canevas informatisé de rapport-type qui nous a fait gagner beaucoup de temps. C'est aussi au cours de cette décennie qu'on a vu exploser la demande et l'évolution des connaissances dans le domaine de la dysphagie.

En conclusion, à la fin de ce siècle nous étions prêtes pour un équilibre optimal entre efficacité et efficience mais la tempête économique est venue brouiller les cartes. Le nouveau leitmotiv était la productivité. Parallèlement on observait

le vieillissement et l'alourdissement de la clientèle, avec l'apparition d'un profil gériatrique nécessitant une approche plus lente et plus longue. De plus au même moment on assistait à la multiplication des départs à la retraite et la fragilisation du climat de travail.

Un nouveau millénaire

En 2000–2001 le service d'orthophonie a réalisé son projet d'analyser cent dossiers de patients suivis à long terme c'est-à-dire plus de six mois. Au congrès mondial de l'Association internationale de logopédie et de phoniatrie, tenu à Montréal en août 2001, nous avons présenté les résultats d'analyse de 114 dossiers fermés entre 1985 et 2000. Le premier constat était l'augmentation du pourcentage de patients suivis à long terme, soit de 6 % pour la décennie 1975–1985 et 16 % pour les années subséquentes. Ces patients étaient aussi plus jeunes et plus scolarisés, plus actifs socialement, et présentaient en majorité une aphasie de degré modéré à sévère. La corrélation entre les heures de traitements et l'amélioration est aussi fort convaincante. Encore une fois nous avons dégagé des *guidelines* dans notre pratique concernant surtout la durée et l'intensité des traitements tant en interne qu'en externe.

En 2003 on a commencé à parler de concentration de programme également en neurologie dans le cadre d'un plan de redressement financier. En 2004 et en 2005 nos 20 lits de neurologie ont été coupés à 17 puis à 15. Parallèlement on a mis sur pied un programme ambulatoire de traitements quotidiens avec service de transport pour les aphasies postérieures. La pression pour réduire les séjours hospitaliers était constante et lourde. Mes données statistiques de l'année 2004 indiquent qu'en moyenne les patients du programme ont reçu 26 heures de physiothérapie, 24 heures d'ergothérapie et 39 heures d'orthophonie pendant l'hospitalisation.

En 2005 je suis partie à la retraite.

Préoccupée par l'avenir de la réadaption j'ai organisé avant de partir des formations pour mon personnel. Ainsi je me suis assurée que mes chefs de service puissent faire le point en participant à la formation «Enabling Best Practices in Rehabilitation» organisée par le RehabNet Conference à Ottawa. Pour l'ensemble des professionnels j'ai organisé une formation sur place intitulée « Survivre aux changements ».

Des réflexions pour conclure

Pourquoi cette clientèle-là?

S'il m'apparaît évident que j'ai choisi la bonne formation à 20 ans pour maintenir la flamme jusqu'à l'âge de la retraite, je continue de me demander pourquoi ce problème de santé qu'est l'aphasie me touche tant. Depuis toute petite je voulais aider mes semblables : je me voyais institutrice comme ma grand-mère. L'amour de la langue française explique mon attrait pour la linguistique. Cette langue si belle qui a survécu dans ce petit îlot québécois noyé dans le grand tout anglo-américain. L'origine acadienne de mes parents, l'histoire de la déportation et d'Évangéline qui a bercé mon enfance.

À 17 ans j'ai travaillé quelques mois dans un centre de recherche en littérature canadienne-française. J'ai découvert les livres à l'index et réalisé à quel point les années 50, celles de la dictature conservatrice et religieuse appelée la *grande noirceur* avaient été étouffantes. Ma génération a eu beaucoup de chance, en particulier celle de la libre expression en plus de l'accès à l'éducation. Nous étions très sensibles aux dénis de liberté et de parole. Nous avons cru en l'État et à la solidarité sociale.

La privation de parole, de lecture, d'écriture, caractéristique de l'aphasie est venue me chercher. Redonner l'accès à la communication à un être humain m'a toujours passionnée, quel noble métier. Je me suis battue pour développer mon service, pour faire connaître l'aphasie et l'orthophonie en général. Je me souviens de mon indignation face à l'indifférence quand j'ai cherché à faire publier notre brochure d'information sur l'aphasie. Dure prise de conscience. Ces patients n'intéressaient pas l'industrie pharmaceutique. Une journaliste m'a appris à cette époque qu'en été on ne parle pas de problèmes de santé, que l'aphasie est trop difficile à expliquer dans une capsule télévisuelle de 2 minutes et que les personnes âgées et handicapées n'ont pas l'attrait des bébés phoques. C'est ainsi que j'ai débuté dans le lobbying politique.

Retour sur l'efficacité

Revenons sur la notion d'efficacité qui se définit tout simplement par l'atteinte d'un résultat. Mieux encore d'un résultat mesurable. Si nos tests d'évaluation définissent bien l'aphasie et la communication fonctionnelle, s'ils s'accompagnent d'échelles de mesure, si nous les utilisons rigoureusement et régulièrement, après une durée ou un nombre d'heures de traitement pré-déterminés, nous devrions ainsi pouvoir nous assurer de l'efficacité de nos traitements.

Quel traitement? Je suis profondément convaincue que toutes les approches thérapeutiques développées depuis 40 ans et appliquées à bon escient par une orthophoniste compétente c'est-à-dire bien formée au départ, peuvent être efficaces. Il importe évidemment de maintenir cette compétence par la formation continue. Je ne sais pas si les orthophonistes actives en ce moment se préoccupent d'efficacité. J'ai l'impression qu'on travaille souvent seul, en solo, et sous pression, du moins dans le public. Je doute également que la question de l'efficacité soit traitée présentement dans l'enseignement universitaire de base. J'ai toutefois noté avec grande satisfaction que le sujet était à l'ordre du jour du 14th International Aphasia Rehabilitation Conference en juin dernier.

Si demain je devenais aphasique je souhaite qu'une orthophoniste spécialisée en neurologie m'aide d'abord à retrouver mon langage parce que le langage est le mode de communication le plus efficace qui soit. L'être humain a évolué quand par la parole il a libéré sa main pour utiliser l'outil. Je voudrais qu'on me rende aussi le bonheur de la lecture. Ce n'est que dans un second temps que j'accepterais – après avoir longuement essayé – de me contenter de moins et d'utiliser des moyens de suppléance.

Chapitre 14

L'orthophonie à visages multiples

Christine Toffin

Le temps des études

« Mademoiselle, vous avez vos deux bacs, pourquoi ne vous inscrivez-vous pas en orthophonie? » Nous sommes en 1965, je ne connaissais même pas cette profession toute nouvelle, dont le diplôme avait été créé quatre ans plus tôt: trois ans d'études et un métier assuré dans le paramédical, c'est donc là que je m'engageai. En parallèle, j'entrepris des études de linguistique à la toute nouvelle faculté de Vincennes quelque peu sulfureuse à cause de son avantgardisme. Je me pris de passion pour la grammaire générative de Chomsky, la phonologie de Jakobson et pour tout ce que l'on regroupe maintenant en « sciences du langage ».

Une figure marquante : Mme Borel-Maisonny

Lors de mon stage de seconde année à l'hôpital Henri-Vidal plus connu sous le nom de Sainte-Anne, j'ai eu la très grande chance d'assister à des séances de rééducation de Mme Borel-Maisonny; en amphi, dans un silence quasi religieux, nous ne perdions pas une miette de tout ce qui se dégageait de cette petite dame un peu boulotte, très simple, à l'humour décapant. Tous mes autres stages hospitaliers étaient animés par ses élèves et c'est ainsi que je me suis nourrie de leur enseignement, de leur savoir-faire et d'une technique bien établie mais qui devait se faire oublier en situation de rééducation. Nos outils? En tout et pour tout : du papier, des ciseaux, un gros crayon rouge d'un côté et bleu de l'autre qu'en peu de temps nous maniions avec agilité. Face à l'enfant, une attitude bienveillante et rassurante; nous étions là pour lui, pas pour ses parents, pas

pour « sa maîtresse » et nous partions de ce qu'il nous racontait pour « faire » du langage, lui constituant son dossier dont il devait être fier.

La leçon de Françoise Dolto

Parmi ces maîtres de stage, certaines développaient un sens psychologique aigu et c'est souvent lors de l'anamnèse qui précédait le bilan avec le matériel de test des fameuses valises Borel-Maisonnny, que nous notions les évènements de la vie de l'enfant et de sa famille qui pouvaient avoir une influence sur les retards de parole et de langage ou les bégaiements des enfants âgés d'au moins 4 ans. L'erreur aurait été de penser, alors que la tentation en était grande, que tout était psy mais c'était dans l'air du temps. Françoise Dolto et son parler simple nous attirait et je ne manquais pas ses séminaires du lundi soir rue de Cujas où elle nous enchantait; elle nous parlait de l'objet transitionnel qui permet de faire passer tant de messages et de calmer tant de craintes; elle donnait une foule de conseils qui m'ont été précieux, non seulement dans ma pratique mais plus tard avec les familles et avec mes stagiaires. « Que faut-il faire quand on est mère de famille et que l'on exerce chez soi l'orthophonie? Il est bien naturel que votre enfant se demande ce que vous fabriquez avec tous ces enfants, qu'est-ce qui se passe derrière cette porte? Eh bien vous prenez votre cahier de rendez-vous et vous donnez un vrai rendez-vous à votre enfant : nom, prénom, jour, heure. Le jour du rendez-vous, il attendra son tour dans la salle d'attente et vous l'appellerez; il aura une séance comme les autres et il sera débarrassé de l'inquiétude et de la jalousie qui le taraudent ».

À cette époque, on disait volontiers que pour s'occuper des autres, il faut se connaître soi-même et je tâtai de la psychanalyse à titre personnel. Ainsi je cheminais vers l'exercice de mon métier, en empruntant des chemins de traverse. La linguistique et la psychologie m'avaient vivement intéressée. Ces deux enseignements trouveraient peut-être une application dans le domaine de la surdité mais je ne le savais pas encore.

Un modèle : Mme Métreau

Parmi mes maîtres de stage, la rencontre avec Mme Jacqueline Métreau fut décisive. Elle exerçait au sous-sol du service ORL de l'hôpital Necker Enfants-Malades là où Mme Borel avait reçu ses premiers jeunes patients, et au COPA (centre d'orthophonie et de pédagogie appliqué) au premier étage d'un immeuble bourgeois face au jardin des Tuileries. Elle fut « ma bonne fée » bien qu'elle n'en eût pas du tout l'aspect : un casque de cheveux blonds crêpés et laqués, coif-fure à la mode alors, jupe droite et talons aiguilles, un sourire ravageur mais peu fréquent. Élève de Mme Borel-Maisonny, elle était spécialisée en surdité. Elle m'accorda d'emblée sa confiance me désignant implicitement comme son héritière. Crainte par beaucoup, elle forçait pourtant l'admiration grâce à ses résultats excellents avec les enfants sourds. Elle appliquait les gestes Borel pour « démutiser » et monter l'articulation avec l'aide des guide-langue jugés bar-

bares à l'heure actuelle car trop intrusifs. Elle travaillait en étroite collaboration avec Mme Bizaguet et M. Veit, audioprothésistes, et c'est là que je découvris les premiers appareillages adaptés à des enfants atteints de surdité acquise, généralement des méningites ou dont la surdité congénitale n'était confirmée que vers 3 ans. C'étaient de gros boîtiers avec des embouts durs et laids avec fil en Y. Les mamans confectionnaient des petites pochettes en tissu portées autour du cou et au niveau de la poitrine pour le micro. Lorsque les enfants tombaient ils se faisaient mal, lorsqu'ils mangeaient le boîtier était souillé mais l'éducation auditive se faisait coûte que coûte dans l'espoir qu'ils parlent.

Mme Métreau pratiquait l'oralisme « pur et dur » alors que d'autres pratiquaient la verbo-tonale ou le bilinguisme avec français signé. La préoccupation d'un diagnostic précoce était déjà présente dans tous les esprits puisqu'à Necker le dépistage de surdité pour les enfants dits à hauts risques était pratiqué par les orthophonistes à l'aide du babymètre Veit et Bizaguet. Les réflexes archaïques du nourrisson étaient des réponses à des stimuli sonores; déjà à cette époque, se posait la question de savoir si c'était bien ou pas d'annoncer une surdité aux parents d'un bébé. À l'époque, nous étions au moins une dizaine de stagiaires en blouse blanche à assister passivement aux bilans et aux rééducations mais nous observions et nous écoutions tout ce qui reste pour moi la principale qualité d'une orthophoniste. Ce dépistage très subjectif était une première approche de l'enfant et par le biais de l'audition on pouvait repérer d'autres signes pouvant alerter sur un dysfonctionnement de développement.

L'orthophonie dans mes bagages

Pourtant ma future profession dont l'intérêt ne faisait que croître et que je découvrais dans ces stages, marqua un temps d'arrêt puisque je me mariai et parti en coopération au Népal. Dans les années 70, Katmandou, la capitale du Népal, était surtout connue pour ses hippies. Je réussis à obtenir un poste d'enseignante de français auprès de pilotes népalais dont la compagnie Nepal Airlines avait signé un contrat avec Air France. Ma promotion d'élèves eut la prononciation française la plus claire et la plus intelligible tant je leur expliquais, croquis au tableau, les points d'articulation ainsi que les sourdes, les sonores, les nasales avec les vibrations associées. Je commençais donc à détourner l'orthophonie pour d'autres besoins.

C'est lors d'un trekking en montagne que je fis une rencontre inoubliable : une petite fille sourde ne disposant que de quelques signes pour se faire comprendre, était parfaitement intégrée dans sa famille et dans son village. Son handicap n'en était pas un, puisqu'elle remplissait parfaitement ses tâches : garder les chèvres, aller chercher de l'eau en rapportant la cruche sur la hanche, ramasser du bois et porter le fagot sur la tête. Son avenir était tracé : elle ferait cuire le riz, se marierait et aurait des enfants sourds ou pas sourds, qu'importe!

Ce fut mon premier contact direct avec une enfant sourde « sauvageonne ». Pour rentrer en communication avec elle, je la lavai à la fontaine avec ma savonnette et mon shampoing « de Paris » – ce qui ne lui était encore jamais arrivé. Quant à moi, j'avais trouvé là un moyen de communiquer!

Le monde du travail

À mon retour en France, je ressentis la nécessité de replonger dans le bain de l'orthophonie et aussi d'obtenir mon diplôme. Je retrouvais Mme Métreau et un stage au COPA avec une orthophoniste qui n'avait pas beaucoup plus d'expérience que moi : immersion totale dans une classe d'une dizaine d'enfants d'âge préscolaire ayant en commun des gros retards de langage - on ne disait pas troubles alors - pour des causes différentes et encore inconnues (autisme, trisomie, IMC, aphasie acquise, surdités moyennes ou sévères) et surtout des enfants qui étaient là parce que l'on ne savait qu'en faire. Bien plus tard avec les avancées dans les recherches génétiques, je repensais à eux. L'ambition était de monter la lecture qui constituerait une aide pour l'acquisition du langage. Découper des petits papiers; écrire en gros chaque lettre : en bleu les consonnes, en rouge les voyelles; les disposer le long de la flèche dans le sens gauche-droite; faire percevoir en allongeant la tenue du phonème : ce que l'on entend d'abord ce que l'on entend après, enfin de former une syllabe puis un mot et de le placer sous le dessin correspondant. Ce fut le sujet de mon mémoire numéro 2, sorte de rapport de stage et seuls les enfants m'ont laissé un fort souvenir.

Le choix de la surdité

Ayant repris mes marques après la parenthèse népalaise si loin dans l'espace et si en arrière dans le temps et enfin diplômée, je pouvais exercer l'orthophonie. J'acceptai de prendre une classe d'enfants sourds au COPA et des vacations en service ORL de l'hôpital Necker.

Classe de langage au COPA

Les enfants de ma classe étaient âgés de 7 ans. Je leur faisais du langage après une matinée consacrée aux apprentissages. Ils étaient équipés de contours volumineux qui tenaient mal sur les pavillons, sifflaient au moindre mouvement (le larsen!), amplifiaient tout, non munis de compression et qui atteignaient ainsi le seuil de douleur!

Je me souviens d'Elie qui souffrait à chaque crissement de chaise et pourtant on l'obligeait à porter ses prothèses!

Toutes ces petites filles et petits garçons sourds profonds devaient s'exprimer oralement avec cette voix bitonale et cette articulation hypertonique si particulières. Pour Frédéric parler était impossible; pourtant la langue des signes (ou LSF) ne lui fut pas proposée! Elle était implicitement bannie. Aujourd'hui, c'est avec une grande émotion que je pense à eux!

L'apparition en France du Cued Speech ou du Langage parlé complété (ou LPC) donna à la prise en charge des enfants sourds et de leurs familles un nouveau souffle et il fallut se former, ce qui était rapide. Dans la pratique, les mères d'enfants sourds se montrèrent plus douées que les orthophonistes. Celles d'entre nous qui étaient mères s'exerçaient avec leurs propres enfants et épinglaient des posters avec les clés LPC un peu partout; peines perdues! Que

d'efforts et de total investissement étaient exigés des familles et des mères en particulier mais les résultats étaient là.

Emmanuelle, sourde et IMC, retrouva ma trace pour m'annoncer sa réussite au bac; en 2009, je retrouvai un de mes anciens petits élèves du COPA devenu informaticien désireux de se faire implanter.

À l'hôpital

Les rééducations d'éducation précoce et de guidance

Je fus chargée de la rythmique avec un groupe d'enfants « entendants ». Cette prise en charge était incontournable et précédait la rééducation duelle et par petit groupe d'enfants gentiment assis à une table. Longtemps après, je continuais à adresser en psychomotricité des petits enfants agités ou au contraire passifs (on parlait sans nuance des deux types d'opposition : la passive et l'active) pour lesquels l'indication d'orthophonie se ferait secondairement après un meilleur contrôle du corps. Au bout d'un an, je cédai mon groupe de rythmique pour prendre en charge des tout petits enfants sourds en éducation précoce et leurs parents en guidance. C'est le poste que j'attendais. Je pratiquais l'éducation précoce à un petit groupe d'enfants sourds entre 3 et 4 ans; en rang d'oignons les stagiaires et de l'autre côté les mères. Les séances d'éducation auditive devaient être rondement menées avec 4 types d'activités bien distinctes : articulation, langage, éducation auditive, logique. Mais tout devait se présenter comme un jeu : les oppositions (bruit/ silence, faible/ fort, grave/ aigu, long/ court, continu /discontinu) étaient travaillées systématiquement; nous utilisions des gros blocs de mousse pour faire des sériations, nous « empruntions » à nos propres enfants les petits jouets et nous fréquentions même les vide-greniers! Nous n'avions comme outils que la lampe d'accent, le bracelet vibrant et les jouets sonores - les appeaux provenaient des magasins de chasse. J'ai toujours encouragé mes stagiaires à se constituer une boîte d'objets courants pouvant servir de matériel et de support aux exercices proposés. L'hôpital est pauvre et la lourdeur administrative telle que nous renoncions à toute demande d'achat de matériel.

Je me rendis vite compte que de tenir ces groupes demandait une énergie à toute épreuve et je demandais à me faire aider par une jeune orthophoniste ce qui me permit de me consacrer à la guidance. Pour bien comprendre que nous bâtissions les prérequis nécessaires pour aborder ensuite le langage, les mères avaient besoin d'explications sur notre pratique sans devenir pour autant des orthophonistes bis. Il fallait les aider et les valoriser en tant que mères.

La force de l'équipe

Le statut de vacataire à l'hôpital n'est pas le meilleur qui soit : ni plein temps et pas tout à fait mi-temps, il ne donne droit à aucun avantage et la rémunération reste ce que l'on sait. Ce qui explique que les orthophonistes ne restent pas longtemps; je dois faire partie des exceptions.

Alors pourquoi accepter ces mauvaises conditions de travail? Parce qu'à l'hôpital il se passe sans cesse quelque chose. C'est un lieu d'échanges et de rencontres. J'ai ainsi côtoyé des patrons chefs de service, des médecins, des infirmières, des aides-soignantes, des archivistes, chacun à sa place mais indispensable à l'autre. Les liens se nouent et se dénouent entre deux rendez-vous dans les couloirs, à la cafétéria, où le ras-le-bol aussi s'exprime. Mais, les moments les plus forts et que j'ai toujours adorés sont les réunions de synthèse ou les staffs où tous réunis nous examinions les cas.

Nous avons alors créé une consultation où l'enfant présumé sourd aurait différents examens dont les potentiels évoqués auditifs (PEA) sous anesthésie générale pour qu'en une journée, le diagnostic soit établi et annoncé. Nous étions en 85 et depuis les choses ont bien changé; on ne fait plus comme cela mais nous pensions à l'époque, que c'était la moins mauvaise des solutions pour les parents; pour nous professionnels, si passionnantes que soient ces iournées (les mercredis avec nos propres enfants qui téléphonaient pour nous demander « Dis maman, à quelle heure tu rentres? »). Nous en sortions épuisés. Nous avons aussi institué une matinée pour les enfants difficiles à tester : ils présentaient un poly ou un pluri handicap dans le cadre d'un syndrome ou des troubles de la communication ou des troubles du comportement. C'est en cabine audiométrique que le médecin ORL et moi-même recevions les enfants avec leur mère ou avec une infirmière. J'avais créé une cassette puis un CD de iouets sonores, de bruits et de chansons enfantines qui nous aidaient beaucoup dans une première appréciation. Je savais aussi appeler l'enfant à une voix faible, moyenne ou forte pour observer sa réaction. J'avais toujours dans ma poche de blouse tout un tas de trucs qui pouvaient faire des bruits légers comme le papier de bonbon qui provoquaient des réactions chez les enfants de type autistiques alors que le tambourin à 90 dB les laissait indifférents.

Quand les expériences s'entrecroisent...

J'acceptais une vacation dans un grand centre d'hygiène dentaire à deux pas de chez moi. C'était au départ pratique et alimentaire. Le boulot n'avait rien d'excitant puisque je recevais dans un box tous les quarts d'heure des enfants suceurs de pouce et présentant des béances labiales, des incontinences salivaires ou hyper-sialorrhées (ah les vilains mots!) enfin des déglutitions primaires avant d'avoir un appareil de correction dentaire. Je tâchais donc de transformer ces prises en charge à la chaîne en quelque chose de ludique avec un peu de relationnel sans déborder toutefois sur le territoire de la psychologue du service. Les jeunes patients étaient globalement très peu motivés, ni prêts à abandonner leurs habitudes infantiles. Or la rééducation devait être courte mais suffisante pour que l'enfant puisse s'auto-corriger pour parvenir à l'automatisation. Il fallait donc trouver à les intéresser.

Les médecins du service de pédopsychiatrie nous sollicitaient pour s'assurer de l'audition « normale » de leurs jeunes patients. J'appris l'audiométrie d'enfants mais pour compléter par une vocale plutôt que d'utiliser des images de

l'imagier du Père Castor, j'avais créé une valise de petits jouets pour la reconnaissance des mots à différentes intensités de voix et avec et sans lecture labiale.

Le professeur Arnold Munich, chef de service en génétique, me manifesta sa confiance et ma consultation se remplit petit à petit. Par cette collaboration, je me familiarisais avec les syndromes et je m'intéressais aux maladies rares.

Des échanges avec le service de stomatologie m'ont fait m'intéresser à la sphère orale et poser beaucoup plus de questions lors de l'anamnèse sur la façon de s'alimenter. J'en tirais d'énormes profits pour améliorer ma pratique de guidance et je portais plus d'attention à ce titre d'une conférence que j'avais écoutée « Dis-moi comment tu manges, je te dirai comment tu parles ».

Cette dynamique de « formation sur le tas » me convenait car j'allais de l'avant, j'apprenais toujours et encore. À l'hôpital on n'a pas le temps de s'attarder, de réfléchir; on passe d'un cas à l'autre en se disant que tout est important, que rien ne doit être banalisé, ni bâclé.

L'adaptation à de nouvelles pratiques

Dans les années 1985, l'activité rééducation fut remplacée par une plus grande activité de bilans et d'orientation. Mes comptes rendus furent remis en question par les jeunes ORL, il fallait passer à des évaluations chiffrées. Le petit train de jetons de couleurs à reproduire deux à deux et dans le sens gauche/ droite ne suffisait donc plus! Si un bon sens clinique, de l'intuition et plus de dix ans d'expérience m'avaient guidée jusqu'alors, je n'avais pas le choix. Je n'oubliais pas que l'orthophoniste est auxiliaire médical au service d'abord des médecins puis des familles. Bien que l'idée même de faire passer des épreuves cotées me rebutait – j'avais l'impression de faire passer un interrogatoire –, je dus me former là aussi sur le tas puisque le matériel de tests nous fut livré. C'est en lisant les consignes et en décryptant les grilles d'évaluation, aidée par mes stagiaires, que j'apprivoisai ces évaluations. Si les tests étalonnés avaient fait leur apparition, c'était aussi parce que des diagnostics s'affinaient et se différenciaient.

La consultation « tout venant » à laquelle je consacrais maintenant tout mon temps a ceci d'extraordinaire : on voit passer toutes les classes sociales, toutes les ethnies, toutes les pathologies et il faut sans cesse s'adapter. Mais travaillant en service ORL, je ne devais pas « passer à côté » d'une déficience auditive. Mon principal objectif resta donc de vérifier l'audition et j'aurais été extrêmement mortifiée de me fourvoyer. Je déplore qu'encore à l'heure actuelle une rééducation se mette en place avant que des examens objectifs de l'audition aient été pratiqués.

Le premier implant cochléaire

Un jour, je reçus le premier enfant candidat à un implant cochléaire : A. devenu sourd à la suite d'une méningite à 3 ans, serait « notre » premier enfant implanté. Je dus me lancer; un samedi de formation pour l'implant

cochléaire chez l'adulte à St-Antoine avec le docteur Claude Fugain débroussailla le terrain. Je démarrais une nouvelle ère : celle de l'implant cochléaire!

L'écriture d'un livre-témoignage

Faire part de notre expérience et des profonds changements de ces dernières années nous a paru suffisamment intéressant pour que nous envisagions d'écrire un livre. Entre le projet, la recherche de l'éditeur, le travail d'écriture et la publication, il nous aura fallu trois ans! Un jour notre directrice de collection, Danielle Rapoport, nous dit : « C'est comme un manteau; vous avez toutes les pièces – le dos, le devant, les manches, les poches, le col; maintenant il vous faut les assembler et les coudre ensemble » et c'est bien ce qui fut le plus difficile!

Le livre, L'enfant qui n'entend pas, la surdité un handicap invisible, co-écrit avec Dominique Seban-Lefebvre et paru aux éditions Belin, eut un petit succès d'estime surtout dans le monde professionnel.

Brève installation en libéral

Vint le moment où ouvrir un cabinet, monter sa clientèle et exercer en libéral s'offrit à moi.

C'est ainsi que je m'installai en banlieue parisienne dans le cabinet d'un couple de kinésithérapeutes qui me louèrent une toute petite pièce. L'école située juste en face me fit un excellent accueil ainsi que les médecins généralistes des alentours. C'est ainsi qu'en moins de trois mois mon agenda fut complet. C'était la première fois pourtant que je me retrouvais seule face à des familles.

Deux souvenirs marquants. Pour mon premier jour une maman et sa petite fille trisomique m'attendaient; que faire? Par quoi commencer? La maman faisait apprendre à sa fille à compter ainsi que les lettres de l'alphabet. J'entrepris donc de lui montrer le versant compréhension du langage : « d'abord on comprend, après on parle ».

L'autre rendez-vous qui m'a marquée était celui d'une petite fille d'une douzaine d'années qui présentait un sigmatisme interdental, objet de moqueries de la part des camarades de classe et dont elle voulait se débarrasser; mais pas la maman, que je sentais hostile. En 10 séances, Émilie ne zozotait plus! Toujours cette bonne vieille technique Borel où avant de corriger on fait du perceptif.

L'expérience en libéral s'arrêta au bout de deux années scolaires; j'avais l'impression de faire de l'abattage de retards scolaires très éloignés de mes ambitions premières.

L'expérience inédite du privé

C'est en 1989 que l'on vint me proposer la création d'un poste d'orthophonisteconseil dans une société de centres de correction auditive : le CCA. C'était inédit : aucune orthophoniste à ce jour ne participait à l'appareillage dans un centre d'audioprothèses. Je venais d'obtenir deux DU à Besançon, l'un en surdité de l'enfant, l'autre en phonétique et acoustique. Si j'avais le profil, je n'avais en revanche aucun modèle. Il me fallait innover et me frotter à un autre monde. J'hésitais mais je reçus l'aval de mon chef de service de Necker et j'acceptai ce challenge. Les critiques furent terribles. J'appris que l'on me traita de vendue. L'occasion se présentait d'élargir mes connaissances et d'aborder un aspect plus technique. J'avais 44 ans, il fallait que je passe à la vitesse supérieure et que je gagne enfin correctement ma vie!

L'attrait du salaire dissipa mes dernières réticences.

Je m'engageai donc sur un nouveau chemin où l'on m'attendait au tournant. Ma nouvelle fonction consistait à participer à l'adaptation d'un appareillage du petit enfant, aider au conditionnement, rassurer les parents et aussi développer du matériel et un savoir-faire « maison ». Le directeur de cette société fut cruel avec moi – rapport patron vieille école à employée qui ne devait pas trop penser mais faire – car je fus envoyée sur tous les fronts : cours, conférences, animation de groupes de travail, remplacement d'audiométrie, démonstration d'un tout nouveau matériel d'aide à la lecture labiale assistée par ordinateur (ALLAO), recherche et expérimentation de la prothèse SIVO. Je découvrais le métier d'audioprothésiste et son aspect commercial – un patient est aussi un client – que je dus accepter. Ce fut un chamboulement total, un stress inouï ce qui me permet de comprendre maintenant ce que l'on nomme aujourd'hui la souffrance au travail. Heureusement il ne s'agissait pas d'un plein temps et je pense que c'est ce qui me sauva. Je trouvai au fil du temps un certain équilibre.

De l'enfant à l'adulte

L'appareillage des patients présentant des acouphènes en lien avec une presbyacousie me donna l'occasion d'être présente en cabine auprès de ces patients réputés compliqués par le déni de leur surdité. « Ce n'est pas l'acouphène qui vous rend sourd mais c'est parce que vous avez une gêne auditive que vous avez un acouphène ». Nous pratiquions en binôme l'éducation thérapeutique du patient : détourner son attention de l'acouphène pour la porter vers un meilleur confort auditif et une communication sans efforts avec un appareillage.

C'est alors que je rencontrais le professeur Bruno Frachet de l'hôpital Avicenne dans le 9–3 qui me sollicita pour prendre le poste d'orthophoniste qui se libérait et pour lequel il avait du mal à recruter : le tarif hospitalier, la ban-lieue un peu « craignos » et surtout la mission : prise en charge de la réhabilitation auditive par l'implant cochléaire des adultes devenus sourds.

J'acceptais donc; comme il s'agissait d'une mutation d'un établissement de l'AP à un autre, je me retrouvais « au charbon » sans avoir eu le temps de faire ouf. L'orthophoniste que je remplaçais accepta « du bout des dents » que j'assiste à une de ses matinées où je vis sa stagiaire travailler et je pris donc place dans une pièce surchargée de documents et de classeurs remplis de listes de mots, de listes de phrases et de textes « prêts à l'emploi ». La cafetière électrique était là aussi et servait aux uns et aux autres mais je me retrouvais souvent invitée à faire le café puis à laver les tasses.

Les patients venaient en rééducation orthophonique après l'activation ou un réglage de leur implant cochléaire. Après quelques séances, ils pouvaient être orientés près de chez eux. Restaient les cas les plus difficiles avec une rééducation au long cours, tous ceux pour lesquels la réhabilitation ne se fait pas rapidement : les patients âgés donc souvent avec des surdités anciennes, les patients qui ne veulent ou ne peuvent venir qu'à l'hôpital parce qu'ils sont suivis avec le psychologue ou parce qu'ils présentent d'autres pathologies, enfin les patients non francophones. Heureusement les médecins avec lesquels je travaillais étaient disponibles pour moi et bien disposés à mon égard. Si j'en avais le temps, je pouvais assister aux réglages car il fallait que j'apprenne et comprenne la manipulation de 4 marques d'implants différents et retenir les noms des implants et des processeurs et aussi de tous les membres de l'équipe reconnaissables seulement par leurs initiales ou leur écriture. Si au début j'ai entendu par des bruits de couloir que « J., elle ne faisait pas comme cela » et que l'on se demandait « si je travaillais vraiment! », bientôt on vit mes patients progresser, afficher un grand sourire en sortant de mon bureau et ma cote montait.

L'expérience en lecture labiale, que j'avais eue à Necker avec plusieurs patients devenus sourds profonds et non retenus pour un implant cochléaire, me servit. Ne pas sortir du tiroir ou maintenant de l'ordinateur les listes préétablies mais rester toujours en lien avec le vécu du patient et exploiter ses centres d'intérêt; solliciter le cognitif et rétablir une communication audiovisuelle automatique, voilà à quoi je m'employais avec mes patients.

La qualité de vie importait plus que les évaluations. S'adapter à chacun, en différenciant bien les surdités acquises des surdités congénitales mais créer en piquant des idées sur des expériences passées et pas uniquement dans le domaine de la surdité (par exemple les tableaux de dysorthographie de Borel) ni dans la séparation adulte/enfant. Tout est bon à prendre et à expérimenter et, avec un patient partenaire, impliqué et actif, les choses avancent dans le plaisir et la bonne humeur. L'évidence du plaisir partagé m'est apparue notamment avec ses patients maghrébins où la part de l'humain était indispensable pour construire ou se reconstruire. C'est ainsi que je découvris et mis en pratique ce que j'ai appelé la curiosité auditive. Tant que «la petite lumière dans les yeux ne s'était pas allumée» tout travail était vain. Dès la première séance, je les sollicitais avec les objets à ma disposition dans la pièce car « tout fait du bruit » puis à émettre moi-même des bruits et des sons (le ridicule ne tue pas et je savais imiter toute la basse-cour mais aussi rire, pleurer, éternuer, chanter...). l'allais aussi avec mes patients juste après l'activation me promener dans les couloirs de l'hôpital en faisant un tour par les toilettes : bruit des pas, éclats de voix, porte, verrou, interrupteur, tout ce qui était autour de nous reprenait vie et le patient aussi. Lorsque j'abordais la reconnaissance de mots, je choisissais la catégorie vêtements, ceux que le patient portait et ceux que je portais, en vérifiant toujours le vocabulaire employé. Par exemple : chandail pull, pull over, tricot puis les couleurs puis les verbes afin de pouvoir construire assez vite des phrases.

Est-ce encore de l'orthophonie?

J'expérimentais des ateliers dénommés «écouter/lire» regroupant une dizaine de patients dont la réhabilitation était déjà satisfaisante mais qui voulaient encore progresser.

Je choisis des extraits du livre *Le Parfum* de Patrick Suskind que je lus à voix haute. Les patients pouvaient me regarder et s'aider de la lecture labiale ou suivre en lisant le texte ou écouter seulement. Les pauses étaient nombreuses et je pratiquais des exercices de reconnaissance de mots isolés ou je les faisais lire à haute voix pour les autres participants. Au deuxième atelier, nous poursuivions notre lecture dans les mêmes conditions mais en ajoutant un fond musical. Le troisième atelier était la récompense puisque nous regardions et écoutions ensemble le DVD du film adapté du roman.

J'organisais également des sorties au théâtre pour un groupe d'une dizaine de patients avec l'aide des écrans individuels de sous-titrage : certains allaient au théâtre pour la première fois; d'autres n'y allaient plus depuis leur surdité. Ces moments marquants de plaisir partagé laissent des souvenirs tenaces mais est-ce encore de l'orthophonie? Si c'est d'accompagner le patient vers une totale autonomie, lui ouvrir l'accès à la culture, lui redonner confiance et assurance, je pensais remplir mon rôle et je veillais bien à ne pas le dépasser. C'est aussi une ouverture à l'extérieur de l'hôpital où l'on se donne sans compter. Actuellement le monde hospitalier est en voie de restructuration pour améliorer la rentabilité. On y subit un grand dysfonctionnement et des petits conflits interindividuels, on est mal payé et pourtant les réussites et les sourires des patients effacent stress et fatigue, dépit et colère et nous font tenir encore et encore.

Transmettre

J'ai toujours eu des stagiaires, beaucoup de stagiaires : les officielles de la fac et les «extra», les recommandées, les «de passage», les provinciales ou les «d'autres pays francophones». C'est à la fois stimulant mais aussi une lourde charge. J'ai toujours considéré qu'elles étaient là pour apprendre et d'ailleurs je constatai avec plaisir leur évolution entre le début et la fin du stage, comme elles s'épanouissaient et prenaient de l'assurance. Elles participaient mais je ne leur confiais pas les rééducations, tout au plus des applications d'une notion qu'elles avaient préparées ou avec les adultes des évaluations avec implant cochléaire qui sont fort nombreuses : il faut bien communiquer et présenter des statistiques.

Je fus sollicitée par l'Institut francilien d'implant cochléaire (IFIC) pour faire des cours de formation permanente à des orthophonistes sur la réhabilitation par un implant cochléaire des adultes devenus sourds.

Rétrovision sur mon parcours

En 40 ans, l'orthophonie a gagné ses lettres de noblesse. Son champ d'activités permet à celui ou celle qui s'aventure dans cette discipline de trouver son domaine de prédilection. Mon parcours professionnel s'est construit sur une base technique solide auprès de mes maîtres et c'est à l'hôpital que s'est forgé mon engagement dans le soin.

Chapitre 15

Évaluation de type « dynamique » en milieu préscolaire

Julie Belanger

Introduction

Au moment où j'entreprends mes études à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'université de Montréal en 1978, se lancer dans la pratique orthophonique signifie prendre un virage par rapport à une perspective plus strictement linguistique. L'influence théorique toute récente d'auteurs comme Bloom et Lahey est alors déterminante. Leur définition du langage s'appuie sur plusieurs mots clés : code, idées, convention, système et communication.

Plusieurs orthophonistes, dans leur pratique clinique auprès du jeune enfant, abordent maintenant le langage suivant le modèle de Bloom et Lahey de trois sphères imbriquées : la forme, le contenu et l'utilisation. À la première, déjà très bien investie par nos prédécesseurs, il faut donc maintenant greffer des considérations touchant le sens du message représenté par la forme linguistique (le contenu) ainsi que les intentions de communication dans un contexte particulier (l'utilisation). Les théories de la pragmatique évoluent. Soumise à des influences diverses depuis peu, la forme elle-même se trouve à déborder les seuls aspects oraux pour mieux soutenir les deux autres sphères du langage.

La pratique orthophonique s'enrichit de plusieurs moyens de suppléance à la communication verbale et d'appuis à son développement en misant sur des systèmes de communication non-oraux, gestuels ou pictographiques. Ce qui concerne d'abord les enfants avec handicap spécifique (par exemple : surdité, infirmité motrice cérébrale, déficience intellectuelle) sera graduellement exporté pour servir d'autres clientèles de jeunes enfants avec difficultés de communication et de langage (par exemple : autisme, dysphasies et autres troubles langagiers).

L'intérêt grandissant des orthophonistes pour le langage écrit et l'accès compliqué à la lecture et l'écriture par un développement langagier déficitaire, favorisent leur implication dans la compréhension et le traitement d'un vaste ensemble de troubles d'apprentissages scolaires. Le champ de l'orthophonie est encore aujourd'hui en plein essor, incluant dorénavant des préoccupations pré-linguistiques, cognitives, académiques, socio-communicatives et psycholinguistiques.

Les débuts

Une première expérience de travail auprès d'aphasiques adultes me permet rapidement d'éviter les importants clivages entre les pratiques en milieux infantile et adulte, animée par la conviction que les connaissances acquises en aphasiologie peuvent nourrir notre compréhension des troubles développementaux. Puis, après une brève pratique auprès de multi-handicapés, je m'implique en pédopsychiatrie dès 1984.

Mes premières années dans ce milieu ont été marquées par l'écoute et l'observation de mes collègues de travail dans les équipes pluridisciplinaires auxquelles j'ai appartenu. Au fil des années, les idées, concepts et approches développés en psychologie, pédopsychiatrie et sciences de l'éducation par des auteurs comme Lev Vygotsky, Jerome Bruner, Stanley Greenspan, Reuben Feuerstein, Antoine de La Garanderie et J.H. Flavell m'inspirent dans une remise en perspective de ma pratique orthophonique. Je découvre les enjeux liés aux approches psycho-dynamiques, alors très en vogue dans mon milieu de travail, confrontant et enrichissant certaines de mes croyances. Chaque thérapeute ayant un rôle et une position hiérarchique dans l'équipe, les orthophonistes y étaient alors généralement catalogués comme « thérapeute d'enfant » alors que d'autres, comme les travailleurs sociaux, étaient identifiés en soutien aux parents. Le milieu s'attendait à ce que ce soit par leur intermédiaire que l'orthophoniste s'adresse à ces derniers.

l'ai d'abord évolué comme orthophoniste dans une équipe pédopsychiatrique à une époque où les liens entre le développement de la compétence langagière et les difficultés comportementales et relationnelles menant à une consultation en pédopsychiatrie étaient surtout vus sous l'angle du symptôme. Ainsi, le langage ne se mettait pas en place parce qu'un conflit psychique exerçait un frein sur son développement. Il me fallait donc enrichir la perspective développementale s'adressant au « symptôme » et ancrer mon travail orthophonique sur une base plus large. Parallèlement, le milieu pédopsychiatrique a eu à faire face, au fil du temps, à des réorientations. La reconnaissance des troubles neurodéveloppementaux est venue endiguer la notion de symptôme et de conflit psychique. L'idéal demeure aujourd'hui de retenir le meilleur de chaque lecture en s'appuyant sur les données probantes qu'apporte la recherche clinique. Le modèle psycho-dynamique demeure utile pour comprendre le tissage des liens familiaux et l'influence de la dynamique familiale sur l'enfant mais expliquerait moins bien la nature des difficultés neurodéveloppementales. La compétence langagière fait donc partie des phénomènes complexes et multifactoriels, étant étroitement liée au développement socio-affectif et cognitif (Plaza).

La démarche évaluative

La démarche évaluative doit permettre de distinguer, autant que faire se peut, les enjeux propres au neurodéveloppement de ceux liés au contexte socio-familial (« nature versus nurture »), l'un et l'autre s'influençant mutuellement et continuellement. Sachant cela, loin d'être culpabilisante pour la famille ou freinée par un déterminisme génétique, l'approche évaluative peut aussi se tourner vers la recherche de solutions et favoriser l'identification de leviers de changement en misant sur l'exploration de nouvelles conditions d'expression du potentiel de l'enfant : il s'agit d'une évaluation de type « dynamique » (voir travaux de R. Feuerstein *et al.*).

Les modèles classiques

Dans les modèles classiques, un orthophoniste d'expérience aura déjà ciblé, dans son examen de l'enfant, des pistes d'intervention. Cependant, les parents demeurent souvent assez peu explicitement instruits sur la nature profonde des difficultés, leurs possibles conséquences sur le plan fonctionnel dans la vie de tous les jours et sur les liens entre les stratégies quotidiennes de communication et les besoins éducatifs spécifiques de leur enfant (régulation des comportements et des apprentissages). C'est le thérapeute qui demeure le vecteur de changement principal.

Au début de ma carrière, les parents du jeune enfant que j'évaluais n'étaient pas présents et les impressions cliniques leur étaient livrées après coup. Ils patientaient dans la salle d'attente pendant l'examen ou étaient accompagnés dans une démarche thérapeutique parallèle. Au terme de l'évaluation, bien au fait du type d'aide à préconiser, j'allais mener à bien les thérapies orthophoniques. Par la suite, au fur et à mesure du processus thérapeutique, le parent serait informé des progrès et impliqué pour reprendre une série d'exercices à la maison. Ce modèle me distançait de ce que j'avais exploré à l'université mais correspondait tout à fait aux règles de pratique dans mon milieu où la prise en charge des parents était à la base distincte de celle de l'enfant.

La démarche intégrative

En équipe, il y a maintenant plus d'une quinzaine d'années, nous nous sommes ouverts sur un autre type d'approche. Le parent a été intégré à chacune des phases de la démarche thérapeutique en commençant par l'évaluation des difficultés de l'enfant. Il n'est pas seulement présent aux entrevues : il y participe et y est responsabilisé en tant que parent, personne ne pouvant se substituer à son rôle. Notre ambition de le faire participer activement nous a logiquement poussés à ouvrir le système aux intervenants du milieu de la santé, par ailleurs aussi impliqués auprès de la famille, afin de miser sur la continuité de services et éviter les clivages grâce à une vision intégrée et hiérarchisée des difficultés de l'enfant.

C'est donc suivant une perspective éco-systémique que j'aborde dorénavant les difficultés des jeunes enfants, m'adressant d'emblée à la famille. La phase d'évaluation devient un point de départ à l'appropriation par l'enfant et les parents des différentes facettes du problème et des manières d'y remédier. Le parent qui participe à l'évaluation orthophonique commentée de son enfant peut en ressortir immédiatement plus instruit sur les difficultés de ce dernier, surtout si les commentaires induisent une remise en perspective du problème langagier en lien avec le fonctionnement de l'enfant dans sa vie familiale. L'enfant, par exemple, se montre-t-il désorganisé, évitant, contrôlant dans son quotidien en lien avec des difficultés de compréhension verbale et d'organisation de la pensée lui accordant peu de prise sur son environnement et ses relations?

Une évaluation de type «dynamique»

Lors d'une évaluation de type « dynamique », il ne s'agit donc pas seulement de rechercher des résultats quantitatifs et qualitatifs quant au développement langagier mais aussi d'expérimenter avec l'enfant et de commenter devant ses parents les stratégies le menant vers le succès, c'est-à-dire mieux communiquer et réfléchir. Il est possible, par exemple, en cours d'administration d'un test réceptif, de reprendre l'item échoué, cette fois en offrant du support à l'enfant. Celui-ci peut être offert d'abord sous la forme d'une simple répétition puis d'une segmentation d'énoncé, de gestuelle ou d'indices contextuels. On peut ainsi cerner quel est le niveau et la nature de l'étayage à offrir à l'enfant pour lui faire vivre le succès. Les libertés prises par rapport aux règles d'administration du test et leurs effets sur les résultats, cotés tels que prescrits, apparaissent souvent largement compensées par les avantages cliniques d'une telle procédure. Il pourrait y avoir, par exemple, un effet de familiarisation, induisant un meilleur résultat mais nous informant aussi du potentiel de changement chez l'enfant.

Le thérapeute doit exercer son jugement clinique : cette façon de procéder n'a de valeur que si elle bénéficie à l'enfant ou à ses parents. L'orthophoniste doit savoir reprendre l'administration du test sous un mode classique lorsque les effets de l'étayage ne se font plus sentir. Le thérapeute est donc l'expert qui jauge et met en perspective les difficultés et forces de l'enfant. Il démontre, en cours d'évaluation, la capacité de changement, moyennant une médiation appropriée.

La zone proximale de développement

Cette forme d'évaluation l'aide à trouver la zone proximale de développement, fenêtre à l'intérieur de laquelle un étayage rend l'apprentissage possible par l'enfant qui seul, n'y arrive pas encore (voir Vygotsky). Simultanément, elle offre à l'orthophoniste la possibilité de faire la démonstration à l'enfant, qu'avec une aide ciblée, il peut expérimenter le succès. Cela peut venir rapidement désamorcer chez lui des mécanismes de défense, tel l'évitement ou la désorganisation, leur origine pouvant être intimement liée au déficit langagier. Faisant cela, on offre aussi aux parents l'occasion de s'approprier une meilleure compréhension des difficultés de l'enfant et une démonstration réfléchie du type et du niveau d'étayage qui peut favoriser un développement et un fonctionnement plus harmonieux à court terme. Les parents, souvent affectés par un sentiment d'impuissance au début de la consultation, s'animent et se responsabilisent, portés par cette réflexion partagée sur ce qu'ils ont pu observer en cours d'évaluation.

Le modèle d'évaluation-intervention

Le modèle d'évaluation-intervention retenu ne mise pas d'emblée sur l'observation clinique des interactions parents-enfant, bien que les informations qui nous sont livrées sur cet aspect, souvent par les parents eux-mêmes, nous soient très précieuses. Nous choisissons plutôt, comme thérapeutes, d'explorer avec l'enfant et d'offrir, dans une situation contrôlée, des démonstrations concrètes d'un possible fonctionnement plus harmonieux, moyennant certaines conditions. Il ne s'agit pas de prétendre identifier les causes mais plutôt de s'attarder rapidement sur les possibles solutions.

Nous sommes en effet souvent face à des parents déstabilisés et souvent culpabilisés par les difficultés avec leur enfant qui sont à l'origine de la consultation en pédopsychiatrie pour rupture de fonctionnement. Le modèle proposé mettant en scène le thérapeute et leur permettant d'observer leur enfant sous un nouvel angle et d'y réfléchir, semble favoriser qu'ils s'investissent comme agents de changement plutôt qu'uniquement s'en remettre au « spécialiste ». Les commentaires du type « Je ne le croyais pas capable de faire ça » sont fréquents. Dans ce modèle, il ne s'agit pas de dire quoi faire aux parents mais plutôt de les amener à une appropriation réfléchie : leur apprendre à pêcher plutôt que de donner le poisson.

Participation active de l'enfant

Dans cette démarche d'évaluation-intervention, la participation active de l'enfant est fondamentale : l'encadrement éducatif, ferme et bienveillant, devient une condition sine qua none à l'offre d'étayage. Sinon, les mouvements d'évitement ou la désorganisation de l'enfant peuvent venir court-circuiter tout effort déployé dans le but de l'aider. Il est donc d'abord essentiel de s'assurer de l'approbation complice des parents.

Autorisent-ils le thérapeute à avoir des exigences justes et raisonnables envers leur enfant ou pensent-ils qu'il lui faut éviter de le frustrer? Est-il rentable, comme orthophoniste, d'adopter une position séductrice envers l'enfant de sorte que tout se passe sans heurts dans notre bureau, laissant les parents démunis lorsque vient le temps de poursuivre les objectifs orthophoniques à la maison? Doit-on remettre en question le choix d'un cadre thérapeutique

qui évacue volontairement les enjeux éducatifs auxquels ils sont confrontés? Si l'on s'appuie sur les principes du socio-constructivisme de Vygotsky, l'enfant doit avoir une relation asymétrique avec un plus instruit que lui pour bénéficier de l'étayage essentiel à son développement psychique : l'apprentissage mène au développement. L'enfant passera du partage d'un contenu interpersonnel à l'élaboration de sa propre pensée. Or, les enfants en troubles de développement auraient particulièrement besoin d'un accompagnement explicite aux apprentissages. Lorsqu'ils nous arrivent tout-puissants, contrôlants, désorganisés, irritables, défiants ou tout simplement évitants, il apparaît souhaitable de les replacer dans une saine position d'enfants-apprenants.

Le cadre évaluatif

Le cadre évaluatif et les raisons qui nous poussent à imposer certaines exigences doivent être expliquées à l'enfant et à ses parents : exiger un comportement plus adapté d'un enfant, c'est d'abord lui refléter notre conviction qu'il peut faire mieux, ce qui peut être excellent pour l'estime de soi. De manière générale, les parents, soulagés par cette offre d'alliance, nous laissent prendre le contrôle des opérations, d'autant qu'ils vont tout observer, en salle ou accompagnés derrière le miroir unidirectionnel. Nous avons alors l'occasion de démontrer que le cadre et les limites apaisent l'enfant, dédramatisent et induisent une détente relationnelle en clarifiant les rôles de chacun et les enjeux.

L'enfant reprend une position d'enfant face à un adulte qui le guide. Cette étape, souvent essentielle, permet par la suite d'offrir une aide productive à l'enfant qui y est alors plus disponible. Le cadre clinique et la nouveauté de la situation permettent de garder le contrôle sur certains paramètres pour mieux analyser les enjeux, beaucoup plus difficiles à démêler dans le cadre des activités quotidiennes. C'est donc là un exercice précieux, plus difficile à réaliser au domicile familial, qui peut instruire les parents sur le fonctionnement quotidien de leur enfant en leur faisant prendre un recul sur les habitudes familiales de communication.

Compte tenu des difficultés langagières, clarifient-ils suffisamment leurs attentes envers leur enfant? Règne-t-il une confusion entre les rôles de parents et d'enfant qui les entraîne dans sa désorganisation ou son évitement? C'est en leur rappelant et en leur démontrant que les enfants en difficultés développementales ont souvent des besoins supplémentaires d'encadrement explicite qu'on peut les aider à intégrer la nécessité d'adopter pour leur enfant les principes de clarté, fermeté et constance qui viendront structurer de manière bienveillante les échanges et l'exploration de l'environnement.

L'évaluation de la compréhension verbale

Sur le plan orthophonique, l'évaluation de la compréhension verbale est un bon exemple des bénéfices de ce type d'évaluation-intervention. À l'image de l'iceberg, les difficultés d'expression formelle, bien en vue, sont assez bien perçues

par tous : l'enfant ne parle pas ou peu pour son âge, il est inintelligible, agrammatique... bref il manque de moyens pour s'exprimer verbalement et on y attribue une partie de sa frustration et de ses réactions. On consulte donc d'emblée l'orthophoniste. D'autre part, les difficultés de compréhension, très liées aux capacités de réflexion et au soutien à la régulation, sont souvent enfouies sous la surface et ne mèneraient pas systématiquement à des consultations orthophoniques (Cohen et al.).

Masquées par les difficultés de comportement, la désorganisation ou l'évitement qui alimentent les ruptures de fonctionnement de l'enfant au quotidien, les difficultés réceptives peuvent facilement dépasser en ampleur les difficultés expressives sans qu'on en ait d'emblée conscience. L'enfant peut « jeter de la poudre aux yeux » par un fonctionnement de surface restreint à des routines connues et une « pseudo-autonomie » lui évitant la communication. D'importantes mésinterprétations peuvent découler de ces camouflages, compliquant l'harmonisation des stratégies thérapeutiques. On oscille entre le « Il ne veut pas » et « Il ne peut pas », de réelles difficultés comportementales venant se superposer aux difficultés de compréhension.

Les parents et autres familiers de l'enfant observent au quotidien une apparente compréhension des consignes qui, dans les faits, ne peut être que le résultat d'une familiarisation avec les routines, les repères dans l'environnement ayant favorisé l'anticipation. Il n'est pas rare qu'on ait rapporté d'un enfant en grandes difficultés réceptives qu' « il comprend tout » sur la base de l'observation en contexte familier. La crainte d'une lacune intellectuelle peut aussi alimenter un déni des difficultés de compréhension verbale. On préfère le dire « opposant » plutôt qu' « incapable ». Cet enfant, en effet, peut se montrer très résistant au changement, ne pouvant pas facilement interpréter de nouvelles informations dans de nouveaux contextes, en raison d'une forme de rigidité cognitivo-langagière. Il fonctionne sur un mode plus simplement associatif n'ayant pas encore accès à un bon traitement de l'information. Souvent, il gère mal les transitions, il oscille entre la désorganisation et l'évitement, il recherche intensément le contrôle et refuse l'aide proposée. Peu enclin à la souplesse, il veut imposer sa façon de faire, entraînant ses parents, souvent malgré eux, dans sa désorganisation ou son évitement.

L'évaluation, par l'orthophoniste, de la compréhension verbale du tout-petit en difficultés développementales, peut participer à limiter les clivages et élaborer une lecture partagée des difficultés de l'enfant. Marc Monfort mentionne en citant les travaux de Bishop et Leonard (2000), que « les troubles expressifs ne sont en général que l'expression des écueils contre lesquels la compréhension et le traitement du langage se sont heurtés ». On tendrait de plus à surestimer le niveau de compréhension de l'enfant sur la base de la seule observation en contexte naturel. Le recours à des tests formels apparaît donc très souhaitable, même en bas âge, et surtout en cas de désorganisation ou d'évitement de la part de l'enfant. Le cadre offert par ces épreuves permet une meilleure objectivation des observations cliniques.

Face à des consignes verbales, en dehors des routines connues, quel est le niveau développemental de l'enfant, sa capacité d'analyse du message? La familiarité des activités proposées, le manque de contrôle sur les indices contextuels et non-oraux viennent altérer notre jugement clinique. Le test formel a l'avantage de mettre l'enfant face à de nouveaux contenus et de lui donner l'occasion de nous démontrer la souplesse avec laquelle il traite l'information verbale ou au contraire, de dévoiler un certain niveau de rigidité cognitivo-langagière. Évaluer de temps en temps, avec les mêmes tests, un enfant présentant un développement normal peut par ailleurs être très rassurant pour le clinicien qui constate alors que les exigences du test ne sont pas la source des difficultés de l'enfant, bien réelles.

Les résultats

Confronter les résultats d'un test à ceux d'un autre évaluant à peu près les mêmes habiletés peut en améliorer la fiabilité et orienter notre jugement clinique. Le test formel objective certaines difficultés qu'il faut ensuite analyser à la lumière de l'ensemble des données cliniques. Il permet de situer plus facilement la zone proximale de développement. Dans le cadre d'une évaluation « dynamique », on peut reprendre certains items échoués et offrir une aide ciblée et dosée, par étapes, qui facilitera l'identification des stratégies gagnantes. On pousse donc l'évaluation en y ajoutant une portion d'intervention qui vise à identifier le type d'étayage productif pour cet enfant, en trouble langagier, qui n'apprend pas comme les autres.

Les interventions

Quel type d'intervention peut-on adopter pour avoir un impact à court terme sur l'amélioration du fonctionnement d'ensemble de l'enfant? C'est une des questions que soulève le suivi de tout-petits présentant des problématiques complexes. Par où commencer? Quels sont les objectifs à privilégier? Une hiérarchisation des difficultés fonctionnelles de l'enfant touchant le développement de sa compétence langagière apparaît essentielle. Avant de miser sur ses aspects très spécifiques, le développement langagier peut être abordé suivant une perspective large.

L'hygiène de la communication familiale

En premier lieu, une attention particulière sera accordée à l'hygiène de communication familiale que je définis comme étant un ensemble de règles écosystémiques qui régissent les échanges socio-communicatifs, que l'enfant expérimente d'abord avec ses proches puis exporte. Cela évite d'imputer trop d'aspects dysfonctionnels à une atteinte primaire de la pragmatique. La famille, en réaction aux caractéristiques développementales de l'enfant, peut avoir stimulé de mauvaises attitudes de communication. Par exemple, il n'écoute pas, se montre logorrhéique, ne respecte pas l'alternance et ne s'inscrit pas facile-

ment dans la réciprocité, non parce qu'il en est fondamentalement incapable, mais bien parce qu'il n'en a pas développé l'habitude, faute d'exigences explicites en ce sens de la part de sa famille, réjouie qu'il parle enfin. Un encadrement chaleureux et structurant peut d'emblée favoriser un meilleur équilibre écoute-expression.

Communication et réflexion

Par la suite, deux fonctions de base du langage orientent les objectifs thérapeutiques : la communication et la réflexion. Quel est le support à offrir à l'enfant pour qu'il expérimente à court terme ces deux fonctions, malgré ses déficits instrumentaux? C'est une approche cognitivo-langagière à visée fonctionnelle que j'ai graduellement adoptée. Dite «cognitive» par Flavell, cette approche mise sur les processus métacognitifs, c'est-à-dire la compréhension et l'appropriation par l'enfant et les parents du but recherché et des étapes pour y arriver. Elle exploite une différence essentielle entre l'offre d'un modèle à imiter et l'étayage. Ce dernier tend à induire des changements plus fondamentaux et durables, étant plus réflexif.

Plus classiquement, un support orthophonique est offert en suivant les étapes développementales attendues. Par exemple, on favorise l'expression par un mot, puis de combinaisons de mots... pour évoluer du plus simple au plus complexe. L'approche cognitivo-langagière consiste plutôt à aider l'enfant à identifier, développer et utiliser des stratégies pour devenir rapidement plus fonctionnel dans la vie quotidienne. Elle mise sur une offre d'étayage favorisant l'appropriation par la réflexion. Cette orientation thérapeutique entraîne les parents à d'abord miser sur une stimulation de l'organisation de la pensée et sur l'efficacité du message.

L'approche cognitivo-langagière

Dans une approche cognitivo-langagière, un enfant peu verbal et inintelligible, par exemple, sera soutenu à organiser ses contenus et traduire ses idées grâce à des stratégies non-orales (gestes naturels, dessins, photos, pictogrammes...) en soutien à l'oral. En travaillant le contenu en séquences cohérentes, on mise sur les bases du développement narratif, lié à un pronostic favorable (Conti-Ramsden et al., Stothard et al.). Malgré son inefficacité orale, l'enfant apprend alors précocement l'utilité de la chaîne verbale pour structurer sa pensée, expliquer, raconter... grâce à l'expérience d'un succès qui tarderait à venir si on misait d'abord sur un travail touchant essentiellement la forme linguistique. Par la suite, celle-ci est souvent spontanément investie par l'enfant, animé par une motivation interne. Le recours précoce à un support non-oral, loin de pousser l'enfant à abandonner la forme orale, en augmenterait la pertinence, respectant les liens naturels entre le développement langagier et les informations contextuelles non-verbales (Milosky et Skarakis-Doyle).

Les troubles langagiers sévères

Les troubles langagiers sévères nous entraînent donc dans une réflexion complexe tant sur le plan de l'évaluation que sur le plan de l'intervention. L'énergie mise à identifier et à hiérarchiser des objectifs thérapeutiques pour un enfant et à impliquer les parents qui ont parfois baissé les bras devant les difficultés, semble clairement pouvoir être compensée par l'impact sur le plan fonctionnel d'un tel investissement. Ainsi, il n'apparaît pas souhaitable d'excuser par compassion des comportements inacceptables ou de reporter à plus tard une intervention orthophonique apparemment court-circuitée par le manque de disposition de l'enfant. Le déficit langagier peut être d'abord abordé de manière à responsabiliser l'enfant et ses parents vis-à-vis d'une harmonisation du fonctionnement global et d'une bonne hygiène de communication familiale.

L'orthophoniste peut jouer un rôle essentiel en identifiant les difficultés masquées qui alimentent la désorganisation de l'enfant et en proposant des stratégies fonctionnelles. Impliquer l'enfant et ses parents de manière « dynamique » apparaît une valeur ajoutée à mon travail de réadaptation, en en favorisant l'efficience et en en élargissant la portée. Dans ce cadre, les tests formels sont devenus de précieux alliés à l'objectivation des difficultés et l'identification de leviers de changement. Devant les problématiques complexes, prioriser la fonction plutôt que la correction, stimulerait une participation accrue des principaux protagonistes.

Conclusion

Le travail de collaboration avec l'enfant et ses parents qui en découle est très satisfaisant. Rééquilibrer l'attention accordée par les orthophonistes à la compréhension versus l'expression, à la réflexion versus la communication m'apparaît aussi dorénavant essentiel auprès des tout-petits, tant pour soutenir leur fonctionnement actuel que pour les préparer à leur future scolarisation. J'en suis venue à demander à certains enfants de se taire (!) pour ainsi mieux les accompagner à développer des aptitudes d'écoute et les guider vers une régulation plus efficace de leurs comportements sociaux et d'apprentissage sur la base d'une bonne organisation des contenus langagiers. En tant qu'orthophonistes, nous sommes aux premières loges pour interpréter et agir sur l'impact dévastateur que peut avoir, sur le développement et l'adaptation du jeune enfant, le fait de grandir sans comprendre.

CHAPITRE 16

Entre théorie(s) et pratique(s) : comment naviguer entre deux rives...

Sandrine Praz Pitteloud

Introduction

À la fin des études universitaires, une fois diplômés, nous sommes outillés pour évaluer des difficultés (quantifier et qualifier un éventuel retard ou une déviance), poser un diagnostic, établir un plan de traitement en déterminant des objectifs à atteindre puis en sélectionnant des méthodes et des exercices ciblés en vue de diminuer les difficultés ou de combler le retard présenté par l'enfant qui nous consulte. Ainsi, d'un point de vue théorique, avec les connaissances assimilées, nous sommes prêts à analyser, à intervenir, à agir, à faire.

Toutefois, dans la réalité de la pratique, nous nous confrontons à des composantes supplémentaires à considérer : la relation, la souffrance, les pressions diverses et le(s) contexte(s) dans le(s)quel(s) apparaissent les difficultés (notamment la famille et l'école). En plus des savoirs et des savoirs-faire, nous devons ainsi apprendre à savoir-être et à savoir-dire. Autant les premiers savoirs sont relativement commodes à intégrer, car ils sont stables et fiables, autant les autres sont variables, incertains, sensibles et doivent être sans cesse réajustés pour être adaptés au mieux à la situation particulière et au moment de la rencontre.

L'apport de la systémique dans la compréhension et dans la résolution des difficultés de langage de l'enfant

Nous effectuons des bilans normés afin d'établir ou de réfuter un diagnostic; nous recherchons l'étiologie des troubles présentés. Sur ces bases, nous établissons un plan de traitement que nous respectons avec plus ou moins de

rigueur scientifique. Cette démarche est-elle une base suffisante en soi pour permettre une bonne évolution de la situation ou pour favoriser la résolution des difficultés de l'enfant? Un diagnostic posé soulage-t-il ou enferme-t-il? La recherche des causes (le *pourquoi*) est-elle aussi dynamique et constructive que la recherche de solutions (le *comment*)?

Parmi les diverses formations continues que j'ai pu effectuer au fil des années, les références de la pensée systémique se sont avérées pour moi très pertinentes dans la compréhension et la résolution des difficultés de langage et de communication de l'enfant, et ceci non pas pour se substituer aux théories du langage et du développement ou aux pratiques logopédiques, mais bien pour les compléter.

En effet, dans le processus de compréhension des difficultés qui nous sont présentées, il est essentiel de prendre en compte le(s) contexte(s) dans le(s) quel(s) s'inscrivent les troubles (contexte familial, scolaire, institutionnel...), ainsi que les relations qui se sont tissées aussi bien *autour* des difficultés, *avec* ces difficultés (situations de handicaps), que *grâce* à ces difficultés (éventuels bénéfices secondaires).

Les troubles manifestés par un enfant (retard de parole, retard de langage, difficultés d'apprentissage du langage écrit, etc.), aussi individuels soient-ils, se situent toujours dans des interactions multiples et complexes qui peuvent freiner, maintenir, amplifier ou corriger le problème. Tout trouble langagier n'est évidemment pas d'origine relationnelle. Cependant, la dimension interactionnelle mérite d'être considérée, car un trouble (même organique) peut devenir un organisateur des relations dans un ou plusieurs systèmes. S'intéresser aux interactions aussi bien qu'à l'individu avec son expression individuelle, permet de proposer une définition interactionnelle et dynamique du problème, d'évaluer quels sont les facteurs qui contribuent à maintenir le symptôme et quelles sont les ressources disponibles qui soutiendront le changement. Ceci permet de donner un sens au problème langagier et de comprendre son éventuelle fonction (McCulloch, 1999).

Comme le disent Curonici et McCulloch (1997), il faut tenir compte que « le problème manifesté par un enfant (par un groupe d'enfants) est une composante importante du maintien de l'équilibre (homéostasie) du système entier. C'est ce qui explique la persistance dans le temps de certaines difficultés et le peu d'efficacité des mesures qui tendent à faire disparaître le problème en se focalisant sur l'individu qui le manifeste ».

Dans notre quotidien de logopédiste, face à la souffrance de l'enfant, à l'inquiétude des parents, à la pression de l'école, à des listes d'attente croisssantes, aux requêtes d'efficacité et de rendement de la part des instances politiques et financières, le risque est toujours plus grand de se précipiter pour répondre au plus vite aux demandes qui nous sont faites. Avant de se lancer dans une prise en charge, il demeure toutefois essentiel de s'accorder du temps pour répondre à quelques questions qui pourront limiter certains écueils susceptibles d'être rencontrés en cours de suivi thérapeutique :

OUI fait la demande?

Les parents, l'enfant, l'école, le pédiatre, le psychologue, le psychomotricien, etc.? Qui porte la demande initiale? À qui les difficultés de l'enfant posent-elles le plus problème? Qui est le plus inquiet? Y a-t-il un *référent*, c'est-à-dire une personne qui a adressé l'enfant et ses parents à un thérapeute? (Tilmans-Ostyn, 1987).

Qui demande QUOI?

Un bilan, un diagnostic, un conseil, une prise en charge, une observation en classe? Se trouve-t-on face à une *demande* (un souhait de changement) ou face à une *plainte* (l'évocation d'un problème)? (Tilmans-Ostyn, 1983). Comment respecter un désir de « ne rien faire » par l'enfant et/ou ses parents?

Qui demande quoi À QUI?

Au logopédiste ou au logopédiste « par défaut » (quand il n'y a pas de place ailleurs pour un autre type de suivi, quand la prise en charge logopédique est vécue par la famille comme plus acceptable et moins menaçante que des consultations psychologiques par exemple ou quand elle est perçue par les autres professionnels comme une « porte d'entrée » à un autre type d'intervention refusée par les parents dans l'immédiat)? Dans toutes ces situations, il est important d'être très clair avec tous les protagonistes sur le contrat de départ, inscrit dans le temps, et sur nos limites professionnelles, voire personnelles, ceci au risque de s'enliser dans un traitement qui n'avance pas et de ne plus savoir comment y mettre fin.

Qui demande quoi à qui et POUR QUOI (FAIRE)?

Quels changements sont imaginés et souhaités par tous les protagonistes de la situation? Qu'est-ce que chacun estime pouvoir faire ou ne pas faire? Quelles sont les attentes envers le logopédiste? Quel projet de travail, qui ait un sens suffisant pour toutes les personnes concernées, peut-il être fait en commun (coconstruit)? Dans combien de temps estime-t-on qu'un changement peut avoir lieu? Et quels seront les signes qui indiqueront qu'un changement a eu lieu, que la situation a évolué?

Parmi les diverses situations rencontrées dans ma pratique de logopédiste, je me suis trouvée (et me trouve encore parfois) dans des *impasses thérapeutiques*: le traitement stagne, les rendez-vous manqués se multiplient, personne n'est satisfait, la motivation manque, l'enfant bénéficie de traitements divers depuis des années et la situation n'évolue pas, etc. Bien des impasses thérapeutiques surviennent lorsque l'intervention logopédique n'est pas assez « insérée en contexte ». Ainsi, les milieux dans lesquels le symptôme langagier se manifeste et persiste, et où il a aussi des chances d'évoluer, n'ont pas suffisamment été pris en considération dans la définition des difficultés de l'enfant et dans la recherche de solutions.

Voici quelques exemples de dérives pouvant mener à des impasses thérapeutiques :

- Établir un projet clandestin de santé (selon Omer, cité par McCulloch, 1999), c'est-à-dire, établir un projet thérapeutique pour le « bien » de l'autre, sans que celui-ci ait réellement adhéré au projet. En effet, le logopédiste peut être tenté de définir un projet thérapeutique à partir de la « plainte » ou encore du « diagnostic » qu'il fait lui-même du problème, sans suffisamment vérifier qu'il y ait une réelle demande de changement chez les consultants.
- « Faire toujours plus de la même chose », en s'installant dans une interaction d'interdépendance répétitive et infructueuse, contrairement à l'intention de départ. Comme le précisent Curonici et McCulloch (1997), « le paradoxe de l'aide caractérise une situation dans laquelle le comportement de l'enfant en difficulté incite les personnes qui s'occupent de lui à l'aider et, l'enfant ne progressant que peu, voire pas du tout, les conduit à renforcer leur aide confirmant ainsi à celui-ci ses difficultés ».
- Se trouver l'exécutant des indications (même adéquates) d'un collègue logopédiste qui nous transfert une situation, lors de son départ ou d'un congé, soit en cours de traitement, soit après une première consultation.

McCulloch (2000) relève à juste titre que si le thérapeute qui va réaliser le traitement indiqué par son collègue n'a pas *co-construit* avec l'enfant et les personnes significatives de son entourage une définition commune et opérationnelle du problème à traiter, s'ils ne se sont pas tous mis d'accord sur le but du traitement, sur sa fréquence et sur sa durée approximative, sur *qui va faire quoi, comment, à quels intervalles,* « il risque de faire un projet thérapeutique « sur » le trouble du patient dans l'abstrait, au lieu de faire un projet thérapeutique « avec » le patient présentant tel trouble et avec son entourage (familial et scolaire) ».

Tout ce qui a été relevé précédemment démontre combien il est important de bien commencer la prise en charge. En effet, s'il n'y a pas de début qui ait du sens pour tout le monde, il ne peut y avoir de milieu (de cheminement) ni de fin satisfaisante pour tous.

Comment dès lors créer un « bon début » pour favoriser une « bonne fin » ? Pour répondre à cette question, j'ai reconsidéré ma façon d'envisager le bilan du langage oral et écrit des enfants qui me consultaient, en leur donnant une place de *co-expert*.

L'enfant co-expert du bilan et du traitement logopédique⁶

Durant mes premières années de pratique logopédique, quand un bilan était convenu suite à l'entretien avec l'enfant, ses parents et son enseignant, je rencontrais l'enfant et *lui faisais passer* les batteries de tests dont je corrigeais les

⁶ Le contenu de ce chapitre a fait l'objet d'un article paru dans la revue *Langage et Pratiques*, 2010, 45.

épreuves après les séances. Je rendais compte à l'enfant de ses résultats, au mieux la séance suivante, mais généralement faute de temps pour dépouiller les items obtenus d'une séance à l'autre, il ne prenait connaissance de ses résultats qu'au moment de la restitution du bilan avec ses parents et son enseignant. Lors de cet entretien, je relatais ce que j'avais fait avec l'enfant en tentant de l'impliquer et de lui laisser une place en lui demandant s'il se rappelait de ce qu'on avait fait ou de telle épreuve en particulier. La plupart du temps, il ne s'en rappelait pas ou restait très évasif sur le sujet. Après l'entretien, je m'interrogeais sur ce que l'enfant avait retenu de ce qui avait été discuté, si ce n'est qu'il avait des difficultés pour parler/lire/écrire (ce qu'il savait en fait déjà) et qu'il avait besoin d'aide pour y remédier.

Quand un traitement était convenu, avec l'accord souvent tacite de l'enfant, celui-ci ne savait généralement pas pourquoi il venait ou alors « pour réussir à l'école ou pour mieux parler, mieux lire, mieux écrire ou parce qu'il ne savait pas bien parler, pas bien lire ou n'arrivait pas à écrire, ou encore parce que la maîtresse avait dit ou parce que ses parents avaient décidé ». Nous nous mettions alors au travail pour qu'il progresse.

Cependant, avec de telles conditions de départ (faible taux d'implication de l'enfant, objectifs vagues, délégation du problème au logopédiste), comment garantir une évolution et surtout en combien de temps? En effet, je me retrouvais parfois dans des impasses thérapeutiques, les traitements piétinaient ou alors duraient : l'enfant parlait ou lisait mieux, mais ne pouvait-il pas parler ou lire encore mieux? N'était-ce pas plus sûr de poursuivre *encore un peu* pour consolider *encore un peu plus* les progrès ou pour éviter une rechute suite au prochain changement de classe, de niveau scolaire ou d'enseignant? Finalement, dans ces situations, plus personne ne savait très bien ce qu'il y faisait ou ce qu'il attendait, mais il fallait tout de même continuer, pour rassurer l'enfant, les parents, l'enseignant, voire même le logopédiste...

Face à ce constat peu satisfaisant, je me suis alors interrogée sur *comment redonner du sens au bilan et au traitement logopédique*. Pour pouvoir y répondre, il me semble indispensable de considérer différemment la place de l'enfant dans la thérapie et, préalablement, dans le bilan.

La place de l'enfant dans le processus du bilan

L'enfant n'est en effet au départ souvent pas demandeur d'aide. Dans les situations où il l'est, le pronostic est généralement bon et l'évolution rapide. Dans d'autres situations, où il n'y a pas de demande de la part de l'enfant, voire des parents, et où le problème se pose à l'école essentiellement, nous pouvons nous dispenser du bilan pour concentrer la réflexion avec l'enseignant sur les difficultés manifestées dans la classe et sur les solutions envisageables dans ce contexte-là (Curonici et McCulloch, 1997; Curonici, Joliat et McCulloch, 2006).

Néanmoins, dans la réalité de la pratique, il n'en demeure pas moins souvent difficile de contourner le bilan pour diverses bonnes raisons : pression des

parents et/ou de l'école, besoin de quantifier et de qualifier les difficultés de l'enfant pour comprendre ou pour préciser une orientation scolaire, nécessité d'un diagnostic pour que le travail thérapeutique soit reconnu et rétribué. Dans ces cas-là, comment alors considérer le bilan comme une phase d'un processus co-constructif, et éviter de se trouver porteur d'une demande qui ne nous appartient pas et, sur la durée, prévenir le risque de ne plus savoir comment se retirer?

L'enfant co-expert du bilan

Comment impliquer l'enfant dans le bilan? Comment ne plus simplement lui « faire passer des tests », mais lui donner une place active, reconnue et responsable, *une place de co-expert*, dans la rencontre et dans l'évaluation de ses capacités et de ses difficultés?

Ma démarche consiste à la fois à reconnaître explicitement l'enfant dans sa « difficulté à être en difficulté », et à identifier et nommer ses acquis et ses difficultés (Curonici, Joliat et McCulloch, 2006). Bien souvent, l'enfant sait ce qui ne va pas : il ne parle pas correctement, on ne le comprend pas, il ne sait pas lire, il fait des mauvais résultats à l'école, il n'arrive pas à écrire correctement... mais il n'a aucune conscience de ce qu'il sait ou ne sait pas. « Il est donc indispensable de le renseigner à ce sujet et de lui montrer sur quoi il peut bâtir, quel est le pas qu'il doit franchir, quel objectif à court terme il doit atteindre. (...) Cette clarté pose des bases permettant de construire des solutions » (Curonici, Joliat et McCulloch, 2006). Les séances de bilan vont ainsi permettre, avec l'enfant, de « mesurer et de constater, non seulement ses manques mais aussi et surtout ses capacités, ce qui fonctionne déjà bien, ce qui est acquis » (Van Hout et Estienne, 1998).

Ainsi, il me semble important de diviser le « savoir parler », le « savoir lire » et le « savoir écrire » en différents savoirs plus petits, plus précis, plus concrets, puisque c'est sur ces compétences plus ou moins bien maîtrisées que vont pouvoir se fixer les objectifs de la prise en charge logopédique si celle-ci s'avérait nécessaire par la suite.

Le « savoir parler » peut se fractionner en « bien articuler les sons, connaître beaucoup de mots (stock lexical), dire des phrases bien construites, pouvoir utiliser les différents discours (narration, récit d'expérience personnelle, discours injonctif, etc.), appliquer les règles de communication (tours de rôles, gestion du thème, etc.), comprendre ce qui est dit, expliqué ou raconté, etc. »

Le « savoir lire » peut se décomposer en « connaître le nom et le son des lettres, connaître les groupes de lettres, lire des mots (longs, courts, rares, fréquents, réguliers, irréguliers, pseudo-mots), lire des phrases, lire des textes, comprendre ce qui est lu, avoir une bonne vitesse de lecture, etc. »

Le « savoir écrire » peut se subdiviser en « connaître les graphies, transcrire les sons complexes, écrire des mots (réguliers, irréguliers), appliquer les règles de grammaire et de conjugaison, appliquer les règles d'orthographe, soigner son écriture, etc. »

Chacune de ces compétences est évaluée avec une ou deux épreuves. Il convient dès lors de choisir les épreuves en fonction de ce que l'on veut tester et

de l'expliciter clairement à l'enfant. Comme le rappelle Estienne (1998), «l'objectif de l'examen est d'utiliser le moins de tests et d'épreuves possible mais d'en retirer le maximum d'informations. Ce qui importe c'est que l'examinateur soit au clair avec les tests et les épreuves qu'il pratique, qu'il en justifie la raison et soit conscient de leurs limites ».

De plus, de façon à ce que l'enfant puisse mettre du sens sur ce qui lui est demandé, il me paraît indispensable de ne plus différer sur des séances distinctes le moment de passation d'une épreuve, le moment de correction, et surtout le moment de restitution à l'enfant. Chaque épreuve passée est ainsi immédiatement corrigée devant l'enfant. Une couleur est choisie pour les items corrects, une autre pour les items incorrects. Pour les plus jeunes, des billets d'une couleur lui sont donnés pour les « justes » et des billets d'une autre couleur lui sont donnés pour les « faux ». Il est ensuite demandé à l'enfant d'estimer, en fonction de ce qu'il voit (plus/moins de justes, plus/moins de faux), où il situe la compétence sur un axe, une échelle, une montagne, un parcours ou toute autre représentation figurant une progression, sachant que le plus bas représente le plus difficile, le « moins bien », et le plus haut, le plus facile, le « mieux ».

Les résultats sont ici analysés quantitativement : « Y a-t-il plus de justes ou plus de faux ? Y a-t-il plus de réussites ou plus d'erreurs ? Y a-t-il plus de mots où l'enfant s'est trompé ou de mots qu'il a lus ou écrits correctement ? Y a-t-il plus de jaune ou plus de vert ? ... » En fonction de ce que l'enfant observe et estime, il choisit une position sur la représentation graphique. Par ce geste symbolique, on lui demande également de se positionner face au savoir, de prendre position face à ses performances.

Entre objectivité et subjectivité

Dans un contexte de « passation de tests » plus traditionnel, il est en effet plus difficile pour l'enfant de s'approprier les résultats obtenus. Il ne sait souvent pas où il se situe, si ce n'est, comme on le lui a dit ou montré, dans le groupe d'enfants qui a des difficultés ou dans le groupe d'enfants dont les résultats sont inférieurs à la moyenne.

Dans ma façon de procéder, je dépouille également les tests de manière à obtenir des résultats chiffrés, objectifs, comparables, quantifiables que j'interprète aussi de manière qualitative. Cependant, cette part d'analyse du bilan m'est utile principalement à moi, logopédiste. Je m'y réfère dans mes rapports administratifs, dans le travail de collaboration avec mes collègues et dans mon contexte de travail pour orienter la prise en charge. Toutefois, en plus de ce travail « classique » d'évaluation, et comme je l'ai explicité précédemment dans le texte, je demande à l'enfant d'apprécier lui aussi les résultats qu'il a obtenus et donc ses propres compétences, laissant ainsi place à une part essentielle de subjectivité, de métaréflexion et de prise de responsabilité. L'enfant est invité à prendre position (conscience) face à ce qu'il sait ou ne sait pas encore.

La manière dont l'enfant s'estime et estime ses performances est un excellent indicateur de où il en est et de comment il se vit dans sa situation « d'élève » en difficulté.

Par expérience, quand la part de subjectivité se rapproche des données objectives, que ce soit déjà lors du bilan ou au cours de la prise en charge, le pronostic est généralement bon : un processus d'évolution rapide est en route. Selon le type de difficultés et les possibilités de collaboration avec la famille et/ou l'école, une prise en charge n'est pas forcément proposée pour ces enfants.

Quelques-uns se surestiment et peinent à accepter leurs difficultés; d'autres se sous-estiment, convaincus de ne pas ou de ne rien savoir (comme on le leur a souvent répété).

Certains ne saisissent pas ce qui leur est demandé : ils donnent une position (une valeur) arbitraire à leurs performances, car ils ne savent pas du tout où ils en sont dans les apprentissages. En général, ces enfants sont qualifiés par leurs enseignants comme « flottants, pas concernés par apprendre, saisissant peu de choses ». Ils n'ont en effet pas compris ce que l'école leur demandait et ce qu'on attendait d'eux.

Pour ces enfants, le fait de nommer clairement où ils en sont et de le leur représenter visuellement leur permet de situer leurs performances et de comprendre sur quoi ils peuvent ou doivent porter leur énergie (Curonici, Joliat et McCulloch, 2006). Ils peuvent ainsi mettre du sens sur ce qu'ils font ou devraient faire.

Une représentation figurée des compétences

Quelle que soit la représentation choisie pour figurer les degrés de capacités de l'enfant (axe, échelle, montagne, parcours, arbre, etc.), il est essentiel qu'elle indique une progression, de façon à suggérer «un mouvement (ou un changement) dans une direction ou une autre, plutôt qu'une stagnation » (Durrant, 1997).

Entre contrainte et liberté

Cette représentation figurée, reprise à chaque séance de bilan, puis régulièrement dans le traitement quand celui-ci s'avère nécessaire, occupe une fonction de rituel thérapeutique, de jalon qui rythme le temps, et peut être envisagée comme un *objet flottant* (Caillé et Rey, 2004). Elle crée un espace, développe une marge de liberté, dans le sens où elle permet à ceux qui se rencontrent de sortir du conventionnel; elle laisse également une place à l'imprévisible (Rey et Halin, 2008).

Les bénéfices d'une représentation figurée des degrés de compétences de l'enfant

Un repère temporel

La représentation figurée sert de support de discussion avec l'enfant, ses parents et l'enseignant en occupant une fonction médiatrice entre les différents partenaires en présence.

Des objectifs clairs

La représentation figurée permet de nuancer le « ne pas savoir parler/lire/écrire » en différents savoirs plus ou moins maîtrisés qui vont constituer les objectifs à atteindre durant le traitement.

Une motivation

La représentation figurée donne une motivation à l'enfant qui sait où il est, où il va, et que l'on considère comme responsable en lui demandant de prendre position face à ce qu'il sait ou non, face à ce qu'il fait ou devra faire et face à ce qu'il est ou sera quand ses objectifs seront atteints.

Une projection sur la fin de la prise en charge

Le recours à une représentation figurée des degrés de compétences de l'enfant permet d'ancrer le début de la prise en charge sur une base détaillée et perceptible, tout en considérant la progression possible et donc une projection sur la fin du traitement.

La fin d'une prise en charge est ainsi plus facile à déterminer et mieux acceptée quand son début repose sur des objectifs précis et significatifs. De plus, sitôt que l'on aborde la question de la fin d'un traitement, on touche inévitablement à la question de l'efficacité.

L'efficacité d'une prise en charge

Comment juger de l'efficacité d'un traitement? Qui est plus à même de juger de l'efficacité de la prise en charge et sur la base de quels critères (objectifs/subjectifs) peut-il le faire? Personnellement, je ne pense pas qu'il n'y ait de standards univoques et généraux pour mesurer l'efficacité d'un traitement, mais plutôt des critères particuliers à prendre en considération.

Du point de vue clinique, afin d'estimer l'efficacité d'une prise en charge, il est intéressant de se questionner sur les points suivants :

- Pour qui le traitement a-t-il été efficace et doit-il être efficace? Pour l'enfant (patient désigné)? Pour les parents? Pour l'enseignant? Pour la personne qui portait initialement la demande de changement et à qui on a répondu? Pour le logopédiste?
- Quels sont les critères (objectifs / subjectifs) qui permettent de juger de l'efficacité d'une prise en charge? Un retard comblé, c'est-à-dire le rapprochement de la norme dans les résultats obtenus aux tests d'évaluation finale? La disparition du symptôme, une meilleure gestion des difficultés ou l'acceptation de vivre avec ses difficultés? L'atteinte complète ou partielle des objectifs fixés? La réussite scolaire ou la reprise évolutive d'un processus d'apprentissage? La satisfaction de l'enfant et/ou de ses parents et/ou de son enseignant et/ou du logopédiste? Sur un plus long terme, un critère d'efficacité serait-il le fait qu'il n'y ait pas de récidives ou de rechutes après la fin d'un traitement?

Selon le point de vue des instances politiques financières et des assurances, *efficacité* se conjugue bien maladroitement avec *rendement* et donc avec brièveté des traitements. Ainsi, «être efficace» consiste à pouvoir répondre à toujours plus de demandes, par des traitements toujours plus courts, en coûtant le moins possible et surtout en ne dépassant pas le budget octroyé pour l'année en cours.

Être efficace ou comment gérer l'attente...?

De plus en plus de services publics et de logopédistes indépendants tentent de répondre aux mieux à l'accroissement des demandes d'évaluation et de prises en charge logopédiques. De manière générale, une liste d'attente est instaurée. Cependant, la gestion de cette liste peut différer d'un endroit à l'autre ou d'une personne à l'autre.

Ainsi, certains choisissent de traiter les situations l'une après l'autre selon leur ordre d'arrivée sur la liste d'attente, en se laissant ou non la liberté de prendre en considération le degré supposé de sévérité comme critère de priorité d'un cas sur un autre. D'autres se consacrent avant tout aux bilans pour déterminer si l'enfant a besoin ou non d'un suivi logopédique ou éventuellement d'un examen complémentaire (psychomoteur, psychologique, pédopsychiatrique, médical, etc.). De la sorte, un tri peut être fait dans les demandes et permet d'alléger un peu la liste. L'attente se trouve alors reportée du moment du bilan au moment de la prise en charge.

Ces deux manières de procéder ne sont ni confortables pour le thérapeute qui constate avec appréhension et une certaine culpabilité les nombreuses situations en *stand by*, ni pour les enfants et leurs parents qui attendent qu'une place se libère enfin. De plus, ces gestions de la liste d'attente demeurent peu dynamiques et génératrices de stress et d'inquiétudes, parfois infondées, pour tous les protagonistes. En effet, tout le monde attend passivement qu'un bilan ou qu'une prise en charge puisse se faire et pendant ce temps « suspendu », pour la majorité des situations, rien ne se construit ou ne se co-construit spontanément.

Une autre façon de fonctionner face à une liste d'attente est de proposer systématiquement pour chaque situation un entretien initial avec l'enfant, ses parents, l'enseignant, voire un co-thérapeute selon les motifs de la demande (psychologue, psychomotricien), afin d'évaluer la demande, d'identifier les ressources à activer dans les différents contextes (famille/école) pour amener un début de changement, et de discuter des éventuels aménagements possibles pour soutenir l'enfant, tout cela dans l'attente qu'une place se libère pour un bilan logopédique plus approfondi ou pour un traitement (Caumel, Darbellay et Maurer, 2002).

Cette démarche présente selon moi plusieurs avantages :

- Elle instaure une attente « dynamique », où l'on fait quelque chose : on réfléchit ensemble, on échange, on propose des actions (tâches d'observation, possibilités d'aménagements scolaires, etc.) et on les discute.
- Elle permet de répondre concrètement à la demande : par la proposition d'une rencontre, on donne le message qu'on considère la demande comme importante, fondée. Très souvent, la rencontre signifie qu'un processus d'aide est en cours, qu'une prise en charge de l'enfant a débuté et ce signe-là suffit souvent à atténuer les inquiétudes et les jeux interactionnels emprunts de disqualifications, de désengagement et de pressions.
- Elle est aussi un moyen d'effectuer un tri dans la liste d'attente et de s'assurer que l'enfant patiente bien dans la bonne «file», et qu'il n'ait pas besoin d'un autre type d'évaluation.

Ainsi, après ce premier entretien, quelques situations resteront sans suite logopédique. Certaines se verront proposer un deuxième, voire un troisième entretien pour évaluer ce qui a été convenu de mettre en place dans la famille ou à l'école. Au moment opportun, elles pourront aboutir ou non à un bilan logopédique. Enfin pour d'autres situations encore, un bilan psychomoteur, psychologique ou médical sera jugé prioritaire au bilan logopédique.

Dans la conjoncture actuelle, face à l'accroissement constant des demandes et au manque de moyens octroyés pour y répondre, se pose encore plus précisément la question de la pertinence du dépistage et des demandes d'observation des enfants en classe, en crèche ou au jardin d'enfants.

Dépister ou ne pas dépister? ... Les bonnes questions à se poser⁷

Face aux demandes d'interventions de « dépistage » adressées aux logopédistes, il est indispensable d'interroger la procédure proposée et de rester vigilant à respecter un cadre éthique. C'est pourquoi, une nouvelle fois, il demeure important de prendre en considération les réponses aux questions suivantes :

QUI demande QUOI, À QUI, POUR QUI et POUR QUOI (faire)?

Une fois identifiés, ces éléments facilitent une meilleure compréhension des enjeux de la demande et du type de réponse qui pourra lui être faite.

Une activité de prévention secondaire (dépistage ou observation en classe) n'équivaut pas à un signalement. De même, des parents qui acceptent le passage d'un logopédiste dans la classe de leur enfant ne signifient pas qu'ils s'engagent dans une consultation. Il est important que les démarches de « prévention », de « signalement » et de « consultation » soient différenciées entre elles et surtout qu'elles soient perçues comme trois temps distincts d'un processus d'accompagnement.

Une forme de « dépistage » très souvent sollicitée est *l'observation* (en classe, en crèche/jardin d'enfants). Une telle demande repose évidemment sur de saines intentions, à savoir de donner à tous les enfants les mêmes chances de recevoir de l'aide si elle est nécessaire, de ne pas passer à côté de quelque chose « d'anormal », d'agir au plus vite pour éviter d'éventuelles difficultés plus sévères par la suite, etc. Cependant, différents paramètres en jeu méritent d'être pris en compte, car ils démontrent combien cette démarche, au demeurant simple et jugée normale, peut avoir des implications bien plus complexes.

Ainsi, de manière générale, on peut s'interroger sur les points suivants :

- Cette pratique n'entraîne-t-elle pas une déresponsabilisation des parents et des professionnels qui « attendent » le verdict du spécialiste qui a observé les enfants?
- Quelle est la place laissée à l'inquiétude des parents, à leur appréciation et à leur initiative, si le logopédiste les précède?

⁷ Le contenu de ce chapitre s'inspire d'une réflexion menée au sein de l'Association romande des logopédistes diplômés (ARLD) - section Vaud et parue dans une brochure : *Réflexions et questionnements sur les activités de prévention* (novembre 2003).

• L'observation terminée, les enfants « à difficultés » étant repérés, a-t-on les moyens d'assurer le suivi nécessaire pour eux ?

Plus précisément, d'autres réflexions méritent également d'être faites :

- Un entretien avec le demandeur avant le temps d'observation est-il prévu afin de convenir de « qui observer (des enfants en particulier, une classe), quoi observer, comment l'observer et dans quels buts (donner des pistes à l'enseignant, estimer si une prise en charge s'avère nécessaire, signaler les difficultés aux parents)? »
- Par qui, quand et comment l'observation du logopédiste est-elle annoncée aux parents?
- Comment se fait l'observation par le logopédiste? Par des passages de tests, par une discussion avec le(s) enfant(s), par une observation seule?
- Un entretien après le temps d'observation est-il envisagé pour échanger sur les observations faites et pour discuter de la suite à donner? Et qui participe à cet entretien? Le demandeur seul ou les parents sont-ils invités?

Selon moi, en répondant à la demande d'observation en classe ou en crèche, le logopédiste, qui examine et qui signale des enfants susceptibles de bénéficier d'une prise en charge, devient inévitablement lui-même porteur de la demande d'intervention. Dans de telles conditions, comme expliqué plus haut dans le texte, le risque est grand d'établir un *projet clandestin de santé* et de se retrouver face à des impasses thérapeutiques.

C'est pourquoi, pour répondre tout de même à la demande et aux inquiétudes des enseignants/éducateurs de la petite enfance, une alternative plus active et plus co-constructive est de leur offrir un temps de réflexion et un espace d'échange pour parler de leurs questionnements face à telle ou telle problématique générale. Des tâches d'observations (avec ou sans grille d'analyse) peuvent leur être proposées pour affiner leur regard et leur jugement sur les enfants; des propositions d'actions (des ajustements, des exercices, des modalités de travail différentes, en duo pour favoriser des relations de tutorat (Galli Cornali, 1999) ou alors en groupes d'enfants), peuvent également être discutées avec eux. Suite à cette première rencontre, des autres entretiens doivent ensuite être prévus pour réévaluer les situations, les mesures prises et les observations faites.

Conclusions

Le logopédiste n'est ni un pédagogue, ni un psychologue, ni un neurologue, ni un enseignant, ni un rééducateur... et il est un peu tout à la fois. Ceci résume bien la complexité de la profession et à la fois toute sa richesse.

Complexité...

De par son appartenance plurielle à divers domaines, le logopédiste doit constamment se définir face aux autres professions, face aux autorités, en fonction de son mandat et des orientations de l'institution dans laquelle il travaille.

Tantôt il est assimilé au monde « pédagogique », tantôt il se trouve associé au monde « médical ». Selon la « famille » à laquelle il se trouve affilié, une certaine reconnaissance peut lui être octroyée ou alors retirée.

... et richesse

Cette diversité d'appartenances concède au logopédiste une large et riche palette de méthodes et de moyens de compréhension et d'intervention pour aborder les difficultés de langage et de communication des patients qui le consultent.

Au fil des années et des rencontres, de par ses formations (initiale et continue), de par ses intérêts personnels pour une approche ou l'autre, pour un type de troubles ou l'autre, chaque logopédiste se crée un style thérapeutique propre. Cependant, quelles que soient les « orientations » personnelles suivies, deux critères me paraissent essentiels à garder à l'esprit dans le processus de compréhension et de résolution des difficultés présentées par les personnes qui nous consultent :

- 1. « Le clinicien ne peut espérer atteindre une certaine efficacité que s'il dispose de balises claires pour guider sa démarche diagnostique et thérapeutique » (Monfort, 2007).
- 2. Il est essentiel de garder le « patient identifié » et sa symptomatologie langagière au centre des préoccupations, sans négliger le contexte qui l'entoure.

Chapitre 17

Orthophonie et soif de connaissances

Florence George

Introduction

Orthophoniste diplômée en 1986 à l'école d'orthophonie de Marseille, mes études se sont déroulées dans les années 80 quand l'orthophonie était encore une toute jeune fille d'à peine une vingtaine d'années. Cette profession était pour moi une évidence et m'attirait car elle offrait divers domaines de prises en charge et tous les âges de la vie étaient concernés. La formation ne se limitait pas à un seul champ d'action, à une seule tranche d'âge mais nous offrait bien au contraire un choix indéniable. Bien sûr j'ai eu très tôt conscience que je ne pourrai pas être compétente dans tous les domaines et que si je voulais approfondir ma formation et m'investir au mieux dans ma pratique, il faudrait réduire le champ d'action et choisir une ou quelques pathologies en particulier pour se perfectionner, se spécialiser.

Les études

Mon stage de dernière année d'études m'a plongée dans un service spécialisé en ORL dans les troubles de la voix et les troubles du langage et des apprentissages chez l'enfant. Ce stage était un choix et m'a permis de me familiariser avec l'évaluation et la prise en charge. Mon temps était partagé entre ces deux pathologies et ma passion du métier a vraiment émergé à cette période. Pouvoir répondre à une demande, améliorer le quotidien des patients pris en charge donnait cette sensation d'être utile et que nos efforts n'étaient pas vains. Acquérir des connaissances et pouvoir offrir à autrui ses compétences pour rééduquer les pathologies rencontrées a motivé ma soif d'apprendre, de se former

et d'aller toujours plus loin pour ne pas rester sur des acquis. J'ai aussi très vite pris conscience que dans ce métier il y avait encore beaucoup à apprendre et que la recherche n'en était qu'à ses balbutiements.

L'évaluation des troubles

L'évaluation des troubles a été mon cheval de bataille dès mes débuts d'apprentie orthophoniste; notre métier de thérapeute du langage, de la communication ne pouvait se fonder que sur une évaluation pertinente des troubles. À l'époque de mes études il y avait bien quelques bilans, quelques tests mais très peu étaient étalonnés, standardisés. Dans le service où j'effectuais mon stage des tests avaient été mis au point et je pouvais donc voir la différence entre l'utilisation de tests «étalonnés » et de tests sans cotation. Il m'est très vite apparu facile et rapide de tracer les objectifs d'une rééducation après la passation d'un bilan, son dépouillement, sa cotation et sa rédaction. Comme si le bilan était la notice de montage de notre rééducation, comme s'il devenait la feuille de route de notre projet rééducatif.

À cette époque peu d'orthophonistes faisaient des bilans et encore moins de comptes rendus de bilans. Il m'apparaissait que les prises en charge s'effectuaient toutes à peu près de la même manière en fonction du trouble pressenti (retard de langage, dyslexie, dysorthographie...).

Du singulier au pluriel

À cette période également on parlait de LA dyslexie, LA dysorthographie, LA dyscalculie, LE retard de langage : le singulier était de mise pour ces pathologies. Rééduquer de la même manière chaque pathologie m'a très vite interpellée car l'efficacité de la prise en charge était différente selon les enfants suivis. Les degrés de sévérité pouvaient être différents mais ce n'était pas la seule raison à ces différences de résultats. Au fil du temps les recherches ont permis un abord pluriel de ces pathologies en spécifiant les différentes formes cliniques et une réflexion sur les techniques de rééducation mais aussi sur la nécessité d'une évaluation plus fine, plus élaborée, plus adaptée. Dans les années 80 et si l'on se réfère au *Précis d'orthophonie* de l'époque on peut remarquer que le terme « dyslexies » comprend les troubles de lecture et d'orthographe (le terme « dysorthographie » est absent) mais les différentes formes cliniques n'apparaissent pas encore. Le terme « dyscalculies » est également absent et en ce qui concerne les « dysphasies » on distingue alors uniquement les formes légères et sévères.

Il a donc fallu attendre les progrès et les recherches dans les domaines de la neuroscience, de la neuropsychologie et de la psychologie cognitive pour remettre en question la notion « unitaire » des divers troubles.

Quel plaisir de vivre l'évolution des connaissances et de pouvoir évoluer parallèlement dans notre profession. Ma passion ne s'est donc que plus amplifiée au fil de l'évolution sur LES dyslexies, LES dysorthographies, LES dyscalculies, LES pathologies du langage oral et avec les travaux de Loïc Gérard sur les

dysphasies. À partir de là j'ai abandonné le domaine de la voix pour privilégier le domaine des troubles d'apprentissages et du langage.

À la fin de mes études il m'a été proposé d'intégrer le service hospitalier où j'avais effectué mon stage; j'ai accepté cette proposition et j'ai démarré mon activité mi-temps salariée et mi-temps libérale. Les pathologies traitées étaient variées, troubles de la voix, aphasies, troubles des apprentissages et du langage mais je refusais les prises en charge en surdité, maladie d'Alzheimer, Parkinson, ne me sentant pas suffisamment formée pour être efficace.

La prise en charge

Travailler dans une équipe pluridisciplinaire

J'intégrais une équipe pluridisciplinaire qui allait changer ma pratique à la fois pour l'évaluation et la prise en charge. Ma pratique n'allait plus se centrer uniquement sur l'orthophonie. L'orthophonie devenait un maillon d'une pratique plus globale, et faisait partie intégrante d'une évaluation plus large. Les troubles que j'allais rencontrer ne seraient plus seulement explorés dans le domaine orthophonique. Chaque symptôme allait être analysé par divers professionnels (neuropédiatre, psychologue, neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste et/ou phoniatre puis par la suite enseignante spécialisée); l'évaluation pluridisciplinaire allait donc permettre une approche globale de l'enfant et de son ou ses troubles. Ma pratique allait donc s'ouvrir aux échanges, aux projets élaborés à plusieurs.

Travailler dans une équipe pluridisciplinaire permet une dynamique, un état d'esprit qui élargit la vision d'une approche, d'un projet thérapeutique. En libéral, seule dans son cabinet, il n'est pas toujours facile de chercher ailleurs que dans son domaine. Dans les années 80 nous n'avions pas encore les réseaux et là aussi l'évolution a été grande quand différents professionnels de santé se sont mis en contact pour travailler ensemble, faire la démarche d'apprendre ce que chacun faisait et d'envisager une mise en commun des connaissances et compétences.

Au début des années 90 mon activité à l'hôpital se partageait entre les consultations d'évaluation, la prise en charge rééducative d'enfants présentant des troubles sévères du langage, tout en étant maître de stage et de mémoire pour les étudiants en orthophonie de l'école de Marseille où j'exerçais depuis mon diplôme la fonction d'enseignante pour les cours sur les dyscalculies, dyslexies...

Les enfants venaient en rééducation en consultation externe mais du fait de notre équipe pluridisciplinaire ils bénéficiaient d'un suivi global : orthophonie / psychomotricité / psychothérapie. Le projet rééducatif était monté en équipe et tous nos efforts étaient combinés. Le fait d'avoir des stagiaires donnait aussi une certaine dynamique à mon travail et permettait aussi de proposer dans certains cas des rééducations en groupe (3 ou 4 enfants) en complément de la prise en charge individuelle.

Rencontre avec la dysphasie

La rencontre avec le premier enfant diagnostiqué dysphasique a éveillé en moi l'envie de travailler davantage sur cette pathologie tant au niveau évaluation, compréhension de la pathologie et au niveau rééducation, puis recherche. Ce premier cas était un jeune garçon âgé d'un peu plus de 5 ans, sans langage, il possédait uniquement les voyelles. Il communiquait malgré tout avec des mimiques, une gestuelle spontanée, un jargon assez « mélodique » mais totalement inintelligible; ce qui m'impressionna le plus fut sa soif de communiquer et sa compréhension préservée. Comment rester insensible? Comment ne pas vouloir tout donner pour aider cet enfant à construire son langage, préserver son appétence à la communication?

À la même période, j'ai aussi pris en charge un enfant présentant une dyspraxie verbale, sans langage, sans communication et notre équipe a mis en place un suivi global. Pour la première fois j'ai utilisé des systèmes alternatifs de communication comme les pictogrammes afin de proposer des tableaux de communication mais très vite cette démarche m'a paru insuffisante et je me suis alors formée au programme Makaton.

Certaines rencontres avec des patients vont nous pointer nos limites et faire naître l'envie d'aller plus loin et de trouver d'autres moyens rééducatifs que ceux que nous connaissons ou possédons. C'est ainsi que notre pratique nous conduit vers des formations pour répondre à des besoins, pour offrir des solutions à des patients et enrichir notre expérience professionnelle et même humaine. Par cette formation au programme Makaton j'ai pu faire progresser bon nombre d'enfants sans langage ou avec des déficits majeurs, proposer une rééducation bien ciblée. En tant que thérapeute du langage, la communication est notre priorité et nous nous devons d'offrir et de maintenir cette compétence aux patients que nous recevons; s'il faut utiliser pour cela des systèmes alternatifs ou augmentatifs, formons-nous à leur utilisation.

Contacts avec l'école

Notre pratique a aussi évolué avec le partenariat mis en place avec le milieu scolaire. Au début de ma pratique, l'orthophonie se passait dans notre bureau avec notre patient et, même si nous avions connaissance de sa scolarité, peu de contacts étaient pris avec les écoles. Par la suite les échanges avec le milieu scolaire se sont développés et les enseignants sont devenus des partenaires permettant d'élaborer avec eux aussi des objectifs communs.

L'orthophoniste a pu assister les équipes éducatives, rencontrer et échanger avec le directeur d'école, l'enseignant, le médecin et le psychologue scolaires; ces échanges ont permis d'élargir la vision et la connaissance de l'enfant puisqu'en tant que thérapeute la prise en charge de l'enfant se fait en relation duelle, alors que dans le milieu scolaire l'enfant est en groupe avec ses pairs. Les comportements observés dans ces deux situations sont complémentaires et permettent de cerner au mieux l'enfant.

Ce que nous observons dans une situation donnée peut ne pas être observable dans une autre situation (par exemple, l'enfant peut réussir une tâche en situation duelle car il est confiance ou suffisamment étayé pour réussir, mais il peut échouer en contexte de groupe car face à ses pairs il perd ses moyens ou repères, ne peut gérer ou généraliser les stratégies mises en place en cabinet). Nous devons donc nous défendre de tirer des conclusions hâtives sur tel ou tel comportement de l'enfant, imaginer la généralisation d'une notion si elle est réussie en notre présence...

Pour en revenir au cas des dysphasies, cette pathologie sévère et complexe reflète bien la nécessité d'un diagnostic précis, d'une évaluation pertinente afin de mettre en évidence les déficits, les déviances mais aussi les capacités préservées; à partir du bilan nous devons faire un choix de priorités d'actions, car de nombreux domaines étant atteints, nous ne pouvons pas tout traiter d'emblée et en même temps. Il faut accepter de hiérarchiser des actions qui peuvent être bien sûr reconsidérées au fil du temps.

La rééducation

Une feuille de route

Au début de ma pratique, en rééducation pour les troubles du langage oral on nous parlait davantage de bain de langage, j'ai même vu des orthophonistes passer des séances entières à faire des puzzles et j'avoue que je cherchais sans succès le fil conducteur des séances... Avec le recours de plus en plus systématisé à l'utilisation de tests standardisés il a été possible, en fonction de tel trouble mis en évidence, de proposer telle remédiation, un projet rééducatif qui du coup était ciblé. La rééducation n'allait plus être la même pour les enfants pris en charge et des remédiations personnalisées, individualisées ont été envisagées. Précédemment je parlais de «feuille de route», c'est bien la sensation que j'ai pu vivre en utilisant de plus en plus les tests standardisés. C'est bien cet objectif que j'attendais dans l'utilisation de ces tests : obtenir un plan de remédiation, tout en tenant compte de la personnalité de l'enfant, de son vécu et de ses centres d'intérêt qu'il nous est donné de connaître lors de l'anamnèse, qui fait partie de notre bilan d'évaluation et qu'il convient de mener correctement, en prenant le temps nécessaire pour découvrir un maximum d'informations sur le patient qui nous consulte.

Très vite j'ai laissé de côté les tests qui n'avaient pas de cotation, qui apportaient des données subjectives pour leur préférer les tests étalonnés et standardisés; en cabinet (au début de ma pratique je reprenais alors un cabinet existant et une patientèle) le fait d'utiliser des tests standardisés (ce qui n'était pas le cas de ma prédécesseur) a mis fin à certaines prises en charge qui ne relevaient pas de l'orthophonie, les scores étant normaux ou subnormaux... pour d'autres cela a permis de réorienter la prise en charge avec des objectifs à court et moyen termes pour ensuite pouvoir en viser à long terme.

Les tests

L'évolution vers l'utilisation de tests a permis aussi des diagnostics différentiels, de ne plus tendre vers du soutien scolaire (ce que pouvaient faire certains confrères ou consœurs, quand les suivis étaient systématisés dès qu'il y avait difficulté scolaire). La recherche et l'évolution des tests ont permis une reconnaissance des pathologies, mais ont aussi permis d'expliquer clairement et sans équivoque à certains parents que leur enfant ne relevait pas d'un suivi orthophonique ou au contraire qu'il y avait bien un trouble défini et que leur enfant n'était pas « paresseux ou nul ».

Combien de parents font la démarche de consulter pour obtenir des «cours d'orthophonie»? Il est important de situer notre domaine d'intervention, nos limites et expliciter les pathologies concernées; pour cela il est important d'expliquer aux parents les résultats du bilan, les conclusions et le projet qui en découle.

L'utilisation de tests cotés permet de situer les difficultés de l'enfant par rapport à une norme. L'analyse quantitative ne doit pas nous faire perdre de vue l'analyse qualitative tout aussi importante et qui permet de voir le fonctionnement de l'enfant face à une tâche donnée. Ces deux analyses indispensables sont complémentaires.

L'utilisation des tests permet aussi de faire des bilans intermédiaires ou de contrôle afin de juger de l'évolution de l'enfant ou de noter d'éventuelles régressions ou stagnations; nous pourrons alors réorienter les objectifs du projet rééducatif ou les stratégies rééducatives.

Le bilan

Rédiger un compte rendu

Rédiger un compte rendu de bilan au début de ma pratique n'était pas non plus une nécessité mais là encore l'expérience tant au niveau de l'évaluation que de la rééducation a fait émerger en moi la nécessité de rédiger un compte rendu, systématique. Ce compte rendu que j'adressais bien sûr au médecin prescripteur, mais que je remettais aussi à la famille et une copie dans mon dossier allait donc être la feuille de route, facile à décrypter, à manipuler pour choisir les objectifs et les exercices appropriés.

Sans être directif, le fait d'avoir des intentions précises et ciblées aboutira à l'atteinte d'objectifs liés aux besoins de l'enfant identifiés au cours du bilan coté. La conduite des séances se fera toujours en fonction de ce qu'amène l'enfant, à savoir son état d'esprit, son besoin, sa demande et sa motivation du moment. Pour une même pathologie nous n'aurons pas de séance « type » car nous adaptons toujours notre travail en fonction de l'individualité de chaque enfant; ce travail est dépendant de la relation nouée avec l'enfant.

Le partage avec l'enfant

J'ai toujours pris soin aussi d'expliquer aux enfants pris en charge les résultats du bilan, les objectifs de la rééducation et les choix d'actions, d'exercices; quand cela était possible objectifs et choix d'actions étaient décidés avec l'en-

fant. Travailler ensemble vers des objectifs communs me paraît essentiel pour rendre l'enfant acteur de sa prise en charge et motivé.

Le besoin de se former

Pour rester également moi-même motivée et rechercher davantage de solutions adaptées et bien ciblées aux problèmes posés par chaque cas j'ai suivi très régulièrement des formations, j'ai beaucoup lu tout ce qui pouvait paraître sur les pathologies du langage oral et écrit et j'ai commencé à être attirée par la recherche pour tenter de répondre à certaines questions qui pouvaient naître des difficultés rencontrées, constatées.

Élaborer des tests

Parallèlement l'utilisation des tests, qui était pour moi essentielle pour diagnostiquer mais aussi pour définir les compétences préservées et les déficits, a de plus en plus attiré mon travail sur « de quel bilan aurais-je besoin? », « quel domaine doit être exploré et comment » pour répondre plus finement à mes questions?

Je ne dirais pas que j'ai répondu à toutes mes questions mais j'ai commencé à travailler en équipe avec un médecin phoniatre, le Dr Catherine Pech-Georgel, et notre binôme s'est donc penché sur l'élaboration de tests. Travail passionnant car pour penser évaluation il faut déjà avoir les connaissances théoriques et il faut aussi penser remédiation pour que l'évaluation proposée apporte des pistes et des objectifs rééducatifs. Telle était notre conception de travail : s'appuyer sur la théorie, sur les modèles de lecture par exemple et monter un outil d'évaluation qui, en plus d'aider à poser un diagnostic, à situer un enfant par rapport à une norme, serve au montage et à la planification de la prise en charge rééducative.

Alors presque naturellement notre binôme s'est élargi, nous avons rencontré un chercheur du CNRS, Johanes Ziegler et nous avons fait équipe avec lui pour diverses recherches sur les dyslexies puis les dysphasies. Notre trio a donc mené de nombreuses recherches qui ont abouti à la publication d'articles dans des revues internationales. La richesse de notre travail a été la complémentarité de nos approches, clinique et scientifique, chacun essayant de comprendre davantage le domaine de l'autre et de s'en imprégner pour mener des études qui puissent apporter tant sur un niveau théorique, scientifique que pratique. Le but de nos recherches est de caractériser aussi précisément que possible l'organisation complexe du langage, son acquisition, son fonctionnement normal et pathologique ainsi que son implémentation cérébrale. Les champs couverts vont des processus de bas niveau, comme le traitement orthographique et phonologique dans la perception des mots écrits ou parlés aux mécanismes impliqués dans la production de la parole.

Retour sur les bancs de la fac

Sous les encouragements de mes partenaires je me suis inscrite avec le Dr Pech-Georgel au master en psychologie afin d'envisager un doctorat de Sciences humaines et sociales, mention Psychologie – spécialité «Psychologie

et psychophysiologie de la cognition ». Quatre années d'études après 18 ans de pratique, études que je suivais tout en continuant mon travail. Après le master je me suis lancée dans la rédaction d'une thèse avec pour sujet les dysphasies. J'ai eu la chance de faire de la recherche tout en continuant mes consultations et mes rééducations. J'ai pu ainsi « vivre » la dysphasie tant sur un plan théorique que pratique, au plus près du patient. Explorer une pathologie sur tous les fronts est une expérience riche et permet aussi d'évaluer si nos choix stratégiques de remédiation sont pertinents ou non.

En 2008 j'ai soutenu ma thèse...

La recherche et ce doctorat m'ont davantage permis d'aborder l'orthophonie sous plusieurs facettes et surtout de pratiquer mon métier en diverses approches. Je ne pouvais pas concevoir de ne faire que de la rééducation ou que de l'évaluation alors mon temps s'est partagé en « pratique », « consultation », « recherche », « suivi de formation » mais j'ai aussi répondu à des demandes de formations que j'ai pu dispenser, à des demandes d'enseignements, de conférences; j'ai alors découvert que l'orthophonie c'était aussi le partage et les échanges de connaissances qui nous font tous évoluer, grandir et apporter de nouvelles pierres au grand édifice qu'est l'orthophonie qui ne sera jamais un édifice figé et finalisé tant il y a encore à découvrir, à enrichir, à construire.

L'expérience de partage je l'ai vécue très tôt, puisque dès ma première année d'exercice j'ai été maître de stage et enseignante : cette « responsabilité » a aussi été un moteur pour toujours me tenir au courant, en suivant de près les formations, en lisant les articles ou ouvrages sur mes thèmes de prédilection. L'orthophonie ne peut pas être perçue comme un diplôme que l'on acquiert et avec lequel on pourra exercer toute sa vie durant, sans remise à niveau. Il me paraît inconcevable de travailler dans son bureau sans jamais faire de formation, sans lire de revues spécialisées, sans se former aux nouveaux tests, sans participer à des journées d'enseignements, de congrès... et pourtant certains praticiens fonctionnent avec leurs acquis sans s'ouvrir à l'actualisation de notre profession.

Conclusion

Cette soif de suivre l'actualité, de partager avec divers professionnels les connaissances et les pratiques afin de faire évoluer nos démarches, nos évaluations et nos suivis, j'ai pu y répondre en acceptant d'intervenir dans des colloques, formations, enseignements post-universitaires mais aussi en organisant divers congrès et formations.

Des techniques il en existe plusieurs et nous nous devons d'en connaître plusieurs afin de pouvoir répondre au mieux aux différentes situations auxquelles nous pouvons être confronté(e)s...

Une des grandes évolutions au fil des années est que l'orthophonie s'est adossée à d'autres disciplines pour évaluer et prendre en charge les troubles du langage oral et les pathologies du langage écrit. En effet, l'étude de ces troubles est un domaine à la fois en pleine expansion, et multidisciplinaire. L'interdisciplinarité est une démarche de plus en plus incontournable. Du point de vue clinique, l'expérience de ces dernières années tend à favoriser une pratique d'équipe, où chaque discipline joue un rôle spécifique, et où l'échange entre les professionnels de différentes formations est considéré non seulement comme un enrichissement pour chacun d'entre eux, mais aussi comme une nécessité pour une prise en charge cohérente de l'enfant. Du point de vue théorique, aussi, il apparaît de plus en plus crucial de faire la synthèse des différentes voies de recherches proposées.

Pour bien pratiquer nous devons avoir de solides bases théoriques mais ces bases évoluent avec les recherches, alors il nous faut nous tenir au courant des dernières publications, des derniers résultats d'études, des divers matériels ou tests sur le marché; il faut avoir un esprit ouvert à la connaissance, toujours en évolution, aux outils qui d'actualité aujourd'hui ne le seront peut-être plus dans un proche avenir. Nous devons donc accepter que ce que nous savons aujourd'hui est relatif par rapport à ce que nous saurons demain, qu'il reste encore beaucoup à apprendre et que notre pratique d'aujourd'hui ne sera peut-être pas la même que celle de demain, comme elle n'est pas la même que dans le passé, mais c'est aussi tout ce qui fait la richesse de notre profession!

CHAPITRE 18

L'orthophonie face au multilinguisme

Carroll Rudd

Introduction

Ce n'est qu'avec un recul de 20 ans que je suis à même d'écrire les lignes ci-après. Si je me replonge dans la logopédie de ma formation, elle émergeait alors très clairement comme l'un des principaux carrefours du monde de la santé mentale. Sa dimension relationnelle était mise en évidence, et j'ai toujours exercé en ce sens, en partenariat avec la famille, les intervenants qui l'entourent, et bien évidemment le patient, acteur de sa rééducation.

La formation reçue à Marie Haps m'ouvre donc à l'évidence que, pour comprendre les difficultés d'apprentissage, il faut envisager l'individu dans sa dimension affective, sociale, familiale, et j'ajouterais aujourd'hui ce qui n'était que peu d'actualité à l'époque, culturelle.

Logopédie et phonème migratoire

De fait, l'évolution de notre profession suit de très près les transformations sociétales. Si certes le mouvement migratoire est un phénomène aussi ancien que l'humanité, certains pays d'Europe ayant une longue histoire d'immigration liée à leur passé colonial et/ou à leurs caractéristiques industrielles, ce dernier ne cesse de s'accroître et de se généraliser. Actuellement, la plupart des pays d'Europe ont accueilli dans leurs écoles des enfants dont la langue maternelle diffère de la langue officielle. Pourtant bien que près de la moitié de la population mondiale soit bilingue, le bilinguisme suscite maintes inquiétudes, et nombreux sont de ces enfants qui nous arrivent en consultation logopédique.

Les professionnels se penchent dès lors sur la question et la pertinence de la prise en charge logopédique de ces populations. Progressivement, se développent les recherches autour de cette nouvelle thématique. En 2006, le congrès du CPLOL, «Une Europe multiculturelle et multilingue : un défi pour les orthophonistes », nous confirme que nous ne pouvons certes pas négliger cette nouvelle patientèle.

Cette perspective nous amène à réfléchir sur notre rôle auprès de l'enfant bilingue, et ouvre de nombreuses polémiques entre les acteurs même de notre communauté professionnelle. Si l'on limite la logopédie à sa dimension paramédicale, il est certain que ces nouvelles patientèles seront qualifiées de marginales.

La représentation médiatique de la logopédie rejoint des pratiques plus traditionnelles de soins. La profession «Logopédie» est une profession paramédicale au sens de l'article 22bis, de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales. Ceci atteste donc que la logopédie a rapport aux soins médicaux, et alimente les querelles sur la pertinence de notre présence auprès de ces populations dites marginales.

Un micro-trottoir autour de l'image de la logopédie nous amènerait très certainement à une représentation de la profession comme exerçant auprès de patients souffrant de pathologies diverses.

Un profil professionnel

Le cours d'Encyclopédie de logopédie dispensé en 1^{re} bac Logo a pour objectifs, d'une part de donner un aperçu global de la formation dans le présent, le passé et le futur, et d'autre part de décrire et définir la profession de logopède : son champ d'action, son rôle, les différents niveaux d'intervention et d'indications de la logopédie, les modes de prestations (contextes d'action, durée des séances, collective ou individuelle...) ainsi que les compétences et attitudes requises pour exercer au mieux. La finalité étant de se diriger progressivement vers l'élaboration d'un profil professionnel.

Le projet est d'amener les étudiants lors de leur entrée dans la formation à réfléchir sur leur choix professionnel. Quelle image ont-ils de la profession? Comment se représentent-ils son quotidien? Il s'agit dans un premier temps de partir des représentations mentales des étudiants à l'égard de leur futur métier. Cette démarche permet de mesurer avec quel état d'esprit ces derniers abordent la formation.

Parmi les différents retours, il ressort que nos futurs professionnels décrivent les champs d'action de la logopédie comme appartenant au *Langage, aux Troubles de la communication, et aux Pathologies*. Les actes posés sont de l'ordre du soutien, du traitement, de la rééducation et ont pour objet d'élargir les compétences linguistiques du patient. Ils imaginent leur futur professionnel auprès de populations spécifiques (sourds, aphasiques, bègues, dyslexiques...) et s'étonnent dès lors des interventions en crèche, milieu carcéral, centres de réinsertion sociale... Plus ces représentations sont présentes, plus sera violent le parcours à mener lors de leur arrivée en pratique de stage auprès de ces populations dites marginales.

Au-delà du débat sur les représentations de la profession en tant que telle, comme le souligne Denni-Krichel, lors du colloque du CPLOL en 2006⁸, le

⁸ Congrès du CPLOL organisé à Berlin en 2006, Nicole Denni-Krichel, « Bilinguisme précoce, avantage ou handicap ? »

phénomène migratoire « est une donnée de la construction plurielle de notre société qu'on ne peut plus ni ignorer ni changer ». Nous pouvons assurément souligner le décalage entre l'évolution rapide de la société et les adaptations que celle-ci implique au sein même de la profession.

Pour revenir à l'historique de la logopédie, et comprendre la discussion ciaprès, il est important de rappeler que cette discipline a connu une évolution considérable. Dans un premier temps, et ce sous l'angle de la formation, cette dernière était le fief de spécialistes, professeurs d'une discipline proche, psychologie, médecine, linguistique... Progressivement, la logopédie fut reconnue et enseignée en tant que telle, substituant au diplôme d'orthophonie, celui de baccalauréat ou de master.

C'est certainement ce cheminement historique menant à la construction de cette identité propre à la logopédie qui la situe aux carrefours d'un grand nombre de disciplines telles que la linguistique, la pédagogie, la psychologie, la neuropsychologie, la psychologie, la médecine, la sociologie...

Les collaborations

La meilleure connaissance de la profession a suscité de nombreux projets de collaboration. Les crèches, les centres de réinsertion sociale, les écoles à discrimination positive... ont vu dans le logopède le collaborateur attendu, spécialiste du langage, pour les guider dans ces prises en charge de plus en plus complexes. Le nombre croissant d'étudiants, catalyseur de cette démarche, nous a permis de répondre aux sollicitations de multiples endroits visant par là à renforcer nos champs d'action. Issue de ces expériences, nous observons progressivement la présence de logopèdes dans nombreux d'entre eux.

Effectivement, l'œil expert du logopède, spécialiste du langage nous permet d'intervenir dans de nombreux secteurs. Nos connaissances dans le développement du langage, dans l'analyse de ses composantes linguistiques mais aussi phonétiques et phonologiques, nous permettent d'être un fidèle associé dans le suivi d'une population identifiée par certains professionnels comme marginale.

Logopédie et prévention

Nous intéresser à ces populations consolide très certainement un domaine de l'action logopédique qui au fil des années trouve sa place dans le contexte d'exercice des logopèdes : la prévention. Pour assurer un maximum d'efficacité à la prise en charge, les spécialistes de l'enfance ont, selon Chevrié-Muller, compris que les troubles du langage devaient être diagnostiqués précocement. Ceci impliquant la notion de dépistage et d'intervention précoce destinée à prévenir les conséquences à court terme des difficultés de langage de l'enfant. Les répercussions sur la vie affective, la construction de la personnalité et les apprentissages scolaires, au-delà l'avenir professionnel, sont inévitables.

Logopédie et bilinguisme

Nous avons aujourd'hui véritablement un rôle à jouer auprès des populations issues de l'immigration, et ce aussi bien au niveau de la prévention que de l'intervention en tant que telle. Ainsi, nous verrons que le développement de la recherche actuelle en linguistique sur le bilinguisme conduit les professionnels travaillant dans le domaine de l'éducation à repenser leurs pratiques didactiques ou thérapeutiques.

Nombreuses sont les questions qui émergent :

- Le bilinguisme des enfants d'origine immigrée constitue-t-il un obstacle à leur réussite scolaire ?
- Faut-il faire le choix d'une langue?
- Et dans ce cas, quelle est la place de la logopédie préventive?
- Comment évaluer le langage d'un enfant bilingue?
- Comment clarifier la problématique du diagnostic?

Pour répondre à la première question, de nombreux travaux attestent des difficultés des enfants issus de l'immigration dans les apprentissages scolaires. On peut illustrer ces propos par les études de l'équipe de Verhoeven⁹ aux Pays-Bas, citées par Yasmine Delrée (2008) dans son mémoire de fin d'études¹⁰.

Sans rentrer dans les détails de celles-ci, les compétences en lecture des élèves « issus de l'immigration » ou « d'origine étrangère » sont significativement inférieures à celles de leurs pairs autochtones, et ce tant dans des tâches de lecture de mots que de compréhension de textes. L'apprentissage de la lecture et de l'écriture se trouve entravé par des compétences orales limitées et des difficultés dans la maîtrise des structures phonologiques de la langue d'accueil. La confrontation de la langue d'accueil et de celle d'origine laisse apparaître l'existence d'interférences linguistiques qui seraient des sources supplémentaires de difficultés.

Nous pourrions limiter notre réflexion à ce constat et attribuer les difficultés rencontrées par les enfants issus de l'immigration comme leur lot, brandissant l'argument du handicap linguistique.

La littérature à ce sujet a mis progressivement à l'avant que les difficultés de langage rencontrées par les enfants migrants tiennent moins au bilinguisme comme tel qu'à l'appartenance sociale des élèves. Ainsi, pour A. Duchêne et B. Py (2002)¹¹, « leur bilinguisme ne fait que traduire une situation socioculturelle difficile et ne constitue sans doute pas un problème en soi. Cette difficulté

⁹ Aarts et Verhoeven (1999), Verhoeven (2000).

¹⁰ Delrée Yasmine, 2007–2008, Effets du bilinguisme sur les compétences métaphonologiques : Étude comparative menée dans trois langues, auprès d'enfants monolingues francophones et bilingues arabe-français scolarisés en 3° maternelle. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Grade de Licenciée en Logopédie sous la direction de Mousty P.

¹¹ Duchêne, A. et Py, B., 2002, Bilinguisme, troubles du langage et enseignement des langues, Résonances, Janvier, p. 5-7.

est liée à la différence sociale, accentuée par la différence culturelle, et parfois aussi l'insécurité juridique liée au statut précaire de certaines catégories de résidents étrangers (demandeurs d'asile, réfugiés politiques...) ».

Notre action préventive trouve là tout son sens, et de poursuivre : « face à des enfants bilingues, qui présentent des difficultés dans leur acquisition du langage, voire dans d'autres domaines d'apprentissage, la tentation serait grande de rapidement faire un amalgame entre la co-présence des langues et les troubles. Différents paramètres nous semblent importants cependant afin de réduire les écueils d'une pathologisation du bilinguisme ».

Un regard positif

D. Crutzen et A. Manço¹² poursuivent leurs réflexions; selon eux nous pouvons envisager sereinement le rôle potentiel des langues d'origine dans l'acquisition des compétences linguistiques et scolaires en langue française, en dépassant le niveau des impressions et des représentations.

Ce regard positif sur le bilinguisme des enfants migrants se trouve renforcé par d'autres recherches scientifiques mettant en évidence l'existence d'un avantage bilingue, et ce notamment dans le domaine métalinguistique.

Selon ces études, les enfants confrontés à une seconde langue, sont capables de concevoir leur langue maternelle comme un système linguistique parmi d'autres, et ce de façon précoce. Dans cette optique, l'exposition à une langue seconde apparaît donc comme une richesse favorisant l'émergence de compétences métalinguistiques.

La question de l'intérêt que peut avoir la langue maternelle dans le cursus de l'enfant nous amène progressivement à nous positionner autour du choix d'une langue. Le discours préférentiellement tenu à la sortie de ma formation était de se limiter à l'apprentissage d'une seule langue, en l'occurrence celle du pays d'accueil compte tenu la nécessité d'intégration sociale. Cette attitude témoignant dès lors de la volonté d'intégration de la famille dans le pays d'accueil. Les professionnels de l'éducation et du langage n'auraient jamais imaginé permettre à l'enfant la coexistence de deux langues tant le risque de difficultés était grand.

Pour l'équipe de l'université de Montpellier III, les enfants nouvellement arrivés (ENA) n'arrivent pas vierges de tout langage; ils possèdent déjà une langue maternelle, voire aussi d'autres langues. L'intérêt est donc d'utiliser les connaissances langagières de l'élève, et de l'aider à transférer ces

¹² Crutzen, D. et Manço A (2007). Langues d'origine et langues d'enseignement : un problème de gestion sociolinguistique examiné à travers l'exemple des Turcs et des Marocains en Belgique (en ligne) disponible à l'adresse : http://www.enseignement.be/download.php?do_id=4475&do_check=.

dernières vers l'autre langue. Il s'agit de déceler tout simplement les points communs et les différences entre les langues pour favoriser l'appropriation d'une langue nouvelle. On observe dès lors qu'un certain degré de maîtrise des différentes langues ne les concurrence en rien, bien au contraire mais ouvre à des possibilités de complémentarité. Le rapport à la langue d'origine permet à l'enfant migrant de consolider son identité, et dès lors de s'approprier une langue nouvelle.

Revoir-l'évaluation du langage de l'enfant bilingue

En arrière-plan de cette nouvelle conception, les professionnels du langage sont contraints de revoir l'évaluation du langage de l'enfant bilingue et qui plus est la problématique du diagnostic qui en découle. Sans nous étendre sur les nombreuses recherches portant sur la question de l'évaluation langagière de l'enfant bilingue, nous soulignons qu'elles recommandent l'intérêt de l'évaluation bilingue. Or, seulement 13 % des logopèdes font un bilan bilingue (Jordaan, 2008, cité par M. Kehoe-Winckler, lors de la 28° Journée d'étude de la Société belge d'audiophonologie «Bilinguisme ou multilinguisme en famille, Bilinguisme à l'école... Richesses et dangers »).

Dans la réalité professionnelle qui est l'apanage de la plupart d'entre nous, il semble difficile d'évaluer dans son entièreté la langue maternelle de l'enfant ainsi que la deuxième, même si cette forme d'évaluation garantit la qualité du diagnostic. Cette évaluation se doit d'être réalisée soit par un logopède bilingue, soit par un logopède accompagné d'un interprète ce qui semble peu réaliste.

L'évaluation mi-bilinque

D'autres alternatives apparaissent, que M. Kehoe-Winckler (2009)¹³ nomme *l'évaluation mi-bilingue*, dans laquelle il est question d'évaluer complètement la langue seconde et de passer des tests informels dans la langue maternelle, ou *l'évaluation monolingue-plus*, où l'on réalise une évaluation complète de la langue seconde et une anamnèse centrée sur les échanges communicationnels dans la langue maternelle. Cette dernière implique une collaboration avec la famille afin de décrire au mieux le contexte dans lequel évolue l'enfant.

Dans le cadre de ma pratique professionnelle actuelle, formation des futures logopèdes, je veille à transmettre l'importance de ce partenariat, clé de la réussite du projet thérapeutique, qui par ailleurs, n'implique pas nécessairement la « guérison » (terme si souvent prononcé, et laissant entrevoir que les « troubles » présentés par le patient sont bien le reflet d'une maladie) mais bien que chaque partenaire se

¹³ Kehoe-Winckler, M. Multilinguisme et logopédie : les défis de l'évaluation, lors de la 28° journée d'étude (17/10/2009) de la Société Belge d'Audiophonologie « Bilinguisme ou multilinguisme en famille, bilinguisme à l'école... Richesses et dangers »

sente entendu, écouté, respecté. Établir le lien entre les différents paramètres de la prise en charge, ou de l'accompagnement comme le dirait Françoise Estienne permet de poser un projet, de réfléchir ensemble aux remédiations à apporter.

M'appuyant sur ces propos, l'utilisation de *l'évaluation mi-bilingue* ou de *l'évaluation monolingue-plus* nous permet d'approcher au plus près la problématique particulièrement complexe des enfants immigrés dans la mesure où *ils sont linguistiquement, socialement et culturellement déplacés*¹⁴. Ces aspects sont indissociables pour comprendre les difficultés de l'enfant qui se présente.

Une expérience personnelle

Je pensais sur cette base me positionner personnellement par rapport à l'évaluation de l'enfant bilingue, et rendre compte d'expériences qui n'ont aucune valeur scientifique mais qui ouvrent la réflexion autour de l'évaluation des compétences linguistiques de l'enfant bilingue.

Pour apporter une aide la plus efficace, et approcher au plus près les difficultés de l'enfant, *l'évaluation mi-bilingue* m'apparaît comme la seule réponse adéquate. Quels sont les moyens dont nous disposons sur le terrain pour répondre à une telle démarche ? La réponse est simple, aucun.

Il faudra comme dans bien des domaines, et ce ne sont pas les nombreux exemples d'adaptations personnalisées au « handicap » à l'origine de méthodes thérapeutiques qui le contrediront, faire preuve d'innovation, et oser, s'essayer à.

J'ai donc encouragé mes étudiants en logopédie à oser essayer *l'évaluation mibilingue*. Dans un premier temps, sans aucune connaissance de la langue maternelle, laisser l'enfant dénommer dans cette dernière, il sera intéressant de mesurer la fluence verbale, l'intonation, le rythme du langage... Indépendamment des quelques éléments d'analyse que nous apporte cette démarche, il en apparaît bien d'autres, d'autant plus capitaux, qu'ils permettent à l'enfant de se sentir reconnu. Et de nous rappeler qu'il n'arrive pas vierge de tout langage.

Nous nous sommes référés aux études menées par le CASNAV¹⁵, afin de vérifier la compréhension de l'enfant dans sa langue maternelle; nous possédons le test en français et sa traduction en 24 langues. Les quelques expériences menées portent sur la compréhension de textes écrits ou de phrases simples dans la langue de l'enfant que ce dernier devra illustrer. Ce type d'évaluation nous apporte des éléments importants dans l'élaboration de notre diagnostic, elle nous permet de différencier des difficultés liées aux manques de connaissances linguistiques dans la langue du pays d'accueil à des difficultés plus spécifiques. Il est important de souligner les nuances à apporter à de tels propos, et qui ne demandent qu'à être poursuivis. En espérant aux travers de ces idées ouvrir la réflexion sur l'accompagnement de l'enfant bilingue.

¹⁴ Campolini, C., 1997, Troubles et traitement du langage, notes de cours non éditées, ILMH.

¹⁵ CRAVIE, Centre de Ressources Alsace Ville, Intégration Écoles - Protocole d'accueil des élèves nouvellement arrivés. CRAVIE - Tests de lecture et compréhension en langue d'origine. À l'initiative de Thomas Stenger et Charlotte Ponsar1.

Chapitre 19

Le bégaiement au fil des ans

Anne-Marie Simon

Introduction

S'interroger sur les pratiques de l'orthophonie (ou logopédie) au fil des ans conduit à s'interroger sur leur évolution, sur la spécialisation en orthophonie, l'évaluation des prises en charge et sur l'éthique. Ce sont toutes des questions d'importance au regard de l'image de notre profession, telle qu'elle existe dans le public et telle que nous la souhaiterions.

Les lignes qui suivent sont le fruit d'une réflexion sur un seul secteur de nos pratiques comme orthophoniste ou logopède : le bégaiement; car depuis plus de 15 ans déjà j'ai consacré ma pratique, qu'elle soit clinique ou pédagogique, à cette pathologie. Néanmoins on peut supposer que ce qui suit viendra rejoindre les réflexions des auteurs de ce livre sur d'autres secteurs de l'activité de l'orthophoniste, et qui iront peut-être dans le même sens. En effet traiter le bégaiement vient croiser beaucoup d'autres approches thérapeutiques, comme celle de la voix, des troubles de la parole, de la communication. En ce sens l'évolution de la pratique orthophonique se trouve illustrée en partie, il me semble, par celle du traitement du bégaiement.

Évolution du traitement du bégaiement

Il y a bien longtemps, des bains de vin chaud et des opérations sur la langue étaient les seuls traitements proposés aux personnes bègues! Van Hout et Estienne (1996) décrivent comment les personnes bègues furent maltraitées au cours des siècles.

En revenant seulement en arrière de 20 ans, c'est-à-dire aux années 90, les changements qui se sont opérés jusqu'à aujourd'hui sont aussi importants que ceux qui eurent lieu entre les années 20 et 50. Puis dans les années 80–90, les prises en charge augmentèrent, les publications se multiplièrent en France et

l'intérêt des professionnels grandit en raison d'une plus grande confiance quant à l'efficacité de leurs interventions.

Quelques auteurs étrangers

Citons quelques auteurs qui ont influencé cette évolution :

- Bryngelson à la fin des années 20 ne s'est penché que sur l'aspect articulatoire du bégaiement, mais préconisait déjà le bégaiement volontaire. Il pensait à juste titre que la peur du bégaiement était responsable du trouble. Son idée supposait qu'en pratiquant le bégaiement volontairement, les sujets parviendraient à vaincre cette peur et maîtriseraient un comportement qu'ils pensaient incontrôlable.
- C'est Van Riper et Johnson dans les années 40 qui introduirent les premiers « programmes ». Ils modifièrent les idées de Bryngelson et ils créèrent plusieurs techniques de fluence, appelées la « Méthode Iowa » qui devaient prévaloir pendant une trentaine d'années. Ils proposaient à leurs patients d'identifier le bégaiement, de le contrôler tout en l'acceptant. Le seul aspect moteur de la parole, les bégayages, était traité. Le bégaiement volontaire devait se faire de façon détendue et facile sur le premier son, en le prolongeant dès qu'on pensait qu'on aurait une difficulté à le prononcer.
- Johnson par la suite, dans les années 50, fut le premier à étudier le bégaiement des enfants et s'il faisait passer des tests, il s'intéressait aussi avec les parents à l'environnement de l'enfant : « Johnson demandait aux parents d'être moins exigeants envers leur enfant, de faire abstraction de son bégaiement, de réagir à ce qu'il disait plutôt qu'à la manière dont il le disait » (Gagnon et coll., 1996). Nous verrons plus loin que cette conception paraît proche du conseil parental actuel mais qu'en fait, elle a fait perdurer une option de fausse indifférence, jouant un rôle néfaste sur l'image du bégaiement et la possibilité de soigner les jeunes enfants.

Et il a fallu attendre ces années 50 pour que les sentiments, attitudes et comportements des personnes bègues soient pris en considération aux États-Unis. Soulignons qu'à cette époque peu d'attention était portée aux risques de rechute.

En France

En France, et nous sommes alors plus de 40 ans en arrière, le traitement proposé par Suzanne Borel-Maisonny, qui a fondé l'orthophonie française en 1960, se rapprochait en partie du traitement américain puisque reposant sur des techniques, ici de rythme : une parole rythmée par des gestes graphiques comme des sinusoïdes, ou par un geste des mains découpant les mots en syllabes. Elle s'intéressait aussi au souffle (parler sur l'expiration), et à la détente corporelle. Par contre elle ne préconisait aucun travail articulatoire, seulement de la détente pour obtenir la fluence. De plus, avec Édouard Pichon, elle affirmait que les personnes bègues « avaient du mal à se formuler à eux-mêmes leur pensée dans

le moule du langage ». Aussi la rééducation s'attachait-elle à des exercices de langage pour aider cette formulation intérieure avant l'expression.

Dans les années qui suivirent, l'idée qu'en modifiant les bégayages et tout le comportement visible de la personne bègue, ses conditions internes (peur de la dévalorisation, perte d'estime de soi...) se modifiaient d'elles-mêmes, est restée prégnante. Cette conception a encore aujourd'hui des adeptes. Les personnes bègues elles-mêmes ont parfois du mal à reconnaître les aspects relationnels de leur trouble et voudraient que le traitement ressemble à un réglage de cordes de guitare. Ceci implique sur le plan thérapeutique qu'un état des lieux – qui durera plusieurs séances – soit mené au préalable de toute pratique rééducative, afin que les deux parties de l'iceberg (Sheehan, 1970) soient explorées en profondeur afin d'identifier un trouble qui n'est pas que bégayer! C'est dans cette optique qu'un organisme comme ISA (International Stuttering Association) qui regroupe actuellement les associations de personnes bègues de 54 pays, travaille afin que le bégaiement soit reconnu dans tous ses aspects, trouble de la parole certes, mais qui affecte profondément dans leur vie relationnelle les sujets atteints.

Où en est on actuellement?

Que reste-t-il de ces conceptions? Il m'apparaît que ce sont des pierres qu'il ne faut pas enlever de l'édifice du traitement et si les pratiques actuelles se sont enrichies de nombreux secteurs qui construisent la capacité à communiquer, le travail moteur de la parole, le rythme et pour certains patients un travail linguistique restent nécessaires pour sortir du bégaiement. Force néanmoins est de constater que peu d'orthophonistes à cette époque se sentaient capables de traiter ce trouble, en particulier chez l'adulte. À la création de l'association Parole Bégaiement en 1992, le nombre de lettres contenant des plaintes au sujet de l'inefficacité des orthophonistes (et des psychologues) est impressionnant.

Dans les années 70–80 quatre thérapeutes ont fait évoluer la conception du bégaiement :

- Wyatt (1972) considérait le bégaiement comme une crise développementale, due à une perturbation de la relation mère/enfant : pendant le premier apprentissage du langage, la mère ne transmettrait plus de feedback correctif au moment où l'enfant passe d'un codage simple comme la nomination à une formulation plus élaborée. L'enfant le ressentirait comme une perte de l'amour parental, entraînant colère et frustration et diminuant la capacité à communiquer : hésitations, répétitions seraient alors des manifestations de bégaiement.
- Cette conception fait immédiatement penser aux idées développées par Beaubert (2001) : l'enfant ne rencontrerait pas, au moment de l'acquisition du langage, donc de la capacité à communiquer, l'adulte lui permettant d'élaborer son monde interne en mettant des mots sur ses mouvements pulsionnels (Simon, 2008).
- A. Anzieu (1977) développait une approche psychanalytique du bégaiement en insistant sur le fait que la personne bègue « énonce simultanément sa pensée consciente ainsi que ses interdits relatifs à cette pensée elle-même ». Elle décrivait

le patient bègue comme « ne pouvant pas s'engager dans une relation, du fait même qu'elle vit toute relation sur le mode persécutif » (Anzieu, 1977). Elle critiquait la méthode de rééducation de S. Borel-Maisonny, pensant que le patient, ayant des défenses importantes contre des sentiments de contrainte et de persécution, s'opposerait aux méthodes rééducatives de toute sa puissance inconsciente. En ce qui concerne l'enfant, pour cette auteure, un incident particulier qui surviendrait entre deux et trois ans – période pendant laquelle des dysfluences tout à fait habituelles surgissent pendant l'acquisition du langage – pourrait cristalliser un état de tension qui n'aurait dû être que temporaire et le bégaiement serait lié à un effet traumatique.

• F. Le Huche proposait dans la même période une théorie d'une grande pertinence clinique les «Six malfaçons» (1999), sur laquelle actuellement encore reposent de nombreuses prises en charge. Il s'opposait à «la préoccupation du détail d'exécution de l'articulation de la parole» pour prôner un «contact ouvert et productif avec l'interlocuteur». Je me souviens avec quel enthousiasme nous assistions à ses cours, rencontrant un humaniste qui nous exposait une «théorie» qui serait applicable dans notre pratique quotidienne. Les «Six malfaçons» (distorsions fondamentales, 2009) de la parole bègue reposent sur l'idée de responsabilité de la personne bègue quant à son bégaiement et à sa possible évolution, ce qui était une idée peu exposée à l'époque. Plus tard, avec S. Le Huche (2006), il s'est attaché à mettre en évidence la place de la relation à l'interlocuteur de la personne bègue, à décrire des situations thérapeutiques où faire vivre l'OREV.

Les carences de la formation

Mais pour les étudiants, à cette époque, il n'y avait quasiment pas de stages, ils ne rencontraient aucune personne bègue, adulte ou enfant et les connaissances restaient théoriques pour la plupart des orthophonistes déjà diplômés. Si actuellement peu de stages leur sont offerts, la floraison de formations, colloques, publications, émissions et articles sur ce sujet commencent à combler ce manque de formation au traitement de ce trouble, de l'enfant à l'adulte, qui reste encore mal connu, même des professionnels.

Ces ouvertures vers une conception prenant aussi en compte l'inconscient, ainsi que le rôle de la personne bègue dans la relation, contribuèrent à ce qui devait être un fort changement de perspective dans son traitement. Toutes les approches citées plus haut n'étaient guère fondées sur ce que les personnes bègues elles-mêmes pensaient de leur trouble, comment ils se l'expliquaient. Très peu de témoignages étaient disponibles et l'observation du bégaiement dans sa symptomatologie était faite du point de vue du seul interlocuteur.

Détour par les États-Unis

À la fin des années 80, à la suite de M.C. Monfrais (2000), phoniatre, plusieurs orthophonistes sont parties se former aux États-Unis, pour y constater la grande efficacité des traitements. Constater aussi qu'à ne vouloir regarder le

bégaiement que comme un trouble psychologique tout l'aspect kinési-thérapeutique de la parole – indispensable maintenant aux yeux de beaucoup – ainsi que la dimension comportementale avaient été omis en France. La prise en compte du point de vue du patient allait aussi ouvrir des espaces essentiels, thérapeutiques ou associés, comme celui qu'apportent les témoignages ou le développement des groupes de « self help ».

Dans les formations reçues aux États-Unis, il manquait à mes yeux le travail que nous avions commencé en France avec F. Le Huche, c'est-à-dire la réintégration de l'interlocuteur dans la tête du locuteur qui bégaie (Le Huche, 2009; Simon, 2006). Plusieurs séjours dans différentes cliniques nord-américaines m'ont ainsi convaincue avec d'autres praticiens de la nécessité d'un travail de fluence. Aussi s'est-il développé dans les années 90 une approche thérapeutique globale de la personne qui bégaie, sous l'influence des auteurs cités plus haut, en relation avec son interlocuteur, touchant aussi bien les aspects moteurs de la parole que les versants linguistique et cognitif, comportemental et émotionnel. La présence d'un interlocuteur déclenche le bégaiement et la perception que le locuteur bègue a du partenaire pendant l'interaction, de même que les réactions que l'interlocuteur montre face à ce locuteur, sont un point central au sein des thérapies actuellement proposées.

Une thérapie globale

En ce qui concerne les adultes comme les adolescents, les étapes souvent proposées au cours de la thérapie visent à une identification du trouble dans toutes ses composantes, à sa désensibilisation puis à une acceptation progressive. La « rééducation » s'adresse à la motricité de la parole et du geste phonatoire dans les aspects souffle, statique vertébrale et postures, la thérapie s'attachant aux habiletés et talents de communication, à la prise en compte de l'interlocuteur et la construction d'un échange satisfaisant pour les partenaires de cet échange.

Le courant humaniste actuel vise une autonomie et une responsabilisation du sujet dans son évolution, ne le culpabilise pas, ne le cloue pas par le poids de son passé, tout en s'intéressant à son histoire personnelle, en particulier celle de son enfance. Le thérapeute s'appuie sur les ressources de son patient et cherche avec lui comment évoluer favorablement. Grâce à ces différentes approches les thérapeutes du bégaiement ont plus confiance en leur intervention qu'ils ne l'avaient il y a une dizaine d'années pour « convaincre nos patients qu'ils ont en eux les moyens de changer » dit Hélène Vidal Giraud, orthophoniste. Car nous l'avons vu, de nombreuses formations sont dispensées actuellement, tant sur le bilan et l'évaluation du trouble que portant sur les pratiques thérapeutiques.

En France, la revalorisation assez récente de la cotation du bilan a mis en valeur le travail important demandé à l'orthophoniste pour une évaluation fiable de la souffrance d'une personne qui bégaie. C'est néanmoins encore insuffisant pour que l'évaluation trouve une place dynamique dans la prise en charge. La question se pose du rôle de ce bilan orthophonique demandé par l'administration, en tout début du traitement, avec sa charge émotive forte, ou encore avec son risque de renforcer les défenses d'un patient au bégaiement masqué.

Par ailleurs des échanges entre praticiens sur les problèmes qu'ils rencontrent dans le traitement des personnes bègues, la création de groupes thérapeutiques, réguliers ou intensifs pour patients, sont des éléments qui jouent de façon singulière sur l'appréciation qui peut se faire des thérapies, réussies ou échouées. Il existe une conviction pour ces thérapeutes que le changement de l'image de la personne bègue dans le public passe par ces groupes et toutes les autres manifestations autour du bégaiement. Il faut ajouter la création des groupes de self help auxquels certains orthophonistes ont collaboré ou collaborent. Que le bégaiement ne soit plus un sujet tabou est bien un des premiers moyens d'atténuer la souffrance des personnes bègues. Cet objectif est un des plus importants que s'est fixé l'association Parole Bégaiement qui œuvre ainsi pour une meilleure connaissance du bégaiement et en parallèle apporte à la personne bègue une désensibilisation à son trouble.

Ce qui vient d'être écrit concerne aussi bien les adolescents. Leur assiduité aux groupes thérapeutiques a conduit plusieurs thérapeutiques à les y intégrer plus rapidement que les adultes tant il est vrai que le regard positif d'autrui, et particulièrement des pairs – bègues eux aussi – à cette époque de la vie est un miroir indispensable à une bonne image de soi. Beaucoup de praticiens pensent actuellement qu'une bonne pratique inclut le travail en groupes pour adolescents et adultes. Ajoutons que le gain apporté durant les séances par les enregistrements vidéo est considérable, ce qui est une pratique récente.

Une formation spécifique

Cette évolution de la pratique n'est probablement pas le fait de tous les orthophonistes mais elle est celle de ceux d'entre eux dont l'activité est consacrée majoritairement aux personnes bègues, et qui se sont formés spécifiquement, les quelques heures de cours durant les 4 années d'étude apportant seulement les bases d'une pratique qui se fera dans la quasi-totalité des cas au contact des patients qui bégaient, aux symptômes et réactions si divers, aux histoires de vie uniques. L'approche multidimensionnelle actuellement préconisée peut être mise en parallèle avec des affirmations telles que «il n'y a pas un bégaiement mais des bégaiements », où chaque prise en charge du trouble doit être adaptée spécifiquement à chaque patient. Des connaissances accrues dans les domaines génétique ou physiologique permettront-elles une meilleure organisation des pistes thérapeutiques pour chaque patient? Alors le choix de ces pistes ne dépendra plus uniquement des orientations de la formation reçue, mais aussi d'un corpus théorique choisi par chaque thérapeute car, comme dit S. Le Huche, «tout profil (du patient) dégagé sans outils conceptuels n'aurait guère de valeur » (2006).

L'influence des écrits psychanalytiques reste importante en France. Lorsque les auteurs contribuent à notre compréhension du bégaiement par des écrits lisibles, l'enrichissement est grand : je pense aux écrits de Nicole Fabre (1986), de Jean Marvaud, psychanalyste et relaxologue (2001) et de Claude Beaubert orthophoniste (2002), dans les deux numéros de *Rééducation Orthophonique*

consacrés au bégaiement. Si les orthophonistes ne sont pas psychothérapeutes, leur compréhension des phénomènes inconscients est nécessaire et leur place n'est plus pensée comme celle d'un technicien.

Spécialisation et compétence

Les personnes bègues, les familles d'enfants qui commencent à bégayer, les parents en général sont si divers qu'il est bien difficile d'émettre des prescriptions applicables dans tous les cas. Cette diversité des patients et la complexité de ce trouble demandent que les prises en charge du bégaiement soient multiples, avec une adaptation à chaque situation rencontrée. Je me suis souvent heurtée au refus syndical d'une spécialisation des orthophonistes dans une sphère ou l'autre de l'orthophonie. Les arguments contre sont justifiés par la formation actuelle et l'exercice tel qu'il est pratiqué en France. Mais demain? Les orthophonistes sont appelés à intervenir dans des secteurs toujours plus nombreux (illettrisme, maladie d'Alzheimer, accompagnement des malades neurologiques...) et le sentiment des étudiants juste diplômés est celui d'une incompétence pour tant de domaines, à part, si le choix a été bien fait, pour le domaine choisi pour la réalisation de leur mémoire de fin d'études.

Une abondante littérature

Ces dernières années les connaissances concernant le bégaiement ont décuplé. Plus de livres en français ont paru en 10 ans que dans les 50 ans qui ont précédé. Les Anglo-saxons ont toujours eu une production bien plus importante que la nôtre dans ce secteur, et il existe aussi une prolifération de méthodes et de stages en Angleterre et aux États-Unis.

Rappelons au passage que malgré une réforme des études en orthophonie, la langue anglaise n'est pas une matière obligatoire : beaucoup de textes dans le domaine du bégaiement sont en anglais, même ceux d'auteurs européens qui publient dans les journaux spécialisés comme le *Journal of Fluency Disorders*.

Cet accès aux fondements théoriques et aux pratiques, par les livres, les recherches, les colloques et différents groupes de travail, donne matière à réflexion sur le bégaiement aux praticiens, permet des échanges de point de vue. Comme je l'ai dit plus haut, une plus grande confiance dans l'efficacité de leur travail est apparue ces dernières années. Auparavant le sentiment dominant de notre profession était que le bégaiement était un trouble « trop » complexe (en particulier un sentiment de transgression était souvent exprimé dans les séminaires de formation), que le traitement du bégaiement était hors de nos limites professionnelles. Ceci étant particulièrement vif dans les Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) où l'équipe est souvent majoritairement « psy ». Pourtant les orthophonistes formés pour ce traitement ont la meilleure efficacité, car ils se situent au carrefour de toutes les composantes de la communication, verbale et non verbale, et peuvent intégrer dans la relation avec leurs patients toutes leurs dimensions physiologique, mentale, affective et spirituelle, et aussi sociale et culturelle.

Évaluer une thérapie

Certes actuellement, et nous le verrons plus loin, il n'y a guère d'évaluation des thérapies et le constat d'efficacité repose sur les expériences cliniques. Réaliser une telle évaluation demande une formation supplémentaire à celle divulguée par les écoles d'orthophonie : la plupart des praticiens qui consacrent au traitement du bégaiement une forte partie de leur temps professionnel ont ressenti le besoin de suivre des formations, pas seulement d'ailleurs centrées sur ce traitement mais par exemple sur le développement personnel, la programmation neuro-linguistique (PNL) ou les thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Ces formations ont en commun d'être en appui sur une psychologie humaniste.

Le rôle des parents

En ce qui concerne les enfants, nous avons parlé plus haut des conseils donnés par Johnson aux parents dans les années 50. Le conseil parental actuel, largement enseigné, passe par des idées très semblables. Pourtant c'est Johnson qui à cette époque affirmait aux parents que c'est en parlant de son bégaiement à l'enfant qu'on le faisait perdurer. Or ce point de vue fut colporté pendant plusieurs décennies, auprès des médecins et pédiatres en particulier jusqu'à aujourd'hui, laissant à la fausse indifférence la route ouverte pour faire du bégaiement un tabou, sujet dont il ne fallait pas parler. Or on sait maintenant que l'enfant est tout à fait conscient de son trouble et que la meilleure façon de lui éviter une trop forte sensibilisation à son trouble c'est de lui en parler, certes comme quelque chose qui n'est pas facile pour lui mais qui pourra cesser. L'efficacité de l'intervention précoce est aujourd'hui partout reconnue et, au cours de celle-ci, le bégaiement de l'enfant est nommé et décrit.

Le bien-fondé d'une intervention précoce

Cette intervention précoce illustre cette idée. En 1999 j'ai lancé une enquête sur le devenir de jeunes enfants pour lesquels les parents avaient fait une demande de rendez-vous : connaître le devenir de ces jeunes enfants, savoir s'ils avaient continué ou cessé de bégayer, comment les parents avaient accompagné leur enfant pendant cette période difficile. Autant de réponses qui ont ancré ma conviction que ce conseil parental précoce était efficace : plus de 95 % des enfants avaient cessé de bégayer. Les résultats statistiques obtenus m'ont alors permis de continuer à enseigner ce conseil parental à l'université, de faire un DVD de prévention et d'écrire dans des revues médicales pour obtenir un changement de la part des pédiatres. Il apparaît que selon les témoignages – les appels reçus à l'association Parole-Bégaiement (APB) -, ces médecins soient progressivement plus à l'écoute des orthophonistes traitant le bégaiement du jeune enfant. Pourtant l'attitude attentiste «Attendez, cela passera tout seul, attendez que cela devienne sérieux à l'école...» persiste. Il y a dix ans un pédiatre disait à une réunion d'information : « qu'il n'était pas dans notre culture d'envoyer chez l'orthophoniste un petit enfant de moins de 5 ans » (et la

Sécurité sociale n'accordait pas de prise en charge pour des enfants si jeunes). Ces propos restent malheureusement encore trop fréquents même si beaucoup de parents disent avoir été orientés vers un thérapeute par leur pédiatre. Des campagnes d'information sont encore nécessaires.

Si certains pensent encore nécessaire de «rééduquer» le petit enfant qui bégaie (même en l'absence de tout trouble associé), la pratique se généralise vers une prise en charge de la relation entre enfant et parents, de la communication au sein de la famille. La notion d'urgence de l'intervention précoce peut s'expliquer ainsi : si rien n'est fait, il se produit une inscription progressive des bégayages comme mode de parole, suivie dans l'instant par les réactions inadaptées – et si compréhensibles – de tous les parents et de l'enfant lui-même face à sa difficulté.

Le traitement des retards de parole et de langage des jeunes enfants qui bégaient a, lui aussi, intégré des spécificités dont les orthophonistes tiennent compte généralement.

Les modifications des attitudes parentales préconisées pour le jeune enfant sont aussi vraies pour l'enfant à l'âge de l'école primaire (Simon, 2005). Le rôle des parents est maintenant perçu comme aussi primordial que pour le tout-petit, dans leur relation au quotidien avec leur enfant, pour qu'il ne se construise pas comme bègue (Simon, 2010). Néanmoins, l'enfant de cet âge a besoin du soutien de l'orthophoniste pour éviter cette construction, car il voit rarement ses bégayages diminuer et fréquemment les moqueries s'accroître...

Le programme Lidcombe

On ne peut passer sous silence le programme Lidcombe (PL), programme australien (Onslow, 2003), qui s'applique dès le très jeune âge jusqu'à l'enfant en période de latence. Il s'agit d'une approche purement comportementaliste, quasi inconnue en France qui va nous permettre de réfléchir sur l'évaluation.

Description

C'est un programme dont le principal moteur est le conditionnement de l'enfant. Il s'adresse à des enfants très jeunes qui ont commencé à bégayer, et ne semble pas avoir tout à fait la même efficacité après 6 ans. Le bégaiement n'est pas ici considéré comme un syndrôme, seule la fluence de la parole de l'enfant est considérée. À l'aide de commentaires positifs et négatifs (ces derniers devant être 5 fois moins nombreux que les positifs), le parent dans une séance quotidienne de 10 minutes « récompense » ou « punit » l'enfant selon que sa parole est fluide ou bégayante. Des demandes de répétitions lui sont faites après les bégayages et une comptabilisation très précise de ces bégayages est tenue à chaque séance. Les chiffres seront comparés avec eux de l'orthophoniste, qui reçoit parents et enfant chaque semaine, et fait, elle aussi, une comptabilisation précise des bégayages de l'enfant pendant la séance.

Le nombre moyen de séances avec l'orthophoniste, selon les études faites à ce jour, est de 11.

Évaluation

Les études qui ont été faites sur les enfants ayant suivi le programme Lidcombe ont pour certaines un recul de 10 ans. Selon les tests faits, les enfants ne bégayaient plus.

Mais dans ces études portant sur ces enfants ayant cessé de bégayer à la suite du traitement Lidcombe, les aspects psychologiques du développement de l'enfant, en particulier ceux que l'on sait modifiés ou infléchis par le bégaiement, sont-ils abordés? Je pense en particulier à la confiance et l'estime de soi, la valorisation et la flexibilité face à l'échec ou au conflit. En d'autres mots y aurait-il un prix à payer pour avoir éliminé ce bégaiement, qui comporte des symptômes, même si actuellement on ne peut en dire précisément le sens?

D'autre part, si ce programme intervient sur la programmation cérébrale de la parole, ce qu'on peut maintenant tout à fait admettre, si on considère que le bégaiement n'est au départ que bégayages, faut-il alors penser que 10 minutes par jour pendant 3 voire 6 mois entraînent des modifications des circuits neuronaux expliquant la disparition du bégaiement? En raison de la grande plasticité cérébrale du jeune enfant? Les études neurologiques pouvant le montrer manquent encore.

Le rôle essentiel des parents

Le rôle qu'ont les parents à jouer dans ce programme est essentiel : cela déjoue les difficultés rencontrées avec les familles défavorisées sur le plan culturel, ou les familles émigrées, ayant des difficultés de communication en français. Nous ne pouvons qu'être d'accord avec ce rôle donné aux parents. Mais les difficultés relationnelles qui peuvent exister dans toute famille ne se font-elles pas aussi sentir pendant ces courtes séances « rééducatives » ?

L'attention accordée à l'enfant pendant ces séances par le parent, jouet-elle un rôle aussi réparateur et identique à celui du changement de regard que nous demandons aux parents? Je ne crois pas qu'on puisse dire que le rôle joué par les parents lors de l'intervention précoce et celui joué par eux pendant les séances Lidcombe soit comparable. Certes une plus grande attention est accordée par les parents à l'enfant, mais dans le premier cas il s'agit d'une attention à l'enfant et à sa souffrance, dans l'autre à la seule parole de l'enfant. Or il faut être deux pour bégayer : cesser de bégayer par conditionnement ne revient-il pas à être seul dans l'échange?

Revenons à l'évaluation : certes l'aspect très contrôlé, bien cadré d'un tel programme doit rassurer et plaire à de nombreux parents. Il doit certainement être bien accepté par certaines familles, mieux que le conseil parental, parfois difficile à entendre pour elles. Cela me semble clair en tous cas pour certaines familles, les pressées, les fières, les susceptibles, les frustrées, les conflictuelles, les démunies... mais combien de parents pourtant soulignent que le bégaiement de leur enfant a été une souffrance porteuse de changement?

L'exemple donné du Lidcombe veut illustrer mon propos : combien il est nécessaire en matière d'évaluation du bégaiement de ne pas considérer le seul aspect de la fluence mais de l'évolution du patient – aussi jeune soit-il – dans sa capacité relationnelle à autrui.

La compétence des thérapeutes

Un autre point crucial concernant l'évaluation d'un traitement n'a-t-elle pas en amont la compétence des thérapeutes, interlocuteurs privilégiés de leurs patients?

Cette compétence peut-elle être évaluée au-delà d'un diplôme et démontrée par l'efficacité d'un traitement? L'évaluation en France a toujours été regardée de travers et c'est vrai qu'en matière de bégaiement - et probablement de la même façon pour les autres pathologies - les questions qui se posent sont nombreuses. J'ai parlé plus haut de la confiance croissante des orthophonistes durant ces vingt dernières années. Elle repose essentiellement sur leur pratique clinique, empirique et intuitive aussi, elle-même fruit d'un savoir élargi et de partages professionnels. On peut comprendre que la valeur, donc l'efficacité des pratiques soit une exigence de la société qui en paie le prix. C'est le rôle de la Haute Autorité de Santé (HAS). Mais à voir fleurir des propositions faites par des personnes bègues voulant généraliser à d'autres le fruit de leur propre expérience, l'exigence d'une évaluation m'apparaît encore plus nécessaire. L'APB a entrepris le catalogue de toutes les approches thérapeutiques existantes et n'y incluera pas ces stages « miracles » où on sort du bégaiement en quatre jours et à grand frais! Si ces stages menés par des marchands de bonheur sont tolérés et suivis, n'est-ce pas la conséquence d'un manque d'évaluation du travail des professionnels diplômés?

Une situation à revoir

La réticence à faire la comptabilité des bégayages, à faire passer des tests – comme le fait le Lidcombe –, à comparer à périodes régulières des échelles sensibles à l'évolution du patient dans tous les aspects de sa relation à autrui, s'appuie probablement sur le temps que cela demande pour être réalisé. Les thérapeutes du bégaiement sont très fortement investis dans leur travail et impliqués dans la relation avec leurs patients bègues : l'évaluation leur apparaît comme une charge supplémentaire. Là encore si les autorités affectaient à ce travail d'évaluation une vraie reconnaissance, c'est-à-dire un temps donnant lieu à des honoraires convenables, il est probable que chacun y trouverait le bénéfice de mieux suivre l'évolution d'un patient, de mieux comprendre les échecs ou les réussites, de changer de chemin thérapeutique si nécessaire, enfin d'y trouver les motivations à une formation accrue ou aussi bien l'envie de faire partager son expérience. J'ajouterais aussi de participer plus activement qu'actuellement aux recherches, certes limitées, que mènent les étudiants en orthophonie pour leur travail de fin d'études.

Éthique

La rentabilité que demande l'assurance maladie se pose au regard de l'évaluation dans toute son ampleur : si statistiquement 3 enfants sur 4 s'arrêtent de bégayer avant l'adolescence, pourquoi faire bénéficier tous les jeunes enfants de l'intervention précoce ? Parce que nous n'avons pas les moyens de connaître celui qui chronicisera son bégaiement si rien n'est fait. Et on tourne en rond : si aucune évaluation n'est faite, la question précédente ne trouvera pas de réponse. Et sans cette réponse la seule solution éthique est de prendre en charge toutes les familles avec un jeune enfant qui commence à bégayer. Je crois que l'évaluation de l'intervention précoce a une grande importance. Mais que penser quand aucune institution de recherche ne se penche sur le bégaiement, de l'enfant ou de l'adulte ?

Se pose aussi la question de la hiérarchie établie par la loi qui met l'orthophoniste sous la dépendance d'un médecin qui le plus souvent n'a pas la compétence voulue dans le domaine du bégaiement. L'évaluation du travail de l'orthophoniste devrait-il alors passer par le corps médical? Cette situation en France pose un vrai problème éthique : cela supposerait un jugement de la part de ceux qui sont les prescripteurs. C'est difficile à admettre quand on ne peut auprès de ce prescripteur trouver aucune aide, aucun éclairage qui justifierait cette hiérarchie!

L'évaluation par les patients eux-mêmes est importante aussi et on pourrait penser à des enquêtes menées par les autorités pour connaître cette évaluation subjective. Néanmoins elle me semble recouvrir des difficultés majeures en matière de bégaiement, aussi importantes que celles qu'engendreraient de simples comptages des bégayages. Aussi se reposer sur la conscience professionnelle des orthophonistes apparaît le moyen le plus sûr de croire à l'efficacité des traitements : qui consacrerait des heures à des patients dont il ne verrait pas diminuer la souffrance?

En conclusion

Le traitement du bégaiement a beaucoup évolué et actuellement implique fortement l'orthophoniste dans sa qualité à créer une relation créative de confiance et d'estime de soi pour son patient. La neutralité souvent requise est difficile à maintenir affectivement et l'engagement dont font montre la plupart des orthophonistes « tombés dans la marmite du bégaiement » est impressionnant.

Des préjugés sur « les bègues » circulent encore, certains professionnels se refusent à prendre en charge ce trouble, le préjugé le plus résistant étant celui qui est véhiculé par l'image psychopathologique de la personne qui bégaie, alors qu'on sait qu'il existe toutes sortes de personnes et d'histoires de vie parmi ceux qui souffrent de bégaiement, qu'aucune personnalité « bègue » n'a pu être mise en évidence.

Le changement viendra aussi avec la volonté croissante des personnes bègues de se faire entendre, de se faire reconnaître comme personnes en situation de handicap. Elles pourront alors bénéficier des dispositions qui seraient attachées alors à leur statut. Ce qui débouche sur une question majeure : ce bénéfice ne sera-t-il pas un frein important à la décision de commencer une thérapie qui risque de faire perdre le statut ouvrant à un emploi privilégié?

Il faudra donc parallèlement qu'elles acceptent de prendre la responsabilité de leur devenir.

L'association Parole Bégaiement a un rôle important à jouer dans l'évolution de l'image de la personne bègue. Elle pourra aider à l'évolution des thérapies vers une plus grande prise en mains par les patients en expliquant les choix thérapeutiques possibles. Elle pourrait aussi intervenir pour que la compétence des orthophonistes en matière de bégaiement trouve son expression dans les modifications des études actuellement en discussion.

Chapitre 20

Sur le chemin, le bégaiement

Patricia Oksenberg

Introduction

Je suis Patricia Oksenberg, orthophoniste française. Diplômée depuis 1986 de l'université Paris VI de Paris, j'exerce dans un cabinet en libéral en région parisienne.

Les études à Paris avaient deux axes très importants, la psychologie et la linguistique.

Choisir de devenir orthophoniste en 1986, était un choix atypique, car le métier était encore peu connu et au carrefour de plusieurs pratiques. Je crois que c'est cela qui m'a tout de suite motivée : le fait qu'il y ait tout à découvrir et tout à faire.

Les débuts

En dernière année d'orthophonie, je faisais mon stage à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris dans le département d'orthophonie. On m'y avait autorisé à faire une expérience pour mon mémoire qui portait sur un groupe d'enfants présentant un retard de parole et la mesure du Voice Onset Time (VOT) c'est-à-dire la mesure du temps d'attaque vocale. Mon maître de mémoire était Jean-Pierre Goudailler, phonéticien, qui avait un laboratoire de recherche de phonétique à la faculté Paris V.

Je ne savais pas que j'allais me servir du VOT 20 ans après, pour expliquer certaines techniques de fluences lorsque je me suis intéressée de plus près à la prise en charge du bégaiement.

J'étais aussi un jour par semaine la stagiaire de Chantal Talandier dans le service du docteur Pavy. Chantal Talandier est une orthophoniste connue pour son travail avec les patients sourds, mais il s'agissait là d'une consultation de bébés

et d'enfants porteurs de fentes labio-palatines, et je mesurais pour la première fois l'aspect thérapeutique des conseils parentaux et la façon de mener un entretien avec des parents très angoissés.

Je suivais également à la Sorbonne un cours de psycho-pathologie du langage dirigé par Frédéric François, linguiste. Ce cours a été une véritable chance. En entendant des bruits de couloirs, je suis allé timidement demander à mon professeur M. François, s'il m'accepterait dans son cours. Quelques jours plus tard j'ai reçu un courrier officiel de la Sorbonne, me disant que j'étais inscrite pour l'année. Je me suis vite aperçue que j'étais la seule étudiante. Le public de 20 personnes était constitué de psychologues, psychanalystes, psycholinguistes et d'une jeune orthophoniste.

La jeune orthophoniste et moi-même n'en revenions pas de faire partie de ce groupe et chaque semaine c'était un véritable enchantement que je n'aurais raté pour rien au monde. C'est la première fois que j'ai appris à travailler avec la vidéo, et à décrypter les signes extra-verbaux qui apparaissent au cours de la communication. Dès que j'ai pu par la suite, je me suis mise à filmer mes patients et à analyser avec eux leur communication.

Maintenant je ne pourrais plus travailler sans la vidéo.

En 1986, diplôme en poche, ce n'était pas facile de trouver du travail à Paris. Peu de postes étaient offerts. Ne pouvant me résigner à ne rien faire, je me suis inscrite en licence de linguistique à la Sorbonne en attendant de trouver du travail. L'enseignement était très intéressant, et je ne le regrette pas. Cette année-là, j'ai fait plusieurs remplacements en libéral. Je me suis installée, l'année suivante, dans mon petit appartement de Levallois puisque je ne trouvais pas de travail fixe.

Depuis, je suis toujours dans cette ville, j'ai changé plusieurs fois de local.

Le choix de travailler en partenariat avec les patients

Je me suis présentée à tous les médecins de la ville et dans tous les établissements scolaires comme étant une orthophoniste travaillant volontiers avec des patients très jeunes et avec leurs parents. Les consultations où il était prodigué des conseils parentaux me semblaient particulièrement efficaces avec les enfants d'âge préscolaire.

J'ai eu au bout d'une année la réputation d'être l'orthophoniste des toutpetits et j'ai eu en charge des enfants de 2 ans et demi à 3 ans, et leur famille.

Étant une jeune orthophoniste il m'a semblé important de compléter ma formation initiale afin d'aider au mieux les familles et de les soutenir en respectant leur culture, sans les juger et en évitant de me positionner en thérapeute toute-puissante.

Parmi toutes mes lectures, deux pédiatres m'ont beaucoup inspirée. La façon de travailler du docteur D.W. Winnicott¹⁴, pédiatre et psychanalyste anglais

¹⁴ Winnicott Donald, La consultation thérapeutique et l'enfant, Gallimard, 1971.

pour enfants, m'a beaucoup intéressée, dans sa démarche humaine et respectueuse. De même, le pédiatre américain Brazelton m'a énormément appris, dans la façon qu'il avait de considérer la famille dans son ensemble¹⁵.

Je me suis aussi très vite abonnée à *Glossa*, magazine de recherche en orthophonie dont la rédactrice en chef était à l'époque Marie-Pierre Poulat, que je connais bien désormais. Je dévorais le magazine pour avoir des informations scientifiques et pour lire des cas cliniques souvent très bien décrits et très utiles. C'est ainsi que j'ai fait la connaissance virtuelle d'Anne-Marie Simon, de Françoise Estienne, de Claude Beaubert, que j'allais mettre quelques années à connaître réellement.

Mais après avoir beaucoup lu, j'ai eu envie de pouvoir échanger avec des orthophonistes ayant plus d'expérience que moi et ayant l'habitude de recevoir des familles.

J'ai rencontré alors Christine Toffin, orthophoniste à l'hôpital Necker qui était spécialisée en surdité, mais qui faisait aussi depuis peu, partie d'une équipe pluridisciplinaire qui recevait des enfants avec une anomalie génétique.

Elle m'avait adressé deux enfants qui ne parlaient pas. Après avoir travaillé quelque temps avec les familles et les enfants, je suis allée à Necker pour une réunion professionnelle et j'en ai profité pour m'informer sur le travail de Christine Toffin et sur sa façon d'aborder les familles en grande souffrance.

De cette rencontre est née une amitié qui a donné lieu à bien d'autres discussions sur nos pratiques, à des échanges de documents, à des stages auprès de professionnels qu'elle côtoyait en audiométrie.

Elle a par la suite écrit un livre très attachant où elle expose à la fois sa façon de travailler avec les enfants sourds, mais aussi tout le suivi des parents¹⁶.

Léon fait partie des patients qui m'ont aidée à améliorer ma pratique. Lorsque Léon est arrivé à mon cabinet, il avait 3 ans et était scolarisé en petite section de maternelle. Il ne parlait pas du tout, n'avait aucun échange langagier et ne communiquait avec ses parents qu'en restant affalé sur eux de façon très hypotonique ou en se mettant à pleurer. Après quelques séances avec les parents qui n'ont pas fait avancer les choses, Léon a accepté de venir seul à ses séances de temps en temps, et un lien a commencé à se forger entre nous. Il a commencé à pouvoir sourire et à être plus tonique.

Les parents faisaient plusieurs investigations à l'hôpital Robert Debré. Il était évident que l'enfant ne réagissait pas très bien à la thérapie, qu'il était en grande souffrance à l'école et que la famille n'arrivait pas à communiquer verbalement avec lui.

Un après-midi la maman est venue à son rendez-vous sans Léon et m'a annoncé, de façon très digne, qu'on savait ce qu'avait Léon. Il était porteur du syndrome de l'X fragile. Comme je n'avais à l'époque qu'une très vague idée de ce syndrome, elle s'est mise à me transmettre calmement les explications qu'on lui avait faites. Elle agissait comme si elle désirait me ménager. C'est cela que je n'oublierai jamais et qui

¹⁵ Brazelton T. B., Trois bébés dans leur famille : Laura, Louis et Daniel. Les différences de développement, Stock, 1985.

¹⁶ Seban et Toffin, L'enfant qui n'entend pas, Belin, 2008.

m'a touché au plus profond de moi. Ce jour-là, des décisions et des objectifs ont été pris. Pour le moment l'important était de permettre à Léon de communiquer avec sa famille. L'oralité serait mise en avant, mais tout le langage extra-verbal ne serait pas à négliger. Ce qui m'importait avant tout était que toute la famille puisse échanger avec cet enfant, quelle qu'en soit la manière et avec plaisir.

Le bilan BEPL A serait présenté régulièrement afin de mesurer les progrès. Je demandais aussi une évaluation psychologique.

Quelle est la notion d'efficacité chez un enfant pour qui tout est à faire? Nous avons convenu que si la communication progressait, nous considérerions que la thérapie était efficace et qu'il fallait la poursuivre.

Évidemment, pour un enfant dont les performances étaient très dysharmonieuses, il était illusoire de vouloir « monter » la parole, comme je l'avais appris durant mes stages avec la méthode Borel-Maisonny.

L'idée était de lui donner envie de communiquer, d'apaiser ses peurs et pour cela avoir un environnement suffisamment rassurant et calme. Léon en effet avait du mal à trier les stimuli extérieurs et lorsqu'il y en avait beaucoup, il ne pouvait plus se concentrer et se mettait à pleurer. Son attention sélective était très perturbée.

Petit à petit le langage s'est mis en place, pour le plus grand plaisir de l'entourage et le moment où Léon s'est exprimé en faisant une phrase entière d'un air très naturel a été très émouvant pour moi.

Dès que l'enfant s'est mis à parler, j'ai très vite eu à cœur de lui apprendre à exprimer ses sentiments, ce qui a été bénéfique à la famille puisqu'il pouvait enfin leur dire son attachement à eux.

En plus du matériel en usage, comme les imagiers ou les jeux de loto, j'ai très vite proposé de travailler avec un journal d'art pour enfants¹⁷. Léon était très sensible à l'art et les tableaux de Fra Angelico ont été l'objet de nombreuses séances où il apprenait à dire ce qu'il aimait.

Je voyais les parents régulièrement afin d'ajuster ma thérapie et de vérifier que tout allait bien de leur côté.

Les parents ont fait un travail formidable. Ils ont trouvé un établissement spécialisé. Ils sont devenus membres de l'association Mosaïque, dédiée aux enfants X fragile.

La maman s'y est investie. Elle a inscrit dès que possible son fils dans un catéchisme pour enfants handicapés et dès qu'une troupe de théâtre pour enfants handicapés s'est ouverte, elle l'y a inscrit aussi.

Léon est allé quelques fois, lorsqu'il avait 9 ans, dans un centre de loisirs pour enfants tout-venant, les animateurs étaient au courant de ses difficultés et tout s'est toujours bien passé.

J'ai gardé Léon jusqu'à ses 10 ans. Je n'ai jamais réussi à lui apprendre à lire d'autres mots que son prénom et des mots importants comme « métro », « sortie », « w.-c. », afin qu'il acquière une autonomie relative. La lecture restait un exer-

¹⁷ Le petit Léonard, Édition Faton.

cice très difficile pour Léon malgré les conseils intéressants et rassurants d'une orthophoniste qui a accepté de me parler au téléphone (Laura Van der Horst). Elle avait écrit un article sur la rééducation de la lecture chez les enfants X fragile car elle était intervenue à un séminaire donné par l'association Mosaïque. Elle m'avait même envoyé son article ce qui montre la grande générosité et solidarité des orthophonistes.

Cependant, les objectifs fixés quelques années plus tôt étaient atteints, Léon pouvait communiquer avec sa famille et avec des personnes de son entourage.

Nous avons convenu, Léon, la famille et moi-même, qu'il était temps de changer de thérapeute. Léon est allé alors voir un orthophoniste de ma ville, Serge Bloch, qui est spécialiste de la méthode Gisèle Gelbert¹⁸. Jusqu'à présent nous continuons d'échanger avec Serge qui apporte beaucoup à Léon aussi bien sur le plan langagier que par son humanité et ses qualités de thérapeute respectueux.

Il y a un mois nous sommes tous retrouvés pour une représentation théâtrale que donnait la troupe de Léon qui a maintenant 18 ans et cela a été un grand moment. Léon m'a reconnu et serré dans ses bras.

Il va bien, il est dans un établissement professionnel pour personnes handicapées, il est heureux.

Léon m'a fait reconsidérer les objectifs que doit atteindre une thérapie orthophonique : il fallait s'adapter au patient et à sa famille et leur permettre d'avancer sans stress au rythme du patient. Léon m'a appris autant que je lui ai appris.

Claude est venu à la consultation à l'âge de 2 ans et demi. Il présentait un syndrome BOR (branchio-oto-rénal). Il avait une aplasie d'une oreille, l'autre oreille n'avait pas de pavillon, et il avait une surdité de transmission. Aucune prothèse auditive ne pouvait être posée pour des raisons anatomiques et Claude avait un vibrateur accroché à un serre-tête.

La rééducation avançait régulièrement, les parents s'investissaient beaucoup. Claude était maintenu dans une école tout-venant.

Le bilan BEPL de départ donnait un résultat très faible en tout. Pourtant l'observation clinique me donnait beaucoup d'espoir et je ne me fiais pas trop aux résultats. L'objectif pour cet enfant était de monter le langage oral, de le maintenir dans une structure scolaire tout-venant et au fil des années de lui aménager un suivi au sein même de l'école.

Claude a eu des bilans dans beaucoup de disciplines médicales et paramédicales. Comme il était très maladroit sur un plan moteur il a été suivi en psychomotricité. Chaque fois les résultats des divers bilans le plaçaient très en dessous de sa tranche d'âge. Mais malgré tout je ne pouvais me résoudre à l'interprétation donnée par les résultats. Claude suivait en classe. Il faisait de gros progrès. Il apprenait à lire. Comment se fier à des tests où la consigne était toujours donnée à l'oral? Il suffisait qu'il y ait un bruit de fond pour que l'enfant n'entende absolument rien. De plus Claude restait assez inintelligible lorsqu'on l'entendait parler pour la première fois, ce qui pouvait donner une fausse interprétation de ses réponses.

¹⁸ Gelbert G., Lire ou ne pas lire le combat, Odile Jacob, 2005.

Le regard de l'autre aussi me semblait déterminant. Lorsque j'avais au téléphone les divers intervenants qui avaient passé leur temps à regarder le moignon d'oreille de Claude ou à interroger les parents de Claude car cela était plus facile qu'être confronté à ce petit garçon, je ne croyais pas un mot des résultats des tests.

Alors les discussions avec les parents ont été très importantes pour permettre de prendre du recul. Les progrès, nous les mesurions dans la vie de Claude en appréciant l'autonomie et la joie de vivre qu'il développait.

Le travail chirurgical de l'équipe du Dr Yves Manach à Necker a été déterminant dans les progrès de Claude, puisqu'après la reconstruction d'un pavillon de l'oreille on a pu appareiller l'enfant. Tout à coup les tests ont pu être valides. J'ai envoyé au médecin scolaire les tests de Khomsi (ESC2) lorsque Claude était en CE1. Ceux-ci bien étalonnés montraient clairement que Claude allait pouvoir suivre une scolarité normale. Le médecin a dit aux parents : enfin des résultats qui ne ressemblent pas à de la littérature.

L'objectif étant atteint, des intervenants étant mis en place pour venir au sein de l'école, nous pouvions arrêter les séances.

Claude a maintenant 16 ans. Il y a deux ans les parents ayant entendu parler de mon travail avec les adolescents sur les habiletés sociales et de communication ont souhaité que je revoie leur jeune qui avait du mal à se faire des copains et à participer aux conversations.

Il était en quatrième.

J'ai décidé de le voir une dizaine de fois réparties sur l'année scolaire. Comme les séances ont aidé Claude, nous avons reconduit cela l'année de troisième.

Nous avons travaillé le sourire, le fait de pouvoir dire «je n'ai pas entendu», comment initier un échange, comment s'intéresser à l'autre, l'empathie. J'ai consacré deux séances par année à des entretiens avec les parents, afin de discuter avec eux de ce qu'était qu'être un adolescent malentendant dans un monde d'entendants. Ce que ce serait, peut-être, de partager des moments avec des adolescents malentendants comme lui. Je leur parlais du bonheur des adolescents qui bégaient lorsqu'ils se retrouvaient entre eux.

Les parents ont alors pris la décision d'aller à une journée portes ouvertes organisée par un lycée de jeunes malentendants.

Claude va passer en seconde dans un établissement pour jeunes malentendants (les cours Morvan dans le IX^e arrondissement de Paris). Il a réussi l'examen d'entrée. Tous les cours sont à l'oral, mais il pourra apprendre la langue des signes et cela l'intéresse beaucoup maintenant.

Les parents de Claude ont été convaincus que dans une ambiance bruyante leur fils ne pourrait jamais se sentir à l'aise pour converser. Il est temps qu'il aborde l'adolescence avec des jeunes qui lui ressemblent et avec lesquels il pourra parler ou signer selon l'ambiance sonore. La différence ne leur fait plus peur. Nous nous sommes dit au revoir sur ses bonnes résolutions.

La créativité

Au cours de mes stages à l'hôpital les orthophonistes étaient créatives car il y avait en 1985, peu de matériel professionnel. Une orthophoniste avait fabriqué un parcours pour faire avancer une petite boule avec une paille par exemple, pour faire travailler le souffle des enfants ayant une insuffisance vélaire.

J'ai vite mesuré le fait que j'allais pouvoir inventer des activités en fonction des besoins des patients. Déjà pour mon mémoire de fin d'études, on nous avait encouragés à fabriquer un jeu avec des paires phonologiques minimales et cela m'avait bien plu.

Lorsque j'ai découvert les livres de Françoise Estienne, notamment « la voix en fête » ¹⁹, je me suis rendu compte que je pouvais aller encore plus loin dans la créativité. La façon à la fois rigoureuse, poétique et ludique de travailler avec des enfants dysphoniques m'a énormément inspirée.

J'ai commencé à proposer à mes patients, mes propres inventions de jeux. Mes patients dysorthographiques faisaient des concours de récits accrochés dans la salle d'attente, et tout le monde avait le droit de voter, leurs parents, des inconnus, leurs frères et sœurs, eux-mêmes. La notion de destinataires, pour les créations de mes patients, m'est alors apparue très importante. Lorsqu'il y a un destinataire aux textes, aux dessins, même un destinataire inconnu et qu'on ne verra jamais, la création devient plus intéressante. Avec les patients qui bégaient j'ai vite utilisé ce procédé, en organisant à intervalles réguliers dans la salle d'attente des « expositions » sur un thème. La création du patient est mise en valeur et exposée.

J'ai introduit des jeux des artistes surréalistes dans beaucoup de mes thérapies. J'ai eu à cœur de me tenir à jour des résultats de la recherche scientifique. Les données scientifiques m'intéressaient afin de réfléchir aux applications que j'allais pouvoir inventer pour aider au mieux mes patients.

J'ai découvert par la suite le livre de Mireille Gayraud-Andel, orthophoniste, psychologue et art thérapeute²⁰, qui m'a permis de travailler avec des collages, des dessins et des improvisations théâtrales.

Les improvisations théâtrales me semblaient tellement thérapeutiques pour le travail de communication, que j'ai rencontré un acteur et professeur de théâtre de ma ville, Éric Sautonie, qui a accepté que je vienne observer son travail avec des adolescents. Il avait lui-même travaillé avec des enfants autistes et avait une grande connaissance de l'art thérapie.

En voyant le travail effectué par Éric Sautonie avec les adolescents du quartier, j'ai eu envie de proposer cela aux jeunes qui bégaient.

¹⁹ Estienne F., La voix en fête, Académia, 1992.

²⁰ Gyaraud Andel M., Bégaiement et art thérapie, Ortho Édition.

Le bégaiement

L'article d'Anne-Marie Simon

En 1992, un article d'Anne-Marie Simon dans *Glossa* a été très important pour moi. Elle décrivait avec minutie la consultation de tout petits enfants qui bégaient et les conseils parentaux prodigués.

La façon dont elle décrivait les interactions linguistiques, ce qui se jouait dans la relation parents-enfant, les conseils qu'elle donnait, tout cela m'a paru convenir à ma façon de travailler. J'ai eu la sensation que cet article me parlait, qu'il me parlait de cette idée de partenariat avec les parents et les patients. J'ai lu tout ce que je trouvais sur la prévention du bégaiement et j'ai trouvé cela formidable.

J'ai commencé à recevoir des petits qui bégayaient et je comprenais de mieux en mieux les mécanismes.

J'avais dans ma patientèle un enfant de 7 ans qui consultait pour une dyslexie. Lors d'un entretien avec les parents, ceux-ci me dirent qu'ils étaient très préoccupés par le bégaiement d'Ulysse. Le bégaiement d'Ulysse! Jamais je ne l'avais entendu bégayer. Les parents me décrivaient si bien les symptômes que je fus prise d'une certitude, Ulysse devait bégayer mais je ne le voyais pas.

Je promis aux parents de parler à l'instituteur. Celui-ci comme moi était bien plus préoccupé par les résultats scolaires d'Ulysse que par sa fluence. Il ne l'entendait pas bégayer non plus. Lors de cet entretien très enrichissant avec cet instituteur, je me suis aperçue que lui-même bégayait légèrement et qu'il faisait des efforts considérables pour le cacher. D'autre part en observant les cahiers de classe d'Ulysse, je vis que la dyslexie de cet enfant était bien étrange et fluctuante... Fluctuante, cela me rappelait ce qu'on disait du bégaiement. Et si finalement Ulysse était un enfant qui bégayait et que cela le menait par un bizarre cheminement à l'échec scolaire? Et si le bégaiement de son instituteur avait activé quelque chose chez cet enfant?

La prise en charge du bégaiement

En rentrant de cet entretien, je me suis séance tenante, inscrite à la formation d'Anne-Marie Simon. Je ne pouvais pas rester dans ce questionnement et passer totalement à côté de cet enfant.

J'ai enchaîné rapidement avec une formation du Dr François Le Huche, phoniatre, que je connaissais car il avait été mon professeur à la faculté.

Ulysse était bien un enfant qui bégayait. On dirait de nos jours qu'il avait un bégaiement masqué²¹, et ce qu'on sait des dernières recherches sur le cerveau permet aussi de comprendre ce qui se passait peut-être lorsque Ulysse parlait avec son enseignant²².

Les efforts considérables qu'Ulysse faisait pour masquer son bégaiement avaient un impact négatif sur ses performances scolaires.

²¹ Irwin M., Le syndrôme de la parole bégayée, Ortho magazine, n° 80.

²² Büchel C. et Sommer M., Qu'est-ce qui cause le bégaiement?, PlosBiology, Février 2004.

Le bégaiement est une pathologie qui m'a très vite passionnée. Je pouvais utiliser mes connaissances en linguistique et en psycholinguistique et avoir une démarche créative.

Quelque temps après toutes ces formations, Anne-Marie Simon a accepté que j'assiste à un groupe thérapeutique d'adultes dans son cabinet ce qui m'a permis de commencer à me former aux groupes thérapeutiques.

J'avais envie d'être encore plus active dans l'association Parole Bégaiement (APB²³). J'ai alors proposé d'être bénévole au secrétariat de l'APB. Un pas de plus était franchi. Mon travail au secrétariat, outre le fait d'envoyer des documents à ceux qui le demandent, est aussi de répondre aux angoisses des personnes qui appellent, parents, personnes bègues, mais aussi d'aider le mieux possible les orthophonistes qui ont besoin d'un conseil parce qu'une thérapie avec l'un de leur patient n'évolue pas comme ils le pensaient. Je me suis rendu compte alors comme cette permanence téléphonique était importante pour tous ceux qui appellent. Et je trouve orignal et intéressant qu'il y ait un lieu en France où des orthophonistes peuvent parler à d'autres orthophonistes (Anne-Marie Simon ou moi-même) de leurs patients qui bégaient. Il m'a semblé indispensable de continuer mes formations sur le bégaiement, afin de répondre au mieux aux questions des uns et des autres. Entendre répondre Anne-Marie Simon au téléphone était déjà en soi une sorte de formation continue.

Quelques années plus tard je me suis présentée pour être membre du conseil d'administration de l'APB afin de m'y investir un peu plus. Je contribue maintenant aussi à la LPB (*Lettre Parole Bégaiement*) qui est le journal de l'association où j'ai une chronique régulière. Le rédacteur en chef Yan-Éric de Frayssinet a eu cette idée qu'il y ait des chroniques et m'a proposé d'en tenir une. J'ai hésité mais puisque j'avais quartier libre, j'ai proposé de raconter des histoires de patients. Yan-Éric de Frayssinet a décidé d'appeler ma chronique «Histoires patientes».

L'expérience du travail avec des groupes thérapeutiques chez Anne-Marie Simon m'a passionnée et j'ai cherché à aller plus loin. J'ai voulu continuer de me former avec des orthophonistes expérimentées et me renseigner sur la pratique en Angleterre.

Le stage parents-enfants, Véronique Aumont-Boucand

Depuis quelque temps j'avais entendu dire au secrétariat de l'APB qu'un stage intensif parents-enfants allait être mené sur une semaine pendant les vacances de Pâques par plusieurs orthophonistes s'occupant de bégaiement selon le programme du centre Michael Palin²⁴ de Londres où Véronique Aumont-Boucand avait fait un stage.

Lorsqu'on m'a proposé d'être la stagiaire de Véronique Aumont-Boucand et de Caroline Haffreingue, je n'ai pas hésité une seule seconde. J'étais vraiment

²³ Association Parole Bégaiement, www.begaiement.org

²⁴ Centre Michael Palin, www.stammeringcentre.org

contente de découvrir les techniques anglaises et de participer à ce stage intensif qui se déroulait pour la première fois en France. Je me disais que j'allais être avec les patients et les thérapeutes en immersion totale.

Deux groupes de travail étaient constitués : le groupe des parents animé par Anne-Marie Simon et Cécile Couvignou, Marie Chabert était leur stagiaire, et le groupe des enfants dont j'étais donc la stagiaire.

Tout le travail a été axé sur les habiletés de fluences, les habiletés de communication et les habiletés sociales. Nous utilisions des techniques tirées des TCC (thérapie cognitivo-comportementale) que je connaissais peu.

Pour moi c'était une révélation. L'usage de la vidéo était quotidien. J'ai pu ainsi montrer ce que j'avais appris des années plus tôt et lors des séances de visionnages avec les orthophonistes; je me sentais en terrain familier. Il y a eu des exercices faits dans la rue pour entraîner sa fluence à l'extérieur, des temps avec les familles au complet. Bref le programme était riche et intensif. Pourtant Véronique Aumont-Boucand, qui est devenue à partir de ce moment une amie précieuse, travaillait avec une légèreté et une simplicité déconcertante. J'imaginais les heures de travail et de réflexion pour en arriver à pareille maîtrise.

Les objectifs de ce stage étaient d'informer les parents et de leur faire travailler les habiletés de communication avec leur enfant. Pour les enfants les objectifs n'étaient pas d'atteindre une fluence parfaite, bien entendu, mais de faire baisser les disfluences, d'augmenter la confiance en soi et de donner une « boîte à outils » de techniques et d'attitudes de changement afin que les enfants puissent continuer le travail par eux-même et de préférence avec leur orthophoniste habituel. Le changement d'attitude était sensible à la fin de la semaine et toutes les auto-évaluations étaient meilleures à la fin du stage.

Bien entendu, cette énergie durant le stage risquait de retomber, c'est pourquoi nous avons pris contact avec les orthophonistes de chaque enfant. Et nous avons eu de leurs nouvelles régulièrement.

À la fin de la semaine, le stage fini, je décidais de me consacrer en priorité aux patients bègues.

Les formations anglo-saxonnes

David Shapiro

J'ai commencé alors des formations données par des orthophonistes anglosaxons. Anne-Marie Simon avait fait venir des États-Unis David Shapiro qui nous a montré comment il travaillait de manière très positive, en pointant ce qui allait bien plutôt que ce qui n'allait pas dans la parole de ses patients. Sa démarche pleine de joie et de respect pour l'autre m'a beaucoup inspirée.

Son livre *Stuttering intervention*²⁵ montre la réflexion et les données de recherche sur lesquelles s'appuie sa démarche.

²⁵ Shapiro D., A Stuttering intervention, Proed Texas, 1999.

Willie Botteril

Plus tard j'ai eu la chance de suivre la formation donnée par Willie Botteril, orthophoniste anglaise du centre Michael Palin.

Véronique Aumont-Boucand a fait venir Willie, qui nous a présenté « la thérapie brève ». Outre l'intérêt d'apprendre une nouvelle façon de faire, qui fait cheminer le patient et lui fait découvrir peu à peu ce qu'il a déjà mis en place pour sortir de son bégaiement et ce qu'il lui reste à faire, cette session a été l'occasion d'une grande réflexion sur la différence de durée des prises en charge en France et en Angleterre. Ceci est sans doute le fait des systèmes de santé très différents dans ces deux pays.

Il est évident que l'idéal est une thérapie la plus courte possible, nous ne pouvons nier qu'en France nous avons pour le moment encore la chance de suivre les patients aussi longtemps qu'ils en ont besoin.

Michael Blomgren

J'ai eu l'opportunité par l'intermédiaire de Véronique de faire une autre formation originale avec un Américain, Michael Blomgren, très axée sur la mécanique de la parole avec une grande partie de la thérapie consacrée à la mise en pratique des techniques de fluence par le biais de jeux de rôle. Ceci va encore enrichir ma pratique.

Ces formations ont été importantes car il y a dans les pays anglo-saxons et notamment aux États-Unis de nombreux laboratoires de recherche consacrés au bégaiement associés à des unités de traitement du bégaiement. En France la seule consultation hospitalière consacrée au bégaiement est à l'hôpital Georges-Pompidou dans le XV^e arrondissement de Paris et la directrice en est le docteur Monfrais Pfauwadel, ORL et phoniatre.

Ainsi j'ai pu lire les différentes avancées en neurobiologie qui m'ont donné des pistes pour faire progresser les patients.

Le diplôme universitaire « Bégaiement et troubles de la fluence »

En septembre 2005, était proposé, pour la première fois à Paris, un diplôme universitaire (DU) en deux ans dédié au bégaiement et aux troubles de la fluence. Ce DU était dirigé justement par le docteur Marie-Claude Monfrais Pfauwadel. Dès le mois de juillet je m'y suis inscrite. L'enseignement de qualité que j'y ai reçu a été très formateur. Et j'ai beaucoup aimé faire mon mémoire de fin d'études aidée par ma stagiaire étudiante en orthophonie Anne-Lise Guillet qui depuis est orthophoniste et une amie avec laquelle j'ai encore beaucoup de plaisir à travailler.

Dès mon entretien préalable à mon inscription j'ai parlé de ce travail que je désirais mener avec un groupe de jeunes patients.

Mon mémoire porte sur la créativité dans les groupes d'adolescents qui bégaient²⁶.

²⁶ Oksenberg P., « La créativité dans les groupes d'adolescents qui bégaient », mémoire de DU 2007.

La prise en charge des adolescents : proposition de thérapie créative

Difficulté de la prise en charge de l'adolescent

La période de l'adolescence est un moment particulier de la vie.

La prise en charge de l'adolescent qui bégaie est particulièrement délicate. La thérapie intervient à une période difficile de la vie avec des bouleversements aussi bien physiologiques qu'affectifs.

Les adolescents ont avec leurs parents une demande ambivalente, ils ont tout à la fois envie qu'on les aide et envie qu'on les laisse tranquilles.

En thérapie on observe la même ambivalence. Les jeunes veulent être aidés mais en même temps, ils disent que tout va bien et ont du mal à exprimer leur trouble. Lorsque je propose un travail sur les évitements, il est fréquent que mes patients adolescents disent qu'ils n'évitent jamais rien. Puis quelque temps après, ils ajoutent... sauf de parler!

Les parents des adolescents sont en effet très décontenancés et vivent parfois des moments difficiles.

On va donc pouvoir proposer aux parents de l'aide ponctuelle, en les recevant s'ils le désirent avec ou sans leur enfant.

En séance, il va falloir tenir compte de toute cette ambivalence, de la fragilité de ces adolescents qu'ils masquent sous une fausse apparence de confiance en soi.

L'adolescent doit pouvoir nous faire confiance. Pour traiter les adolescents qui bégaient, l'idée du groupe thérapeutique m'est apparue comme vraiment adéquate.

Utilité du groupe

Les groupes d'adolescents qui bégaient peuvent apporter beaucoup aux jeunes patients. L'effet de miroir qui s'y produit permet aux adolescents de se sentir compris et de comprendre les autres. Anne-Marie Simon explique combien les groupes d'adolescents favorisent une réintégration parmi leurs pairs parce que les groupes assurent une transition entre les séances individuelles et le monde extérieur. Mireille Gayraud parle même d'espace transitionnel au sens que lui donne Winnicott. Peu à peu la relation à l'autre se modifie et il est très touchant pour moi de les entendre parler de leurs faiblesses, de leurs peurs et aussi de leur façon de recevoir le regard de l'interlocuteur, alors qu'ils n'en soufflaient mot quelques mois auparavant.

Puisque l'image de soi est perturbée à l'adolescence, plus encore si on bégaie, se laisser filmer, se regarder, s'apprécier me paraît thérapeutique et me semble permettre de renforcer cette image.

Je trouve intéressant de favoriser la gestuelle qui permet de faire comprendre que communiquer passe aussi par le langage du corps.

Enfin le regard du thérapeute a une très grande importance; tous les adolescents durant mon enquête pour mon mémoire m'ont confié que mon regard les aidait pendant les groupes. Ce regard bienveillant de thérapeute leur est totalement acquis, sans jugement. Comme le ferait « la mère suffisamment bonne » de Winnicott²⁷ en quelque sorte.

Le rôle du regard est complété par la vidéo. On explique aux patients la nécessité de connaître son bégaiement comme un objet extérieur pour le déconstruire : on ne peut pas changer sa façon de faire si on ne la connaît pas.

Un panel d'outils thérapeutiques est proposé aux patients. Le fait d'utiliser des outils très différents pour la même pathologie avec le même patient, semble beaucoup l'aider (Serge Tisseron)²⁸.

Le festival audio-visuel 2009 de Nancy

Lors d'une formation que j'ai donnée à Nancy en mai 2009, Françoise Ercolani, orthophoniste de Nancy qui assistait à ma formation, avait aimé ma petite vidéo à la fin de la session. Elle m'a alors suggéré de la proposer au jury du festival audiovisuel des orthophonistes à Nancy qui avait pour merveilleux thème « Humanité, singularité et vulnérabilité ».

Après réflexion, j'ai décidé de monter un nouveau film créé spécialement pour ce festival.

La première étape était d'envoyer un résumé du film. Le voici : « Et si pour une fois, je riais de mon bégaiement... »

Ce film montre des adolescents qui bégaient, filmés lors de groupes thérapeutiques, au cours d'une activité d'improvisation théâtrale.

Les thèmes proposés aux adolescents sont humoristiques et vont leur permettre de mettre à distance leur bégaiement grâce à l'humour qu'ils vont développer et les réactions enthousiastes de ceux qui les regardent jouer.

Ce genre de thème n'est proposé que lorsque les adolescents ont déjà expérimenté beaucoup de situations de parole plus anodines leur ayant déjà permis d'être dans le « parler-plaisir » et non dans le « parler-utile ».

Les adolescents inventent des saynètes très fantaisistes, mais dans le fond ils parlent bien du bégaiement et de sa difficulté à vivre avec.

Ce film nous montre comment le fait de jouer avec les mots et de rire de son bégaiement peut être libérateur et thérapeutique.

Le film est composé de plusieurs saynètes, où on voit les adolescents jouer des rôles extravagants, comme professeur de bégaiement, ministre de la communication, metteur en scène en recherche d'acteur qui sache bégayer, employé d'un bureau des réclamations... Des commentaires écrits défilent sur l'image pour plus d'éclaircissement.

Et si pour une fois, nous aussi, nous pouvions rire du bégaiement...

Le résumé a été accepté, le film aussi, et finalement en octobre 2009 j'ai eu le prix coup de cœur du jury, grâce à ce film et aux adolescents!

Quelle joie, l'humour à usage thérapeutique était reconnu par un jury de professionnels.

²⁷ Winicott Donald, La mère suffisamment bonne.

²⁸ Tisseron S., Vérités et mensonge de nos émotions, Albin Michel, 2005.

En décembre à mon cabinet, nous avons fait la fête avec les parents et les jeunes patients auxquels j'ai dédié mon prix. Chaque patient a progressé énormément après cela. L'impact de cette récompense sur ces jeunes a été énorme.

Cela m'a fait réfléchir bien entendu à ce qui se joue dans cette thérapie du bégaiement au-delà des techniques proposées. Tout ce qui fait augmenter le sentiment de bien-être des patients va les aider à être plus fluents.

L'Angleterre

Au mois de septembre 2007, Cécile Couvignou m'a contactée, elle recevait un orthophoniste anglais, Simon Henderson, qui venait observer sa façon de travailler car il voulait voir comment travaillaient les orthophonistes français. Cécile m'a proposé d'accueillir Simon durant toute une journée afin qu'il puisse voir ma pratique avec les patients qui bégaient.

À la fin de la journée Simon m'a invitée à venir à mon tour en Angleterre pour le voir travailler.

Le dimanche 25 novembre, j'arrivais à l'aéroport de New Castle où Simon m'attendait.

Le lendemain à 6 heures du matin, nous sommes partis travailler.

La clinique (The Edmond Harvey Center) où travaille Simon est à Stockton on Tees et j'ai pu assister à toutes les consultations. Les professionnels et les patients m'ont tous acceptée avec beaucoup de gentillesse.

La grande majorité des orthophonistes anglais travaillent dans le secteur public dans un centre rattaché à un hôpital.

Il est évident que ce mode de fonctionnement entraîne des différences dans la façon de voir la prise en charge du patient. Les rendez-vous ne sont pas donnés systématiquement chaque semaine aux patients. Le fait de travailler en équipe permet aux orthophonistes de se partager les pathologies si certains ne se sentent pas encore assez formés pour la prise en charge de certains patients. Il est possible aussi que deux orthophonistes soient présents pour une consultation, si un thérapeute désire avoir un autre avis.

Pour le bégaiement la prise en charge ressemble beaucoup à ce qui se passe en France : conseils parentaux pour les enfants de moins de 5 ans et prise en charge par la suite avec un suivi parental très sérieux.

Ce qui est original c'est que les orthophonistes anglais ont l'habitude d'aller dans les écoles observer l'enfant dans sa classe. Il leur arrive même d'aller rendre visite à la famille afin d'ajuster les conseils aux vues des interactions linguistiques observées à l'intérieur de la famille.

Tout ceci est très bien accepté par les enseignants et les familles.

Les orthophonistes anglais organisent fréquemment des « work shops » c'està-dire des ateliers pour présenter la pathologie du bégaiement, destinés aux enseignants qui se déplacent dans les cliniques pour y assister. Il y a même des formations pour les orthophonistes destinés à leur apprendre à mener ces ateliers.

Il est intéressant de voir la qualité de la communication entre les patients et l'orthophoniste. Les patients se livrent, parlent de leurs soucis au quotidien et l'orthophoniste s'efforce de trouver des solutions. Le travail sur le ressenti du patient est considéré en Angleterre comme en France, faisant partie intégrante de la thérapie du bégaiement.

Enfin les groupes de patients qui bégaient ou de parents d'enfants qui bégaient sont fréquents et habituels.

J'ai aussi suivi Simon à l'hôpital, dans le service de neurologie où il avait été appelé au chevet d'une malade afin de vérifier sa déglutition. C'est une pratique systématique dans les hôpitaux anglais de vérifier la déglutition des patients après un accident vasculaire cérébral (AVC), avant l'alimentation et la prise de médicaments par voie orale. La consultation de la dysphagie suit un protocole très intéressant. Simon avait un kit contenant un stéthoscope, et entre autres de quoi préparer un mélange semi-liquide afin de tester le patient sans prendre de risque. Le thérapeute laisse, après la consultation, ses instructions afin de donner son accord pour l'alimentation par voie orale. Le traitement de la dysphagie est une pratique courante au Royaume-Uni et fait partie des actes les plus fréquents pour un orthophoniste.

En revanche le traitement des pathologies du langage écrit n'est pas fait par les orthophonistes mais par des enseignants spécialisés, sauf cas exceptionnel. Cela paraît incroyable qu'il n'y ait en général pas un seul cas de dyslexie pris en charge par les orthophonistes!

Le travail de recherche

Écrire en anglais! J'avais vraiment peur d'accepter, mais Simon m'a promis de m'aider, alors j'ai envoyé un résumé qui a été accepté et l'aventure a commencé pour trois années!

C'était fascinant de travailler avec des chercheuses qui étaient depuis de nombreuses années sur ce projet. Des orthophonistes de plusieurs pays ont été sollicités afin d'illustrer le travail de recherche par des cas cliniques.

Le livre est paru en mars 2010²⁹.

Mon article s'intitule «Working with a dysfluent three-years-old from a bilingual family ».

Quelle chance de travailler avec Hazel Roddam que j'ai rencontrée au congrès européen en Slovénie puisqu'elle représentait le Royaume-Uni! Outre des qualités de chercheur évidentes, elle est d'une grande humanité et très ouverte sur les thérapies prodiguées dans le monde entier. Elle parle en outre un très bon français et nous avons pu échanger de façon fluente.

Ce chapitre décrit comment je me suis servie des données scientifiques concernant le bilinguisme. On sait que le bilinguisme affecte le bégaiement et la rééducation de l'enfant qui bégaie. J'explique en outre pourquoi j'ai été obligée d'aménager ma pratique pour l'adapter à cette famille particulière dans ce contexte particulier. Voici ce qu'était ma base de réflexion.

^{29 «} Memoire from a French exchange", RCLT, bulletin, mars 2008.

Alex m'avait été adressé par l'hôpital Trousseau pour un bégaiement en octobre 2005. Il avait 3 ans et 7 mois au moment du bilan, mais il avait été vu déjà par deux orthophonistes.

Les parents ont bien eu les conseils d'usage mais le bégaiement empirait et Alex en souffrait terriblement.

La mère est italienne et parle un français tout à fait fluent. Les orthophonistes précédents ont laissé la maman faire ce qu'elle voulait avec son fils. Lui parler en français ou en italien et de temps en temps lui traduire sa pensée en italien. Parfois peut-être mélanger les deux langues.

Le père ne parle que français avec Alex.

Un bilan complet du langage peu de temps après le premier bilan du bégaiement a révélé que l'enfant était très vif et qu'il avait un bon niveau pour un enfant de 3 ans et 7 mois (test BEPL). Même d'un point de vue phonologique, les tests étaient bien réussis. Cependant à l'écoute attentive on s'aperçoit que les [s] sont assez souvent légèrement chuintés comme en italien.

C'est lors de ce bilan de langage que j'ai compris que le bilinguisme avait une incidence sur le bégaiement et sur la mauvaise évolution du traitement.

Je me suis aperçue que la mère utilisait l'italien pour les paroles à visées éducatives. Alex alors ne disait plus rien et ne la regardait pas.

Comme je le lui ai fait remarquer elle a décidé d'elle-même de ne parler que français jusqu'au prochain rendez-vous : le bégaiement d'Alex avait alors diminué.

J'ai demandé alors à Alex : « Et toi, que préfères-tu ? » Sans aucun blocage ni hésitation, il dit : « Je préfère que maman parle français ».

Alex a appris à parler très tôt le français, il a compris facilement l'italien. C'est certainement au moment où il a commencé à répondre en italien, langue qu'il ne maîtrisait pas vraiment que le bégaiement s'est installé. Le trouble s'est aggravé avec la difficulté d'évocation qu'apportait l'apprentissage du lexique des deux langues.

C'était difficile en tant que thérapeute de dire à cette mère de parler français à son enfant alors qu'elle est italienne et cela allait à l'encontre de ce que je préconise d'habitude. J'étais heureuse que la décision vienne de la maman, mais c'est vrai que l'enfant a commencé à pouvoir lâcher les tensions lorsque le français est devenu la seule langue à la maison.

L'accompagnement parental avec beaucoup de modification d'emploi du temps, de comportement et de pensées négatives des parents, ne suffisait pas à aider Alex. Lorsque l'enfant a cessé de bégayer, il a commencé à répondre en italien.

Le travail que m'a permis de réaliser Hazel Roddam a été vraiment très enrichissant car j'ai pu expliciter mes choix thérapeutiques par rapport à mes connaissances scientifiques du bégaiement associé à un bilinguisme, mais aussi de mes intuitions de thérapeute.

Mettre tout cela à plat a été une véritable chance. Hazel Roddam ainsi que Simon Henderson ont eu chacun une patience d'ange, pour corriger mes maladresses en anglais.

L'expérience de groupes de travail

Le groupe de supervision animé par Marie-Pierre Poulat et Mireille Gayraud-Andel

Après deux ans de DU, c'était difficile pour les orthophonistes de se quitter. Marie-Pierre et Mireille ont alors décidé de superviser un groupe de 12 orthophonistes. Les échanges ont été très enrichissants. J'y ai participé pendant un an.

Le groupe de travail de Levallois

L'année d'après, 5 orthophonistes s'occupant de bégaiement m'ont proposé d'animer un groupe de travail à Levallois afin de parler de leurs cas de patients qui bégayaient et qui leur posaient problème.

Avant d'accepter j'ai voulu proposer un cadre très précis. Je me suis renseignée sur ce qui se faisait en Angleterre où la supervision est obligatoire pour tous les orthophonistes.

J'ai alors proposé six sessions par an. Chaque orthophoniste pourrait proposer deux cas dans l'année. Le temps de présentation est de 20 minutes. Après chacun donne son avis, et je fais une petite synthèse de ce qui a été dit. Je fournis également documents et dernières recherches en rapport avec les thèmes traités.

La dernière séance est consacrée à faire le point sur l'évolution des patients présentés durant l'année puis un dîner festif est proposé.

En septembre 2011 ce groupe se réunira pour la quatrième année et je me réjouis de l'enthousiasme des orthophonistes, de leur sérieux et de la confiance qu'elles me font.

La rencontre avec Françoise Estienne

En avril 2010, j'ai enfin rencontré Françoise Estienne à Bordeaux lors d'une formation qu'elle donnait.

Quel enthousiasme! J'ai été conquise par sa démarche si créative, son intuition thérapeutique, le sérieux de son approche et sa grande expérience.

Le contact avec Françoise Estienne a été simple et très intéressant. Nous avons échangé à propos de nos pratiques, sur la façon de travailler en Belgique et plus particulièrement sur la thérapie telle que la conçoit Françoise Estienne.

Voici encore de nombreux sujets de réflexions, notamment sur l'efficacité d'une thérapie et de ses objectifs.

Projet

L'aventure du bégaiement ne s'arrête pas là, le docteur Marie-Claude Monfrais Pfauwadel vient de me proposer de participer comme enseignante cette fois à la troisième promotion du diplôme universitaire « Bégaiement », pour un cours en octobre 2010 sur la prise en charge des adolescents qui bégaient.

Conclusion

Être orthophoniste en 2011, c'est toujours avoir un besoin constant de se former, de s'informer des dernières découvertes scientifiques, de respecter les patients et de les soulager le plus possible de leurs souffrances, de reconnaître nos limites et ne pas entraîner les patients dans des chemins qu'ils ne désirent pas suivre.

Toutes ces rencontres passées et à venir nous portent et nous donnent envie de progresser un peu plus chaque jour.

Être orthophoniste en 2011 est un métier merveilleux puisqu'il permet d'aider les autres mais aussi de progresser soi-même. Comme le dit un orthophoniste maltais Joseph Agius, avec légèreté mais sérieux («lightly but seriously!»)³⁰.

³⁰ Agius J., « Humour et bégaiement », conférence au symposium européen d'Anvers (ECSF 2010), « *Lightly but Seriously* ».

CHAPITRE 21

Oser l'audace d'un raisonnement diagnostique

Nicole Laporte

Introduction

Évoquer mon parcours de logopède, comme témoignage, n'appelle pas de chiffres statistiques ni de références bibliographiques mais une introspection. J'espère mon récit encourageant pour les jeunes logopèdes qui, bien naturellement, à l'issue de l'université, sont pleines de convictions, de volonté, mais d'incertitudes aussi. Mes jeunes collègues peuvent consolider leur motivation : la profession de logopède a gagné sa reconnaissance. L'INAMI reconnaît nombre de nos interventions thérapeutiques. Les enseignants sont avides de formations portant sur les troubles d'apprentissage. Les services médicaux et sociaux s'adjoignent une collaboration logopédique. Ces dernières décennies, le nombre de logopèdes n'a cessé de croître. Pourtant, il est difficile pour les patients d'obtenir un rendez-vous dans un délai raisonnable. La logopédie a persuadé de son utilité. Continuons nos efforts! Et, si les témoignages réunis dans ce texte arrivent à la connaissance des familles et des patients, pour qui les troubles développementaux de l'enfant apparaissent insuffisamment reconnus, ils seront réconfortés, je l'espère, des progrès engrangés et des projets en cours.

J'ai commencé des études en Psychologie et Sciences de l'éducation en 1979. La neuropsychologie a orienté mes options dans mon cursus d'études, à l'époque, *via* la licence en logopédie – orientation neuropsychologique. À l'issue de celles-ci, j'ai intégré le service de Neurologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, à Bruxelles, auquel je reste attachée depuis. Mes activités professionnelles m'ont également conduite à consulter à la Clinique Edith Cavell et au Centre Psy-Pluriel, à Uccle, ainsi qu'à la Clinique et maternité Sainte-Élisabeth de Namur.

Établir le bilan d'un quart de siècle de pratique logopédique m'ouvre trois voies de réflexion : la reconnaissance de la logopédie et de la neuropsychologie pédiatrique, les progrès spectaculaires dans la prise en charge des troubles développementaux et des déficits attentionnels de l'enfant, le développement des outils d'évaluation psychotechnique et de rééducation. Convenir de cette évolution me conduira naturellement à une autocritique collective, si je puis dire, de ce que nous avons engrangé et des travers qu'il nous revient de corriger.

De la connaissance du terme «logopédie» à la reconnaissance de «la logopédie»

Dans le grand public, fin des années 70, j'ai entendu bien des réactions amusantes, inquiétantes aussi pour une jeune étudiante : « La logopédie, c'est quoi ? Est-ce pour les pieds ? », « Vous ne craignez pas de ne pas trouver de travail ? »... De telles réflexions ne m'ont pas ébranlée. Il me semblait que je m'initiais à un domaine, certes méconnu, mais indispensable. Et, comme j'avais une âme de thérapeute, j'expliquais et argumentais avec enthousiasme. Cela a agrémenté bien des trajets d'une jeune auto-stoppeuse de Louvain-La-Neuve.

Cette ignorance de notre profession, fin des années 70, était parfaitement légitime. La logopédie était peu développée, les troubles spécifiques développementaux émergeaient à peine de la réflexion scientifique et clinique des plus grands spécialistes. Rappelons, pour exemples, que la définition de la dysphasie a été établie par le Dr I. Rapin en 1988, plusieurs années après l'obtention de mon diplôme, que la dyslexie a été répertoriée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1991 et que la Fédération Mondiale de Neurologie a retenu la définition de dyslexie rapportée par Anne Van Hout et Françoise Estienne en 1994.

Les enfants atteints de troubles spécifiques du développement, à l'époque, n'avaient droit à aucune prise en charge des frais engagés auprès des mutuelles. Seul, le Fonds des Handicapés octroyait une aide de remboursement des prestations pour les enfants présentant un handicap, dont le déficit mental. Les thérapies logopédiques restaient marginales et, faut-il le dire, réservées aux familles aisées. Le remboursement de certaines prestations logopédiques par l'INAMI, entre 1984 et 1999, actant le chapitre 10 de l'Arrêté Royal relatif à la logopédie, a ouvert cette voie thérapeutique à un nombre de patients sans cesse croissant et a certainement contribué aux recherches thérapeutiques.

La reconnaissance de la logopédie a bénéficié parallèlement de la conviction de médecins spécialistes et de professeurs d'université qui ont encouragé ce développement.

Lorsqu'en 1984, j'ai amorcé ma carrière professionnelle dans le service de Neurologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles, le professeur Xavier Seron, mon professeur de neuropsychologie, m'a encouragée en ces termes : « ... en neuropsychologie de l'enfant, tout est à faire, c'est un domaine passionnant ». Ce fut, et reste, passionnant.

Le professeur Philippe Evrard, chef du service de Neurologie pédiatrique, convaincu de la nécessité d'informer le staff médical, m'a conseillé de rencon-

trer chaque nouvel assistant afin d'expliquer le rôle de la logopédie et de la neuropsychologie dans son service. J'ai été bien reçue par les assistants neuropédiatres. Leurs doutes n'en étaient pas moins unanimes quant à l'apport de la logopédie dans leur activité. Ils n'étaient pas hostiles à notre discipline; j'étais accueillie avec beaucoup de bienveillance, avec beaucoup d'interrogation et d'attente, tout à la fois. Le doute quant à l'utilité d'une telle discipline existait. L'intérêt des assistants spécialistes, aujourd'hui, est manifeste.

Le professeur Philippe Evrard et le professeur Gilles Lyon, à l'époque, nous ont mis à l'épreuve, régulièrement, toutes disciplines confondues : expérience constructive qui mérite d'être évoquée. Chaque semaine, je suivais les «tours de salle » de neurologie pédiatrique, comme les médecins du service, l'assistante sociale, les kinésithérapeutes. Nous écoutions les professeurs avec beaucoup d'attention et les patients se montraient, à vrai dire, très satisfaits d'être entendus. Chaque situation était expliquée par les professeurs spécialistes, puis « réattribuée », pourrait-on dire, aux cliniciens susceptibles de contribuer à l'aide à apporter au patient. À une époque où l'imagerie cérébrale n'était pas aussi évoluée qu'à présent, certaines situations étaient mises à l'étude d'une équipe impliquée dans la problématique. Nous disposions, neurologues et paramédicaux, d'une semaine pour échanger et avancer des hypothèses argumentées sur les plaintes du patient et les aides thérapeutiques à lui proposer. Nous avons avancé, de cette façon, en concertation et en collaboration médicale et paramédicale. Ces échanges interdisciplinaires initiaient la multidisciplinarité bien reconnue de nos jours.

Début des années 90, le professeur P. Evrard m'a proposé de fonder le Centre multidisciplinaire du service de Neurologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc. Cela concrétisait l'interdisciplinarité qu'il avait instaurée, m'honorait, et m'offrait l'occasion de donner le meilleur de moi-même au développement de nos disciplines paramédicales. Si, à ce titre, je parle « d'aventure », c'est que cela a été entendu de cette façon, non seulement personnellement, mais par des responsables très imminents de ma hiérarchie.

Regard sur quelques chantiers logo-neuropsychologiques

Introduction de l'approche neuropsychologique des troubles cognitifs de l'enfant

Mon cursus d'études m'a conduite à l'approche neuropsychologique de patients adultes souffrant d'atteintes neurologiques. Non pas que le secteur pédiatrique ne m'intéressait pas, mais aucune formation théorique ni pratique de la neuropsychologie de l'enfant n'était délivrée à cette époque, fin des années 70, dans mon université. À l'issue de cet enseignement, j'ai été rapidement et sans transition, confrontée aux impératifs pédiatriques. La neuropsychologie de l'enfant était à ses balbutiements, mais de nombreux médecins, chercheurs et thérapeutes s'accordaient sur la nécessité de conduire une démarche neuropsychologique, en

pédiatrie, parallèlement au raisonnement de la neuropsychologie adulte. Le Dr Anne Van Hout initiait cette démarche dans notre service. Elle attendait que je fasse preuve d'expertise neuropsychologique dans ma démarche de bilan logopédique et de prise en charge rééducative. Le défi était celui-là, il me fallait adapter les acquis de la neuropsychologie de l'adulte aux besoins de nos patients enfants.

Le Pr. Xavier Seron nous avait enseigné la nécessité de reconnaître une symptomatologie très précisément, sous un maximum d'aspects sémiologiques, de construire une décision clinique et thérapeutique sur cette ligne de base, d'opter pour des aides potentiellement efficaces, de juger de ces aides très systématiquement, de les prolonger, de les modifier, de les estomper, de gérer la généralisation des progrès aux aspects de la vie quotidienne du patient. Cette approche systématique et individuelle pouvait être reproduite auprès de l'enfant mais exigeait des adaptations. Auprès des patients adultes, les normes statistiques ne s'imposaient pas systématiquement pour établir une perte de compétence cognitive. Sur base de la connaissance d'un cursus socio-professionnel, certaines altérations de raisonnement, certaines pertes d'acquis étaient indiscutables. En revanche, toute observation auprès d'un enfant impliquait une interprétation en rapport à son âge chronologique et son niveau de développement préalable à l'altération neurologique. Or, les épreuves normées étaient rares, souvent bien insuffisantes pour mener une analyse exhaustive des fonctions impliquées dans des processus cognitifs complexes.

Ne pas confondre adultes et enfants

Nous devions également rester vigilants à ne pas confondre les tableaux sémiologiques adultes avec ceux que nous observions chez l'enfant. Les tableaux sémiologiques d'atteinte lésionnelle de l'enfant donnent une impression de moindre sévérité que les tableaux décrits chez l'adulte. Comme l'ont rapporté Anne Van Hout et Xavier Seron, les atteintes aphasiologiques de l'enfant peuvent présenter des tableaux variés, des atteintes plus subtiles. Certains enfants montrent une dégradation de leurs acquisitions verbales, suivie d'une récupération spontanée évoquant « un ré-apprentissage », passant par les stades connus du développement spontané du langage oral. La plasticité cérébrale fut évoquée pour expliquer une récupération qui pouvait être comprise, en première intention, comme favorable au jeune enfant. Les observations cliniques ont imposé l'incidence multiple et globale d'une altération neurologique précoce. Celle-ci entrave, plus que des fonctions isolées, l'ensemble des fonctions cognitives interconnectées en cours de développement. Le Dr Christine Bonnier, neuropédiatre dans notre service, l'a largement documenté.

Le transfert des observations neuropsychologiques menées chez le patient adulte à la démarche pédiatrique a concerné tout autant les troubles développementaux. Pour exemple, il était tentant de transposer les observations d'alexies observées chez les adultes aux troubles d'acquisition de la lecture chez l'enfant. Chez le patient adulte, des observations cliniques ont démontré une dissociation des voies d'accès au langage écrit. Mais, chez un jeune enfant en cours

d'apprentissage, l'altération de la voie d'assemblage peut entraver l'installation de la voie d'adressage; les processus d'apprentissage sont étroitement interdépendants. De telles limites de transposition constituaient notre quotidien et imposaient une approche logo-neuropsychologique spécifique à l'enfant.

Celle-ci a profité des avancées psychotechniques. Les épreuves normées se sont multipliées, permettant de mieux comprendre les troubles développementaux et acquis de l'enfant, de préciser les sémiologies, d'affiner le diagnostic, d'établir des projets thérapeutiques étayés.

Cette démarche, je l'ai suivie avec de nombreux collègues, médecins et thérapeutes, dans les secteurs des fonctions d'attention, du langage oral et écrit, et d'observations neurologiques spécifiques, plus particulièrement.

L'approche neuropsychologique des troubles de l'attention chez l'enfant

Lorsque les premiers patients m'ont été référés pour bilan d'hyperactivité et/ou déficit d'attention, j'ignorais encore à quel point ce secteur clinique allait me préoccuper et me passionner.

Les outils disponibles me semblaient insuffisants pour répondre à l'avis logoneuropsychologique qui m'était demandé. Je disposais de quelques échelles comportementales et de deux ou trois épreuves tests. Les familles arrivaient très dépourvues et très inquiètes. Les enfants étaient souvent en situation de décrochage scolaire majeur et nombreux étaient ceux qui présentaient des troubles comportementaux, des signes dépressifs ou anxieux. À l'école, ces enfants étaient jugés incompétents, fainéants, rebelles ou tout à la fois. Des troubles caractériels étaient évoqués, très souvent. Une multitude de facteurs étaient présents, dont le caractère primaire ou secondaire devenait difficile à dégager tant la problématique de l'enfant apparaissait aggravée.

Dans le courant des années 80, le docteur Xavier Schlögel, neuropédiatre, Mme Brigitte Hermans, psychologue, et moi-même, nous sommes joints en interdisciplinarité pour nous consacrer à la recherche d'une procédure clinique répondant plus adéquatement et plus systématiquement à cette problématique des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. Certes, les épreuves spécifiques d'investigation neuropsychologique étaient rares, en particulier chez l'enfant. Mais recouper les données anamnestiques et psycho-dynamiques, les investigations médicales, les épreuves cognitives intellectuelles et attentionnelles, les épreuves spécifiques d'apprentissage, nous ont permis de préciser des profils sémiologiques variés et de dégager des aides différenciées.

Nous avons systématisé nos observations et pris conscience, progressivement, de l'incidence insoupçonnée des troubles spécifiques d'attention. Ces enfants, dépourvus d'agitation et d'impulsivité consultaient souvent pour des motifs bien éloignés d'un déficit attentionnel. Alors que des troubles intellectuels ou d'apprentissage étaient évoqués, un déficit attentionnel justifiait, plus souvent que pressenti, des difficultés d'adaptation scolaire ou sociale, ainsi que l'aggravation des troubles d'apprentissage associés.

Nous étions impressionnés par le nombre de patients atteints de troubles spécifiques de l'attention ne répondant pas aux seuls critères du DSM-IV. Nous avons dégagé, progressivement, des signes cliniques d'appel supplémentaires. En particulier, l'évocation anamnestique de grandes fluctuations de performances scolaires et d'une lenteur nous sont apparues comme prépondérantes. La lenteur a toujours été interprétée comme une faiblesse intellectuelle. Son évaluation reste d'ailleurs intégrée aux batteries de la WPPSI et de la WISC-IV, épreuves intellectuelles de première ligne.

Actuellement, la mesure du temps de réaction et de l'alerte constituent des paramètres d'exploitation des fonctions d'attention. Nous avons appris, grâce aux avancements psychotechniques et, surtout, à l'écoute des patients, à reconnaître différents profils de lenteur, certains étant associés à une faiblesse cognitive globale, d'autres révélateurs d'un trouble de l'attention, par déficit de l'alerte, éveil cognitif de base. Mais, ces mesures ne suffisaient pas à répondre à toutes les descriptions de lenteur.

Nous avons compris combien les enfants précipités, présentant un déficit d'inhibition attentionnelle, pouvaient perdre le temps de l'erreur et de l'auto-correction, combien les troubles de planification, tant que les troubles d'attention soutenue, pouvaient entraîner une lenteur globale d'exécution. De nombreux facteurs, parfois associés, justifiaient que les exercices scolaires ne soient pas finalisés dans le temps imparti. Ainsi, beaucoup d'enfants sages, calmes, appliqués, ont révélé des troubles spécifiques de l'attention et ont bénéficié d'une prise en charge efficace.

Parmi tant d'autres, l'exemple de Walter reste très représentatif de l'époque. Walter était âgé de 13 ans lors de sa consultation dans notre service. C'était un enfant calme et volontaire mais totalement découragé et présentant des signes dépressifs. Il était en échec scolaire, en 5° primaire, malgré plusieurs redoublements. Les thérapies logopédiques et pédopsychiatriques étaient restées successivement sans succès. Malgré des capacités intellectuelles intègres, le niveau d'acquisition du langage écrit de Walter n'excédait pas un niveau de début 2° primaire. Walter était décrit comme un enfant volontaire mais très lent. Nos investigations, outre la dyslexie antérieurement diagnostiquée, ont révélé des troubles sévères et globaux des fonctions attentionnelles. Ce trouble n'avait jamais été suggéré ni recherché. Un traitement médical adapté et la reprise de la rééducation logopédique ont permis à cet adolescent de normaliser son niveau de lecture en un an et de poursuivre, ensuite, un cursus scolaire ordinaire avec succès. Je remercie sa maman qui s'est déplacée pour venir nous donner de ses nouvelles, des années plus tard.

De tels exemples se sont rapidement multipliés. Une investigation multidisciplinaire s'avérait indispensable à éclairer l'incidence des facteurs attentionnels associés aux troubles d'apprentissage. Mais, il fallait le faire connaître par tous les professionnels de l'enfance. Le Dr Xavier Schlögel, Brigitte Hermans et moimême avons, comme d'autres pèlerins, multiplié les séances d'information : exposés, formations, conférences et débats, auprès des médecins, des enseignants, des parents et des médias. Les enfants atteints de troubles de l'attention devaient être légitimés et soignés.

L'essor de la problématique attentionnelle

Les années 90 ont connu l'essor extraordinaire de la problématique attentionnelle dans le développement de l'enfant : les recherches neuropsychologiques se sont multipliées, les moyens d'investigation neuropsychologiques se sont diversifiés. Pascale Decoster nous a accompagnés dans ce projet de reconnaissance, en fondant l'association des parents TDA/H Belgique, particulièrement dynamique. Les médias ont applaudi généreusement à la reconnaissance et à l'aide apportée aux enfants hyperactifs ou atteints d'un déficit spécifique d'attention.

Durant cette décennie, le traitement des troubles de l'attention consistait en une médication, le méthylphénidate, presqu'exclusivement. Les patients ont été de plus en plus nombreux à être diagnostiqués, de plus en plus nombreux à être traités. La question nous a été posée régulièrement, d'un phénomène de mode. Certes, les débats médiatiques sur ce thème fourmillaient. Mais pour nous, médecins et thérapeutes, il s'agissait d'une évolution positive, témoignant de l'évolution des moyens d'investigation cognitifs et des indications de traitements documentés. Les troubles de l'attention n'étaient pas plus nombreux que par le passé, atteignant des chiffres de prévalence comparables aux autres troubles développementaux spécifiques et identiques à ceux répertoriés mondialement. En revanche, ils étaient mieux diagnostiqués et mieux pris en charge.

De nombreux parents de patients regrettent aujourd'hui le manque d'information sur les troubles de l'attention. Pourtant, les années 90 ont été extraordinaires de changements et de progrès. Des avancements restent indispensables et motivent grand nombre de spécialistes, aujourd'hui.

La prudence s'impose

Mon sens critique n'en est pas anesthésié pour autant : une prudence s'impose. Début des années 90, les familles consultaient pour une suspicion de dyslexie, de dyscalculie, de limite intellectuelle. Les investigations se sont complétées d'examens d'attention au bénéfice de la qualité des profils logo-neuropsychologiques posés. Aujourd'hui, le premier motif de consultation concerne très souvent des difficultés de concentration. Elles sont investiguées et, dans certains cas, le trouble est avéré. En revanche, les troubles spécifiques d'apprentissage ne sont plus systématiquement recherchés. Les négliger peut être délétère pour l'évolution du patient. Car, si nous avons connu l'époque où une rééducation de dyslexie restait impuissante du fait de troubles de l'attention associés et non traités, à l'inverse, le traitement des troubles de l'attention sera inopérant au progrès d'un trouble spécifique d'apprentissage.

Rééduquer l'attention

Début des années 2000, dans le continuum des années 90, les premières tentatives de rééducation de l'attention ont été avancées. Celles-ci, issues de la neuropsychologie adulte ont proposé un entraînement systématique des fonctions

attentionnelles déficientes. Grâce à la collaboration de Mme Patricia de Cartier, neuropsychologue, nous avons proposé, en 2007, un abord complémentaire par une méthode rééducative basée sur le principe d'entraînement spécifique des fonctions d'attention sur un matériel proche de l'exercice scolaire. De cette façon, nous espérions profiter de l'impact spécifique de l'entraînement tout en garantissant le transfert des progrès au contexte scolaire. Les premiers résultats sont très encourageants : les enfants améliorent significativement leurs résultats scolaires tout en démontrant une meilleure performance aux épreuves neuropsychologiques. Cette procédure rééducative, RSACS (rééducation spécifique de l'attention en contexte scolaire) est aujourd'hui ouverte à la formation des thérapeutes, grâce à l'investissement exceptionnel de Patricia de Cartier.

Cette expérience démontre l'intérêt d'une approche clinique qui tient compte du contexte de vie du patient. Cette réflexion s'étend au champ des investigations psychotechniques.

La limite des tests

Dans un esprit systématique, l'abord neuropsychologique des fonctions attentionnelles a ambitionné d'isoler les fonctions cognitives impliquées dans des processus cognitifs complexes. Cette approche est riche d'enseignement sur les profils cognitifs déficients. Il n'en reste pas moins que cette démarche nous impose ses propres limites. Quelle que soit la multiplication des tests permettant d'isoler les fonctions attentionnelles, les investigations neuropsychologiques échouent encore à rendre compte de la plainte de certains patients. Nous restons régulièrement confrontés à des patients, souvent des adolescents en cursus scolaire secondaire, dont les examens cognitifs ne mettent aucun trouble en évidence, sans qu'un déséquilibre psychoaffectif ou une démotivation ne puisse être évoqué. Peut-on considérer qu'il n'y a pas de trouble attentionnel, sous réserve que mon test représente la fonction, ou au contraire, que le test est inconsistant à rendre compte de la plainte du patient? Moi qui ai pratiqué à une époque où les épreuves tests étaient inexistantes ou insuffisantes, je reste convaincue que les tests restent perfectibles et relatifs. Ils sont des outils utiles mais relégués à l'indispensable écoute et observation du patient dans son contexte de vie. Tel est le défi que nous devons relever : refuser de se soumettre aux progrès psychotechniques et à leur interprétation du moment.

Approche sémiologique/approche psychotechnique du bilan logo-neuropsychologique

Au cours des années 80, les épreuves tests restaient très peu diversifiées. Notre réflexion clinique se basait principalement sur la confrontation des observations individuelles et des profils sémiologiques reconnus. Il s'agissait d'une démarche clinique de diagnostics différentiels. En consultation pédiatrique, la chronologie des acquisitions et les variations individuelles de développement imposaient une limite interprétative permanente. Ces vingt dernières années, l'évaluation des

fonctions cognitives s'est orientée vers une approche de plus en plus différenciée et standardisée, cherchant à dégager spécifiquement les aspects structuraux distincts de processus cognitifs complexes et étalonnant des tests spécifiques d'évaluation. L'opportunité de contrôler le facteur d'âge de développement progressait.

Conjointement, nous passions progressivement d'une approche sémiologique à une approche psychotechnique. Ces deux approches, pourtant complémentaires, ont charrié autant d'avantages que de risques d'achoppement. Mon expérience personnelle m'en a enseigné quelques-uns.

Apport au diagnostic de la dysphasie et à la dyslexie

Outre les critères différentiels médicaux objectivables, neurologiques et auditifs, les critères diagnostiques logo-neuropsychologiques d'un trouble dysphasique ont concerné, dès 1988, la «signification» de l'atteinte par rapport à l'âge et la «persistance» de celle-ci après l'âge de six ans. Ces critères demeuraient néanmoins difficiles à objectiver. L'estimation de normalisation à l'âge de six ans restait largement subjective, aucun test ne pouvant acter de l'évolution de certaines fonctions verbales telles que la phonologie complexe, la métaphonologie, la pragmatique.

La publication de la batterie N-EEL de Chevrie-Müller, en 2001, a permis d'approfondir l'évaluation de la conscience phonologique chez l'enfant. J'ai constaté, depuis, que de nombreux patients consultant pour des troubles d'apprentissage du langage écrit, présentaient des déficits persistants de la phonologie, bien au-delà de six ans. Chez beaucoup d'entre eux, des antécédents de retard de langage étaient évoqués, dont l'issue à six ans avait été jugée favorable, sans investigation systématique. Or, la conséquence d'un système phonologique instable sur l'installation des processus de transcodage en lecture est bien étayée, et, de nombreux enfants ont probablement été victimes de la limite des outils d'investigation. L'émergence de moyens psychotechniques affinés permet aujourd'hui de constater des atteintes spécifiques du langage non objectivables auparavant. Encore faut-il les utiliser systématiquement, sans présupposés.

L'affinement de ces outils d'évaluation revêt une importance à plusieurs égards. D'une part, il nous invite à reconsidérer «la normalisation» du langage à six ans. La persistance de troubles de la conscience phonologique après six ans suggère, au-delà d'une bonne fonctionnalité du langage dans l'échange social, une sous-estimation de la prévalence du trouble phonologique spécifique du langage et de son implication dans les troubles dyslexiques. Dans ce sens, les apports psychotechniques relancent des débats théoriques et invitent à des observations cliniques complémentaires.

Nous analysons actuellement, en collaboration avec le Dr Marie-Cécile Nassogne, et les neuropédiatres du service de Neurologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc, les répercussions éventuelles de troubles phonologiques non diagnostiqués, dysphasie phonologique « mineures », sur les troubles dyslexiques. D'autre part, la disponibilité d'épreuves discriminantes permet d'anticiper les conséquences d'un tel trouble phonologique. Approfondir les investigations et poursuivre la prise en charge logopédique aux habiletés phonologiques complexes peut

constituer une prévention considérable contre des troubles d'apprentissage ultérieurs. Dans cet objectif clinique, nous devons encourager tant les acteurs professionnels de la logopédie, que les médecins spécialistes, à préconiser un examen approfondi des fonctions verbales pour tout patient ayant présenté un retard de développement du langage, si banal a-t-il pu sembler.

Enfin, cet apport psychotechnique invite à poursuivre les efforts sur d'autres fonctions, telles que la métalinguistique et la pragmatique largement sous-évaluables actuellement.

Le piège tendu à l'abord psychotechnique : éviter l'audace d'un raisonnement diagnostique

L'audace du raisonnement me semble un terme qui convient bien à l'idée que je me fais du diagnostic clinique. Face à un enfant en difficulté, suite à une atteinte lésionnelle ou d'origine développementale, les outils psychotechniques actuels offrent des moyens supplémentaires et complémentaires à une approche sémiologique. En retour, cet avancement technologique permet de se retrancher sous le sacro-saint « déficit au test... » Or, être déficitaire à telle ou telle épreuve test n'est pas un diagnostic, tout au plus cela peut-il contribuer à y cheminer. Répertorier, lister les déficits à quelques épreuves test se limite souvent à « réénoncer » le motif de consultation des patients.

L'engouement psychotechnique actuel conduit régulièrement à ce travers, la confirmation d'un déficit à l'épreuve test suffisant à la conclusion clinique. C'est peut-être sécurisant pour le praticien mais très insuffisant pour le patient. Prenons un exemple généraliste et anonyme, parce que quotidiennement entendu : « les examens effectués confirment une difficulté dans ce secteur de développement ». Si l'on se réfère à la plainte du patient qui peut se résumer comme suit : « mon enfant présente des difficultés très particulières dans ce champ d'apprentissage, pourquoi? », le lecteur comprendra mon ton sarcastique. La confirmation d'un déficit aux épreuves logopédiques ne peut remplacer l'audace d'une réflexion diagnostique. Certes, une prise de décision, voire une hypothèse diagnostique, est toujours sujette à controverse. Lister des résultats psychotechniques peut donner l'opportunité de s'y soustraire, sous réserve d'une « objectivité statistique ». Cette pratique n'est pas erronée mais susceptible de détourner le logopède d'une démarche plus complexe, plus risquée mais plus constructive pour le patient.

Par ailleurs, une réflexion diagnostique chemine vers des observations nouvelles. Dans les années 80, une telle démarche nous conduisait, le Dr Anne Van Hout et moi-même, à participer aux premières observations d'aphasie sous-corticale.

Un petit garçon présentait des atteintes aphasiologiques et frontales suite à des altérations sous-corticales d'origine anoxique. Nos observations cliniques ne correspondaient, à l'époque, à aucune sémiologie étayée chez l'enfant. D'autres cliniciens menaient les mêmes démarches de raisonnement qui ont abouti à reconnaître cette sémiologie.

Fin des années 90, une même attitude clinique concernait une petite fille présentant des signes d'atteinte frontale, alors qu'elle souffrait d'une résection du cervelet. Avec le professeur Guillaume Sébire, neuropédiatre, nous avons participé aux premières observations des atteintes cognitives suite à une atteinte cérébelleuse chez l'enfant. Nos efforts ne concernaient pas des projets scientifiques mais des implications cliniques immédiates pour l'enfant.

Lorsque j'ai été appelée à la prise en charge d'Anaïs, ses troubles suggéraient un blocage psychoaffectif post-chirurgical. Téméraire, j'ai campé sur mes observations d'un mutisme akinétique et de signes frontaux, alors que la localisation de la lésion était cérébelleuse. Grâce à une réflexion interdisciplinaire, outre les conséquences psychoaffectives indiscutables de son état de santé, il s'est avéré qu'Anaïs présentait des troubles cognitifs très spécifiques d'une telle lésion.

Nos observations comptaient parmi les premières chez l'enfant. Le plus important, incontestablement, est qu'Anaïs a été comprise et soutenue adéquatement : cette enfant n'était pas en colère contre ses parents et ne refusait pas de leur parler, elle ne le pouvait pas. Plus tard, sa désinhibition comportementale n'a pas été interprétée comme un manque d'éducation ou une volonté d'agressivité. Certes, la reconnaissance du trouble ne suffit pas à le guérir mais évite, sans doute, beaucoup de conséquences délétères et invite à élaborer une thérapie appropriée.

Enfin et surtout, la démarche diagnostique est indissociable du respect des familles. Les parents sont en attente d'un diagnostic. Celui-ci doit leur apporter la raison de la souffrance de leur enfant, un pronostic éventuel d'évolution, des aides reconnues comme efficaces. Il nous revient de répondre à leur demande, indépendamment de tout débat idéologique sur le bien-fondé de « l'étiquette diagnostique ». Qui plus est, l'annonce d'un diagnostic logo-neuropsychologique revêt, à l'époque du net, un caractère impératif. Avant même toute consultation, la majorité des parents, constatant un développement disharmonieux chez leur enfant, cherchent des informations sur internet. Les moteurs de recherche les conduiront vers des sémiologies multiples, des évocations et aveux de souffrance les plus pénibles. Face à une masse d'information, de valeur scientifique variable, leur anxiété peut être aggravée et délétère à leur positionnement éducatif. Dans ce sens, une annonce frileuse de notre part, risque de jeter les familles dans un grand désarroi.

Annoncer un diagnostic exige, en revanche, de prendre le temps de l'explication exhaustive, d'appeler les questions, de nuancer et d'individualiser les observations conduites auprès de l'enfant, de justifier les propositions d'aide, d'intégrer les familles dans un projet documenté susceptible d'optimiser l'évolution de leur enfant. Notre démarche d'information diagnostique multidisciplinaire, associant médecin spécialiste, thérapeute et patients, est très respectueuse d'une prise en charge complète, dans ses aspects différenciés.

La limite de l'analyse des fonctions au regard du fonctionnement global

Le terme «global», ces 20 dernières années, s'est paré d'un caractère péjoratif : abord réducteur, imprécis, archaïque. Ces 20 prochaines années, il pourrait bien reprendre sa place dans le raisonnement clinique logo-neuropsychologique,

échangeant sa couverture lexicale contre un terme plus tendance. Le terme « écologique » n'est-il pas déjà avancé?

Si l'approche cognitiviste et l'abord psychotechnique ont permis de préciser les altérations de certaines fonctions élémentaires, elles peuvent échouer à rendre compte de la plainte du patient en situation complexe de vie. Force est de considérer que l'analyse des parties, tout importante qu'elle soit, reste parfois inopérante à étayer le dysfonctionnement de l'ensemble des processus cognitifs interagissant dans des tâches complexes.

Ce constat est réitéré, tant chez l'adulte que chez l'enfant, ces dernières années. Il nous a conduites, Patricia de Cartier et moi-même, à adapter la rééducation de l'attention au contexte scolaire des enfants. Il nous motive à l'élaboration d'un dossier de fiches conseils adressées aux familles afin de soutenir l'évolution de leur enfant, au quotidien. Il me conduit à envisager l'analyse de fonctions plus complexes, impliquant simultanément les fonctions verbales implicites et leur gestion exécutive dans l'étude scolaire des adolescents, plus particulièrement.

À ce titre, il serait utile de revoir, sinon la définition, du moins l'abord clinique des fonctions exécutives. Celles-ci consistent en la capacité de faire face à une situation nouvelle en inhibant les automatismes afin de permettre le filtrage et l'organisation des informations présentes pour atteindre un but déterminé. Les outils d'investigation disponibles isolent, tant que faire se peut, la planification, l'inhibition et la flexibilité des autres fonctions cognitives. Ces observations sont bien éloignées des « situations nouvelles et complexes » face auxquelles les patients rapportent des difficultés d'organisation. Peu d'adolescents échouent à planifier les étapes d'une tâche standardisée alors qu'ils sont incapables de planifier un horaire, d'établir une table de matières, d'organiser un récit.

De nombreux adolescents intelligents, dépourvus de retard spécifique de langage oral et écrit, échouent à établir spontanément des raisonnements déductifs et implicites, alors que la compréhension explicite ou induite est parfaitement normale. Ces observations m'incitent à compléter mes investigations psychotechniques, d'une part d'épreuves complexes, tel que le traitement implicite qui pourrait révéler une difficulté exécutive plutôt que verbale et, d'autre part, de l'analyse des procédures d'étude des adolescents. Les investigations menées directement sur les cahiers scolaires sont très révélatrices et certainement complémentaires aux épreuves tests.

Les chantiers antérieurs donnent inexorablement naissance aux chantiers à venir. C'est pourquoi mon expérience de 25 ans devra s'enrichir de ces 15 prochaines années.

L'approche thérapeutique : un abord individuel auquel convier les parents

Si les principes fondamentaux de la réadaptation logo-neuropsychologique n'ont pas connu de transformation radicale, leur respect peut être transgressé par l'attrait de méthodes formatées qui foisonnent aujourd'hui. Les outils de rééducation se sont enrichis progressivement de substrats divers : méthodes, jeux rééducatifs, logiciels. La qualité de ces outils peut être excellente. Mais tous comportent le risque de s'adonner à une pratique didactique, suivant des étapes préétablies et des aides fixées, contraires au principe même de la gestion individuelle de la rééducation logopédique.

Le seul recueil du matériel est informatif. Un moteur de recherche, aujourd'hui, suffit à disposer en quelques secondes de centaines d'images thématiques souvent nécessaires à la rééducation logopédique. C'est très impressionnant et les images disponibles sont très attrayantes. J'admire quotidiennement de jeunes stagiaires qui « découpent et plastifient leur prochaine rééducation ». Auparavant, cette récolte d'images invitait la famille à investir la rééducation de leur enfant.

Voici synthétiquement comment je procédais. En fonction de l'entraînement prévu, je demandais au patient et à ses parents de parcourir les magazines à la recherche d'un nombre grossièrement déterminé d'images d'un thème lexical, phonétique ou orthographique déterminé. Durant plusieurs jours, parents et enfant découpaient le matériel. Les mots, les phonèmes, étaient évoqués, discutés, répétés : une excellente préparation à un travail spécifique. La séance logopédique imprégnait le matériel d'une aide particulière, échelonnait son usage en fonction de critères de complexité. Chaque image référant à un nouvel acquis était rendue à l'enfant dans ce que nous appelions «la boîte à mots ». Seuls les items réussis pouvaient y être intégrés. L'enfant repartait avec ses acquis, fier de les démontrer et de les entraîner en famille. Bien que cette pratique n'empêche pas de faire bon accueil aux magnifiques imagiers informatisés, peu de logopèdes, sans doute, agissent encore de si simple façon.

Pourtant, grand nombre de thérapeutes signalent le manque d'implication des familles dans la rééducation de leur enfant. Cet aspect constitue pour moi un des plus grands points d'achoppement à relever ces prochaines années. Plusieurs facteurs d'influence peuvent être évoqués. Devant les progrès des disciplines spécifiques de rééducation de l'enfant, certains parents ont pu se considérer comme « incompétents » en la matière, n'osant plus agir personnellement et confiant l'évolution de leur enfant au thérapeute « spécialisé ». Pour renforcer ce sentiment, les thérapies logopédiques tant que neuropsychologiques se déroulent « à bureau fermé », reléguant le parent en salle d'attente, tel un acteur incompétent, voire indésirable. Dans la grande majorité des cas, telle n'est pas l'intention de cette pratique. L'enfant est reçu individuellement afin de favoriser son attention vers le travail proposé et vers le thérapeute. Néanmoins, si à l'entrée et à l'issue de la séance le parent n'est pas associé au projet en cours, il s'en trouve évincé, inéluctablement.

La participation des familles à la rééducation de l'enfant, en toute collaboration avec les professionnels concernés, est une pratique courante au Canada et étayée par des études cliniques. Oserais-je dire qu'il nous suffit de suivre l'exemple? Ouvrons notre consultation aux parents. Considérons-les comme des acteurs compétents, efficaces. Offrons-leur les outils que nous avons appris, en leur apprenant leur usage. Cela favorisera la dynamique familiale et contribuera au transfert des progrès au-delà du bureau de consultation.

Ce principe, nous l'avons appliqué avec des enfants de très jeune âge, autant qu'avec de grands adolescents. Dans tous les cas, une collaboration totale, enfant – parents – thérapeute – enseignant, est indiscutablement la plus complète et la plus respectueuse de progrès.

Le souvenir de patients

Faire le point sur 25 ans d'expérience logopédique ne pourrait être représentatif et resterait sans substance sans le souvenir des patients. Non pas dans un esprit scientifique, pas même dans un esprit d'avancement thérapeutique, dans l'esprit humain qui nous anime et nous accompagne tout au long de notre carrière de thérapeute. Ces souvenirs, qui se bousculent sans chronologie, constituent ma plus riche expérience.

Sébastien avait à peine 10 ans lorsqu'il a souffert d'une anoxie cérébrale. Alors que j'amorçais une rééducation logopédique avec lui, nous ignorions les tenants et aboutissants de l'atteinte neurologique sous-corticale dont il souffrait, j'ignorais forcément tout de l'évolution possible. Mon expérience professionnelle se chiffrait en semaines. Il a été le premier enfant à m'apprendre la ténacité inconditionnelle. Il a fallu des semaines, des mois de combat aveugle pour que le progrès sur la dysarthrie me permette de découvrir son sourire, puis son rire et sa voix. Sébastien est venu me voir, un jour de consultation, des années plus tard. Je l'ai manqué de quelques minutes. Il y a longtemps mais j'y pense et le regrette encore.

J'ai infligé à Antonio, atteint de dyslexie sévère, des années de rééducation logopédique, en classes primaires, puis en classes secondaires, avec quelques années de dispense, s'entend. Lui et sa famille ont poursuivi avec obstination l'effort indispensable. Il a terminé l'école de Gestion de Solvay à l'Université libre de Bruxelles.

Beaucoup d'enfants dyslexiques m'ont démontré leur capacité à vaincre leur trouble et à poursuivre les études de leur choix. Anne-Line a choisi la logopédie.

Jean-Marc, atteint de trisomie 21, a appris à lire à 14 ans alors qu'aucune thérapeute n'acceptait d'entamer une rééducation jugée inutile. Il a appris à lire, la rééducation n'était pas inutile.

Les enfants dysphasiques qui m'ont été confiés, au début des années 80, ont appris à parler. Le premier d'entre eux s'appelait Maxime. J'ai oublié certains de leurs noms, jamais leur visage ni leurs premiers mots. Plusieurs familles sont arrivées dans notre service très éprouvées car, à cette époque, elles entendaient qu'il était vain de rééduquer le langage oral d'un enfant dysphasique. Ces enfants ont parlé. J'ai suivi les principes de rééducation qui m'avaient été enseignés, sans procès d'intention, rien de scientifique ne prouvant l'inefficacité d'une rééducation verbale pour ces enfants. Gardons cette modestie thérapeutique qui doit nous obliger à toute démarche rééducative en l'absence de preuve étayée d'inutilité.

Amélie, victime d'un accident de la route alors qu'elle avait tout au plus 10 ans, m'a présenté, il y a peu, son bébé et son mari. Elle était merveilleuse de santé, de bonheur et de vie. Comment témoigner à ces patients le plaisir que leur visite nous offre? Ce récit m'en donne l'occasion.

Un camarade de ma propre fille, au hasard d'une discussion, s'est écrié : « C'est ta maman qui m'a guéri?! » À la suite d'un traumatisme crânien, je n'ai guéri personne. En revanche, j'ai soutenu de nombreux enfants à recouvrer un maximum de leurs compétences, en collaboration avec leurs parents, une équipe médicale et de multiples collègues thérapeutes.

Pitou, atteint de déficits de l'attention, est venu m'apporter son travail de fin d'humanité portant sur le trouble d'attention et d'hyperactivité. Un travail impressionnant. Mais son trouble même, responsable d'un retard insignifiant face à une date butoir mal gérée, a lourdement pénalisé son évaluation. Malgré tous nos efforts, il reste de nombreux enseignants à informer.

Jules, atteint de dysphasie, suit une scolarité prometteuse et sereine. Il vient me consulter, une fois par an de Dubaï où sa famille s'est installée. Ses parents avaient envisagé de sacrifier leurs projets professionnels et familiaux au trouble de leur petit garçon. Des aides appropriées peuvent être organisées bien au-delà de nos frontières. Ce fut une magnifique expérience d'échange professionnel. Voir Jules qui épanouit son intelligence et son bonheur de vivre est un cadeau.

Un médecin que je consultais personnellement, après les quelques mots d'accueil, a changé d'expression. Son intonation vocale a pris un caractère hésitant, différent, plus enfantin. Il m'a dit : « Je crois que je vous connais, je crois que vous étiez ma logopède ». La consultation a duré, un peu plus que d'ordinaire...

Houda, étudiante d'une haute école commerciale, se bat contre son déficit d'attention au bénéfice de ses grandes compétences intellectuelles. Elle m'envoie des e-mails tout au long de ses sessions d'examens. Cela m'autorise à quelques derniers conseils et encouragements; cela témoigne de la richesse et de la sincérité de nos efforts partagés.

De tels souvenirs sont très nombreux et me reviennent en mémoire, chacun à leur tour, au décours des jours, telle une récompense. Certes, tous les patients n'ont pas recouvré une fonctionnalité parfaite et tous n'ont pas poursuivi des études supérieures. Cela n'a pas d'importance. Ils ont progressé et nous avons cheminé ensemble vers la reconnaissance de la persévérance. J'espère qu'ils garderont tous la conviction que l'effort fourni est plus formateur que ses résultats.

En conclusion, que dirais-je à ma stagiaire? ... que je n'ai déjà dit

Toutes les nouvelles techniques, reçois-les, utilise-les, critique-les, tels des outils. Toi seule resteras responsable de l'aide que tu apporteras à ton patient si tu peux l'écouter, interpréter les examens psychotechniques en confrontation avec ta maîtrise de la sémiologie et des difficultés que « cet enfant-là » rapporte de sa vie quotidienne. Écoute le patient et sa famille. Ils t'apprendront le complément indispensable à l'information des épreuves tests. Exploite les nouvelles technologies, ne te repose pas sur elles, dans ta démarche diagnostique tant que dans tes projets thérapeutiques. En tant que logopède, garde un esprit clinique et critique.

Chapitre 22

Pratique orthophonique en milieu scolaire au Québec

Geneviève Lemieux

Les débuts de l'orthophonie en milieu scolaire au Québec

Sis en terre d'Amérique mais baigné de culture francophone, le Québec constitue un terreau fertile où maintes tendances se rencontrent, se mélangent, se refondent. La pratique orthophonique, et plus particulièrement l'intervention orthophonique en milieu scolaire, n'échappent pas à cette tendance.

C'est au cours des années 60 que l'on verra graduellement s'installer l'orthophonie en milieu scolaire au Québec. À cette époque, aux États-Unis, la pratique orthophonique dans les écoles était déjà bien implantée. Au Québec toutefois, les services d'orthophonie n'existaient que dans le contexte hospitalier. C'est ainsi que les premières orthophonistes à intervenir en scolaire étaient issues de ce milieu : elles ont plus ou moins reproduit dans les écoles l'essentiel de leur pratique clinique. Tout naturellement, elles interviendront d'abord au sein des écoles dites spéciales regroupant une clientèle d'enfants présentant différents types de déficiences d'origine physique ou sensorielle. Les difficultés de langage plus spécifiquement liées aux apprentissages scolaires, comme la dyslexie, ne faisaient alors pas partie de leur répertoire d'intervention.

Puis, vers le milieu des années 70, les orthophonistes investissent peu à peu le milieu scolaire en y développant une pratique qui s'éloigne graduellement du modèle médical jusque-là en vigueur, suivant en cela la tendance américaine. D'abord uniquement montréalais, le phénomène s'étend par la suite aux autres régions du Québec et prend rapidement de l'expansion. Ainsi, au début des années 80, c'est en milieu scolaire que sont créés la majorité des nouveaux postes en orthophonie au Québec. Et c'est en profitant de cette vague expansionniste que j'ai débuté ma pratique en milieu scolaire au milieu des années 80.

Pratiquer l'orthophonie © 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Les modèles de service en milieu scolaire

L'implantation de l'orthophonie en milieu scolaire a donc débuté par une extension des services qui existaient déjà en milieu hospitalier. Les orthophonistes ont ainsi commencé à travailler dans des écoles s'adressant à des clientèles ayant des besoins particuliers (déficience auditive, motrice ou intellectuelle). Dans ces milieux, l'intervention de l'orthophoniste reproduisait le modèle clinique en vigueur en milieu hospitalier, soit le service direct à l'élève (évaluation et suivi en rééducation), sans nécessairement tenir compte de la dynamique entre le langage et l'apprentissage. Cependant, à partir du moment où les commissions scolaires ont commencé à embaucher directement des orthophonistes, le mandat a progressivement dérivé vers les aspects particuliers au milieu, soit la prévention et la remédiation des difficultés d'apprentissage en lien avec le langage.

Il faut toutefois mentionner que le champ d'intérêt des difficultés d'apprentissage est partagé au Québec avec deux autres corps d'emploi, soit les psychologues et les orthopédagogues, ces derniers étant des enseignants spécialisés en adaptation scolaire. L'arrivée progressive d'orthophonistes investissant le milieu scolaire a nécessairement provoqué un rajustement des champs d'intervention de chacun et encore à ce jour, ce partage demeure une réalité fluctuante.

L'organisation des services pour les élèves en difficulté varie d'une commission scolaire à l'autre, mais on y retrouve en général trois types d'organisation dans des proportions qui varient selon les milieux. La grande majorité des élèves fréquente des classes dites régulières, où une adaptation de la pédagogie est dispensée par les enseignants afin de répondre aux élèves ayant des besoins particuliers.

On retrouve ensuite dans certaines écoles des classes spécialisées destinées aux clientèles en difficulté pour qui les adaptations possibles en classe régulière ne suffisent pas. Ces écoles sont alors désignées comme point de service et sont réparties géographiquement sur le territoire de la commission scolaire. Enfin, certaines commissions scolaires comptent également des écoles spécialisées fréquentées uniquement par des élèves nécessitant des adaptations au plan pédagogique ou environnemental. Il y a souvent entente entre commissions scolaires pour mettre en commun leurs ressources. Par exemple, sur l'île de Montréal, certains élèves présentant une déficience auditive sont dirigés vers une commission scolaire voisine qui offre des classes pour ces clientèles.

Les clientèles vues en milieu scolaire : la multiculturalité

Étant donné que j'exerce ma profession depuis plus de vingt ans sur l'île de Montréal, mon expérience est nécessairement teintée de la réalité locale. De toutes les régions du Québec, c'est celle de la métropole qui accueille le plus de nouveaux arrivants : par conséquent, la proportion d'élèves ayant le français comme langue maternelle y est la plus faible. Cette réalité gagne progressivement certaines autres villes québécoises, mais c'est à Montréal qu'elle s'exprime de façon plus aiguë.

D'autre part, la présence historique de l'anglais à Montréal ajoute un élément dans le portrait linguistique des élèves, car bien souvent, ils sont également exposés à cette langue au sein de leur famille ou dans leur communauté. Il ne faut pas non plus négliger l'influence omniprésente des médias d'expression anglophone dont nous sommes entourés en raison de notre situation géographique et sociopolitique.

Bref, l'enfant unilingue francophone n'est pas la norme, surtout dans certains quartiers de la ville. L'orthophoniste scolaire exerçant dans la région de Montréal fait donc face à une clientèle majoritairement multilingue, mais dont les parcours et les expériences linguistiques sont extrêmement variés. Tracer l'histoire linguistique d'un élève demande parfois la patience et l'habileté d'un enquêteur, mais c'est une étape incontournable si on veut situer le plus justement possible le développement de ses compétences langagières.

Certaines orthophonistes ont la chance de maîtriser plus d'une langue, ce qui augmente leur éventail d'activités, mais la plupart du temps il faut faire appel à des ressources externes, spécialisées ou non, afin de compléter le bilan orthophonique d'un enfant. Le fait d'intervenir directement en milieu scolaire apporte toutefois des avantages indéniables. Par la fréquentation quotidienne d'une quantité d'élèves en apprentissage du français langue seconde, l'orthophoniste développe au fil des ans des balises au plan développemental qui lui permettent de situer avec davantage de justesse le parcours linguistique d'un enfant. Ces balises sont évidemment nuancées par l'âge de la première exposition au français, par la langue d'enseignement, par la langue maternelle de l'enfant, par le nombre de langues auxquelles il a été exposé et par les conditions d'immigration, selon le cas.

Au début de ma pratique dans les années 80, Montréal recevait un contingent important de familles en provenance du sud-est asiatique, fuyant entre autres les camps de réfugiés au Cambodge. Ces élèves constituaient un exemple extrême de conditions d'immigration particulièrement difficiles, puisqu'ils avaient manqué de tout à toutes les étapes de leur courte vie. Plus récemment, les élèves arrivant de l'Europe de l'Est constituent un contre-exemple frappant : ils viennent de familles scolarisées, souvent francophiles, et acquièrent assez rapidement des bases solides en français, langue d'enseignement. Il arrive même parfois que les enfants présentant des difficultés langagières aient été suivis en orthophonie dans leur pays d'origine. Comme quoi il y a immigration et immigration...

Les clientèles vues en milieu scolaire : portraits langagiers

En raison d'un mouvement fort pour l'intégration en classe régulière des élèves en difficulté, il n'est pas rare qu'une orthophoniste scolaire exerçant au Québec rencontre dans sa pratique un éventail très vaste de difficultés langagières. D'autre part, les services en orthophonie offerts par le réseau de la santé, c'est-à-dire par les centres hospitaliers ou les centres de réadaptation, cessent la

plupart du temps dès que l'enfant commence à fréquenter l'école, soit autour de 5 ou 6 ans. Dès leur entrée à l'école, ces enfants sont habituellement pris en charge par l'orthophoniste scolaire, qu'ils soient à risque ou non de présenter des difficultés d'apprentissage. Il est à noter toutefois que certaines clientèles particulières, comme les enfants souffrant de malformations orofaciales, de troubles de voix ou de bégaiement, ainsi que les jeunes atteints de surdité, continuent habituellement de recevoir des services du réseau de la santé.

L'orthophoniste en milieu scolaire offre conséquemment des services aux élèves présentant des difficultés uniquement langagières, ou qui souffrent de problèmes multiples pouvant se répercuter sur le langage et la communication. Ces élèves sont fréquemment en classe régulière, mais ils peuvent également être regroupés dans des classes d'adaptation scolaire, selon le modèle décrit plus haut.

Le trouble primaire de langage

Sous l'appellation de trouble primaire sont regroupées les difficultés réceptives et expressives affectant les diverses sphères du langage : phonologie, morphosyntaxe, lexique, sémantique et pragmatique. Il n'est pas rare que l'orthophoniste scolaire soit la première à faire l'évaluation de ces enfants, surtout si leurs difficultés sont légères ou modérées. Les enfants présentant des difficultés plus graves ont habituellement été vus au moins pour une évaluation par une orthophoniste du réseau de la santé (ou en privé) avant l'entrée à l'école, mais n'ont pas toujours pu bénéficier d'un suivi régulier ou continu.

Cela dit, il arrive assez fréquemment que des enfants présentant des troubles sévères de langage n'aient jamais été vus en orthophonie avant leur entrée à l'école, soit faute d'accès à des services appropriés, ou alors parce qu'ils n'ont pas été identifiés comme présentant de tels besoins par leur entourage.

Dyspraxie et dysarthrie

D'emblée, une mise au point s'impose en ce qui concerne les diverses clientèles présentant des difficultés en lien avec la production de la parole. Dans la pratique orthophonique québécoise, il existe une distinction très nette entre les troubles de parole d'origine neuromotrice, comme la dysarthrie ou la dyspraxie, et les problèmes reliés à la phonologie, qui sont inclus dans la famille des troubles du langage. Dans le premier cas, c'est la réalisation du son par l'appareil bucco-phonatoire qui est atteinte; dans le second, c'est l'organisation du système phonologique qui est déficiente. L'orthophoniste québécoise intervenant auprès d'un élève présentant un trouble phonologique se concentrera donc sur les contrastes opposant les phonèmes, comme le travail avec des paires minimales, sans nécessairement insister sur le placement phonétique.

Cette distinction maintenant faite, il faut mentionner que plusieurs élèves présentant des profils dyspraxiques ou dysarthriques de degré léger à sévère sont présents au sein de la clientèle scolaire. La dyspraxie peut toucher seulement la production verbale, mais également les mouvements bucco-faciaux, et peut être présente sur une base isolée ou en concomitance avec un trouble, qu'il soit langagier ou autre.

Ces élèves représentent un défi important pour l'orthophoniste en milieu scolaire puisqu'ils nécessitent une prise en charge constante et régulière, idéalement plus d'une fois par semaine, si on veut réellement développer chez eux les automatismes nécessaires à la production efficace de la parole. Cela n'est pas souvent possible étant donné l'horaire de travail de l'orthophoniste qui, la plupart du temps, doit desservir plusieurs milieux au cours d'une même semaine. J'ai eu la chance d'être affectée plus d'une journée dans la même école au cours de ma carrière (souvent parce que l'école en question constituait un point de service pour plusieurs classes spécialisées), ce qui m'a permis de constater que pour cette clientèle, une intervention de 15 minutes, trois fois par semaine, était plus efficace qu'un bloc de 45 minutes une fois par semaine. À ce titre, il faut insister sur le recours aux parents ou à des tiers pour assurer la reprise quotidienne des exercices prescrits, dans ce contexte.

Les troubles de l'apprentissage

On ne saurait parler d'orthophonie en milieu scolaire sans évoquer les troubles de l'apprentissage. Encore ici, au fil des années, la nomenclature de ces difficultés a évolué, mais contrairement au cas du trouble primaire du langage, il y a plutôt eu retour à la case départ.

Au début de ma carrière, le terme dyslexie (et l'on parlait alors très peu de dysorthographie) revêtait en Amérique du Nord un caractère vieillot. Le terme à la mode était *troubles de l'apprentissage* et sous ce vocable se retrouvaient une palette de portraits cliniques ayant tous pour conséquence la perturbation des apprentissages scolaires chez les enfants touchés. À cette époque, lorsque l'orthophoniste intervenait auprès de cette clientèle, c'était parce que les élèves en question présentaient un trouble du langage oral en plus de leurs difficultés d'apprentissage.

On a ensuite voulu distinguer les élèves qui présentaient un réel trouble de l'apprentissage de ceux qui n'avaient qu'un retard en théorie rattrapable grâce à un enseignement adapté. On se mit alors à parler de troubles spécifiques d'apprentissage avec, en vedette dans les années 90, le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité. Puis, timidement au début, la dyslexie et son acolyte, la dysorthographie, ont refait surface quelque part au début du nouveau millénaire en tant que troubles spécifiques de l'apprentissage du langage écrit. Elles traînent encore avec elles quelques vieux préjugés (un enfant de 5 ans qui écrit ses lettres à l'envers va sûrement être dyslexique), mais ont été revampées, si j'ose dire, par l'état de la recherche actuelle, grâce notamment aux recherches sur la conscience phonologique.

Bien que les orthophonistes interviennent maintenant de plus en plus dans le domaine des troubles du langage écrit, on doit comprendre qu'au Québec, des enseignants spécialisés ayant reçu une formation universitaire en adaptation scolaire œuvrent également auprès des élèves présentant ce type de difficulté. Ces orthopédagogues sont présents à deux niveaux dans nos écoles : ils peuvent être titulaires d'une classe spécialisée ou intervenir de façon ponctuelle en soutien à des élèves fréquentant la classe régulière selon un concept qu'on appelle le dénombrement flottant.

Les orthopédagogues ont habituellement une présence plus constante que les orthophonistes dans les écoles : il n'est pas rare qu'ils soient affectés 4 ou 5 jours par semaine dans le même milieu, contrairement à l'orthophoniste qui est la plupart du temps itinérante. Dans ce contexte, le rôle de l'orthophoniste se limite souvent à une évaluation assortie de recommandations qui guident le travail de l'enseignant et de l'orthopédagogue auprès du jeune. La rééducation orthophonique, pour sa part, est réservée aux élèves qui présentent des bases langagières à leurs difficultés d'apprentissage.

L'orthophoniste peut parfois appliquer un programme de rééducation sur une base temporaire qui sera poursuivi par l'orthopédagogue. Enfin, pour les élèves qui bénéficient déjà d'un suivi en orthophonie, l'intervention peut viser à la fois le développement du langage oral et écrit.

Les troubles envahissants du développement – troubles du spectre de l'autisme

À l'égard de cette clientèle, le rôle de l'orthophoniste scolaire s'est graduellement affirmé au fil des ans, au fur et à mesure que la composante communicative de ce type de trouble a davantage été reconnue. En ce qui concerne les élèves intégrés en classe régulière, ceux-ci présentent la plupart du temps une forme du langage relativement préservée au plan de la phonologie et de la morphosyntaxe, mais si l'on creuse un peu, il est fréquent de découvrir une abondance de formes figées qui ne sont pas toujours modulées selon le contexte.

Le vocabulaire peut en apparence avoir l'air bien développé, mais le découpage sémantique sous-jacent est fréquemment atypique : on note souvent une très grande résistance à la polysémie ou un manque d'accès au sens figuré. L'orthophoniste se voit alors confrontée à un système linguistique rigide caractérisé par un manque de flexibilité et d'adaptation au contexte et à l'interlocuteur. Les aspects sémantique et pragmatique du langage deviennent alors les objectifs premiers de l'intervention orthophonique, tant au plan expressif que réceptif.

Cependant, dans le contexte des classes spécialisées, les élèves présentent la plupart du temps des habiletés limitées au plan du langage et de la communication. Dans le cas d'élèves n'ayant qu'un accès limité au langage oral, la mise en place d'un système de communication non verbal (tableau de communication, pictogrammes, utilisation de gestes, etc.) est essentielle. Chez les jeunes qui arrivent à communiquer oralement, l'intervention se concentre entre autres sur le développement de stratégies de compréhension, d'habiletés conversationnelles et d'expression des besoins essentiels. L'orthophoniste intervient auprès de ces élèves au moyen d'un suivi direct, ou indirectement, en conseillant les intervenants qui gravitent autour de l'enfant.

Les rôles de l'orthophoniste en milieu scolaire

Il a déjà été mentionné que le fait de desservir une variété de milieux au cours d'une même semaine demande à l'orthophoniste de faire des choix en vue de répondre aux besoins prioritaires du milieu. Moitié conseillère, moitié clinicienne, l'orthophoniste intervenant en milieu scolaire joue par conséquent une diversité de rôles lors de sa prestation de services au sein des écoles et des commissions scolaires.

L'évaluation

Il s'agit d'un rôle primordial en milieu scolaire. Au Québec, l'évaluation des troubles du langage, de la parole et de la voix dans le but de déterminer le plan de traitement et d'intervention orthophonique constitue une activité réservée aux orthophonistes.

Il arrive bien sûr que des élèves aient été évalués en orthophonie dans le réseau de la santé avant leur entrée à l'école. Certains parents consultent également en privé. Mais, la plupart du temps, c'est à l'école que les élèves en trouble de langage sont évalués et réévalués. Comme on l'a déjà mentionné, la présence de l'orthophoniste dans le milieu de vie de l'enfant permet une appréhension plus globale de ses habiletés de langage et de communication. Avant même de rencontrer l'enfant en individuel pour effectuer l'évaluation, il a été possible de l'observer en situation de communication naturelle dans sa classe ou pendant les périodes de récréation. De plus, les observations des intervenants qui gravitent autour de lui (titulaire de classe, enseignant spécialiste, éducateurs du service de garde scolaire, autres professionnels) permettent de documenter de façon précieuse les habiletés communicatives de l'élève dans diverses situations d'apprentissage ou de socialisation.

Dresser un bilan des forces et des faiblesses

La première fonction de l'évaluation orthophonique est, bien entendu, de dresser un bilan des forces et des faiblesses de l'élève au plan langagier et communicatif. Idéalement, ce bilan mène à un plan de traitement, qui guide la prise en charge orthophonique de l'élève, ainsi qu'à un plan d'intervention, qui permet de coordonner l'ensemble des activités éducatives et rééducatives offertes dans le milieu scolaire, ainsi que la coordination école-maison.

Un rôle important de l'évaluation orthophonique est également de statuer sur le type de problématique présenté par l'élève, ce qui peut lui donner accès à certains services spécialisés, comme une classe d'adaptation scolaire ou l'octroi d'un service d'accompagnement en classe régulière.

La réévaluation périodique des élèves permet quant à elle de documenter les progrès d'un élève et de rectifier, le cas échéant, certains aspects du tableau clinique afin de mieux adapter les services offerts. De plus, les objectifs d'apprentissage et les situations de socialisation étant eux aussi en évolution, il est

essentiel de documenter comment l'élève, au fil des ans, parvient à surmonter ces nouveaux défis.

Un mot sur l'évaluation du langage écrit : la plupart des orthophonistes québécoises attendent que l'élève ait terminé le premier cycle du primaire (années des 6–7 ans et des 7–8 ans) avant de se prononcer sur la présence d'un trouble spécifique du langage écrit. Cependant, plusieurs aspects langagiers reliés à ce type de trouble peuvent être évalués (en particulier la conscience phonologique) avant cette échéance et une intervention préventive peut être très tôt mise en place, souvent par l'orthopédagogue.

Le suivi en rééducation

Les orthophonistes interviennent directement auprès des enfants en milieu scolaire, mais selon des modalités qui varient d'un milieu à l'autre, ou même d'une année à l'autre.

Selon le nombre d'heures de présence hebdomadaire de l'orthophoniste dans le milieu, certaines plages horaires peuvent être consacrées au suivi direct des élèves. Les modalités sont variées : intervention individuelle ou de groupe (le nombre d'enfants étant souvent limité par les dimensions restreintes du local), suivi hebdomadaire ou plus espacé, blocs de service de quelques semaines ou quelques mois.

Je présente souvent l'analogie suivante lorsque je rencontre les parents pour discuter du portrait de leur enfant : une évaluation est comme un instantané pris à un moment isolé du développement de l'enfant, mais le suivi en rééducation est plutôt comme un film dont la composante dynamique permet une compréhension plus globale du portrait langagier et communicatif.

D'autre part, puisqu'il est ici question de troubles de la communication, l'apprivoisement mutuel de l'élève et de l'orthophoniste fait partie intégrante du processus thérapeutique. On communique mieux avec les gens que l'on connaît bien. De plus, pour la plupart des orthophonistes, le suivi en rééducation constitue une activité privilégiée à leur répertoire puisque c'est un des moyens forts mis à notre disposition pour agir concrètement dans la vie de l'enfant. Parfois les résultats sont rapides et encourageants, dans le cas de certains types de problèmes phonologiques, par exemple. En revanche, il arrive souvent que les progrès demeurent lents et chaque petit succès constitue une victoire en soi. L'intervention directe, pour l'orthophoniste, constitue également un excellent stimulant intellectuel et créatif puisqu'il faut sans cesse rechercher des solutions efficaces aux nouveaux défis qui se présentent au fur et à mesure de l'intervention orthophonique.

Le suivi indirect

Il n'est malheureusement pas toujours possible, compte tenu du temps alloué à chaque école, de suivre sur une base régulière la totalité des élèves qui nécessiteraient une prise en charge orthophonique.

La forme la plus habituelle de suivi indirect consiste à fournir, après une évaluation ou une certaine période de suivi régulier, des objectifs ou un programme d'intervention à appliquer par un tiers, parent ou intervenant scolaire. Les progrès du jeune sont documentés au moyen de rencontres périodiques où l'intervenant applique le programme et, enfin, d'une évaluation orthophonique de contrôle afin de statuer sur l'atteinte des objectifs ciblés.

Selon les résultats, le programme d'intervention est reconduit tel quel ou avec ajustement des objectifs, ou terminé si l'ensemble des objectifs visés est atteint.

En milieu scolaire, le suivi indirect s'applique tout particulièrement aux problèmes légers pour lesquels l'enfant s'avère stimulable (c'est-à-dire qu'il produit rapidement la forme ciblée), ou lorsque des exercices de transfert et de généralisation sont requis après un suivi orthophonique régulier.

On a déjà vu que cette forme d'intervention est également fréquente dans le cas d'élèves présentant des troubles du langage écrit. Dans la très grande majorité des cas, les élèves orientés chez l'orthophoniste pour ce type d'évaluation le sont par l'orthopédagogue, et bien souvent c'est celle-ci qui poursuit l'intervention par la suite. Dans ce contexte, l'orthophoniste peut contribuer à l'orientation de l'intervention de l'orthopédagogue en lui proposant des objectifs de rééducation ainsi que du matériel d'intervention, le cas échéant.

Il faut aussi comprendre que les services d'aide offerts à l'élève en milieu scolaire se limitent aux heures de classe. L'intervention orthophonique indirecte par l'orthopédagogue permet ainsi d'optimiser le temps passé hors de la classe et d'éviter les sorties multiples de l'élève. Il va sans dire qu'une collaboration étroite entre les intervenants est de rigueur afin que cette intervention soit efficace.

Un autre rôle indirect joué par l'orthophoniste œuvrant en milieu scolaire est celui de conseiller et de formateur dans le milieu. L'expertise de l'orthophoniste dans le domaine du développement du langage et de ses troubles en fait une collaboratrice précieuse lors des discussions d'équipe sur les élèves en difficulté, que ce soit au plan des apprentissages ou du comportement. De plus, l'orthophoniste est également appelée à faire de la formation auprès des intervenants du milieu scolaire, de manière formelle (animation d'ateliers portant sur divers aspects du langage et de ses troubles) ou encore par des interventions conjointes avec des enseignants, par exemple.

L'intervention en classe

Les services d'orthophonie en milieu scolaire ont la particularité de permettre la tenue d'interventions en groupe classe. Traditionnellement, ce type d'intervention prend place au sein de groupes d'élèves ayant des profils langagiers plus sensibles en raison de leur âge ou de difficultés particulières déjà identifiées.

L'intervention en classe préscolaire répond tout d'abord à un besoin de prévention. Elle peut prendre plusieurs formes, de l'activité ponctuelle, dont le but est de déceler d'éventuels problèmes de langage ou de communication, à un

programme plus structuré, ayant pour objectif de développer une ou plusieurs compétences chez les élèves.

Ce travail se fait évidemment en étroite collaboration avec l'enseignant. Lorsqu'il est question d'identifier des difficultés, une discussion préalable a déjà orienté l'orthophoniste sur l'observation de certains élèves que l'enseignant juge plus à risque. L'intervention en classe peut alors prendre la forme d'une observation effacée (sans interaction directe avec les élèves) ou active (en participant à leurs jeux ou ateliers); l'orthophoniste peut également animer une activité préparée spécialement dans le but de faire émerger certains comportements en lien avec le langage et la communication chez les enfants. Un retour avec l'enseignant après l'activité permet d'ajuster les perceptions réciproques des forces et des faiblesses des élèves.

Un partenariat

Lorsque l'orthophoniste et l'enseignant s'entendent pour inclure un programme de stimulation langagière dans le contexte du groupe classe, plusieurs scénarios sont possibles. Dans tous les cas cependant, les activités et stratégies introduites en classe par l'orthophoniste visent ultimement la formation de l'enseignant. Ainsi, par l'observation de l'orthophoniste ou par la coanimation des activités avec elle, l'enseignant acquiert une sensibilité accrue aux difficultés langagières des élèves et peut mettre en œuvre des moyens plus efficaces pour y faire face. De plus, l'enseignant développe de meilleures habiletés de stimulation du langage dans différents contextes ainsi qu'un répertoire varié d'activités.

Les programmes d'activités en classe préscolaire touchent traditionnellement le développement d'habiletés sur le plan de la conscience phonologique, des habiletés d'écoute ou de l'enrichissement du vocabulaire.

Dans le contexte des classes d'adaptation scolaire, l'intervention en classe devient partie intégrante du travail de rééducation de l'orthophoniste. Bien que les portraits des élèves soient la plupart du temps variés, il n'en demeure pas moins que tous présentent des défis au plan du langage et de la communication. Les objectifs d'intervention sont choisis en fonction des besoins prioritaires des élèves et ont souvent comme objectif corollaire de développer un climat d'entraide et d'échange au sein de la classe.

L'approche par projet

Avec l'introduction du renouveau pédagogique il y a une dizaine d'années, l'approche par projet est devenue de plus en plus populaire auprès du personnel œuvrant en milieu scolaire, et les orthophonistes n'ont pas échappé à cette règle. Ainsi, il est fréquent que l'intervention en classe se présente sous forme de projet collectif dans lequel les enfants participent, chacun à leur mesure. Si, pour les élèves, le produit final représente une source appréciable de motivation et de fierté, pour les intervenants, la richesse du projet réside d'abord dans sa démarche. Les étapes d'élaboration, de planification et de réalisation recèlent

chacune de multiples opportunités de mettre en jeu une variété d'habiletés de langage et de communication.

Le projet est également un moteur puissant à l'intégration. Lorsque la classe adaptée présente son projet au reste de l'école, l'image que les autres élèves ont de leurs collègues en difficulté se voit souvent changée, mais il s'agit surtout pour ces élèves en difficulté d'une occasion rêvée de se prouver à eux-mêmes qu'ils sont capables de *faire comme les autres* s'ils y mettent le temps et l'énergie nécessaires. Dans ce contexte, l'intervention de l'orthophoniste peut avoir des effets à long terme qui, bien qu'ils soient difficilement quantifiables, sont porteurs de changement aux plans social et humain. Et c'est probablement cet aspect de notre travail qui, au fil des années, maintient notre motivation à nous investir auprès des jeunes en difficulté.

Chapitre 23

Orthophonie et gériatrie

Florence Marquis

Introduction

Lorsque ma mère me suggère de me diriger vers l'orthophonie au début des années 70, je réagis par la méfiance : qu'est ce mot barbare et que cache-t-il? Après ses explications, peu convaincue, je me dirige vers les langues étrangères. Finalement, c'est vers ma langue maternelle que je reviens en passant le concours d'orthophonie au début des années 80 à la Pitié-Salpêtrière. Et depuis, pas une journée ne s'écoule sans que je me réjouisse de cette orientation. Les études à cette époque sont réparties sur trois années et les écoles d'orthophonie sont déjà rattachées aux facultés de médecine. Rapidement, la surdité et la neurologie m'intéressent tout particulièrement. Je choisis donc un sujet de mémoire dans le domaine de la surdité. C'était une expérience très enrichissante car elle m'a permis de pénétrer ce monde si particulier, de découvrir comment vivent les sourds profonds (comment tout est aménagé dans leur lieu de vie en fonction de leur handicap) et surtout de rencontrer ces gens pour apprendre à les connaître...

À cette période, émerge la langue des signes française (LSF). Ainsi deux grands courants de pensées « s'affrontent » : les « oralistes », c'est-à-dire ceux qui prônent la langue orale pour la prise en charge des enfants sourds et ceux qui défendent la langue des signes en complément voire à la place du langage oral. En fin de compte il me semble que les deux se complètent si bien : la langue des signes me permet d'entrer en communication très vite avec les petits enfants, cela permet de stimuler leur envie d'établir un contact avec autrui, elle permet d'acquérir un langage efficace rapidement au lieu de les laisser dans une sorte « d'île du silence », cela les amène vers le langage oral qui reste le moyen de communication dans notre société leur permettant de moins se sentir à part.

Malgré cet intérêt pour la surdité pendant ma dernière année d'étude, je ne poursuis pas plus avant car un autre domaine m'attire : celui de la neurologie adulte.

Dès mon diplôme obtenu en 1984, je cherche du travail et en parallèle un lieu de stage de perfectionnement dans ce domaine. Trouver un poste en salariat n'est pas simple à ce moment-là car l'orthophonie n'est pas beaucoup développée. La plupart des postes à Paris sont déjà tous occupés. Je n'envisage pas de commencer à exercer seule : cela j'en suis sûre. Je souhaite être en équipe pour pouvoir échanger et surtout me rassurer face à mes doutes grâce à l'expérience de mes consœurs avec lesquelles je peux discuter. Sans hésiter, je postule et obtiens un poste d'orthophoniste à temps partiel dans un Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) à Rouen, soit à 120 kilomètres de Paris (ultérieurement, pendant plusieurs années, mes futures stagiaires seront encore dans le même cas, elles iront travailler à Nevers, Reims... pour commencer leur carrière par un salariat). Cette expérience de travail en province est très intéressante parce qu'elle me permet d'exercer auprès d'enfants de milieu socioculturels défavorisés. J'apprends à m'adapter, me mettre à la portée des autres; dans ce cas, pour être sûre d'être bien comprise des enfants comme de leurs parents, j'ai le souci de m'exprimer clairement avec un vocabulaire usuel et des structures syntaxiques simples. Je me trouve aussi confrontée à des enfants qui vivent des situations lourdes et complexes, le travail d'équipe est donc indispensable pour les aider, et, c'est exactement ce à quoi je désirais participer.

Parallèlement à cet emploi en Normandie, je continue de me perfectionner en neurologie-adulte, participant à des stages à l'hôpital Pitié-Salpétrière. Puis, je saisis une opportunité : un poste à mi-temps se libère en 1986, dans un service de rééducation spécialisée (actuellement cela correspond au service de médecine physique et réadaptation). À partir de septembre, je travaille définitivement sur Paris. Je suis donc embauchée pour rééduquer les hémiplégiques, à l'hôpital Charles-Foix. C'est un établissement de 1500 lits de moyens et longs séjours gériatriques. La moyenne d'âge dans le service de rééducation est moins élevée (environ 60 ans) que dans les services de longs séjours (environ 70 ans). Très vite, sous l'initiative de Mme Andrée Girolami avec l'accord des autorités médicales et administratives, une demi-journée de mon temps est consacrée à la pratique des groupes de langage « Allo Gériatrie » avec des personnes très âgées dans un service de long séjour.

L'obligation de sortir de mon bureau du service de rééducation pour aller dans un service de long séjour a été une révélation. D'abord j'ai vu les conditions dans lesquelles les patients âgés finissaient leur vie. J'ai compris, grâce à la complicité du médecin chef du service, que la propreté des lieux est importante, mais que la relation soignant-soigné est fondamentale. « Il vaut mieux sacrifier quelques heures de ménage au profit de temps passé auprès des patients à communiquer et s'inquiéter de leur bien-être » me disait-elle.

L'orthophonie en gériatrie

L'orthophonie en gériatrie, pour moi, s'inscrivait totalement dans cette dynamique. Par contre notre rôle d'orthophoniste n'était pas du tout reconnu dans ces services. Dans les années 80, l'image stéréotypée de l'orthophoniste s'adressant exclusivement au monde de l'enfance était très omniprésente. Quand on me demandait où je travaillais, les gens étaient stupéfaits et ne comprenaient pas ce que je pouvais apporter aux personnes âgées. Le pire était que les soignants eux-mêmes me posaient les mêmes questions! Ma présence et mon rôle demeuraient un mystère! Il est vrai que durant mes études, on nous apprenait qu'être hémiplégique et vieux n'était pas un bon pronostic de rééducation et dans ce cas la prise en charge orthophonique valait-elle la peine? Nous devions voir au cas par cas.

La prise en charge

Quant à la prise en charge d'un « vieux » dément, il n'en était même pas question. Il faut ajouter que le nombre de personnes âgées était plus bas qu'actuellement, et, à la proportionnelle, le nombre de patients déments aussi. En gériatrie, nous savions que cette proportion augmenterait avec les progrès de la longévité mais la société ne s'en préoccupait pas à ce moment-là. Enfin, face aux réalités, ce problème est désormais traité en priorité.

Les groupes de langage

Quand j'ai commencé les groupes de langage en gériatrie, on m'a attribué une grande salle de 4 mètres sous plafond avec une résonance terrible pour les patients âgés qui sont presbyacousiques (qui m'entendaient comme dans une cathédrale!). La pièce avait l'avantage d'être « isolée » du service pour plus de tranquillité sauf que les infirmières déjeunaient dans l'autre coin de cette salle! Cela me rappelait certains stages dans les hôpitaux de Paris où nous rééduquions les laryngectomisés ou les pathologies vocales dans un vestiaire sans fenêtre, car aucun local du service ne pouvait être attribué à l'orthophonie! Voilà l'exemple même d'expérience négative vécue : on a l'impression d'avoir la même importance que le balai dans le placard! Heureusement que la profession et son image ont largement évolué, grâce à tous ceux qui ont compris notre travail et grâce aux orthophonistes elles-mêmes.

En effet, c'est en relevant de tels défis, en croyant à ce que nous faisons, que nous avons réussi à imposer un respect de notre travail. C'est aussi dans la rigueur des projets que nous soumettons que nous sommes reconnus. Dans le domaine de la gériatrie, il a fallu montrer l'efficacité de notre intervention afin qu'elle soit approuvée et développée. Dans le cadre des groupes orthophoniques de langage par exemple, cette pratique était totalement expérimentale et novatrice. Pour être admise, il fallait rédiger le projet, le mener à bien, pratiquer des bilans initiaux et de contrôle pour vérifier l'évolution des patients ainsi que celle de la technique, la réajuster au besoin et évaluer à nouveau.

L'efficacité en gériatrie

Mais qu'est-ce que l'efficacité? Surtout quand on s'occupe de personnes âgées atteintes de pathologies neuro-dégénératives? Certes, l'efficacité d'une prise en charge vocale est plus gratifiante pour le soigné et le soignant : « Ma voix est rauque et fatigante et grâce à la rééducation elle devient claire et "résiste" à la conversation prolongée ».

Mais, dans une démence (quelle qu'elle soit) dont l'évolution négative est inexorable, qu'est-ce que l'efficacité? L'avantage de travailler en gériatrie est que l'on apprend à être très modeste; l'efficacité ne va pas se situer sous un aspect quantitatif mais plutôt qualitatif. Si l'on peut aider à ralentir voire stabiliser l'évolution de la maladie (conjointement à la prise de médicaments), si l'on permet au patient de garder le plus longtemps possible la capacité de communiquer avec son entourage, au moins de pouvoir exprimer ses besoins vitaux, si l'on permet au patient de boire et manger sans risquer sa vie à chaque gorgée, la prise en charge orthophonique est alors efficace. Ces résultats sont immenses pour les patients concernés ainsi que pour leur famille.

Une aide «profilée» à la plainte

Effectivement, d'un point de vue scientifique, on peut considérer l'efficacité d'une rééducation en résultats chiffrés et en pourcentage, mais c'est réduire notre intervention à des statistiques. Même si quelques chiffres sont intéressants pour comparer et vérifier l'évolution, tout ce qu'apporte l'orthophonie dans la vie quotidienne est souvent incalculable. Cependant, ce n'est pas parce que les résultats obtenus en gériatrie sont moins précis que la rigueur dans la prise en charge n'existe pas. On ne peut pas se contenter du « n'importe quoi pour n'importe qui ». Aussi, il n'existe pas de « bonnes recettes » à appliquer en fonction des pathologies. Pour qu'une aide orthophonique soit efficace, il faut qu'elle soit « profilée » à la plainte, aux besoins, aux goûts et au milieu socioculturel du patient. Autant de paramètres dont on tient compte pour soutenir l'attention du patient (qui est très fatigable) et maintenir sa motivation tout au long de la prise en charge.

Créer la motivation

D'ailleurs la motivation s'établit très vite aux premiers contacts lors du bilan qui est un moment fort : le temps de la rencontre. Savoir écouter la plainte et diriger l'entretien pour récolter les renseignements souhaités sans être dans un interrogatoire est un exercice difficile pour l'orthophoniste.

La première impression est déterminante pour créer la motivation. Même en étant très attentif à cela, il arrive que certains patients expriment explicitement ou implicitement leur crainte des tests. Sans aucun doute ils ont peur d'être mis en échec. Il est alors plus judicieux de ne pas les pratiquer et de commencer la prise en charge de manière empirique directement après l'entretien. Je préfère privilégier la prise en charge et les bénéfices qu'elle peut apporter au patient. Je ne prends donc pas le risque de le « bloquer » sur des tests qui l'influenceront à ne pas reve-

nir. Je préviens alors le médecin prescripteur que le reste du bilan sera pratiqué ultérieurement, quand le patient se sentira plus à l'aise et je ne manque jamais de lui envoyer le compte rendu. Je ne rencontre ce type de situation qu'en gériatrie.

L'évaluation

Les patients adultes-jeunes en neurologie comprennent que les évaluations ne les jugent pas mais leur permettent de se rendre compte, par comparaison, de leur progrès. Dans ce cas, les résultats chiffrés vont appuyer une demande de reprise de l'exercice de leur profession même à mi-temps thérapeutique. Les enjeux ne sont pas de même nature : les uns (jeunes) veulent reprendre leur activité sociale (le travail), les autres (les personnes âgées) veulent maintenir une autonomie de vie quotidienne.

Garder le droit à la parole, à l'expression de sa pensée, sauvegarder une autonomie verbale et une relation avec autrui grâce au langage permet de vieillir dans la dignité. Bien évidemment, chaque individu accorde une importance relative au langage en fonction de son vécu et de ses intérêts. Ainsi, un de mes patients âgés ayant récupéré ce qui lui semblait nécessaire pour discuter avec ses amis au café chaque jour, comme il en avait l'habitude avant son AVC, souhaitait arrêter la prise en charge. Par contre, un autre patient ayant eu la facilité de discourir et appréciant la lecture n'aurait pas pu envisager d'interrompre. Il faut donc bien cerner les besoins et les désirs de chacun pour déterminer la poursuite ou non de la rééducation.

Pendant longtemps on a cru que l'âge était un critère rédhibitoire pour entreprendre une prise en charge : plus le patient était vieux moins le pronostic était soi-disant bon. Mon expérience professionnelle m'a donc montré que l'âge n'était pas un paramètre fiable pour prendre cette décision. La motivation et l'intérêt porté au langage sont plus importants. Alors un patient aphasique de 50 ans peut être moins motivé qu'un patient de 80 ans : tout dépend du milieu environnant, socioculturel, des souhaits, des besoins.

La rééducation

Généralement, la question de débuter ou non une rééducation orthophonique ne se pose pas dans le cas de séquelles d'AVC : l'orthophoniste aide systématiquement les patients à retrouver leur expression et leur compréhension. Quand on constate le stress éprouvé par les familles et les patients qui ne se comprennent plus, l'orthophonie paraît tellement évidente! Par contre la situation est différente avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Quand euxmêmes réclament de l'aide, tout s'organise bien. Mais comment faire lorsque le patient n'a rien demandé? Il s'oppose, alors que la famille et/ou le médecin insistent auprès de l'orthophoniste. Par expérience, je propose un essai d'une dizaine de séances en expliquant qu'on ne peut pas juger la prise en charge de manière positive ou négative puisqu'elle n'a pas commencé et, que ni le patient ni sa famille ne savent vraiment ce qu'il va s'y passer. Je diffère donc la prise de

position. Ultérieurement, une synthèse des constats des uns et des autres ainsi que l'échange des points de vue permettent de prendre une vraie décision argumentée sur la poursuite ou non du soin.

Après avoir résolu cette difficulté, une autre est de savoir combien de temps peut durer une prise en charge orthophonique auprès de ce type de patients. Dans la maladie d'Alzheimer, les capacités et les handicaps diffèrent selon le stade de la maladie. L'orthophoniste doit donc adapter son savoir-faire et surtout le faire évoluer parallèlement à l'évolution du patient. Il faut aussi tenir compte du lieu où la prise en charge s'effectue. L'orthophoniste ne peut pas proposer la même chose selon si le patient est très atteint et selon s'il est chez lui ou en institution de long séjour.

Quand l'orthophonie est exercée en libéral au cabinet, cela implique que le patient peut toujours se déplacer (seul ou non). La maladie est à un stade qui commence à perturber son quotidien. À ce moment, l'orthophonie peut être vécue comme un « bon médicament sans effets secondaires » comme le disent certains de mes patients. Le patient apprécie de pratiquer des exercices de stimulation cognitive pour réduire ses difficultés ou pour les compenser. Encore faut-il lui expliquer les raisons du choix de telle ou telle activité et l'impact qu'elle peut avoir dans son quotidien.

Un patient âgé qui ne comprend pas le lien entre l'orthophonie et sa vie de tous les jours pensera que cela ne sert à rien, du coup, il perdra sa motivation et mettra fin lui-même à la «durée» de la prise en charge! Malheureusement la maladie continue d'évoluer et le patient ne peut plus venir au cabinet alors l'orthophoniste se déplace à son domicile ou passe le relais à une autre. Les séances qui avaient déjà une visée très pragmatique deviennent pour le coup écologiques. Le but est que le patient se repère toujours chez lui et maintienne une communication avec l'entourage. Guider la famille est alors indispensable. Bien souvent à ce stade, si cela n'a pas encore été entrepris, il est souhaitable que le patient bénéficie d'une journée ou deux en centre de jour où une équipe pluri-disciplinaire intervient.

La prise en charge en institution

Puis, quand le patient est atteint sévèrement, il est institutionnalisé. Une prise en charge orthophonique peut être envisagée mais en groupe. À ce stade, l'orthophonie en relation duelle peut être vécue comme « harcelante » ; le patient souffre d'un important manque du mot, de troubles de la compréhension, de fatigabilité et il n'arrive plus à répondre de manière adéquate, il ressent donc pendant la séance une « sur-sollicitation » pesante voire de la persécution. La prise en charge de groupe répond donc à ce problème : en effet, le patient partage la parole avec d'autres et son tour de participation revient moins rapidement, lui permettant d'être à la fois plus « libre » et plus tranquille. Les activités dans le groupe sont adaptées, variées, originales pour stimuler le langage. La dynamique de groupe influence considérablement la motivation. L'orthophonie n'est donc plus une contrainte mais une aide appréciable. Il n'y a pas de durée particulière pour cette prise en charge, elle cesse pour de multiples raisons, la principale étant des troubles du comportement

particulièrement violents et sans lien avec la perte du langage. Si le comportement est agité parce que le patient ne peut plus communiquer verbalement, alors l'orthophonie peut aider à diminuer cette nervosité.

Concernant les patients atteints de la maladie de Parkinson, la durée et la fréquence de la prise en charge varient en fonction de la méthode utilisée (méthode Lee Silverman ou méthode plus classique). Dans mon expérience professionnelle, je me suis aperçue que les patients craignaient l'évolution de leur pathologie. En effet les patients à différents stades se trouvent mélangés entre eux en salle d'attente de neurologie. Les moins handicapés s'effraient en rencontrant les plus atteints, ne pouvant pas s'empêcher de penser à la perspective de devenir comme eux. Constatant ces angoisses dont ils se plaignent régulièrement je leur propose une aide « préventive ». Je pratique un bilan orthophonique dès les premiers symptômes graphiques, articulatoires, vocaux qui permet d'évaluer le degré de difficulté. Puis, je les vois pendant une dizaine de séances où je rééduque ce qui commence à être gênant pour le patient; je donne aussi des conseils et des moyens de maintenir les capacités le plus longtemps possible.

Cette approche est particulièrement rassurante pour les patients qui se sentent moins démunis face à l'évolution de leur maladie. Quand cette prise en charge se termine, ils savent que l'orthophoniste reste à leur disposition pour d'éventuelles questions et que, s'ils ont besoin, ils peuvent reprendre les séances plus tard. Ils ne sont plus seuls dans la panique à l'idée de ne plus être audibles (hypophonie...). Ils ont conscience que l'orthophonie est un moyen de compensation.

Une «prise en charge» qui ne s'improvise pas

Finalement, les prises en charge des maladies neuro-dégénératives ne s'improvisent pas et réclament de solides connaissances en neurologie, en gériatrie, en psychologie. Je me suis rendu compte qu'une grande observation de l'autre oriente constamment notre attitude et notre travail pour être au plus juste possible de ses besoins. Notre rôle est difficile car l'orthophoniste doit faire preuve d'un sens humain exacerbé sans pour autant materner l'autre ou devenir « sa petite-fille ». Nous ne sommes pas une psychologue, ni une enseignante, ni une assistante sociale, ni une dame patronnesse. Il faut avoir la simplicité de n'être qu'orthophoniste et justement ce n'est pas si simple! Il est difficile, parfois, de connaître ses limites quand on manque d'expérience, c'est-à-dire en début de carrière.

L'orthophoniste « pivot central »

J'ai constaté à maintes reprises en exerçant en neurologie auprès de personnes adultes et âgées que l'orthophoniste est vécue comme l'interlocutrice privilégiée et, bien souvent, elle se retrouve le « pivot central » de l'équipe soignante sans l'avoir demandé. Il me semble que plusieurs raisons entraînent cette situation : d'abord le fait que notre métier soit un métier de communication valorisant la parole, ensuite la fréquence des séances permettant un contact régulier avec le patient, créant des habitudes rapidement confortables pour le patient âgé (il a besoin de cadres rassurants), aussi les séances sont plus longues que celles des

autres intervenants médicaux. Cet ensemble de facteurs favorise une proximité plus grande et le patient ayant enfin le temps et/ou les moyens de s'exprimer le fera forcément avec l'orthophoniste qui a le temps et les moyens de comprendre un discours lacunaire. La demande de service émanant du patient et/ou de la famille est plus aisément exposée à l'orthophoniste d'autant plus qu'elle n'a pas « d'étiquette à priori dérangeante » ! Juger ce qui relève ou non de nos compétences est alors primordial pour répondre à cette demande. Il faut donc savoir poser ses limites et se protéger de « l'envahissement ».

Prise en charge au domicile

Quand j'ai débuté l'exercice libéral, j'avais du mal à dire non et je me suis sentie « sur-investie » : je craignais de partir en vacances, de laisser les patients sans orthophonie et qu'ils aient perdu leurs acquis à mon retour! Heureusement, ma vie privée rééquilibrait cela en m'obligeant à me reposer au loin. Finalement, après mes congés, les patients n'avaient rien perdu et s'étaient même améliorés, comme si les acquis continuaient d'évoluer en mon absence. S'arrêter de travailler ponctuellement permet d'avoir un regard plus objectif sur nos rééducations, d'autant que prendre du recul aide à se remettre en question pour mieux avancer. Notre métier réclame beaucoup d'énergie, de dynamisme, un réel investissement, nous avons donc besoin de « coupures » pour récupérer cette force.

Pendant plusieurs années, j'ai pratiqué la prise en charge au domicile des patients et cela a d'ailleurs été ma première expérience de fonctionnement libéral. Plusieurs constats émergent :

- la sensation de liberté : se déplacer, bouger, être dehors et aussi dedans ; c'est un parcours sportif qui oblige à monter au sixième étage sans ascenseur dans nos vieux immeubles parisiens!
- la sensation d'aventure : je me rappelle une certaine appréhension à chaque première fois chez un nouveau patient car je me demandais dans quelles conditions j'allais le trouver et parfois c'était surprenant : dans un appartement à la limite du syndrome de Diogène avec un bric-à-brac partout et trois ou quatre chats qui sautent d'un meuble à l'autre, avec un minuscule guéridon plus ou moins propre pour poser le dossier d'orthophonie ou alors un appartement immense où le majordome m'indique l'endroit où m'attend la patiente (toute menue, perdue dans le canapé de son salon)!

Les particularités

La prise en charge à domicile est une autre facette de notre métier. L'approche rééducationnelle est encore plus personnalisée puisque basée sur l'environnement et le besoin réel du patient. On peut concrétiser plus facilement les verbalisations et, à contrario, mettre en mots des situations. On se retrouve « immergée » dans le quotidien du patient pour mieux l'aider. Par contre, on peut aussi se sentir « exposée » dans le sens où le patient présente des troubles du comportement. À domicile, il n'y a pas d'équipe soignante à proximité pour protéger.

J'ai vécu ce genre de situation où le patient « dévie » tant verbalement que gestuellement avec une tendance nette à la désinhibition frontale : nous n'étions que deux dans l'appartement et les voisins travaillaient ailleurs; il faut donc rester calme, cadrer, contrôler au maximum pour que cela ne dégénère pas, arriver à quitter les lieux « saine et sauve » ! À ce sujet, je reprocherais de n'avoir pas été assez prévenue durant mes études, des déviances possibles du comportement en neurologie. La théorie des cours qui présente des signes cliniques m'a semblé éloignée des réalités du terrain. Je n'ai pas l'impression d'avoir reçu en cours des conseils pratiques pour pallier ces troubles du comportement. C'est l'expérience et le bon sens qui m'ont permis de m'en sortir.

Un constat d'ignorance

De toute façon, après l'obtention de mon diplôme, plus je travaillais et plus i'avais l'impression de ne pas en savoir assez. Être face au patient et apprendre dans un amphi la maladie qu'il présente est totalement différent. Heureusement que nos études sont à la fois théoriques et pratiques, à condition de bien choisir ses lieux de stages. Même si j'ai obtenu des stages très formateurs, diplômée, j'ai eu besoin de participer à d'autres stages complémentaires pour me sentir mieux assurée. En s'occupant de populations adultes et âgées, l'orthophoniste doit avoir une certaine maturité car les patients n'hésitent pas à lui faire remarquer sa jeunesse et sa candeur face aux aléas de la vie. Bien sûr la « qualité n'attend pas les années » comme nous dit le proverbe. Ainsi, certains « jeunes » seront plus attirés par la gériatrie et certains adultes « mûrs » seront plutôt attirés par les enfants. Voilà la richesse de notre métier : s'adresser à tous les âges et des pathologies tellement diversifiées! Quel privilège de ne jamais faire la même chose, s'interroger constamment pour évoluer, être en perpétuel mouvement. D'ailleurs, dans l'exercice libéral au cabinet, je profite de cet avantage en mélangeant les âges des patients.

Exercer en libéral implique aussi de continuer à se former soit en participant à des séminaires de formation continue, soit en assistant à des congrès scientifiques, soit en reprenant des études complétant notre cursus. Notre profession est en perpétuelle évolution, la recherche apporte toujours de nouvelles données dont il faut tenir compte pour améliorer nos techniques. Je constate qu'il existe de nombreuses différences entre l'époque où j'ai commencé et maintenant :

Évolution des recherches en orthophonie

Concernant l'évolution des recherches dans tous les domaines de l'orthophonie, plus particulièrement ceux qui m'intéressent : la neurologie et la voix. L'apport de nouvelles technologies comme l'IRM et le PET-SCAN permettent de toujours aller plus loin dans les recherches sur le cerveau, de mieux comprendre son fonctionnement normal et pathologique; l'arrivée de la caméra pour visualiser le fonctionnement des cordes vocales et les appareils de mesure du son donnent un profil vocal précis, excellente base de départ d'une rééducation. Les orthophonistes en adaptant leurs recherches à toutes ces nouveautés

ont enrichi le travail des pionnières. D'ailleurs pour les avoir connues personnellement, elles m'ont transmis « leur feu sacré » de l'orthophonie. Je souhaiterais que les générations montantes n'oublient pas tout ce qu'elles ont fait pour nous, notamment en construisant les fondations de notre discipline. Quant à l'intérêt de l'orthophonie porté par les jeunes étudiantes, j'en doute assez peu car il est rare que mes stagiaires ne soient pas motivées.

La scénothérapie

Je pense que la formation continue fait partie intégrante de notre métier (je ne suis pas la seule à le penser puisqu'en France, selon les caisses d'assurance maladie, nous sommes la profession du domaine médical qui nous recyclons le plus). J'ai aussi suivi une formation de deux années pour devenir scénothérapeute. La scénothérapie ou expression scénique est une thérapie originale créée par E. Dars et J. Guilhot vers 1950. Elle s'appuie sur des textes littéraires et poétiques sélectionnés pour leur pouvoir inducteur d'émotions et répertoriés selon le sentiment dominant. La thérapie se situe donc dans le temps de rencontre avec les émotions du personnage. Elle est une méthode « d'exploration du triple clavier linguistique, imaginaire et émotionnel d'un individu mais aussi un moyen d'investigation de ses appareils perceptifs d'un côté et de ses instruments d'exécution et d'expression de l'autre ».

Dès 1989, il m'a paru intéressant de proposer cette méthode aux patients de long séjour mais surtout aux patients atteints de pathologies neuro-dégénératives à un stade avancé (sévère). C'était une expérience novatrice car cela n'existait pas auparavant : jusque-là la scénothérapie concernait surtout la population jeune (adolescents) et les adultes. La prise en compte du vieillissement (réduction des capacités sensorielles par exemple) et de l'atteinte des fonctions cognitives m'a amenée à modifier la technique en effectuant un certain nombre d'adaptations. Les patients sont pris en groupe et non pas en séance individuelle permettant ainsi aux patients Alzheimer sévères d'être moins contraints dans la communication.

Ses bienfaits

Les principaux objectifs sont de stimuler la communication verbale et non-verbale, la compréhension et le raisonnement, la mémoire épisodique et sémantique. En effet, l'émotion et les cinq sens, éléments moteurs de la mémoire facilitent l'émergence de souvenirs, de réactions, d'associations. Les groupes d'expression scénique n'ont jamais cessé de se réunir toutes les semaines depuis vingt-deux ans. Ils peuvent être un terrain d'observation pour ceux qui souhaitent y assister, notamment le personnel soignant du service qui est toujours surpris de constater que les patients ne se comportent pas de la même manière que dans leur chambre et qu'ils s'expriment. Tout un travail est effectué pour créer un lien entre le groupe et le service afin que les patients ressentent moins l'hospitalisation comme une rupture dans leur vie et que le soutien orthophonique ne soit pas marginalisé.

Création de séminaires

Face à l'intérêt de mes stagiaires dans cette spécialité, j'ai créé, très tôt, des formations spécifiques pour les orthophonistes. La gériatrie était un domaine très peu exploré dans les années 80 et en plein développement. Prenant conscience de la future demande, grâce aux congrès médicaux gériatriques auxquels je participais, il m'a paru important de sensibiliser les étudiants orthophonistes. J'ai donc créé un séminaire d'orthophonie en gériatrie pour les étudiants de dernière année alors que les cours magistraux dans ce domaine n'existaient pas encore dans leur cursus. Les orthophonistes déjà diplômées ont été rapidement demandeuses de formation car elles commençaient à être confrontées à des cas de personnes âgées qui leur étaient adressées. C'est ainsi que j'ai proposé des séminaires d'un ou deux jours, à la fois pratiques et théoriques sur des thèmes variés : les bilans en gériatrie, les prises en charge, les spécificités de l'hémiplégique âgé, la voix à travers les âges (enfant/adulte/âgé).

« Allo-gériatrie »

Aussi, en association avec Andrée Girolami, nous avons proposé une formation à la prise en charge des groupes «Allo-gériatrie». En effet, quand ces groupes ont été créés en 1985, ils étaient expérimentaux : nous nous réunissions tous les mois pour discuter de l'application possible ou non des projets d'Andrée et pour les adapter sur le terrain au fur et à mesure. En cheminant ainsi pendant trois ans, nous avons réussi à obtenir un «produit fini» c'est-à-dire une technique de prise en charge réutilisable partout. Nous pouvions transmettre cette technique aux orthophonistes. Je continue de dispenser cet enseignement ainsi que le désirait Andrée.

La voix

La Ville de Paris m'a demandé d'intervenir auprès de ses enseignants de musique et d'arts plastiques pour présenter un séminaire sur le thème : « comment préserver sa voix en enseignant ». Je propose donc sur une journée et demie les aspects pratiques du fonctionnement vocal, la manière dont on peut protéger sa voix, son rôle dans l'enseignement et le rappel à l'ordre. Cette formation très différente de celles dont j'ai l'habitude, est très motivante parce qu'elle me permet d'élargir mes horizons : j'y rencontre des artistes qui exercent dans un milieu scolaire avec des interrogations différentes de celles des orthophonistes. Cela m'interpelle, m'oblige à réfléchir pour apporter des réponses qui les aident. J'avoue qu'évoluer dans plusieurs milieux à la fois m'évite le sentiment d'enfermement. Je ne peux pas m'imaginer dans une profession aux conditions répétitives.

Les stagiaires

De même, j'apprécie beaucoup d'être formatrice auprès des étudiantes dans le cadre de leurs stages pratiques. J'ai donc toujours eu des stagiaires à l'hôpital. Montrer et expliquer son métier oblige à prendre du recul et à clarifier ses idées

pour les transmettre. Le contact avec les étudiantes est enrichissant car elles aident à avoir un autre regard sur sa propre pratique. Diriger des mémoires de diplôme d'orthophonie a toujours été passionnant : on partage avec les élèves des réflexions sur un thème précis pour déboucher ou non sur des résultats.

Les équipes soignantes

Avoir le souci de transmettre ce que l'on sait aux orthophonistes est un point mais je me suis rendu compte très tôt qu'informer les équipes soignantes sur ce que les orthophonistes savent faire en est un autre, non négligeable d'ailleurs! Durant les premières années de pratique de groupes de langage, le personnel soignant du service se demandait vraiment ce qu'il s'y passait et ne comprenait pas le rôle de l'orthophoniste auprès des personnes âgées. C'est pour répondre à ce questionnement permanent que j'ai organisé ma première journée de congrès. Avec la confiance et les encouragements du Pr Piéra, mon chef de service, en décembre 1988, « les groupes orthophoniques de langage en gériatrie » étaient officiellement présentés devant le personnel de l'hôpital Charles-Foix; une centaine de personnes étaient venues y assister.

Vu l'intérêt, j'ai reconduit une autre journée en 1989 sur « la prise en charge de l'hémiplégique âgé »; puis en 1990, le congrès s'est ouvert au public extérieur à l'hôpital, réunissant deux cents personnes. Douze autres congrès ont suivi sur des thèmes aussi divers que : « perception et langage, l'audition de la personne âgée, l'écriture, mémoire et langage, etc. » Ainsi le travail orthophonique en gériatrie n'était pas un secret (ce qui était parfois reproché!). En participant moi-même à différents congrès médicaux, je m'efforçais de transmettre l'intérêt de faire appel à nos compétences et tentais de démontrer que nous avions un rôle à jouer dans le monde du vieillissement.

Conclusion

Pour conclure, j'ai toujours été persuadée que la dernière année de notre vie n'est pas moins importante que la première et jusqu'au dernier souffle le droit de s'exprimer est nécessaire. Je suis convaincue que le métier d'orthophoniste est passionnant et je ne me suis jamais ennuyée une seule seconde grâce à la diversité qu'il offre. Par contre il a un inconvénient (rien n'est parfait!) : celui de la «paperasse» à remplir surtout quand on exerce en libéral. Je me rappelle d'une jeune orthophoniste m'expliquant qu'elle ne s'imaginait pas que les tâches administratives étaient aussi nombreuses. Rédiger un compte rendu de bilan ou d'évolution, gérer les feuilles de soin, les demandes d'entente préalable et les réclamations pour les erreurs commises par les caisses d'assurance maladie prend beaucoup de temps en dehors des rééducations.

Une orthophoniste débutante a tout intérêt à bien organiser ses dossiers dès le départ si elle veut s'y retrouver dans les nombres de séances, les règlements... Même si je donne cette recommandation et bien d'autres, rien ne vaut sa propre expérience. C'est en étant confrontée aux difficultés et en les palliant que l'on

développe ses propres compétences. Il ne faut pas craindre les patients aux pathologies atypiques car ce sont généralement les rééducations que l'on réussit le mieux. Effectivement, le questionnement et la méconnaissance obligent à s'informer, à rechercher, à s'impliquer, à se surpasser. À l'issue de ces prises en charge difficiles, on se sent «grandie» avec de nouvelles capacités.

Chapitre 24

Voyage au « cœur » de l'orthophonie

Carine Klein-Dallant

Introduction

Transmettre ce qu'il m'est donné d'apprendre chaque jour a toujours été un élément fondamental de mon travail; à quoi sert d'apprendre si ce n'est partagé? Partager avec les patients, leurs familles, les stagiaires, les étudiants, les collègues... et les lecteurs, voilà ce qui m'anime. Difficile exercice d'humilité et d'introspection pourtant : comment communiquer sans prétention ce qu'on pense avoir fait de bien, d'utile, au fil des ans par la pratique, ce à quoi l'on croit, la substance de ce que l'on appelle l'expérience? Illustrée par des exemples concrets, voici une synthèse probablement non exhaustive de ces vingt années de pratique d'un métier des plus passionnants.

Les études

Mon intérêt pour le domaine de la voix et de la rééducation vocale m'est venu lors de mon stage de 3° année, effectué dans un hôpital de banlieue parisienne. L'orthophoniste consultait dans le bureau du chef de service : fauteuil en cuir, diplômes et prix (qui n'étaient pas les siens) et tout le tralala permettant d'impressionner les patients... Dans sa blouse blanche, elle trônait devant huit stagiaires assis par terre entre les plantes vertes. Son sourire, lorsqu'elle souriait, était parfaitement mécanique, sans sincérité; son approche très technique, peu chaleureuse; les conseils aux stagiaires absents (de ma mémoire, du moins). Elle ne semblait pas connaître le mot empathie et les patients le lui rendaient bien.

Jour après jour, je me disais : « je ne souhaite pas travailler ainsi, il y a forcément autre chose à faire... » N'aimant pas critiquer par plaisir, mais par besoin

d'être constructive, je m'efforçai donc de réfléchir à la conception que j'entendais donner à mon futur métier.

Je remercie aujourd'hui cette femme, sans qui, peut-être, mon travail ne serait pas ce qu'il est. J'encourage d'ailleurs très régulièrement mes stagiaires et étudiants à se donner le droit de remettre en cause ce qu'ils ont appris, quelle que soit la notoriété, la compétence ou l'expérience de leurs enseignants.

Au bout de quelques semaines de stage, elle prit l'habitude de nous confier les patients pour aller boire un café : l'aventure commença!

Une fois diplômée, parallèlement à plusieurs remplacements et collaborations, j'eus la chance de me voir proposer un poste à l'hôpital Saint-Michel (Paris XV^e), poste que j'occupe toujours 18 ans après, transféré à présent à l'hôpital Saint-Joseph (XIV^e).

La formation

J'y reçois des patients en consultation externe : dysphonies organiques et non organiques, immobilités laryngées, laryngectomies partielles, totales, aphonies, troubles de la déglutition. J'assure le suivi des patients hospitalisés que je vais voir en chambre à la suite de leur intervention.

Il me semble que chaque jour, je m'attache à ne pas ressembler à cette femme en blouse blanche dans son fauteuil de chef de service.

Puisqu'une question concernant la rédaction de ce texte était : qu'a-t-on envie de transmettre à des orthophonistes débutantes, un mot me vient immédiatement et quotidiennement à l'esprit : l'humanité. Je veux dire par là, agir en être humain face à un autre être humain. Cela peut paraître d'une banalité affligeante, mais à l'hôpital par exemple, les patients bénéficient rarement de ce type de rapport. Pour certains chirurgiens, c'est un choix. Pour les infirmières et aides-soignantes, qui pour beaucoup possèdent en elles cette humanité, c'est souvent un problème de manque de temps. Pour nombre d'internes, cela semble également être un choix : celui d'endosser rapidement la panoplie du futur chirurgien intouchable; cela les rend peut-être plus crédibles, qui sait, ce mystère m'échappe encore... Alors il reste les orthophonistes, et le temps nous l'avons si nous le cherchons bien.

Aider, écouter, comprendre

Aider, écouter, comprendre, être plein d'empathie, ne pas se faire passer pour ce que l'on n'est pas, en acceptant de sortir parfois du cadre du travail orthophonique, voilà probablement les conseils qui m'apparaissent comme étant les plus utiles.

Nombre de patients sont malheureusement habitués à se soumettre à l'autorité des médecins, des chirurgiens, qui, pour beaucoup d'entre eux, réfugiés derrière un titre, une blouse, un pouvoir, imposent une relation, au cours de consultations parfois expéditives, dans laquelle le patient ne se sent pas libre d'exprimer une souffrance, de poser des questions qui l'angoissent depuis long-

temps, avec lesquelles il va malheureusement trop souvent repartir sans réponse compréhensible. Alors il nous faut pallier ces carences humaines.

Mes collègues ou stagiaires me disent souvent : « Mais nous ne sommes pas psys! » Écouter la souffrance, ce n'est pas « être psy », surtout lorsque cette souffrance est en rapport avec le trouble rééduqué. Alors, lorsque l'on est très jeune, avec peu d'expérience de la vie, on se sent désarmé pour écouter cette souffrance et y répondre. Mais le patient n'attend pas toujours que l'on y réponde : l'écoute seule peut guérir bien des maux. Au fil des séances, des mois, des années de pratique, l'écoute s'accompagne de pistes de réflexion données aux patients, de conseils pragmatiques et de moyens concrets de travailler sur cette souffrance. Ce sont autant de moyens de participer à la rééducation du trouble.

La rééducation de la voix

L'étude de cas qui suit en est une parfaite illustration.

Mme B. vient me voir avec un diagnostic de dysphonie spasmodique. Sa voix est réellement très spasmée, elle m'explique que cela fait deux mois qu'elle parle ainsi et qu'elle est très inquiète. Au bout de deux séances de dialogue et de relaxation oro-pharyngo-laryngée suivie d'émission de sons très doux, elle se sent en confiance et se met à me parler de sa vie. Au fil des séances, elle parle de plus en plus et il me reste de moins en moins de temps pour faire ce qu'il serait convenu de nommer une rééducation de dysphonie spasmodique... Paradoxalement, moins je fais mon travail, plus sa voix se détend. Les spasmes se font plus rares, la voix est plus souple. Ce qui m'ôte le semblant de mauvaise conscience à n'être qu'une oreille.

Cette rééducation a eu lieu dans les débuts de ma carrière; suite à celle-ci, je n'ai plus jamais eu mauvaise conscience à être dans la plus grande écoute lorsque cela s'avère important, voire essentiel.

Cette femme avait besoin de parler, de dire le non-dit de sa vie qui lui étranglait le larynx. Cette souffrance dont elle ne pouvait souffler mot à quiconque, resserait tout son appareil phonatoire, et au fur et à mesure que les mots sortaient, que l'indicible était dit, son larynx se détendait.

À tel point, qu'un jour je l'interrompis doucement en disant : «Et votre problème de voix, souhaitez-vous que l'on travaille dessus à présent? ». Lisez bien sa réponse : « Quel problème de voix ? »...

Orthophonistes ou psychothérapeutes?

On pourrait me rétorquer que ce travail aurait dû être fait par un psychothérapeute. Si je conviens parfois (rarement) que mes patients trouveraient un bénéfice à entreprendre pour eux, *indépendamment* de leur trouble, une psychothérapie, il me semble indispensable, après une phase d'écoute, d'exprimer au patient le lien entre ce qu'il vit ou a vécu et son symptôme (dans le domaine de la voix et du bégaiement du moins). Ce symptôme, nous pouvons, de par notre expérience et notre formation, en parler de façon beaucoup plus concrète et pointue qu'un psychothérapeute.

Par ailleurs, certains patients sont parfaitement réfractaires à la psychothérapie, n'envisageraient pas de consulter et seraient même choqués qu'on puisse penser qu'ils en aient besoin; c'est pourquoi il ne faut pas d'emblée, même si on le croit utile ou nécessaire, conseiller à un patient que l'on ne connaît pas encore assez bien, d'aller voir un psychothérapeute ou un psychanalyste plutôt qu'une orthophoniste, car nous n'avons à ce moment-là aucun moyen de savoir si le conseil sera suivi, et le patient risque fort de ne jamais revenir nous voir.

Pour les aphonies psychogènes, si la voix peut revenir parfois dès la première séance, on proposera au patient d'effectuer encore quelques séances, au cours desquelles on s'assurera qu'il est prêt à rentrer chez lui avec sa voix. Perdre sa voix est souvent lourd de sens et de souffrance, et la retrouver n'est pas quelque chose d'anodin, c'est un moment que l'on doit entourer de beaucoup d'écoute et de dialogue. Ne pas provoquer ce dialogue, cette écoute, ce temps nécessaire, pourrait donner lieu à un retour du symptôme ou à un déplacement de celui-ci.

Nous sommes là encore, la plupart du temps en lien total entre ce qui cause le trouble et la voix : un non-dit précis, des souffrances non exprimées, un secret de famille, une menace mise sur la parole comme cette jeune femme, violée par son beau-frère, qui lui intime l'ordre de ne jamais rien dire « sinon, ta sœur perdra son mari, et ton neveu perdra son père qui ira en prison! » Le larynx comprit l'ordre en quelques minutes.

Bien sûr des thérapies peuvent s'avérer nécessaires, mais nous sommes là pour faire une éventuelle transition, le temps que la voix revienne, que le lien puisse être fait entre l'aphonie, le bégaiement, la dysphagie psychogène parfois, et l'événement ou les évènements déclencheurs ou ceux qui font que des symptômes vont et viennent, se remplacent les uns les autres, inlassablement.

Dans un but préventif, on étudiera avec le patient les contextes affectifs, familiaux, professionnels ou autres qui pourraient remettre la voix ou la parole du patient en danger, en lui donnant les outils techniques nécessaires, ce que ne pourrait faire un psychothérapeute. On abordera également la délicate question des bénéfices secondaires : que m'apportait cette perte de voix dans ma vie et que vais-je perdre en revenant chez moi en parlant? Cette question qui peut paraître paradoxale est pourtant tout à fait nécessaire.

Voix et psychologie

Pratiquement tous les problèmes de voix ont des retentissements psychologiques plus ou moins importants et on ne saurait se positionner qu'en purs techniciens. Certains troubles vocaux ont une cause clairement psychologique, comme les aphonies psychogènes. Paradoxalement, c'est un trouble pour lequel on est souvent amené à endosser une panoplie de technicien dans un premier temps pour faire revenir une ébauche de voix par quelques gestes, avant de trouver les moyens, les mots et le moment pour que le patient comprenne qu'il serait bon d'aborder un autre versant de la montagne.

D'autres patients sont en souffrance en raison du trouble vocal et du retentissement de celui-ci sur leur vie professionnelle; par exemple un enseignant qui ne peut plus trouver de plaisir à enseigner, et qui perd son autorité, un chanteur

obligé d'annuler sa tournée, un avocat perdant toute force de conviction, un commercial dans l'incapacité de vendre...

Là, une action très pragmatique, fondement de mon travail, permettra à chacun de réinvestir directement dans sa vie professionnelle les acquis et d'en vérifier les bénéfices immédiats, sur le plan de la voix et de la communication.

Dans le domaine des cancers ORL, la première souffrance à lever est parfois celle de l'incompréhension, de la non information. Entrer dans une chambre et devoir annoncer au patient tout ce que le chirurgien a omis de lui expliquer : les cordes vocales enlevées (« Mais le Dr X m'a dit que je les avais encore! ... »); les conséquences sur le plan alimentaire (« Je pourrai manger un steak la semaine prochaine? – Non, monsieur, il y a peu de chances que vous puissiez manger un steak avant un moment... »); le devenir de la voix (« Oui, la rééducation va être longue, combien de séances? Cela se compte en mois puisque le chirurgien a omis de vous parler d'autres techniques, dont vous auriez pu bénéficier dans un autre hôpital, qui vous auraient permis de reparler en quelques heures! ... »). Combien de fois me suis-je retenue de prononcer cette phrase concernant les implants phonatoires suite à une laryngectomie totale. Heureusement les messages passent différemment...

Chaque chirurgien est bien sûr libre de choisir les techniques qu'il désire pratiquer, mais ne pas informer les patients sur l'existence d'autres techniques pouvant leur apporter un confort de vie (vie vocale, donc sociale, voire professionnelle, et souvent conjugale), ne participe-t-il pas d'une scandaleuse malhonnêteté. Lorsque je suis confrontée à une pareille situation (et ce n'est malheureusement pas si rare), je crois nécessaire de pallier cette carence en informant le patient.

Si je n'acceptais pas de sortir du cadre théorique de mon travail, je n'aurais jamais guéri cette femme du calvaire qui était quotidiennement le sien : une névralgie du glosso-pharyngien. Une douleur quotidienne à se taper la tête contre les murs, à presque vouloir mourir parfois plutôt que de subir ce calvaire. Bien que cet acte ne soit pas dans la nomenclature, bien qu'aucun livre ne nous enseigne comment soigner cela, je décidai simplement de faire ce que je pourrais pour, pensai-je, apaiser un peu les souffrances de cette femme.

Par une forme de relaxation extrêmement localisée, une perception des zones en jeu, subtile, fine, un travail autour de la phonation et de la déglutition (alors déclencheurs de douleurs insupportables), mais aussi par une approche psychologique du problème et de ses conséquences, et là encore un dialogue et une écoute profonde, les douleurs diminuèrent, puis s'espacèrent; le traitement médicamenteux put être diminué au fil des semaines puis arrêté, puisque la douleur avait disparu. Comprendre son corps, son visage, sa bouche, au plus près des sensations, des mouvements, avait permis à cette patiente, par des modifications parfois millimétriques, de ne plus être en situation de déclenchement de la douleur.

L'écoute en gériatrie

L'écoute, encore, en gériatrie : partager sa séance entre du travail orthophonique et l'écoute de la souffrance du patient, souffrance d'avoir été placé là, de ne plus avoir de visites, d'être parfois malmené, voire maltraité par le personnel,

de ne pas être respecté, de ne pas être écouté par son médecin. Cette parole-là a aussi toute sa place dans une rééducation. Car si nous ne l'écoutons pas, qui le fera?

Écouter, encore : écouter les familles, comme dans ce drame qu'est le locked-in syndrom. Une famille déchirée, entre une épouse qui souhaite qu'on débranche son mari et l'autre partie de sa famille et ses amis, qui désirent le laisser en vie. Un conflit qui pousse le chef du service de réanimation à ne plus vouloir écouter que l'épouse dont il partage l'avis. Des médecins qui ne prennent pas le temps d'écouter un homme qui se bat pour dire oui ou non des paupières, et qui décrètent qu'il n'y a aucun progrès. Là encore, il faut se battre pour expliquer que ce patient est bel et bien vivant et qu'il communique pour peu qu'on veuille bien prendre le temps de l'écouter, d'écouter un battement de paupière. Se battre pour implorer les médecins d'attendre qu'un code se mette en place, suffisamment clairement pour laisser au patient le droit de dire lui-même : « je veux vivre ou je veux mourir ». Se battre pour empêcher que l'on décide à la place de quelqu'un qui est pleinement conscient de l'état dans lequel il est, mais qui ne peut s'exprimer. Se battre pour dire que l'observation clinique, ajoutée à de la patience, dit parfois des espoirs que les IRM ne peuvent comprendre.

Être présent pour la famille désemparée, là encore, écouter l'incompréhension, faciliter la communication entre les soignants et savourer avec la famille le fait qu'au bout de quelques mois, elle ait enfin gain de cause. Ce patient est aujourd'hui toujours bien vivant, communiquant à sa façon mais de façon indéniable, capable de rire, de pleurer aussi, s'alimentant de mieux en mieux.

La rééducation du bégaiement

La rééducation du bégaiement est également un domaine qui m'a toujours passionnée, j'ai eu la chance de me former auprès des orthophonistes les plus spécialisés et les plus investis (Anne-Marie Simon, Françoise Estienne, Véronique Boucand, Arlette Osta, François Le Huche, Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel, Patricia Oksenberg) et 20 ans après mes études, je poursuis cette formation, parce que ce sentiment que l'on a toujours quelque chose à apprendre même dans un domaine que l'on connaît bien ne me quitte pas. Au-delà du plaisir d'apprendre qu'elles procurent, les formations sont également un lieu de partage des connaissances et des expériences de chacun.

Les rééducations du bégaiement sont un formidable espace d'aide aux patients bien sûr, mais à leur famille également.

Les outils

Là encore, des outils techniques sont à notre disposition, mais cette technique peut se révéler inutile si l'on ne crée pas avec le patient, et sa famille, ses proches (si le patient en est d'accord) un espace de dialogue, lui permettant de comprendre ce qui se passe en lui, chez l'interlocuteur, dans son regard sur l'autre et dans le regard de l'autre sur lui. Lui permettre de comprendre tous les méca-

nismes qu'il s'est construit intérieurement depuis qu'il bégaie, les peurs, l'appréhension, la honte, les images de soi négatives... et lui donner la possibilité de gérer différemment psychologiquement ce qui se passe avant qu'il bégaie, pendant et après.

Aider les parents à passer d'une démarche d'impuissance dans laquelle ils se sentent parfois coupables, à une démarche d'aide active; en leur donnant, là encore dans une approche très pragmatique, des outils pour aider leur enfant au quotidien, en agissant eux-mêmes sur les facteurs déclenchant et favorisant le bégaiement. Les aider eux aussi à transformer leur angoisse, leur regard, d'effroi parfois, sur leur enfant.

Une fois que l'on a dit aux parents : «Voilà tout ce que vous pouvez faire pour lui à présent » et au patient : «Voilà ce que les autres peuvent faire pour vous aider, et ce que vous-même allez faire pour vous », un tel soulagement s'installe que dans certains cas, un coup de fil arrive dans la semaine vous disant : «Mon enfant ne bégaie plus, maintient-on le prochain rendez-vous? »

Ceci arrive souvent chez les tout-petits, qui font mine pendant tout le bilan d'être concentrés sur un camion ou un château fort, mais qui sont en fait complètement branchés sur le dialogue que vous avez avec leur mère, et qui sentent que vous êtes en train d'expliquer à celle-ci comment parler est dur pour lui, et comment il va falloir l'aider. C'est parfois suffisant à faire disparaître le bégaiement.

À l'inverse, les parents ne doivent pas avoir dans l'idée que la séance seule est capable de miracles. Comme ce père qui avait bégayé durant vingt ans et, bien qu'ayant fait de l'orthophonie, se disait fier de s'en être sorti tout seul! En me parlant il ne semblait pas avoir conscience qu'il bégayait toujours... et après m'avoir confié son fils adolescent qui bégayait depuis de nombreuses années, et à qui il répétait : « Fais un effort! Mets-y un peu du tien! », me dit au bout de cinq séances : « J'attends des résultats! C'est un peu long! »

Activités logico-mathématiques et gestion mentale

Deux autres domaines de formation qui m'ont également beaucoup apporté sont ceux des activités logico-mathématiques et de la gestion mentale.

Tous deux apportent une grande ouverture d'esprit et poussent, entre autres, à remettre en question nos certitudes, à pouvoir adopter de nouveaux points de vue (ce que m'a appris Kareen Van Hove-Solary) et c'est, je crois, quelque chose de très important dans notre métier, puisque nous sommes en permanence confrontés à des troubles parfois semblables mais qui ne peuvent être traités de la même façon selon les patients.

Ces deux domaines m'aident beaucoup à transmettre ce que je sais aux parents, dans le domaine de la dyscalculie par exemple, où parallèlement à la rééducation de l'enfant, j'explique aux parents comment faire des mathématiques au quotidien de façon amusante, et en recadrant sur ce qui est du rôle des parents et non avant tout de l'école, qui a bon dos parfois d'être «l'unique responsable des difficultés de l'enfant». Comment jouer, comment s'amuser

avec ce qui au quotidien nous semble si contraignant si conflictuel; envisager le langage mathématique en faisant le lien avec le quotidien; trouver le plaisir de faire des maths en faisant les courses, de faire ensemble une recette, de peser, mesurer, de se poser des questions à partir du compteur kilométrique, du plein d'essence, se mesurer sur une toise, découvrir les idées de grandeur, jouer avec la montre...

Nous aidons aussi les parents à comprendre que la notion d'évidence n'existe pas pour l'enfant dyscalculique ou dysorthographique, à qui l'on dit : « Mais enfin! C'est évident! Je ne comprends pas que tu ne comprennes pas! » Notre rôle est là, aussi, de faire comprendre aux parents ce que l'enfant ne comprend pas et pourquoi il ne le comprend pas, et comment on peut l'aider, différemment, à le comprendre. Le « c'est évident! » n'a aucun sens pour l'enfant, l'adulte doit d'abord accepter cela.

Je me souviens du regard de cet enfant à qui ses parents disaient : « C'est pas possible d'être borné à ce point-là, mais qu'il est bête! »

Après la deuxième séance, je lui dis : « Est-ce que tu sais que tu es intelligent ?

- Ben... non.
- Tu es très intelligent, et tes difficultés n'ont rien à voir avec ton intelligence; je vais expliquer cela à tes parents. »

Cette simple phrase, le changement de regard de ses parents sur lui et quelques séances eurent le mérite d'irradier son visage d'un immense sourire et de faire remonter sa moyenne dans les quelques semaines qui suivirent.

La gestion mentale qui peut être utilisée dans tous les domaines sur lesquels nous travaillons, m'aide à apprendre aux enfants à mieux apprendre, à utiliser au mieux leurs ressources parfois inconnues d'eux et de leurs parents. Là encore, les séances sont effectuées en présence des parents qui reprennent le travail chez eux avec beaucoup de plaisir, puisque tout cela est bien loin du scolaire.

Il me semble nécessaire que la séance se poursuive à la maison, que les acquis puissent être vérifiés, réutilisés, dans un contexte similaire ou différent, que les parents n'aient pas dans l'idée que nous sommes détenteurs d'un savoir qui ne se partage pas. Combien de parents nous expliquent les difficultés rencontrées pour faire les devoirs, leur manque de patience; à nous de leur donner les moyens de transformer un moment pénible en moment ludique de plaisir partagé.

Mon désir de former

Après quelques années d'exercice à l'hôpital et en libéral, constatant que ma façon d'aborder la rééducation vocale apportait des résultats probants, semblait plaire aux patients, et procédait d'une approche différente de celles enseignées, je me lançai dans la formation d'orthophonistes par le biais de séminaires pratiques sur le bilan et la rééducation vocale de l'adulte, de l'enfant, des immobilités laryngées, laryngectomies partielles et troubles de la déglutition en ORL.

C'est toujours une partie importante de mon activité qui me tient à cœur, très gratifiante puisqu'en croisant parfois des collègues des années plus tard, elles me disent continuer à mettre en pratique avec plaisir et résultats ce que j'ai pu leur transmettre.

Là encore, je considère ces formations comme des lieux de partage de savoirs et d'expériences, où l'interaction s'installe dès le début, où chacun peut trouver ce qu'il est venu chercher. Je considère que c'est à moi de m'adapter aux participants et non l'inverse.

Les éléments suivants sont essentiels pour moi, dans ce que je veux communiquer de cette approche :

- Comment adapter son bilan et sa rééducation à chaque patient, c'est peutêtre la partie la plus importante et la plus intéressante de notre travail.
- Comment axer nos séances sur les besoins quotidiens du patient et non sur des exercices communs à tous, afin que le patient s'investisse au mieux dans sa rééducation, et réutilise chaque jour directement ce qu'on lui apporte.
- Comment aller à l'essentiel quand le patient n'a pas le temps de faire les exercices.
- Comment donner au patient l'accès à l'autonomie dans la prise en charge de sa voix.
- Comment bâtir un programme de rééducation cohérent.

Chacun peut y trouver une approche complémentaire de la sienne, sans pour autant avoir à renier sa propre pratique.

Le troisième volet de mon enseignement de la rééducation vocale est destiné aux étudiant(e)s en orthophonie, puisque j'enseigne à Paris, Strasbourg et Amiens.

Il y a là comme un enjeu à communiquer ma passion à un public qui ne m'est pas forcément acquis (manque d'intérêt ou appréhension). Je me lance alors le défi de faire changer d'opinion les réticents avant la fin des cours!

Je les incite à sortir d'un savoir livresque et les amène à se poser des questions, quant à leur future pratique et à la cohérence de celle-ci.

Pour les 4^e années, je les aide à faire la synthèse de l'enseignement reçu : cours, travaux dirigés, stages, lectures, leurs questions, leurs peurs, afin d'en produire un programme de rééducation cohérent et adaptable à chaque patient et non à chaque pathologie.

Mon besoin d'écrire

Écrire m'a toujours permis de poursuivre la réflexion que je mène sur mon travail; j'ai d'abord écrit un premier ouvrage sur la voix et sur ma pratique de la rééducation³¹ puis de nombreux articles, et peu à peu j'ai eu l'envie de permettre aux lecteurs d'appréhender en un ouvrage une partie de la palette qu'utilisent les rééducateurs de voix (orthophonistes et phoniatres). J'estimais avoir eu le privilège, depuis de nombreuses années, de côtoyer de nombreux spécialistes, par le biais de stages hospitaliers, congrès nationaux et internationaux, congrès de phoniatrie, de chirurgie ORL, auxquels malheureusement peu

³¹ Klein-Dallant C., « Voyage au centre de la voix », édité chez l'auteur.

d'orthophonistes participent. Il m'a toujours semblé normal de devoir partager ce que ces rencontres m'apportaient. Dans ce premier ouvrage collectif³², je proposai donc à une vingtaine de spécialistes d'écrire autour de leur travail de la façon la moins théorique possible. Expérience qui fut rééditée en 2008 avec un second ouvrage collectif sur la voix parlée et chantée, bilans et rééducations³³.

Conclusion

En conclusion, j'espère avoir montré que l'expérience apporte une infinie richesse à notre profession, richesse que l'on ne mesure peut-être pas à sa juste valeur pendant nos études ou en début de carrière. J'ai plus évoqué l'humain, le respect de l'autre, la place laissée au patient, que des sujets de pure « technique orthophonique », et pour cause : ce terme n'a que peu de valeur à mes yeux.

Si je devais résumer en deux mots ce que j'ai appris et désirerais transmettre, ce serait : écouter, s'adapter. En effet, de ces deux mots découlent notre projet et les moyens d'action pour le concrétiser. Notre savoir, notre savoir-faire technique, n'est rien sans le savoir-être : une écoute attentive, ouverte et empathique. Cette écoute apporte la confiance du patient, nécessaire à notre travail.

Enfin, mettre l'humain au centre de notre pratique : notre patient et sa famille qui doit, elle aussi, s'investir dans de nombreux cas, et que nous devons former pour accéder à l'autonomie.

³² Klein-Dallant C. et al., Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte, Solal, 2001.

³³ Klein-Dallant C. et coll., Voix parlée et chantée, édité chez l'auteur, dallant.klein@neuf.fr

Chapitre 25

La logopédie au fil des questions

Geneviève Van Lierde

Mes débuts

Je suis entrée en septembre 1985 à Marie-Haps pour obtenir un Baccalauréat en logopédie. J'avais 23 ans déjà, non pas parce que j'ai mis longtemps à savoir ce que je voulais faire mais parce que d'autres préoccupations m'avaient accaparée jusque-là.

Dès l'âge de mes 16 ans (il y a donc 32 ans), le choix de la logopédie était évident pour moi et fort probablement grâce à mon professeur de psychologie en 5° qui nous parlait souvent du travail de son épouse. Les exemples qu'il donnait faisaient « écho » en moi. Elle était logopède indépendante, réelle vocation, passionnée et travaillait beaucoup (c'est encore le cas aujourd'hui, je pense).

À ce moment et jusqu'à mon entrée à Marie-Haps, je pensais que la logopédie concernait uniquement le langage oral, les difficultés d'expression et de communication chez les petits enfants de 4 à 6–7 ans. Je trouvais merveilleux et indispensable de les aider.

Quel ne fut pas mon étonnement, en 1^{re} année de logopédie, face à environ 28 cours différents, un éventail de troubles inconnus à traiter (surtout la dyslexie) et la psychométrie! (Les tests m'ennuyaient mais la pratique professionnelle m'a vite convaincue de leur utilité!)

Il n'était pas question de reculer mais bien d'élargir mon horizon.

En 87–88, lorsque j'étais en 3°, je faisais un stage «adultes» à Fond'Roy (clinique psychiatrique). Je devais me former seule (pas de logo sur place) à des pathologies de type : démence de Korsakoff, d'Alzheimer, des psychoses... Je ne pense pas que mon travail était scientifiquement exceptionnel! Mais il était motivé, humain, axé sur la communication et quand c'était possible sur certains entraînements afin de conserver au mieux le langage oral le plus cohérent possible.

Mon autre stage de 3° se passait à l'ADL (centre de rééducation en logopédie), chez une logopède indépendante, acharnée au travail et compétente! Au second trimestre, elle m'a proposé de travailler le samedi matin avec elle en me rémunérant. Nous avons dû soumettre ce projet à Marie-Haps puisqu'une stagiaire ne pouvait pas être rémunérée ni faire des heures supplémentaires et encore moins chez une logopède indépendante (par déontologie financière?). Vu ma situation pécuniaire et après argumentation et recommandations pour ma sécurité, ceci a été accepté.

Le travail était sérieux et bien organisé. Nous étions parfois 3 logopèdes à travailler pendant 2 heures avec des groupes de 6 à 10 enfants. Nous préparions un programme pour chacun, passions de l'un à l'autre mais nous les réunissions aussi pour faire des exercices en commun. C'était une autre façon d'envisager la logopédie tant avec les jeunes enfants en langage oral (parfois associé à de la psychomotricité) qu'avec les adolescents avec qui nous travaillions le langage écrit, les maths, la concentration et la mémoire. Compte tenu des différentes formations suivies par cette logopède, plusieurs méthodes s'approchaient déjà de la gestion mentale alors que nous n'en avions pas encore connaissance en Belgique. Le travail en dyslexie nous mettait déjà sur les voies de l'adressage, de l'assemblage et aussi de la métaphonologie grâce aux livres d'exercices et aux intuitions scientifiques de Françoise Estienne qui se sont confirmées et restent d'actualité.

Mon voyage à Paris

Toujours au cours de cette 3^e année, un congrès eut lieu à Paris concernant les recherches expérimentales sur les troubles de la lecture et de l'orthographe ainsi que sur la segmentation, toutes recherches entreprises, entre autres, au laboratoire de psychologie de l'Université libre de Bruxelles (ULB). Ma chef de stage, qui ne pouvait pas s'y rendre, m'y a déléguée à condition que je lui en fasse un résumé! Elle avait fait la licence en logo et quant à moi, je n'avais pas fini mon graduat! Je ne me sentais pas vraiment à la hauteur et de plus, il fallait l'autorisation de Marie-Haps, puisque je manquerais des cours. Après de multiples échanges avec les professeurs, ce projet a été accepté pour une autre étudiante et moi-même, à une condition également, et non des moindres! Qu'à notre retour nous fassions un compte rendu oral pour les élèves de 3e et tous les professeurs intéressés! Nous étions très motivées d'aller à Paris pour ce congrès mais nous mourions de stress et de panique à cette idée. Parler en public n'a jamais été ma tasse de thé! Nous avons écouté Bertelson, Alegria, Morais, Content, Mousty... qui nous dévoilaient les résultats des recherches en psychologie cognitive du langage, les fameux tableaux sur l'adressage et l'assemblage et aussi les corrélations significatives qui existaient avec un déficit en segmentation (métaphonologie). Nous avons réalisé notre mission avec un certain succès! Et l'année suivante, ces nouvelles théories entraient activement dans les cours.

Le «projet Logo»

Une fois diplômée, j'ai continué à travailler avec ma chef de stage (j'aurais volontiers fait une 4° année à Marie-Haps si elle avait existé, tellement j'y avais apprécié les cours) et une année plus tard, elle me faisait entrer (ainsi

que 2 autres logopèdes) dans le « projet logo » dirigé par Silvia Luccini avec le financement du Comité d'action scolaire du consulat d'Italie « COASCIT ». En 1989, ce comité italien concevait et organisait un dispositif pédagogique destiné à atténuer les difficultés rencontrées par les enfants italiens de Bruxelles. Il était financé à parts égales par le ministère italien des Affaires étrangères et par le Fonds social européen, en vue de soutenir des initiatives à caractère culturel et social. Administrativement, cet organisme dépendait des autorités consulaires, qui étaient sensibles aux problèmes des migrants en Belgique, et qui intervenaient parfois dans le financement de certains projets de type socio-pédagogique. Nous avons reçu une formation intensive de quelques jours sur la métaphonologie avec Jesus Alegria, professeur à l'Université libre de Bruxelles, pris notre statut d'indépendantes et nous voilà parties comme logos itinérantes dans 3–4 écoles par jour sur quelques communes de Bruxelles avec une forte concentration d'Italiens.

Le projet «logo» prévoyait un programme logopédique préventif et/ou précocement «traitant» des troubles éventuels de la lecture, ceux-ci étant source plus que probable d'échecs scolaires au cours de la 1^{re} année primaire ou après. Tous les enfants étaient préalablement testés pour évaluer leurs compétences langagières de départ et étaient à nouveau évalués en milieu et fin d'année scolaire. Le programme était de complexité croissante. À côté d'activités destinées à enrichir le lexique et fixer certaines structures syntaxiques, il comportait un ensemble d'exercices de segmentation des mots et non-mots en unités syllabiques et phonémiques.

Lecture et conscience phonologique

Plusieurs recherches en psychologie cognitive mettaient en effet en évidence une corrélation très élevée entre les capacités de lecture et d'écriture et la segmentation du langage oral, c'est-à-dire la conscience phonologique : la capacité d'isoler les syllabes et les phonèmes du mot, de l'analyser dans ses unités élémentaires. L'encadrement des enfants était donc assuré par des logopèdes qui travaillaient en collaboration avec les enseignants. Chaque enfant bénéficiait du même programme dès son entrée en 3° maternelle ou en 1^{re} primaire quels que fussent les résultats obtenus aux tests. Ils étaient généralement pris par groupes de quatre ou cinq, deux fois une heure par semaine, à l'école. Ceux qui bénéficiaient d'habiletés métalinguistiques satisfaisantes ainsi que de bons pronostics dans l'apprentissage de la lecture, quittaient le groupe à la reprise du second trimestre scolaire. Ces enfants émanaient en majorité de milieux socio-économiques et culturels défavorisés.

Nous fûmes encadrées et supervisées durant quelques années par mon ancienne chef de stage, jusqu'à son départ pour le Canada. Nous avons appliqué ce programme pendant 13 ans environ et Silvia en a fait sa thèse de doctorat en psychologie mais aussi un chapitre de son livre, intitulé *L'apprentissage de la lecture en langue seconde*³⁴, qui reprend le contenu de ce projet et est rédigé par plusieurs d'entre nous.

³⁴ Publié aux éditions Iris, en 2002 (chapitre 9, fiche 6, p.189-203).

J'en ai personnellement fait mon sujet de mémoire de licence (master) en psychologie en 1995, qui s'intitulait «L'influence d'un entraînement métaphonologique précoce sur l'apprentissage de la lecture »³⁵.

Il y a quelques années, j'ai écrit un article également sur ce sujet, dans un trimestriel de l'*UPLF-Info* (Union professionnelle des logopèdes francophones) intitulé « Chantiers de stimulation du langage oral – Aspects théoriques et pratiques » ³⁶.

Trois ans plus tard, j'en ai écrit un autre³⁷ qui relevait certaines difficultés réapparaissant chez quelques enfants vers la 5° primaire, alors que, à leur sortie des ateliers, les pronostics les concernant étaient bons (comme pour la plupart fort heureusement). Je soulignais l'importance de la maîtrise de la langue (en l'occurrence ici le français) qu'il fallait continuer à stimuler, à renforcer et à affiner pendant toutes les années primaires dans ces milieux-là car le programme scolaire se complexifie bien naturellement. En effet, certains enfants à ce stade lisaient bien mais leur compréhension pouvait être médiocre.

Nous avons pu observer que:

- Les compétences métalinguistiques et plus précisément métaphonologiques testées 3 fois sur l'année, étaient nettement supérieures chez les enfants entraînés que chez les non entraînés, tant en 3^e maternelle qu'en 1^{re} primaire et ce, quelle que soit la méthode de lecture utilisée.
- Par rapport à l'apprentissage de la lecture, l'apport des stimulations variait en fonction de la méthode utilisée, à savoir : avec la méthode analytique (phonético-graphique) l'évolution était nettement plus rapide chez les enfants entraînés et tous savaient lire en fin de 1^{re} primaire. Cette méthode débutait par l'apprentissage des voyelles, puis des consonnes et rapidement par l'assemblage des deux en syllabes. Certaines écoles la complétaient par la gestuelle.

Mon parcours, suite

Trois ans après mon graduat, j'ai décidé de faire la licence en psychologie. Non pas pour faire de la psychothérapie mais bien pour approfondir la psychologie du langage. J'ai donc remonté mes manches à nouveau et j'ai choisi de faire toute la licence en psychologie (car celle-ci m'offrirait de toute façon plus d'horizons dans mon métier). J'ai choisi l'université de Mons où après les candidatures (j'ai fait une candidature unique grâce à mon diplôme de baccalauréat en logopédie), nous pouvions directement choisir l'orientation « psychologie du langage ». J'ai terminé ces études en 4 ans, stimulée par les autres adultes qui suivaient à peu près le même parcours : on se soutenait! À ce moment-là, en dehors des navettes pour suivre les cours à Mons, je travaillais à mi-temps pour le consulat d'Italie et j'avais ouvert mon cabinet privé à mi-temps également. J'organisais aussi des formations pour logopèdes à Bruxelles environ une fois par mois et je parvins même à plusieurs reprises à faire des remplacements de quelques mois à mi-temps, comme salariée (statut socioprofessionnel très utile) au centre «Chez nous », établissement pour enfants psychotiques.

³⁵ Promotrice : M.L. Moreau, service de linguistique de l'université de Mons.

³⁶ UPLF, XV15, 1999/11, pp. 79–104.

³⁷ UPLF-Info, X1X4-2002/23.

En 1998, j'étais engagée au sein d'un service de Santé mentale (Rivage-Den Zaet) comme psychologue «spécialisée en logopédie». J'y exerce encore aujourd'hui parallèlement avec mon cabinet privé.

Les formations

Si l'on ne s'engage pas résolument dans la formation continuée et si l'on ne reste pas au courant de l'évolution de la logopédie on peut être déconnecté sans avoir le temps de s'en apercevoir et ne plus être capable de suivre des jeunes stagiaires qui connaissent mieux la théorie (pas la pratique) que nous. Je me suis donc, pour ma part, impliquée dans de nombreuses sessions de formations.

Au début de la carrière, c'est souvent l'argent qui manque pour s'inscrire mais il faut savoir que cette dépense est vite amortie par le confort que les nouvelles connaissances apportent. C'est pareil pour le matériel professionnel (jeux, tests...). J'en profite pour faire une remarque concernant ce matériel souvent (mais pas toujours!) bien étudié par des praticiens qui les confectionnent pour une ou plusieurs tâches bien ciblées. Il en existe actuellement un nombre impressionnant, ce qui n'existait pas il y a 20 ans.

C'est une belle évolution mais en même temps, il semblerait que les jeunes diplômés les utilisent de plus en plus comme matériel de travail aboutissant à faire uniquement un jeu sur une séance ou même seulement des jeux pendant toute la durée du traitement. Ce serait devenu trop « facile », s'il en est ainsi, de préparer les séances, en croyant bien faire pour « amuser » les enfants, et en associant l'utile à l'agréable! Les parents peuvent légitimement être inquiets d'entendre leur enfant dire chaque fois : « on joue »... Pour moi, ces jeux ne suffisent certainement pas à la rééducation mais permettent de prendre un temps (en fin de séance ou, très occasionnellement, durant une séance complète) pour mettre en pratique certains acquis en s'amusant.

Mes formations multiples

Pour en revenir à la formation continuée, j'ai suivi, pour ma part, bon nombre de formations. J'ai donc continué à m'informer et me former en dyslexie, dysorthographie, en dyslalies et retard de parole et de langage, voire dysphasie, en voix, en bégaiement, en dyscalculie, en gestion mentale, en troubles de la mémoire – de l'attention et de la concentration – en hyperkinésie, en myofonctionnelle, en logo tubaire, en graphisme et en dyspraxie mais aussi en psychologie clinique et cognitive. J'ai toujours vérifié, jusque récemment encore, le bénéfice patent de cet investissement personnel très large.

À titre d'exemple : tel diagnostic qu'on posait, il y a 10 ans, et telle analyse du Q.I., au départ desquels je fondais mon travail à l'époque, peuvent être lumineusement réajustés, aujourd'hui, grâce aux recherches sur la dyspraxie et sur le Q.I., menées notamment par le Dr Mazeau. Plutôt que de s'acharner à mauvais escient à « rééduquer » un enfant qui présente des troubles de graphisme (et qui n'est, malgré les apparences, ni débile, ni paresseux, ni de mau-

vaise volonté), il sera précieux de l'éclairer sur les vraies causes de ses difficultés (ce qui soulagera l'enfant comme ses parents!) et de lui offrir les moyens techniques appropriés, aujourd'hui connus.

Il n'empêche que je me suis finalement petit à petit « spécialisée » plus particulièrement, dans mon travail de logo généraliste, en dyslexie/dysorthographie, retard de langage et de parole, dyslalies, dysphasie et en graphisme. Les autres troubles sont traités mais plus ponctuellement. Toutes mes formations me servent indirectement au quotidien dans le repère d'autres troubles et donc dans l'orientation vers d'autres professionnels plus adéquats.

Au fil du temps, suivre des formations est devenu pour moi moins intensif et régulier. Je pense qu'il faut à un moment (ce n'est pas pour cela que c'est définitif) travailler en profondeur sur les bases et nouveautés apprises, surtout que de plus en plus souvent un sentiment de déjà-vu, entendu et même pratiqué se fait sentir. Tout en se tenant au courant, il est bien d'apprendre, je pense, à se spécialiser dans les domaines qui font «écho» en nous et dans lesquels on se sent «bon», plus compétent et plus à l'aise. Directement, nous nous sentons prêts à apporter quelque chose et l'enfant et ses parents le ressentent également la plupart du temps. Le travail est plus rapide, mieux « profilé » et adapté. Il est important de se sentir en confiance face au travail à fournir sinon il peut être cause de stress car la conscience professionnelle est en jeu et donc la relation à l'enfant et à ses parents peut être troublée. Or, la qualité de la relation est fondamentale, c'est le cas pour moi si je ne me sens pas « juste » dans ce que je fais et avec qui je le fais.

Les expériences de travail

Le bonheur dans ce travail c'est la satisfaction du travail bien accompli aux effets durables. On le voit dans les yeux brillants et confiants de l'enfant (et de ses parents!) et dans son épanouissement psychologique, familial, scolaire et social en général. Une fois que c'est acquis, ce l'est pour toujours. Quand le travail d'équipe (famille, logo et autres disciplines souvent inhérentes au bon déroulement de la prise en charge) porte ses fruits, la satisfaction est grande et pour tout le monde. Chacun gagne en confiance et donc en sécurité (notions indispensables à une évolution harmonieuse).

Des enfants sont « sauvés » du ridicule pointé inéluctablement par les autres enfants, de certains complexes, de défauts de prononciation, de troubles de l'apprentissage voire de l'échec scolaire.

Des parents téléphonent ou écrivent plusieurs années après en guise de remerciements pour annoncer d'autres réussites. Ça, je pense que ça arrive quand le travail a été bien ficelé sous tous ses aspects (ou presque!). J'aime préciser, quand les parents me remercient au terme du travail, que c'est grâce au travail d'équipe, parent-enfant-logo, que nous avons réussi. Je les remercie moi aussi d'avoir été aussi réguliers et à l'heure par tous les temps que nous connaissons en Belgique (de la canicule au verglas!), à travers les embouteillages, après le tennis de l'un et avant le solfège de l'autre et ce, une ou deux fois par semaine et fatigués après leur travail à eux. Je les trouve en majorité (à mon cabinet privé

surtout) courageux et endurants. Je ne peux moi aussi que les remercier de la confiance qu'ils m'offrent pour me permettre de faire mon travail.

Malheureusement, il existe des cas de figure où je suis face à des parents « négligents » ou maltraitants, ne comprenant pas le bien-fondé de l'aide apportée à leur enfant : ils sont donc irréguliers, méfiants, voire même culpabilisants vis-à-vis de l'enfant. C'est rare mais ça arrive et je trouve que c'est très difficile à vivre pour le thérapeute qui voit à côté de quoi l'enfant passe et ce que peut lui réserver l'avenir dans ces conditions.

Le travail de logopède peut nous faire prendre plusieurs casquettes selon la situation : assistance sociale, professeur, « médecin », psychologue (enfant – famille – école...).

Nous devons aussi assurer notre statut d'indépendant avec tout le domaine administratif qu'il comporte, la location et l'entretien du cabinet, les formations, l'achat du matériel adéquat. Nous devons prendre le temps d' « apprivoiser » celui-ci pour l'utiliser à bon escient selon le type de trouble de l'enfant et non comme jeu d'animation, nous devons faire le rapport à temps pour la mutuelle tout en donnant aux parents les consignes pour remplir un dossier correct et complet. Nous avons énormément de travail et de responsabilités en dehors de la prestation avec l'enfant. C'est parfois plus éreintant que le travail lui-même.

Lors des séances, ce qui me paraît le plus fatiguant c'est d'éveiller sans relâche la motivation de certains enfants qui ne se sentent pas concernés ou ceux qui ont des troubles psychologiques ne permettant pas d'accéder au travail logo (parents qui ne veulent pas entendre parler de psychologue...). Parfois l'énergie et le stress dépensés en une séance (comme je le disais quand on sent que quelque chose n'est pas juste, à sa place) sont équivalents à la fatigue d'une journée de travail. Heureusement ce genre de situations ne dépasse pas un tout petit pourcentage et ce « mal-être » disparaît avec l'enfant suivant avec qui le plaisir, la légèreté et la facilité de travail réapparaissent; bien souvent on ne voit même pas le temps passer et la séance pourrait durer des heures!

Il existe d'autres moments difficiles. Quand nous avons commencé à travailler avec un enfant jeune, 3 ans et demi - 4 ans pour un retard de langage ou de parole comme diagnostic de départ ou avec un enfant de 7 ans pour suspicion de dyslexie et que, malgré tous les moyens mis en œuvre ainsi que ceux de l'enfant et de ses parents, nous devons admettre le constat d'un trouble durable, qu'il soit logopédique ou parfois aussi intellectuel ou praxique, et ce malgré les progrès significatifs. Il faut à ce moment les accompagner dans un certain deuil (le nôtre aussi!) tout en utilisant toutes les ressources et stratégies positives existantes pour le présent et l'avenir.

Même si les cours nous apprennent que, tout comme pour les médecins, nous n'avons pas le « devoir de la réussite absolue » mais bien l'obligation de mettre en œuvre ce qui est en notre pouvoir pour atteindre les meilleurs résultats possibles, la conscience professionnelle peut être néanmoins mise à rude épreuve quand un sentiment peut-être d'échec, même juste passager, vous habite. La

nature humaine et/ou son environnement sont parfois injustes et il faut se rendre à l'évidence.

Mais la situation inverse peut aussi se présenter (plus souvent qu'à son tour d'ailleurs!) avec des enfants de 3–4 ans ayant passé des examens multidisciplinaires et dont le bilan signale une dysphasie pure et durable avec une orientation déjà vivement suggérée en enseignement spécial. Diagnostic lourd et pronostic plutôt sombre pour certains enfants qui se retrouvent pourtant complètement tirés d'affaire deux ans plus tard et qui, grâce au bagage logopédique accumulé, peuvent terminer premier de classe en première ou deuxième primaire en enseignement ordinaire!

Quand nous misons sur l'espoir de traverser et de dépasser un diagnostic semble-t-il trop précoce (en analysant toute la situation) et que nous en prenons quasi seule cette responsabilité (avec la confiance et l'espoir des parents), notre travail peut prendre presque la couleur d'un défi qui peut être inquiétant à assumer. Si ça ne marche pas assez bien, est-ce que l'enfant a alors perdu plus de temps par rapport à un enseignement quotidien plus ciblé, qualifié et approprié ? Sincèrement dans ma pratique ce n'est pas arrivé.

Ce qui arrive de temps en temps, ce sont des parents qui me rappellent troisquatre ans plus tard car certains troubles perturbent la scolarité de l'enfant entre la 4° et la 6° primaire. Il y a une dysphasie ou dyslexie/dysorthographie à minima qui (ré)apparaît discrètement lors des apprentissages plus complexes et là, il y a de nouveau quelque chose à faire au niveau logopédique peut-être, ainsi qu'un travail scolaire à domicile plus soutenu, qui est souvent fatigant pour l'enfant et pour les parents qui le soutiennent.

À ce moment on se demande aussi si on a bien fait : l'enseignement spécial pour cet enfant-là aurait-il été plus adéquat ou est-ce une plus grande réussite pour lui et pour son avenir d'avoir passé le cap (non sans mal) en enseignement ordinaire permettant l'accès à l'enseignement général ou technique? Fallait-il se soumettre à plus de fatalité (alors que c'était contraire à nos pressentiments) en conseillant rapidement l'enseignement spécial pour le confort de cet enfant qui y serait sans doute premier de classe?

Attention, qu'on ne s'y méprenne pas, je suis en total accord avec cet enseignement spécialisé s'il est choisi à bon escient; nous avons d'ailleurs beaucoup de chance de l'avoir dans notre société. Il y travaille un personnel formé et compétent et quelques enfants obtiennent leur CEB (Certificat d'étude de base) avec un peu de retard et peuvent donc suivre finalement l'enseignement général (ou y tenter leur chance au maximum).

Profil de travail personnel : un mot sur les bilans

En Belgique, les bilans qui sont suivis de séances logopédiques sont remboursés aux trois quarts par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et ce par l'intermédiaire de la mutuelle à laquelle est affiliée la famille, pour autant que les troubles relevés fassent partie de la nomenclature.

Le choix des tests est évidemment adapté au type de trouble annoncé et ceuxci sont sélectionnés parmi les batteries de tests actuelles (généralement imposées par l'INAMI et en accord avec la fédération des logopèdes) qui sont en constante évolution et de plus en plus complètes. Cependant toutes les épreuves ne sont pas utiles pour chaque enfant et certaines autres doivent être prises dans d'autres batteries en fonction des troubles mais aussi en guise d'approfondissement ou simplement parce qu'il manque à nos yeux des épreuves de base.

Le bien-fondé de la passation de tous ces tests actuellement imposés est entre autres la communication entre les logopèdes mais aussi une rédaction de bilans plus complète et plus sérieuse qu'elle ne l'était parfois auparavant. Ils nous apportent également une ligne de base à laquelle nous pouvons régulièrement nous référer si nous sommes amenés à rectifier notre tir (il peut nous arriver de nous égarer à force d'improvisations faites en fonction des besoins du moment présent) ou nous rappeler d'où vient l'enfant (évolution attendue, rapide ou lente).

Une fois la passation des tests terminée, j'en fais la correction, les liens entre les épreuves bien réussies et celles soulevant les réelles difficultés. Parfois j'ai besoin d'en appliquer une ou deux autres sans urgence, à titre indicatif lors des premières séances. Une conclusion est envisagée, le bilan rédigé avec le projet de travail est présenté aux parents lors de l'entretien qui précède les séances éventuelles.

Dans le futur cahier de travail de l'enfant et le mien, j'utilise la dernière page pour planifier le programme à suivre, avec les tâches prioritaires et les moyens ou matériel (exercices et jeux logo) qui m'aideront à concrétiser la rééducation. J'y insère une feuille de route avec la liste du programme détaillé et les dates dans les colonnes afin de vérifier si les tâches ont été faites, quand et combien de fois. Cela permet de vérifier si j'ai suivi ma ligne directrice ou si quelque chose a été « négligé » et qui se verrait dans le nouveau testing ou dans les résultats scolaires.

Il me semble aussi intéressant de présenter une « autre logopédie » : les groupes animés par les logopèdes du service de Santé mentale. Il s'agit d'ateliers parascolaires (enfants de 9–12 ans en difficultés scolaires) axés sur la gestion mentale et qui permettent de prendre conscience des gestes mentaux utilisés ou à apprendre, afin de tenir une place plus active dans les apprentissages et d'éviter l'échec scolaire. Un groupe « histoires » pour enfants de 5–8 ans, le plus souvent issus de milieux socioculturels défavorisés, oriente ses activités sur un travail autour du récit, de la compréhension et de l'expression lexicale, du développement morphosyntaxique, de la phonologie mais aussi de l'appétence à la lecture.

La durée du traitement

Selon les troubles, la mutuelle accorde en général une année de remboursement (renouvelable une fois) à raison de 2 à 4 demi-heures par semaine. Il n'est cependant pas toujours utile d'en bénéficier jusqu'au bout et de viser cette échéance comme terme d'une rééducation.

F. Estienne préconise des traitements courts dans la durée, de façon à autonomiser et responsabiliser le patient et qu'il puisse faire siens les outils apportés. Elle préconise donc de ne pas le maintenir (ou ses parents) dans le besoin du thérapeute. Elle a certainement raison mais cela dépend de différents facteurs. Personnellement, j'y arrive pour des troubles comme des dyslalies, les sigmatismes ou les schlintements par exemple. Pour ces derniers, des enfants arrivent parfois après avoir suivi un traitement chez plusieurs logopèdes et depuis un certain temps (parfois plus de 2 ans!). Les techniques de praxies ou de « paradyslalies » (en essayer d'autres pour prendre conscience de la position de la langue et de l'endroit où l'air sort) que j'emploie permettent souvent d'obtenir le bon son dès la première séance.

Exemple : provoquer un sigmatisme interdental lorsqu'on est face à des « s, z » schlintés. Ensuite régler le sigmatisme (qui n'en est pas vraiment un!). Après, les enfants doivent faire des exercices à domicile. C'est plutôt la généralisation dans le langage spontané qui peut prendre plus de temps, mais souvent 2–3 mois suffisent.

Pour le retard en lecture, le travail peut avancer très vite également s'il s'agit d'une non-adhérence à la méthode utilisée par l'école. Si un enfant de fin de 1^{re} primaire ne sait toujours pas lire avec la méthode globale par exemple, j'utilise la méthode des « Alphas » comme support motivant et concret et des exercices de métaphonologie (et liens oral/écrit) et le problème est souvent vite résolu, en 2 mois pour un bon redémarrage à l'école. Cela n'est pas de la logopédie « pure » et ces séances ne sont pas remboursées par l'organisme assureur.

Mais, pour les troubles plus persistants comme la dyslexie et/ou la dysorthographie c'est plus difficile, je trouve, d'envisager l'arrêt du travail rapidement quand il reste des accrocs, lenteurs ou erreurs, même s'il faut à un moment faire confiance à l'enfant pour qu'il utilise de façon autonome et à bon escient la boîte à outils que nous avons confectionnée ensemble.

C'est comme pour le langage oral, tous les domaines sont en nette évolution voire même sont arrivés à des scores supérieurs à la moyenne (lexique, syntaxe, compréhension...) mais restent des troubles soit phonologiques en répétition de mots difficiles ou de logatomes, soit morphémiques où l'emploi des accords ou déterminants féminin/pluriel sont toujours sujet au hasard (chez des enfants probablement dysphasiques à minima ou chez des enfants d'origine turque, arabe, polonaise...).

J'ai aussi, dans ma patientèle, des enfants devenus adolescents voire même proches du statut d'adultes que je continue à suivre à leur demande. En effet, ce sont des dyslexiques « vrais » qui malheureusement le resteront (ils peuvent confondre encore un matin à 18 ans un « a » avec un « u » ... ou rester coincés devant un mot comme « espace, manteau ou merveille... », comme s'ils tentaient de le déchiffrer pour la première fois à 6–7 ans ou même en russe!) et qui (ou leurs parents) se sentent soutenus tout au long de leur scolarité. Ils sont intelligents et débrouillards mais très souvent gênés et dévalorisés, il faut régulièrement renforcer leur égo et leur confiance en eux. Ils arrivent à ouvrir leur cœur avec les inquiétudes et les pleurs mais aussi avec leur fierté après chaque réussite ou autre bonne nouvelle. Ici je ne pense pas qu'il s'agisse d'un travail tiré en longueur mais bien

d'un accompagnement, d'une mise en place progressive et constructive de l'avenir, compte tenu d'un « handicap » scolaire et donc social et professionnel qui peut leur coûter très cher s'ils se perdent.

Nous pouvons avec eux, nous coiffer d'autres « casquettes » comme celles de médiateur avec les professeurs de l'école (même supérieure), de psychologue à l'écoute des situations difficiles (ou même de coach!), de gestionnaire du dossier (être celui qui centralise toutes les démarches multidisciplinaires faites depuis le début, ce qui n'est pas toujours aisé d'ailleurs, hiérarchie médicale oblige! encore souvent) ou aussi simplement d'aide aux devoirs scolaires (lecture de textes longs avant d'en faire un résumé ou correction orthographique de rapports...).

Je me questionne également sur l'origine éventuelle des troubles en lecture (dyslexie) chez des enfants qui lors du testing et de la rééducation ne manifestent aucun retard métaphonologique, phonologique, de dénomination, de mémoire à court ou à long terme ou de concentration (au sein d'un testing de base). Ces troubles sont pourtant signalés dans la littérature comme étant fortement corrélés avec ceux précédemment cités et justement dans les recherches depuis plus de 20 ans. Dans ce cas, nous pouvons quand même extraire un type de dyslexie par l'interprétation qualitative et quantitative des résultats en lecture. Mais nous n'avons pas d'explications « scientifiques » parallèles et c'est donc moins aisé de choisir le matériel adéquat pour y remédier. Faut-il malgré tout entraîner ces habiletés ou axer le travail seulement sur la lecture proprement dite?

En guise de conclusion, je voudrais insister sur la nécessité de rester, toute sa vie professionnelle durant, à l'écoute des progrès et des acquis de la recherche touchant aux divers domaines de notre métier. Par des lectures, des rencontres, l'accueil de jeunes stagiaires et/ou des activités de recyclage, judicieusement adaptées à notre réalité professionnelle, se maintenir dans le flux vivant d'une évolution personnelle constante est toujours précieux. Ceci allant de pair, cela va de soi, avec la capacité, en cours de travail, de toujours se remettre en question, de réexaminer nos certitudes sous un autre angle, d'écouter la leçon du réel.

En même temps, sur l'attention à garder – quels que soient les apports d'un renouvellement opportun – vis-à-vis des constantes ou invariants de notre métier : l'écoute de l'enfant, l'utilité de diagnostics corrects, l'usage de moyens simples, l'implication de tous les acteurs du champ : enfant(s), logopède, parent(s), enseignant(s), médecin(s)... Ceci allant de pair avec une confiance en soi et envers l'enfant (« On est des *humains* en relation, avant tout! ») et une foi dans l'utilité de notre métier.

Certainement enfin, sur le bonheur de ce métier : nous avons le privilège de connaître et pouvoir entretenir une relation individuelle avec l'enfant surtout, voire avec d'autres acteurs du champ : c'est une source permanente d'échanges de confiance, de valorisations, de gratifications mutuelles au travers d'un engagement fort.

Chapitre 26

Une logopède en quête de formations

Anne Mazuis-Goldenberg

Les débuts

C'est le plus pur hasard qui m'a amenée à la logopédie. Mon choix s'est uniquement opéré sur les matières à étudier au cours de mes études. J'adorais étudier et je terminais des humanités gréco-latines qui m'avaient passionnée. Dès lors, la question était de savoir comment poursuivre mes études de manière aussi passionnante, en parvenant à associer, dans un même métier tout ce qui m'intéressait. Le pari visait à associer la manipulation de la langue française, des études scientifiques et le monde des enfants. J'aurais pu entamer des études de médecine, mais trop longues et trop astreignantes pour la vie privée, j'y renonçai. La philologie classique me fascinait mais les débouchés étaient rares, idem pour le journalisme! La philologie romane menait uniquement à l'enseignement...

Finalement c'est le programme universitaire de la toute nouvelle section logopédie de l'université de Liège qui m'a conduite dans ce métier!

Jamais je n'ai regretté ce choix, hormis le fait que j'aimerais avoir d'autres vies pour refaire d'autres études... et y associer ma passion des voyages!!

La logopédie, j'y suis arrivée par la petite porte au cours de mes stages en deuxième licence et finalement, à chaque étape, j'y ai trouvé de nouveaux challenges.

Je me suis aussi rendu compte que dans la région d'où je provenais, nous ne manquions pas d'efficaces professionnels mais la relation entre notre profession libérale et les universités ou hôpitaux universitaires était inexistante, d'où un manque flagrant de considération réciproque qui ne pouvait qu'être au détriment des patients.

Mon but a alors été de prouver, au contraire de nombreux diplômés qui restaient dans les grandes villes pour exercer et trouver un travail salarié, qu'en

retournant au fond de la province du Luxembourg, je pouvais allier recyclage et professionnalisme.

Le passage dans la vie libérale s'est fait assez rapidement, car après avoir cherché un emploi salarié (en vain) et quelques semaines en tant qu'éducatrice, je me suis installée en tant qu'indépendante.

Accueillie à bras ouverts par les collègues logopèdes qui travaillaient dans la même ville, l'Union professionnelle des logopèdes francophones (UPLF) m'a sollicitée rapidement pour m'affilier, ce que j'ai fait jusqu'à ce jour... J'ai par la suite rejoint également la Société belge des logopèdes universitaires (SBLU) et je fais donc partie des deux associations professionnelles.

Il est dommage qu'à l'heure actuelle les logopèdes qui s'installent négligent la défense des intérêts professionnels et ne s'affilient plus à une union professionnelle. Je crois que les moyens d'information actuels sont suffisants et chaque logopède s'informe seule au lieu de recourir à un groupe professionnel pour obtenir de l'aide.

L'ère est davantage au cavalier seul et on voit souvent passer de jeunes logopèdes qui s'installent pour quelques années en tant qu'indépendantes puis qui changent de voie, quitte à abandonner complètement la logopédie pour avoir la sécurité du travail salarié.

Mes patients se sont succédé très lentement et j'ai débuté en prenant en charge des étudiants en apprentissage, qui présentaient des troubles du langage écrit. Ces lacunes entravaient leur réussite scolaire alors que professionnellement, ils s'en sortaient plutôt bien!

Ce projet était initié par l'union des classes moyennes et restait bien éloigné des petits enfants car finalement j'ai débuté en rééduquant de grands adolescents!

Les carences de ma pratique... un moteur

Au fil des mois, le besoin de poursuivre ma formation théorique et pratique ne m'a jamais quittée. Toutes les carences de ma pratique m'envahissaient à chaque prise en charge et le peu d'argent gagné repartait en inscription à différentes formations. J'ai été sollicitée très rapidement par une orthodontiste pour réaliser des prises en charge myofonctionnelles pour lesquelles je n'avais alors eu ni cours théoriques ni pratiques. Elle m'a donc proposé de suivre un cursus donné par l'Américain Daniel Garliner qui venait en Belgique. J'ai ensuite poursuivi ma formation en suivant des cours destinés aux dentistes, notamment en ostéopathie (ostéopathie et occlusion) donnés par M. Clauzade.

Cette pluridisciplinarité m'intéressait beaucoup et permettait de dépasser le simple cadre de l'indépendant solitaire. J'ai ensuite repris une formation complète dans ce domaine et suivi de nombreux séminaires alliant ostéopathie, kiné, occlusodontologie, posturologie.

Ma clientèle privée augmentait lentement et ce temps libre m'a permis de reprendre également une formation en voix, discipline qui me passionnait mais pour laquelle je n'avais eu que de la théorie et uniquement des stages d'observation. J'ai eu beaucoup de chance car à l'époque, le service ORL des cliniques UCL de Mont-Godinne, sous la direction du Dr Remacle acceptait une stagiaire contre participation financière (ce budget servait alors aux membres du service

pour se recycler également) mais elle participait alors complètement à toute la vie du service, du dépistage au bloc opératoire.

Au départ, ma clientèle s'est réellement développée au fil de mes recyclages et surtout dans des domaines qui n'étaient pas encore répandus en libéral. J'ai cherché ainsi à valoriser mon diplôme de licenciée en logopédie (il n'y en avait presque pas à l'époque) mais en constatant humblement que mes collègues graduées à l'époque étaient mieux formées que moi à la pratique. J'ai également pu nouer mes premiers contacts professionnels au travers de ces formations.

Les formations

Le besoin de me former a toujours été le fil conducteur de ma vie professionnelle. Il m'apparaissait fondamental d'offrir à mes patients un niveau de qualification au moins égal à ce qu'ils auraient pu espérer chez une logopède travaillant dans une structure universitaire mais le pari s'avérait difficile en raison justement du travail en libéral!!

Étant seule, il était difficile de prévoir un remplacement en cas d'absences répétées pour raison de formation. Cela restait (et reste encore) fort mal perçu par certains patients qui préfèrent quelqu'un de régulier et de disponible... et finalement, préfèrent une logopède disponible plutôt que le recyclage!!!

J'ai donc cherché à agencer ces deux contraintes en collaborant avec une autre logopède qui pouvait me remplacer en cas d'absence. Ma maison était grande et permettait de disposer d'un deuxième bureau. Cette décision a provoqué quelques remous au sein de la profession peu habituée à ce type de fonctionnement en collaboration et qui pourtant était pratiqué de manière très courante en France.

Cette étape m'a amenée à repenser complètement une manière de fonctionner dans notre profession, très individualiste, en essayant d'évoluer vers un esprit d'équipe et celle-ci s'est donc bien agrandie au fil des années. Il a également été nécessaire d'informer les patients de cette nouvelle conception des choses, ce qui ne fut pas toujours facile, dans la mesure où les patients téléphonaient pour une personne bien déterminée et n'acceptaient pas d'être redirigés vers quelqu'un d'autre. Cette mentalité a beaucoup changé car les patients qui appellent maintenant savent que nous sommes plusieurs au sein de notre équipe et qu'ils peuvent accorder leur confiance à chaque logopède.

Les formations proposées en Belgique s'arrêtaient à Namur ou Liège et au mieux à Libramont mais elles étaient rares... Dès lors, la journée de congé avec un départ à l'aube et un retour au soleil couchant était de rigueur!!

L'organisation d'une première formation

J'ai organisé une première formation à Arlon par hasard... en 1992 car je me formais à cette époque en thérapie myofonctionnelle et je souhaitais suivre une formation avec Maryvonne Fournier qui exerçait à Nantes... Difficile en tant que femme enceinte obligée de bouger un minimum en raison d'une grossesse un peu difficile. Dès lors, une seule solution s'imposait, Maryvonne Fournier a accepté de se déplacer pour une rencontre humaine et professionnelle exceptionnelle. Dynamique, enthousiaste, sa formation de kinésithérapeute ouvrait une voie de réflexion à notre

profession uniquement centrée alors sur le fonctionnement buccal en termes de prise en charge. Ici, nous apprenions à appréhender le corps dans son fonctionnement global. Cette formation reste toujours très actuelle dans nos rééducations.

De fil en aiguille, d'autres formations se sont mises en place avec pour seul objectif de former d'abord notre équipe, en fonction des besoins de chacune. Cela permettait également de délocaliser et ouvrir la formation continuée dans des régions bien délaissées jusque-là. Rencontres, ouverture d'esprit et contacts ont enrichi ces deux premiers objectifs de départ.

Un juste équilibre

Les formations doivent avoir une trame théorique et pratique, de manière à permettre à l'ensemble du groupe d'avoir une même base théorique et constituer, dans la mesure du possible, un groupe assez uniforme même si les horizons et l'expérience professionnelle sont différents. De même, nous privilégions souvent des professionnels actifs, ouverts sur la recherche, la remise à niveau et les aspects pluridisciplinaires de leur métier. Cette ardeur se marque parfois par des formations moins fréquentées car elles sont en avance sur leur temps et regroupent des intervenants attentifs aux évolutions avant-gardistes de leur métier.

Le courage de se lancer

J'observe une participation très importante pour toutes les formations qui concernent les «grands classiques » de la prise en charge que sont le langage écrit et le langage oral. Dès que le thème proposé devient très spécifique, pointu et quitte les standards logopédiques, on se trouve face à un plus petit nombre de professionnels suffisamment hardis pour se lancer sur des terrains vides. D'où la présence de secteurs fortement délaissés dans les rééducations, même s'ils sont effectivement bien remboursés par les mutuelles, ce qui constitue souvent le critère de recyclage (bien malheureusement).

De nombreuses pathologies spécifiquement propres à notre profession ne sont pas prises en charge, notamment celles qui concernent les maladies dégénératives, la gériatrie, les scléroses, tout comme les gros retards de langage, de nombreuses rééducations vocales et ce n'est qu'une courte liste. Il est largement temps que les logopèdes prennent conscience que cette politique d'évitement professionnel va nous mener droit au mur. Nous renonçons à des rééducations proprement logopédiques pour dériver très souvent sur du « scolaire » mal géré, proche du travail pédagogique alors que de nombreux outils peuvent nous différencier sur ce terrain.

En conclusion, je dirais que ce cercle vicieux est dommageable et pourrait se résumer très souvent à « je me recycle mais dans les domaines que je connais » et pas « je me forme pour appréhender d'autres secteurs méconnus ou neufs ».

Les prises en charge

Le testing

Souvent très peu appréciée par les logopèdes, la réalisation d'un bilan détaillé et approfondi m'a toujours paru essentielle.

Il permet d'établir une ligne de rééducation rigoureuse et justifiable en termes de validité du travail. La réévaluation régulière me paraît également nécessaire pour éviter de s'égarer.

Les tests sont des outils professionnels qui nous donnent une crédibilité visà-vis de nos patients et permettent de nous référer à une norme, ce qui peut être essentiel en termes d'hypothèses diagnostiques.

Je serais également favorable, comme cela a été évoqué à de nombreuses reprises depuis plusieurs années, à la réalisation des bilans de manière externe. Cela permettrait de dissocier les logopèdes qui réalisent les bilans et celles qui rééduquent, tout en essayant de maintenir une concertation lors des remises de conclusions aux parents.

Nous procédons déjà souvent de la sorte au sein de notre centre, lorsque nous devons réaliser des bilans pour des enfants chez qui nous mettons en évidence de gros retards lors de l'anamnèse. En effet, nous préférons les référer à un service universitaire pour réaliser des évaluations approfondies qui intègrent un médecin, un psychologue, un logopède, un neuropsychologue et un psychomotricien. Nous restons en relation avec ces services pendant la prise en charge de nos patients et nous les leur réadressons avec notre propre évaluation ou nous leur demandons une nouvelle évaluation.

De prime abord, j'essaye de réaliser des bilans très complets, même si je passe parfois 4 à 5 séances pour les terminer. Il m'arrive également de proposer des épreuves hors bilan afin d'ajuster mon plan de travail. J'ai effectivement besoin d'avoir un bilan détaillé pour pouvoir construire ma ligne de travail. Je construis ma prise en charge à partir de mon analyse et cela, pour plusieurs mois. Je réévalue régulièrement l'enfant afin de pouvoir refixer des objectifs ultérieurs. Finalement, chaque évaluation me permet de passer au palier suivant, en revérifiant les acquis de la rééducation.

J'intègre souvent dans mon analyse personnelle, une évaluation plus comportementale de l'enfant lors de la passation des différentes épreuves pour pouvoir associer à ma rééducation une forme de guidance parentale, qui varie d'un patient à l'autre mais qui me permet de ne pas m'isoler dans une rééducation sans participation des parents. Je fais de même avec des adultes, notamment lors de la rééducation vocale où j'accorde beaucoup d'importance aux aspects qualitatifs et quantitatifs du bilan. Je ne dissocie jamais l'aspect affectif et comportemental du reste de la rééducation, ce qui me permet peut-être de gagner du temps.

Un autre aspect du bilan et des demandes m'interpelle; on nous demande souvent de réaliser des bilans dans différents domaines mais la remise des conclusions et le diagnostic sont remis en question.

Il m'est arrivé à plusieurs reprises de réaliser des bilans puis de voir des parents fuir au moment de la remise des conclusions, même si au départ, ils sont avides de savoir où en est l'enfant. Des explications claires et précises mènent parfois à une décision de postposer la prise en charge même si nous insistons sur la nécessité d'un suivi (ce qui est souvent le cas chez de jeunes enfants sans langage). Cette fuite du patient est souvent prédictible mais devons-nous arrêter d'être des professionnels par empathie?

La réponse est non, nous devons alors accepter de voir partir un enfant ou un patient qui va se retrouver seul, sans suivi, ce qui nous pose très souvent

question. Dans tous les cas, ces parents n'acceptent pas de se déplacer vers des services universitaires et, s'ils le font, leur attitude est identique.

La rééducation

La rééducation se met en place après la réalisation d'un bilan détaillé et sur base de l'analyse des erreurs, des plaintes, des épreuves complémentaires proposées et de l'appréciation, lors des premières séances du comportement du patient face à la prise en charge.

J'ai toujours tenu compte des aspects qualitatifs et quantitatifs de mon bilan pour constituer la trame de la prise en charge du patient.

En termes de matériel, j'en utilise relativement peu, faisant partie d'une génération qui ne possédait que très peu de matériel contrairement à la surabondance actuelle.

Je m'étonne toujours du besoin actuel de posséder une quantité de matériel, sans doute pour se sécuriser mais cette attitude m'interpelle car je me demande dans quelle mesure elle ne rallonge pas inutilement les prises en charge, étirant ainsi le nombre de séances sous une pléthore de jeux et d'exercices ludiques en tous genres. Je suis favorable à ces nouveautés si elles peuvent remotiver des apprentissages plus ardus ou complexes mais est-ce vraiment toujours le cas?

Le jeu fait également partie du rôle abandonné par les parents et même si je me tiens au courant et achète du matériel dans le cadre de notre centre, je m'en sers davantage pour expliquer aux parents ce qu'ils peuvent faire et donner des exemples d'exercices, parfois plus ludiques et destinés à installer une autre relation avec leurs enfants.

Des explications claires, concrètes, assorties d'exemples, de schémas, de liens, associées à une réflexion sur ses actions sont aussi efficaces et ciblent directement l'objectif poursuivi. Favoriser les images mentales, la métacognition fait également partie du travail. Des formations en gestion mentale de même que des formations axées sur les fonctions exécutives et mnésiques restent sous-jacentes à mes rééducations.

La guidance parentale et les collaborations dans la prise en charge permettent souvent d'amener une meilleure compréhension des objectifs poursuivis.

Comme toutes les logopèdes, je mixe finalement de nombreuses techniques apprises au cours de diverses formations. À vrai dire, il devient parfois difficile lors de réunions avec des parents et des enseignants, d'expliquer ce que l'on fait dans la mesure où les techniques viennent de tous les horizons.

Le matériel

Lors de mes études, nous ne disposions d'aucun matériel proprement logopédique, à quelques exceptions près. Le seul matériel disponible était plutôt pédagogique et bien loin de la pratique logopédique. Nous ne pouvions compter que sur notre créativité personnelle pour obtenir un matériel adapté à nos prises en charge.

Il n'y a plus aucune comparaison possible avec notre travail actuel où la masse de supports en tous genres (jeux, fichiers, CD...) permet d'avoir une diversité importante dans nos rééducations.

Actuellement, le matériel est ludique, coloré, agréable à manipuler, ce qui encourage et motive de nombreux patients comme les logopèdes.

Il en va de même pour les tests disponibles qui ciblent de nombreux domaines, impossibles à évaluer de manière quantitative auparavant.

Chaque période a son attractivité pour des techniques nouvelles et la grande ère des logiciels et jeux sur ordinateur a eu ses adeptes en logopédie mais il faut bien dire que cela ne remplace pas le travail avec un logopède en « chair et en os » et l'engouement est souvent très passager, lié aussi aux critiques de parents qui ne comprennent pas très bien pourquoi leur enfant joue sur ordinateur au fil de toutes les séances.

Tout en appréciant de nombreux supports ludiques, je les utilise avec parcimonie et surtout en fin de séance « comme récompense » car j'estime qu'ils nous font souvent perdre du temps.

Si le matériel est simple d'emploi, il sera rapidement disponible pour la rééducation et sans doute plus efficace. Mais, dans de nombreux cas, le déploiement du matériel et l'explication des règles sont longs et occupent une part trop importante de la séance. De plus, l'enfant peine à revenir à des exercices moins ludiques et plus astreignants.

Une pléthore de matériel

Par ailleurs, cette pléthore de matériel fait perdre de vue l'objectif de départ. On peut multiplier les jeux en tous genres sur la conscience phonologique, la lecture, la maîtrise des nombres ou autre mais ces aspects ludiques n'amènent pas un transfert assez rapide sur le « terrain ».

Le moment «ludique » doit rester court, attractif mais le transfert doit être envisagé de manière aussi rapide que possible.

On observe quelquefois chez nos stagiaires une incapacité totale à faire le lien entre la théorie et la pratique au départ d'un bilan ou d'une anamnèse. Le patient semble passer en arrière-plan, il devient « objet » et on lui fournit des exercices, des jeux à la chaîne mais sans observer ses réactions et s'en servir pour améliorer sa rééducation. La finalité semble davantage l'amusement que le travail.

S'il est vrai que nous étions aussi, en sortant de nos études, confrontées à cette même difficulté, l'absence de matériel existant nous a amenées à devoir le concevoir et donc réfléchir réellement aux outils qui devaient répondre le plus efficacement possible à nos rééducations.

Cette situation nous a amenées, mes collègues et moi-même, à revoir complètement nos suivis de stagiaires et nous leur proposons avant toute chose un travail de réflexion sur la prise en charge du patient, que ce soit au niveau théorique ou pratique.

Nous leur demandons l'élaboration d'une trame complète et le matériel arrive uniquement en finalité. Son utilisation fait alors l'objet d'un feedback, tant au niveau du patient que du support lui-même.

C'est une manière de procéder qui permet de mettre en place une base rigoureuse et structurée et qui n'est pas masquée par la pléthore d'éléments ludiques.

Cette façon de faire semble être la seule manière que nous ayons trouvée pour qu'un étudiant prenne conscience que le patient reste la personne de référence

sur laquelle nous devons nous baser pour élaborer la rééducation. Il a besoin d'outils simples, accessibles et proches de sa réalité pour le rendre rapidement autonome et non dépendant.

Cette réflexion a pu être étayée au contact de nos stagiaires canadiennes qui procèdent tout à fait dans ce sens. Disposant de peu de matériel « francophone », elles doivent souvent tout adapter car le matériel dont elles disposent est issu des États-Unis et celui proposé en Europe est trop coûteux.

Elles sont habituées à tout devoir repenser en fonction de la théorie qu'elles ont apprise, elles sont alors beaucoup plus à l'aise face au patient et gèrent plus aisément le passage entre théorie et pratique. Le respect du patient est aussi privilégié dans leur formation en stage, ce qui constitue un avantage certain sur le terrain.

Les patients

Les demandes de prises en charge sont beaucoup plus nombreuses qu'au début de ma pratique où on pouvait considérer que 5 années étaient nécessaires pour se faire connaître et compter sur une « patientèle » suffisamment importante pour vivre décemment toute l'année. Pour travailler, je devais accepter toutes les rééducations et donc me former dans les domaines que je ne connaissais pas.

Actuellement, pour peu qu'une logopède puisse travailler en collaboration avec une collègue déjà installée, son cheminement sera moins ardu. Elle peut plus facilement accepter ou refuser certaines pathologies dans lesquelles elle est moins à l'aise et surtout bénéficier du «coaching» d'une professionnelle plus proche d'elle et disposée à l'aider. Auparavant, ce type de fonctionnement n'existait pas et la règle du «chacun pour soi» prévalait.

Autrefois et maintenant

En termes de patients, les demandes de prise en charge au début de ma vie professionnelle étaient très différentes et venaient de parents ou de patients très motivés, d'autant plus que les remboursements étaient inexistants.

Maintenant, nous devons gérer une masse de demandes, souvent inadéquates, anarchiques, et surtout un manque de motivation flagrant de la part de parents (et de logopèdes), très bien remboursés, qui estiment que le seul fait de « payer » des séances va résoudre le problème.

C'est surtout vrai dans le domaine du langage écrit lorsque la mise au point entre rattrapage et logopédie n'est pas assez nette. De même, les prises en charge qui se déroulent uniquement dans le milieu scolaire sont minées par ce même problème d'implication parentale.

Lorsque nous arrivons aux congés scolaires, les parents doivent se déplacer et faire l'effort de s'investir dans les rendez-vous. Ils nous sollicitent alors pour arrêter les séances pendant deux mois, pour faire des pauses ou stopper carrément, ce qui est inadmissible. Le point de vue du professionnel n'a plus aucune valeur au profit du confort personnel.

L'implication personnelle des parents et la guidance parentale sont des moteurs d'efficacité, d'où la nécessité de se démarquer clairement du logopède/enseignant.

De nouvelles pathologies ou prises en charge sont également apparues, dont on ne parlait pas, telles la dysphasie, les enfants sans langage, qui nécessitent un travail avec des équipes pluridisciplinaires.

Nous nous posons souvent la question de savoir pourquoi de telles pathologies prennent des proportions importantes chez les enfants et surtout pourquoi nous les voyons parfois bien trop tard pour démarrer une rééducation.

Leur prise en charge reste problématique dans la mesure où de nombreux centres psycho-médico-sociaux (PMS), médecins ou enseignants restent ancrés dans l'idée qui veut que l'on doive attendre que l'enfant ait 5 ans ou soit en 3^e maternelle pour l'adresser en logopédie.

Ce préjugé hypothèque les chances d'intégration et la communication, de même que la réussite scolaire.

Il y aurait un véritable travail d'information au sein de ces institutions pour les conscientiser au fait que l'on peut débuter des rééducations en 1^{re} ou 2^e maternelle avec un impact positif et essentiel à la communication.

Une position délicate

Globalement, la position du logopède reste délicate car il se trouve au carrefour de plusieurs « mondes » professionnels différents et pas toujours synchronisés. Tour à tour psychologue, assistant social, conseiller pédagogique ou médical, secrétaire, il entend les plaintes du patient et doit pouvoir orienter, conseiller, guider en recadrant très souvent sa fonction professionnelle pour pouvoir effectivement réaliser sa rééducation.

Cet aspect de «coaching» et «d'assistance» me paraît également aussi le plus complexe à gérer et le plus pénible à assumer. Il s'aggrave au fil des années et tend à devenir une habitude de société.

Au fil du temps, les patients ou parents s'occupent de moins en moins des démarches à effectuer pour les remboursements que par ailleurs ils exigent comme un droit acquis, l'argent passe avant la rééducation!

Nous devons « attendre » qu'ils soient sûrs d'être remboursés avant de débuter et ils ne nous règlent nos honoraires que quand cette certitude est acquise. Les oublis de documents, de rendez-vous sont légions et pénalisent la prise en charge.

Tant dans l'éducation que dans le suivi des prises en charge, il y a souvent plus de droits que de devoirs, plus de dépendance que d'autonomie.

Il est regrettable de constater que, formées à un métier à vocation sociale, nous devions perpétuellement nous transformer en secrétaire/comptable ou huissier.

Cette facette de notre métier me paraît à la longue des années extrêmement lassante dans la mesure où de nombreux patients s'attachent aux aspects administratifs de la rééducation et se désintéressent de la prise en charge elle-même. On exige souvent de la logopède qu'elle soit recyclée, performante, efficace mais passé l'engouement de départ, on va lui déléguer pas mal de responsabilités supplémentaires qui incombent normalement aux parents ou patient lui-même.

Les facettes du métier

Je suis toujours très étonnée de constater que les futures logopèdes restent très mal informées sur les débouchés de leur futur métier, cédant souvent aux miroirs aux alouettes renvoyés par le descriptif du métier idéal... La logopédie sur dépliant ne correspond en rien au métier exercé quotidiennement sur le terrain, comme dans bien d'autres métiers...

Dans la plupart des cas, elles espèrent pouvoir travailler en tant que salariées dans de nombreuses institutions et déchantent au fil des multiples *curriculum vitae* envoyés et des absences de réponses.

Très souvent, elles sont persuadées que les hôpitaux, les homes, les crèches ou les écoles ont besoin de logopèdes et s'aperçoivent finalement que les seuls postes proposés le sont sur quelques heures à prester en tant qu'indépendantes. Même si au fil des stages et des cours, on insiste sur la nécessité d'aller vers des prises en charge moins classiques, axées sur la gériatrie, la neurologie ou de nouveaux domaines, il n'en reste pas moins que l'option libérale reste souvent la seule accessible avec un nombre de rééducations trop faible pour remplir un horaire et vivre décemment au quotidien.

Ce n'est pas une sinécure

L'exercice de la logopédie en libéral n'est pas un choix mais bien souvent la seule option disponible pour pouvoir travailler, avec une ignorance énorme des exigences fiscales, administratives et surtout de la lourdeur des horaires.

Cet état des lieux de la profession aboutit pour un grand nombre de diplômées à une réorientation, un exil, un abandon vers d'autres professions annexes plus souples au niveau de leur exercice au quotidien.

La logopédie évolue sur les traces des recherches scientifiques à tous niveaux mais il faut bien reconnaître qu'un grand nombre de logopèdes n'ont pas la possibilité ou la volonté de le faire. Ces raisons peuvent être familiales, financières, pratiques.

La volonté de rester « au top niveau » professionnel n'est que personnelle, liée à la passion d'un métier, pour peu qu'on veuille maintenir le feu sacré tout au long de sa carrière professionnelle.

Dans la mesure où aucun incitant financier ne favorise le recyclage, la formation continuée, les budgets ne permettent pas toujours cet investissement puisque la logopédie n'a jamais mené à la fortune, même après une « revalorisation » trop longtemps attendue.

Une formation pointue est souvent chère, sans retour financier, hormis une déduction fiscale bien éloignée dans le temps.

Les horaires de travail en libéral, lorsque nous avons des enfants, impliquent souvent le recours à la famille, aux gardiennes ou crèches avec les surcoûts qu'ils impliquent puisque nous ne nous arrêtons pas de travailler aux horaires classiques.

Conclusion

Je conclurai en répondant à la question importante qui est de savoir si je referais ce métier et le conseillerais à mes enfants ou à de futurs étudiants.

La réponse sera double et de toute façon ambivalente :

Oui, j'aime et j'apprécie encore mon métier car dans l'absolu, c'est un métier passionnant, riche de recherches et de pistes scientifiques pour améliorer les prises en charge.

Cet aspect évolutif m'intéresse toujours autant et j'ai énormément de plaisir à organiser des formations, rencontrer des conférenciers dynamiques, échanger avec des participants de tous horizons, confronter nos avis avec des collègues proches ou éloignées.

De même, l'application et le transfert de ces connaissances à mes prises en charge restent une source de plaisir et d'évolution. Je pense que c'est la nouveauté et le dynamisme de notre métier qui m'intéresse encore beaucoup.

La lassitude touche essentiellement au laxisme et au manque d'éducation ou d'implication des parents. Le fait de devoir « assister » en permanence des personnes peu motivées, doutant de l'aide apportée à leurs enfants ou à euxmêmes. Le sentiment de devoir perpétuellement justifier son diagnostic et le bien-fondé des conseils que nous donnons me paraît particulièrement pesant. De nombreux parents exigent de nous professionnalisme, recyclage, disponibilité à toute heure du jour, régularité mais ces exigences sont unilatérales.

Le métier de « logopède » a évolué très négativement au fil des années de mon exercice professionnel vers un « coaching » intensif des patients (peu impliqués et responsabilisés). Cet aspect de notre métier nécessite beaucoup de temps et d'énergie qui ne sont guère valorisés financièrement et ce qui démotive de nombreuses collègues indépendantes.

Chapitre 27

Je signerais à nouveau!

Béatrice Boulonne

Introduction

En 1986, je suis arrivée dans une petite ville de province, toute jeune diplômée d'à peine 21 ans, dans un cabinet où exerçaient, en libéral, différents paramédicaux dont deux orthophonistes. Je me suis retrouvée face à mes premiers patients, j'ai tout de suite constaté mes lacunes :

- comment mener un bilan et une rééducation des pathologies du langage écrit?
- sur quoi affirmer que l'enfant que je reçois présente un retard de langage?

Bref, pour la majorité des patients que j'étais amenée à voir, je n'avais que très peu de repères ou aucune notion par carence de la formation initiale. En effet, les cours portant sur le langage écrit – bilan et rééducation – n'ont pas été assurés. En ce qui concerne le langage oral, le peu de tests qui m'ont été présentés et le manque de stages pratiques dans ce domaine, rendaient mon assurance face à ce type de patients très relative. De plus, à l'époque de ma formation initiale, il existait beaucoup moins de tests qu'actuellement et les formateurs ou les maîtres de stages les utilisaient de façon moins rigoureuse.

J'ai donc commencé, dès les premiers mois d'activité, à suivre des stages, et je ne me suis plus arrêtée depuis. J'avais besoin d'en savoir plus, par honnêteté vis-à-vis de la patientèle qui me faisait confiance. Les collègues qui travaillaient dans le même cabinet ne m'ont jamais épaulée, bien au contraire, alors que je m'étais installée en libéral dans cette structure dans l'espoir de pouvoir compter sur l'expérience de mes associés. De plus, je me suis trouvée confrontée, pour ma première rééducation vocale – domaine dans lequel je me sentais plus compétente puisqu'il avait fait l'objet de mon mémoire – à une patiente qui avait besoin, plus ou moins consciemment, de garder sa dysphonie pour pouvoir quitter l'enseignement et se réorienter vers la carrière de bibliothécaire. Je n'ai pas su gérer.

En résumé, premiers pas incertains voire difficiles, remplis de doutes, avec le souci d'honorer ma charge. Je manquais de repères, de lignes directrices, dans beaucoup de rééducations. Maintenant que je reçois des stagiaires, j'essaie de leur donner ce qui m'a manqué, tant sur le plan des repères théoriques qu'ils n'ont pas toujours, que sur le plan pratique :

- qu'est-ce que je cherche à faire avec le patient qui est en face de moi?
- quelles sont les priorités?
- où en suis-je?
- etc.

Les stages

Les premiers stages m'ont montré des techniques et ont comblé mes lacunes dans le domaine du langage écrit et du bégaiement. Chaque année, plusieurs formations continues me tiennent au courant de l'évolution des connaissances dans le domaine si vaste de l'orthophonie. Mais certaines d'entre elles ont été prépondérantes pour ma pratique quotidienne.

La première formatrice qui a répondu à des questions fondamentales est Françoise Estienne. Grâce à sa formation, constituée de divers stages et de supervision avec présentation de cas, j'ai appris à conduire les entretiens avec l'entourage de l'enfant qui venait en rééducation. J'ai appris à « dire » et à « faire dire » au patient la raison de sa présence dans mon cabinet, j'ai appris à « être » orthophoniste, je n'avais auparavant que certains savoirs et savoir-faire.

Un autre aspect important de cette période est qu'avec d'autres collègues de ma ville qui suivaient les mêmes stages et qui étaient aussi dans leurs premières années de pratique, nous avons constitué un groupe dans lequel nous travaillions sur un cas présenté par l'un d'entre nous. Par la suite, les collègues salariées sont venues nous rejoindre.

Une expérience enrichissante

C'est une expérience enrichissante à plusieurs niveaux.

Cela permet d'apprendre à connaître les collègues (nous sommes presque tous de la même génération), sans se juger ni les uns ni les autres. Une relation de confiance et de respect de chacun s'est installée et nos échanges professionnels n'en sont que plus vrais et sincères. Nous n'avons rien à prouver à l'autre, aucune image particulière à garder.

Cela permet aussi d'apprendre à expliquer un cas qui pose problème à des collègues qui n'ont pas la connaissance et l'expérience de Françoise Estienne. C'est très formateur et ça aide à prendre du recul face à la situation, à regarder les choses sous un autre angle pour sortir de l'impasse où l'on se trouve.

Enfin, ces échanges permettent de recouper des informations. En effet, les patients changent parfois d'orthophoniste, et c'est très intéressant d'entendre de la bouche d'un confrère, les paroles d'un patient qui nous a quittés ou pour qui nous avons proposé de changer d'orthophoniste. Ainsi, nous apprenons com-

ment ce patient et sa famille ont reçu et retransmis ce que nous avions dit. Sans juger mais en essayant de comprendre comment parfois un écart a pu s'installer entre ce que l'orthophoniste avait voulu dire et ce qui a été compris et redit au collègue. Nous avions pourtant travaillé sur l'entretien en supervision avec Françoise et sur comment le faire résumer à notre interlocuteur en fin d'entretien!

Réciproquement, lors du bilan, entendre un patient et son entourage parler d'un ou d'une collègue chez qui ils sont allés précédemment, permet d'avoir quelques idées sur leurs croyances, leur ressenti de la rééducation précédente.

J'ai aussi appris, lors des stages avec Françoise Estienne, à connaître des grilles de lecture sur la façon dont un patient interagit avec les autres. Ainsi j'ai pu mieux maîtriser comment dire et être avec chaque patient, comment interagir avec lui sur d'autres modes. J'ai commencé à décoder le type de relation principal qu'un patient, notamment enfant, avait avec son entourage proche et son influence sur l'évolution des symptômes pour lesquels il vient.

Bref, ne pas voir uniquement le symptôme à soigner, mais prendre en compte un être communicant qui s'est constitué au fil de sa vie d'une façon qui lui est propre, dans un environnement particulier. Essayer de comprendre tout cela et en tenir compte dans la dynamique que j'installe lors de la rééducation avec cette personne. Et c'est cela qui fait toute la richesse de ce métier et qui fait que chaque « cas » est unique.

Cette période de ma vie professionnelle a été très riche d'enseignements. Les remises en question étaient moins source d'angoisse car je commençais à avoir quelques réponses, elles permettaient d'avancer et de se forger une expérience positive sur laquelle je pouvais m'appuyer pour les rééducations suivantes.

La formation

Enfin, grâce à cette formation, j'ai appris à connaître certains tests, comment les utiliser en sachant sur quelles bases théoriques ils s'appuyaient pour pouvoir décider de prendre ou pas en rééducation la personne qui venait en bilan, et aussi à objectiver des progrès ou, au contraire, à constater que l'évolution souhaitée n'a pas eu lieu.

Je pense qu'il est de notre devoir de nous confronter à cette réalité du test :

- tout d'abord, sur quelle base théorique s'appuie l'orthophoniste pour dire que ce patient présente une pathologie qui relève de sa compétence ?
- ensuite, sur quels faits objectifs peut-il s'appuyer?

Si c'est sur son intime conviction, c'est très subjectif, tant vis-à-vis du patient qui est reçu, que de son entourage et que vis-à-vis de la sécurité sociale qui va s'engager à rembourser les frais. La comparaison des résultats du patient avec ceux de ses pairs est importante, même si ça n'est pas le seul élément à prendre en compte.

Le moment du bilan est la pierre angulaire de notre travail. Mais, comme le dit Pierre Ferrand, un des autres orthophonistes qui compte beaucoup pour moi, il y a le bilan initial avec son lot de tests, l'observation clinique et les éléments de l'anamnèse, et tous ces bilans intermédiaires que l'on fait au cours de la rééducation.

Le bilan

J'utilise le moment du bilan pour répondre à plusieurs questions :

- quelle est la demande? Est-elle claire pour la personne concernée et pour son entourage? Vient-elle d'une tierce personne? Est-ce une plainte ou une simple constatation? « Je viens parce que ça ne va pas » est différent de « On m'a dit de venir vous voir » et de « De toute façon, ça ne peut pas lui faire de mal » phrase qui me fait hérisser les cheveux sur la tête, mais qui en dit long sur les croyances de ceux qui sont en face de moi mais aussi des prescripteurs au sens large du terme, c'est-à-dire des enseignants ou des médecins par exemple.
- quelles sont mes connaissances dans le domaine qui couvre la plainte du patient? Quels sont mes repères qui vont me permettre d'avoir des indices sur la pathologie du patient et sur la façon dont il fonctionne?
- Quels tests ou quelles épreuves ai-je à ma disposition? Est-ce que je les maîtrise? Est-ce que je sais en tirer une information qui me sera utile lors de la rééducation? Si c'est pour constater une déviation standard par rapport à une moyenne, c'est effectivement nécessaire mais, comme je l'ai dit plus haut, c'est loin d'être suffisant.
- Qui est cette personne que je reçois? Quelles sont ses croyances dans le domaine du symptôme pour lequel elle vient, ses connaissances et ses réticences? Quel cheminement a-t-elle réalisé pour en arriver là où elle en est aujourd'hui, quelles sont ses difficultés, ses capacités, quels moyens de compensation a-t-elle mis en place et comment réagit-elle par rapport à l'impasse qui l'a conduite à me consulter? Dans quelle dynamique familiale et/ou sociale est-elle?
- Quel est le rôle de ce ou ces symptômes?

Même si je ne sais pas répondre à toutes ces questions, et même si je me trompe, je crois qu'il est fondamental de se les poser lors du bilan initial et de se les reposer tout au long du temps que je vais passer avec ce patient. C'est une question d'honnêteté et de respect vis-à-vis du patient.

Par contre, je ne suis pas d'accord avec l'idée parfois émise dans les fascicules d'utilisation de tests qui laisseraient penser que les difficultés mises à jour avec tel item donnent un plan de rééducation. S'il suffisait de dire : ce patient présente tel déficit, je travaille pour qu'il acquière telle notion et tout ira bien! Certes je caricature, mais c'est bien plus compliqué que cela...

L'effet domino

Je pense pour ma part qu'il s'agit plus d'un effet domino. Je m'explique :

Un fait ou un état a engendré chez la personne que je reçois une série de fonctionnements inadaptés, de compensations diverses qui ont entraîné le patient dans une impasse. Mettre à jour ces compensations, trouver ce qui est à l'origine des difficultés est ce que je cherche à savoir. Je crois qu'une petite cause peut produire de grands effets et que quand j'ai compris ou supposé le point de départ, j'ai la clé de la rééducation. Je pense par exemple aux rééducations vocales. Il existe un fait déclencheur, que je ne connais pas toujours et même rarement, qui fait que la personne dysphonique a changé son geste vocal, sans s'en rendre compte et sans le vouloir. Mais petit à petit, les symptômes sont apparus, d'abord supportables

par le patient, puis plus du tout. C'est en comprenant comment le dysphonique a modifié son geste, quelles compensations il a mises en place, en lui expliquant et en lui faisant ressentir tout cela puis en lui faisant découvrir comment faire autrement, que le but est atteint à savoir la guérison.

Mais il faut rester vigilant tout au long de la remédiation car à chaque étape de l'installation de la « bonne voix », le patient peut retourner dans le mauvais geste, l'étape précédente n'étant pas suffisamment intégrée, automatisée. Il faut démonter les gestes de compensation, comme dénouer une ficelle qui ne cesse de se renouer car depuis longtemps tordue, s'adapter aux circonstances physiques et psychiques qui évoluent pour retrouver un geste simple, peu coûteux sur le plan attentionnel, efficace et qui convient au patient sur le plan esthétique et émotionnel.

Je retrouve cet effet domino dans beaucoup des domaines de l'orthophonie. D'abord dans la branche à forte composante fonctionnelle comme les fonctions de la face, la déglutition, les troubles articulatoires et de parole, liés ou non à des pathologies comme les fentes palatines, les SEP et les SLA, l'apprentissage de la voix œsophagienne, et la dysgraphie. Dans la branche à composante plus cognitive comme les retards de langage, les troubles des apprentissages, les troubles spécifiques du langage écrit ou du raisonnement logico-mathématique, les aphasies et les dégénérescences, là, l'effet domino s'installe sur quelque chose qui ne s'est pas construit ou qui se détruit.

Mon but est de découvrir le scénario dans lequel des phénomènes négatifs ont conduit le patient là où il se trouve le jour du bilan.

Découvrir le « mode d'emploi»

En quelque sorte, quel est son mode d'emploi, sur quoi s'appuie-t-il pour fonctionner par rapport au trouble qui l'amène, qu'est-ce qui est efficient et qu'est-ce qui ne l'est pas?

Cette démarche n'est pas facile à mettre en œuvre mais j'estime que c'est mon rôle. C'est ce qui me différencie de ce qu'on pense parfois que l'orthophoniste fait, à savoir du rattrapage scolaire ou de la pédagogie individuelle. Quand on regarde le matériel que l'orthophoniste utilise ou quelques moments particuliers d'une rééducation, cela peut effectivement ressembler à du rattrapage scolaire, mais c'est ce que j'en fais qui est différent. Ensuite pendant la période de la rééducation où j'accompagne le patient vers l'automatisation des changements qu'il mènera en dehors du cabinet, je le mets effectivement dans des situations qui s'apparentent à du scolaire.

Quelques années plus tard, une formation en gestion mentale m'a aussi été utile pour aider les patients à comprendre leur fonctionnement dans les activités de perception, évocation et compréhension. Ils ont ainsi plus de pouvoir sur eux-mêmes, comme d'ailleurs j'en ai plus sur moi-même quand je me retrouve en situation d'apprentissage par exemple.

Les liens entre langage écrit et oral

D'autres stages m'ont éclairée sur les liens entre le langage oral et écrit. Ainsi je suis plus vigilante dans la rééducation des retards de parole et langage sur ce qui est important que l'enfant maîtrise pour pouvoir accéder au langage

écrit. Là c'est Pierre Ferrand qui, par son analyse fine et pertinente du langage oral, explique les relations de cause à effet entre la maîtrise du langage oral et la capacité à entrer dans le langage écrit. J'ai ainsi pu, dans la rééducation des illettrés, travailler à la source des difficultés.

Puis il y a eu Gilles Leloup, qui par ses connaissances en neuropsychologie, explique comment envisager l'enfant qui est en panne dans ses apprentissages, dans le cadre plus vaste que celui de l'orthophonie à savoir les domaines du psychomoteur, oculomoteur mais aussi de l'attention et de la mémoire, si en vogue à l'heure actuelle.

Construire les formations

Depuis peu, je suis en formation dans le domaine logicomathématique pour surtout m'éclairer et me donner des repères sur ces enfants qui sont en « panne de pensée ». Là encore, je retrouve cet effet domino. Ainsi, un enfant qui ne se construit pas, par ses propres expériences pendant le stade sensori-moteur décrit par Piaget, au moment où les autres enfants le font, va se trouver en difficultés d'apprentissages. Il va développer des troubles dits spécifiques, qui relèvent du champ de l'orthophonie. Mais s'occuper des troubles, c'est comme réparer des fissures de murs d'une maison construite sans fondation. Par contre, parvenir à ce que l'enfant, l'adolescent voire même l'adulte que nous accueillons se construise, acquière des certitudes qu'il n'a jamais eues, c'est intervenir au point de départ c'est-à-dire sur les fondations et c'est mon travail.

Pour conclure, les points de vue de tous ces stages, bien qu'abordés selon différents courants de pensée ou théories, décrits avec d'autres termes, se rejoignent et sont proches de l'idée que je me fais de ce métier. Chaque formateur, avec sa personnalité et sa spécialité enrichit mes connaissances ou les consolide, diversifie mes pratiques pour pouvoir aborder chaque rééducation de la façon la plus adaptée possible afin de réussir à atteindre le projet de départ et éviter l'échec.

L'échec c'est quand je ne sais pas où je vais, quand tout ce que je peux proposer n'aboutit pas au fait que le patient devienne acteur de son évolution, quand finalement je sens que rien ne change ou si peu. Je crois qu'une personne ne change pas fondamentalement, mais que mon rôle d'orthophoniste, est, dans mon domaine de compétence, que le patient change de point de vue vis-à-vis de son symptôme, qu'il le comprenne, l'apprivoise pour qu'il ne le subisse plus mais qu'il puisse agir dessus à tout prix.

Ce que je trouve difficile dans ce métier, c'est de lutter contre la volonté de réparer, que je peux avoir ou que le patient et/ou son entourage veulent m'attribuer.

La rééducation

Alors en quoi puis-je juger de l'efficacité d'une rééducation?

Déjà, par la façon dont se passent les séances. Quand une dynamique s'installe entre les deux protagonistes, à savoir le patient et moi-même; quand le patient vient avec plaisir et que je le reçois aussi avec plaisir car je sais que la séance va être productive et agréable; quand le patient fait le lien avec la séance précédente et qu'il devient acteur de son évolution, ce sont les premiers critères.

Ensuite, quand les difficultés s'estompent et que mon action diminue petit à petit au fur et à mesure des séances. Enfin, en évaluant des compétences du patient par rapport à ses pairs.

C'est aussi par les conversations avec le patient et son entourage sur leur appréciation de cette évolution que le choix d'arrêter le suivi se décide.

Il n'est pas toujours facile de mettre fin à une rééducation. Pour certains patients, il m'arrive d'arrêter à un niveau de compétences où je la commence avec d'autres. Mais si je sais qu'il a quitté le cercle vicieux de l'échec, de l'impasse et qu'il a retrouvé du pouvoir face à ses difficultés, qu'il en soit conscient, c'est suffisant. Quand un patient sait précisément quel est son projet, que les critères de l'arrêt ont été évoqués dès les premières séances, alors la fin ne pose pas de problème.

L'intérêt dans ce métier, c'est que chaque cas est unique, qu'il n'y a pas de recette miracle, toute faite qu'il suffit d'appliquer. Il faut, pour chaque nouveau patient, remettre l'ouvrage sur le métier, comme le dit l'expression; et même parfois s'y prendre selon des axes différents pour un même patient avant de trouver la voie qui va ouvrir le chemin vers l'aboutissement positif du projet. Ceci dit, c'est très exigeant pour l'orthophoniste et demande beaucoup d'humilité.

Une rééducation réussie

Quand une rééducation est réussie, ce n'est pas uniquement grâce à mon action. Par corollaire, une rééducation qui n'aboutit pas n'est pas de la seule responsabilité de celui ou celle qui l'a conduite. Mais, plus je suis capable de me remettre en question, de regarder ce qui a été déjà fait, de prendre du recul pour trouver un autre moyen d'aider le patient à évoluer, plus la remédiation aura des chances de se réaliser.

Parfois, je me sens impuissante, cela me fait souffrir et j'ai du mal à l'accepter. Il m'est alors difficile de décider de ne pas continuer. Je sais que toutes les rééducations n'auront pas une issue favorable, mais chaque fois que ce cas se présente, j'ai quand même l'impression de ne pas avoir été à la hauteur et cette insatisfaction m'est désagréable.

J'ai mené des rééducations de bien des façons différentes selon les moments de ma vie professionnelle et j'évoluerai encore. Mais les choix que j'ai faits l'étaient en fonction de l'état de mes connaissances sur la manière de faire et d'agir du moment, avec la plus grande sincérité dans la volonté de faire du mieux possible et dans le respect du patient.

Et si c'était à refaire?

Eh bien, je signerais à nouveau.

Je suis fière du métier que j'exerce car j'apporte souvent quelque chose aux gens que je reçois. En même temps, ils me font évoluer. Certaines rééducations que j'ai trouvées difficiles ont été les plus intéressantes et au bout du compte les plus gratifiantes.

C'est un métier qui demande beaucoup mais qui nourrit en retour. La reconnaissance ou les remerciements de certaines familles font tellement de bien à

mon égo qu'ils effacent la fatigue, la frustration ressentie pour d'autres suivis et relancent l'envie de continuer.

Ce métier répond tout à fait à l'idée que je m'en faisais, même si tout le versant des maladies dégénératives ne correspond pas à cette évolution positive qu'on attend d'une rééducation.

Dans ce domaine, il a fallu que je fasse un gros travail sur moi-même pour trouver ma place : j'envisage plus mon rôle comme un accompagnement au fur et à mesure des semaines, des mois et des années, car ces rééducations se prolongent parfois pendant longtemps.

Aider un patient et son entourage à trouver des adaptations au fur et à mesure que la maladie évolue. Les qualités d'imagination et d'adaptation requises pour l'exercice de cette profession ont aussi ici toute leur place.

Trouver des moyens et des techniques qui permettent de le soulager ou de continuer à vivre au quotidien.

Savoir expliquer la maladie et les effets qu'elle a dans la communication, la mémoire, la pensée, l'alimentation et la respiration.

Encourager l'entourage à se faire aider, à penser aussi à lui, reconnaître sa souffrance.

Savoir écouter tout en gardant une distance nécessaire pour se protéger soi.

Tout cela, il a fallu que je l'apprenne car toutes ces pathologies n'étaient même pas abordées lors de mes études et, exerçant en libéral, je me devais de répondre aux demandes qui m'étaient faites.

Les seules rééducations que je ne pratique quasiment jamais, en tout cas pas par choix, sont celles qui concernent les maladies génétiques et les troubles envahissants du développement. Je ne m'en sens pas la force, je trouve ces rééducations trop lourdes. Là sont mes limites. Les rares cas que j'ai rencontrés l'ont été à l'occasion d'une demande où le handicap ne m'a pas été dit ou que j'ai découvert durant les séances.

L'activité d'orthophoniste, notamment en libéral, est très diversifiée. Je pense que cela est utile.

Certes, je ne suis pas aussi expérimentée dans tous les domaines, mais je me dois de me former ou de m'informer sur ce que je ne connais pas encore.

De plus, les rééducations s'enrichissent les unes les autres. Ainsi, certaines solutions que j'ai trouvées pour aider un patient m'ont été utiles ensuite pour d'autres qui n'avaient pourtant rien à voir à priori. Par exemple, savoir comment les muscles réagissent en cas de paralysie ou de spasticité, phénomène que l'on rencontre dans les pathologies neurologiques, permet de rééduquer certains troubles d'articulation ou de la parole de l'enfant qui posent problème.

Je pense que ce côté généraliste, que je vis tous les jours dans mon activité libérale, est source de richesse. Je comprends que certains orthophonistes se spécialisent mais cela limite notre boîte à outils et la capacité de changer de point de vue.

Alors oui, si c'était à refaire, je recommencerais.

Et je vais continuer, même si parfois cette flamme intérieure est plus ou moins brillante, allant jusqu'à vaciller; mais elle est toujours là.

Chapitre 28

La première fois reste une première fois

Marie-Pierre Le Cossec-Le Bozec

Introduction

Ce retour sur 25 années de « pratique orthophonique » m'est apparu comme un exercice difficile voire périlleux. On a beau être une orthophoniste « au long cours », chaque jour est une nouvelle aventure, une nouvelle page à écrire. C'est donc sans ambition scientifique et tout simplement que je livrerai quelques éléments de réflexion personnelle, à même de donner une vision la plus objective possible de l'évolution et de l'exercice de ce singulier métier.

Qu'est-ce que l'orthophonie?

Je dirais un art en constante évolution. Les orthophonistes-logopèdes sont des acteurs/actrices de santé dont le rôle et le champ de compétence n'ont cessé de s'élargir depuis son existence. L'indispensable intervention des orthophonistes-logopèdes dans les troubles de la communication verbale et non verbale est désormais de mieux en mieux connue à défaut d'être reconnue à sa juste valeur. Même si j'entends toujours des parents parler de « prendre des cours ou des leçons d'orthophonie » comme on peut prendre une leçon de piano ou subir des cours de rattrapage, il me semble que la reconnaissance de l'orthophoniste en tant que dispensateur de soins et non donneur de leçons commence à se faire jour chez un nombre croissant de personnes.

Au début de mon exercice, dans les années 80, j'entendais fréquemment des remarques telles que : « Vous faites aussi les adultes ? », « Il lui faudra combien de cours ? » et encore bien d'autres du même genre qui démontraient la méconnaissance que l'on avait de ce métier encore jeune. Moi-même, attirée par des études médicales, j'ignorais totalement l'existence de ce métier. On peut

comprendre aisément que les enseignants aient eu du mal à intégrer l'importance de nos actions vécues à cette époque sur un mode concurrentiel plus que coopératif.

Je me rappelle cette remarque d'une institutrice que je suivais pour une dysphonie : « Je ne comprends pas pourquoi il n'y a pas d'orthophoniste présente dans l'école. Ainsi, dès qu'un élève ferait une confusion de sons, on le lui enverrait afin qu'elle les lui remette en place ». Remarque d'autant plus difficile à supporter que je n'avais à l'époque ni l'expérience, ni le recul nécessaires pour lui expliquer que parole et langage sont des activités cérébrales complexes et la rééducation de leurs dysfonctionnements aussi. « Mais que fait donc l'orthophoniste? » ou « De toute façon, on arrête, ça ne sert à rien, il redouble quand même » me peinaient profondément, remettant en cause mes compétences à exercer et faisant vaciller du même coup ma volonté de tenter de le faire le mieux possible.

Cerise sur le gâteau, cette réplique acerbe d'une mère à laquelle je conseillais de consulter l'ORL pour son fiston chez qui je soupçonnais l'existence de nodules vocaux. « Faites votre métier (sous- entendu : rattrapez son retard scolaire) au lieu de vous occuper de sa voix ». Du coup c'est moi qui en ai perdu la mienne, me demandant si j'avais choisi la bonne... voie!

Rééducation ou remédiation?

Bien que j'aie tendance à utiliser le terme de rééducation, personnellement je lui préfère celui de remédiation pour des raisons affectives, sémantiques et pratiques. Je trouve que le terme rééduquer fait écho à une certaine rigidité, un formatage dogmatique. Rééducation m'apparaît réducteur, se référant à *être comme*, *faire comme*. Il ne laisse que peu de place au libre arbitre du patient. Chaque « rééducation » est un parcours unique et adapté à un être singulier (quelles que soient les manifestations de son trouble). Il ne s'agit pas de prendre en charge chaque patient (avec la meilleure volonté du monde, je n'aurais pas les épaules assez larges), il m'importe de l'aider à trouver les moyens de prendre soin de lui afin de mettre en place la meilleure remédiation possible pour soulager ses maux. D'où l'importance d'une écoute attentive, de dialogue et de générosité sans lesquels – en ce qui me concerne – je ne peux asseoir savoir, savoir-être et savoir-faire.

La première fois ou plutôt les premières fois : de la pratique en général et de mon expérience en particulier :

Au départ, je ne savais presque rien de l'exercice sur le terrain. Fraîchement sortie de l'école d'orthophonie de Paris et mon facsimilé de diplôme en poche (je n'ai toujours pas été récupérer le précieux document officiel à accrocher ostensiblement dans le bureau!), j'avais des savoirs théoriques (rimant depuis volontiers avec passoire) mais une pratique disons pour le moins quasi inexistante. Ce ne sont pas les stages proposés par la faculté et qui plus est attribués non pas en fonction des préférences ou aspirations mais de l'index alphabétique du

patronyme (chanceux les étudiants dont le nom commençait par A et... tant pis pour les autres) qui m'ont permis de faire mes premières armes dans le métier. Il me semble que – malgré les remaniements dans l'organisation des études – ça n'a guère changé de nos jours. La recherche d'un stage pratique est toujours un parcours semé d'embûches.

J'eus la chance, durant ma dernière année d'études, d'être chaleureusement accueillie dans le cabinet de Mme Lurenbaum, orthophoniste à Savigny-sur-Orge, où j'ai pu faire l'expérience du travail de terrain et découvrir la réalité de nombreuses pathologies. C'est pourquoi je réponds par l'affirmative lorsqu'une étudiante sollicite un stage de quelques semaines à mon cabinet. Rien de tel que la pratique pour savoir pratiquer! C'est un travail de terrain, également très formateur pour l'accueillant. C'est là que s'acquiert un bon sens pratique qui s'enrichira parallèlement aux facultés d'adaptation et d'imagination expérimentées chaque jour. C'est un formidable enrichissement théorique, clinique, social et relationnel.

Si la vraie première fois, seule face à mon premier patient s'est perdue dans les méandres de ma mémoire, chaque nouvelle rencontre reste une première fois. Et mieux vaut ne pas la rater. Car la qualité de cette rencontre augure bien souvent de la bonne ou mauvaise orientation du parcours rééducatif s'il a lieu d'être.

Ma première attitude (après avoir pris connaissance du dossier médical s'il existe) est de me transposer mentalement à la place de la personne assise en face de moi avec ses doutes, ses angoisses, sa souffrance. En général, on ne consulte pas un orthophoniste par plaisir. On aurait même de bonnes excuses d'y venir à contre-cœur puisque c'est la preuve que quelque chose ne va pas bien. « Qu'est-ce que j'aimerais que l'on me dise, que l'on me propose? Comment j'aimerais que l'on m'écoute? » sont les premières réflexions qui me viennent à l'esprit. Trac, conduite d'entretien, écoute attentive, préparation (connaissance de la pathologie à l'origine de la consultation) sont des évocations récurrentes avant chaque première fois. Et je trouve toujours le moment de l'anamnèse lourd car souvent ressenti comme intrusif, ou douloureux, obligeant la personne à raviver la douleur de plaies ouvertes ou mal cicatrisées.

Le bilan

Il permet d'apprendre à connaître l'individu et non son seul symptôme, définir sa plainte et ses objectifs (avec l'aide de la famille lorsque la formulation n'est plus possible). Si l'anamnèse est fondamentale, on ne peut (à mon avis) faire l'impasse sur un bilan de départ rigoureux, précis, qui est l'architecture du travail à bâtir en commun. Si les premiers tests ne permettaient qu'un « bidouillage approximatif », nous disposons actuellement d'outils élaborés et étalonnés dont je ne saurais plus me passer.

Les normes précises sont importantes pour le diagnostic de départ mais également pour évaluer l'efficacité de la prise en charge par la suite. Le panel suffisamment riche et fourni permet également d'orienter ses choix en fonction des pathologies mais également de ses ressentis et préférences. La passation des tests est un temps que je trouve plutôt agréable. C'est pour moi le premier accompagnement, le début d'une histoire plus ou moins longue. Il est fait de « caresses positives », de langage vrai mais qui peut être réconfortant. Je ne suis pas là pour juger mais plutôt pour faire émerger des capacités trop souvent refoulées et sur lesquelles on va pouvoir échafauder enfin une « pédagogie de la réussite ». Je n'hésite pas à m'imprégner du manuel d'utilisation souvent riche d'enseignements (malgré les passages plus rébarbatifs que j'avoue allègrement sauter), avant d'appliquer les différents items.

L'entraînement permet également de se familiariser avec les tests et d'économiser du temps. On n'est pas obligé de tout faire passer (c'est souvent très long). J'ai l'habitude désormais d'étaler la passation sur 2 séances parfois 3. C'est plus confortable pour moi-même et le patient. Et ça évite saturation et surcharge cognitive chez les deux protagonistes. S'il ne détermine pas la conduite des séances à venir, il est une aide précieuse pour poser les fondations de la future rééducation. Un bilan bien mené apporte suffisamment de renseignements pour décider de la mise en place ou non de séances. Lors des bilans de contrôle, les tests rigoureux dont nous disposons aujourd'hui permettent également une meilleure lisibilité de l'impact de la rééducation. Je n'ai plus l'impression de naviguer à vue comme il y a une trentaine d'années. D'autre part, la nouvelle architecture des bilans nous oblige à une plus grande rigueur.

Les séances

À la fin du bilan, je fixe des objectifs précis sous forme de contrat. Ils sont, à mon sens, la garantie d'un travail plus abouti, proche des intérêts du patient. Rien n'est figé et s'il est fondamental de définir des buts précis dès les premières séances, afin de ne pas errer tristement dans des labyrinthes rééducatifs sans fin, ce parcours est à redéfinir régulièrement. Il faut savoir adapter et réadapter en fonction de la plainte exprimée et de l'évolution positive ou négative (c'est malheureusement le cas dans le cadre de pathologies neuro-dégénératives). Il me semble nécessaire d'avoir des connaissances précises des « pathologies » très variées que l'on est amené à rencontrer. Toutefois ce savoir fondamental ne doit pas nous faire oublier que l'on est face à un être humain et que les dimensions relationnelle et psychologique ne peuvent être occultées.

Pour exemple, je ne sais pas « traiter » la dyslexie, le bégaiement, la dysphonie, etc., en général avec le même type d'exercices pour chaque pathologie, mais je prétends aider un être souffrant d'un trouble à trouver les remédiations qui lui conviennent afin de soulager ses maux. C'est un travail « à la carte » qui doit tenir compte de l'aspect médical, psychologique, relationnel, pragmatique, bref un « cocktail rééducatif individualisé » et non un amer breuvage infligé sans distinction. Je ne force pas, en effet d'un point de vue écologique et éthique, le patient est libre de décider en son âme et conscience de la suite à donner même si son avis est contraire au mien.

l'observe régulièrement un décalage entre la plainte exprimée par l'entourage et le ressenti du « plaignant ». Certaines plaintes sont minimes alors que les troubles nous apparaissent sérieux. D'autres légères altérations seront vécues comme dramatiques (souvent par l'entourage d'ailleurs). Certaines demandes ne sont pas acceptables ou doivent être reformulées. Apanage de l'ancienneté, je sais recadrer gentiment mais fermement. D'où l'importance de bien expliquer le pourquoi de séances que l'on estime nécessaires, de rassurer en préconisant quelques conseils dont l'application ne nécessiterait pas notre indispensable participation. Quand la plainte est objectivée, fondée, il me semble important de montrer à la personne qu'on peut faire quelque chose. J'aime bien faire un essai concret dès la première séance. Il permet à la personne d'expérimenter du nouveau et de se rendre compte de ce qu'elle est capable de faire. Il est important de laisser du temps tout en donnant des repères et un cadrage rigoureux. Il faut savoir tenir des propos clairs afin que nos dits, et plus encore nos éventuels non-dits, ne donnent lieu à des interprétations erronées nous retombant brutalement dessus.

Je me rappelle ainsi une première séance de bilan d'un jeune enfant souffrant de bégaiement. Comme toujours dans ce type de pathologie, j'avais tenu à ce que les deux parents soient présents. Malgré quelques réticences perceptibles chez le père, l'entretien me semblait s'être bien déroulé. Quelle ne fut hélas pas la désagréable surprise d'apprendre de la bouche de la mère, lors de l'entretien téléphonique qui avait suivi, que notre première rencontre n'avait eu qu'un seul effet : celui de rendre son enfant encore plus bègue! Et qu'en accord avec son mari, ils préféraient ne pas donner suite. Sans doute avais-je négligé d'expliquer que cela pouvait se produire après un premier entretien sans que ça augure d'une chronicisation du bégaiement. Échec douloureusement vécu et ayant balayé la joie ressentie lors de prises en charge réussies.

Avec l'âge et l'expérience j'ai appris à ne plus (trop) désespérer après d'imparables ratages. Pour ma part, je considère la mission réussie lorsque le patient est capable d'utiliser les modes de remédiation mis en place au cours des séances, de façon autonome.

Lors des séances, les images mentales et les métaphores me sont des plus utiles. J'ai souvent recours à ma boîte à outils (virtuelle bien entendu!) où chacun ira trouver ce qui lui convient le mieux pour pallier son trouble. C'est un peu la boîte de Pandore : plus elle se vide, plus il y a d'ustensiles. Je les aide à utiliser celui qui leur semble le plus adapté et à se l'approprier afin de l'utiliser de manière autonome. Ce qui est bien pour l'un ne conviendra pas forcément à un autre et c'est tout notre art de pouvoir sans cesse adapter, réadapter, imaginer. Avec cette idée que j'essaie de ne jamais oublier : qu'il sache s'en servir. Sinon, ça risque de devenir une quête sans fin et vite tourner en boucle. Pour moi, l'orthophoniste est un guide tentant d'amener chaque patient dans des contrées qui lui sont désormais interdites d'accès. La mise en place d'une relation privilégiée fait appel aux qualités essentielles que sont : l'écoute, l'empathie et le non jugement de valeur. Or les orthophonistes sont aussi capables d'à priori et d'idées reçues!

Orthophonie et efficacité

Aussi indispensables soient-elles, les qualités citées plus haut ne suffisent pas à l'efficacité d'une rééducation. Mais alors qu'est-ce qu'une rééducation efficace?

La notion d'objectif

La notion d'objectif est très vaste. Il ne peut s'agir ni d'une rémission complète ni d'une disparition totale du symptôme. Aussi, contrat rempli ne signifie pas forcément que tout est rentré dans la norme! J'essaie d'aider le patient à mettre en place les moyens éprouvés en séance très rapidement au quotidien. Et j'avoue que c'est pour moi encore parfois difficile. Avec une séance par semaine (pénurie d'orthophonistes oblige), je trouve ardu de bâtir un pont qui tiendra d'une semaine sur l'autre. Ce rythme ne favorise pas le transfert des acquis, ni la mise en place d'automatismes (entre autres dans le cadre de troubles du langage écrit type dysorthographie). J'essaie de faire une évaluation à la fin de chaque séance (pas évident non plus de ne pas déborder sur l'horaire du patient suivant) afin de voir ce que la personne a pu en retirer. Je m'aperçois que plus ou moins rapidement, les gens sont tout à fait capables d'exprimer clairement leur ressenti et la prise de conscience de leur évolution. C'est pour moi la preuve que l'on touche au but et que l'on va pouvoir espacer les séances avant de les arrêter.

Une fin qui se prépare

La fin se prépare avec autant de soin qu'un début de prise en charge. Et je vis toujours très mal les arrêts brusques, sans « au revoir ». C'est parfois le fait des parents qui vont mal lorsque leur enfant va mieux. C'est pourquoi, j'essaie de rester vigilante et régulièrement, j'échange avec eux pour évaluer leur ressenti par rapport à l'évolution de leur enfant. Au risque de me répéter (mais je le prends bien volontiers), j'essaie de faire preuve de bienveillance dans un respect mutuel avec toujours à l'esprit les notions de partage et de travail en coopération. Il faut adhérer à ce que l'on dit ou préconise pour rester crédible. Savoir réviser aussi sa notion d'exigence. C'est un leurre que de vouloir à tout prix remettre dans la norme. Mon objectif est de proposer des modes de remédiation qui correspondent aux besoins exprimés par le patient. À trop exiger, on risque d'obtenir l'inverse de l'objectif fixé (qui passe par un mieux-être) en confrontant le patient à ses incapacités et en risquant de l'engluer dans l'échec. C'est particulièrement vrai chez ces enfants en mal d'écrits soumis à une forte pression scolaire d'une part et aux exigences parentales d'autre part.

Pour étayer mes propos, je relaterai cet appel téléphonique d'une jeune patiente de 27 ans que j'avais suivie pour des troubles cognitifs suite à un accident vasculaire cérébral. Après quelques semaines de rééducation à mon cabinet, je l'avais adressée à d'autres collègues plus proches de son domicile afin de lui éviter un surcroît de fatigue lors de ses déplacements (l'extrême fatigabilité de nos patients est un élément à ne pas occulter). Elle avait cessé toute prise en charge mais avait tenu à me donner de ses nouvelles et surtout à me remercier de ne pas avoir exigé d'elle des performances auxquelles elle ne pouvait ni ne désirait accéder (du moins à l'époque). Exerçant le métier de professeur, elle avait pu reprendre quelques

heures de cours et me disait mettre à profit ses quelques mois de « soins » considérant ses élèves d'un œil neuf et bienveillant.

Pour les enfants « dys... », je m'enquiers toujours de savoir ce dont ils pensent avoir besoin pour aller mieux en les aidant bien évidemment à préciser leur demande : « avoir 20 en dictée » n'est pas recevable, mais faire moins de fautes est tout à fait envisageable. Tout réajuster est utopique mais il me semble que le fossé entre les « normaux » et les « pas dans la norme » se creuse à une époque où les exigences scolaires se font de plus en plus grandes.

L'école en compétition

Quand l'école n'est pas un lieu de coopération mais plutôt de compétition, comment rester crédible, continuer à aider coûte que coûte à croire en leurs capacités ces jeunes patients sacrifiés sur l'autel de la compétition acharnée pour une hypothétique réussite. Le credo actuel n'étant pas de réussir sa vie mais de réussir dans la vie (vaste programme dont certains seraient exclus d'emblée).

Mon souci n'est pas de les faire entrer dans mon propre système de valeur mais de les amener à expérimenter d'autres possibles, les amener à trouver leurs propres solutions, à surmonter les peurs qui brident des capacités parfois réduites à néant ou tapies dans des recoins du cerveau. Il faut savoir faire preuve de bon sens pratique : les façons de faire les plus simples sont aussi les plus faciles à s'approprier et donc à mettre en application (c'est la notion de rendement telle que je l'envisage). Lorsqu'un enfant me dit ou me fait comprendre qu'il a pris confiance en lui et qu'il a compris comment faire, l'objectif est pratiquement atteint et l'arrêt des séances envisageables.

Les maladies neuro-végétatives

Dans le cadre des maladies neuro-dégénératives, mon souci est de rendre un certain confort au patient, de faire en sorte que le processus dégénératif ne s'accélère pas. Lorsque les désordres cognitifs s'aggravent malgré tout, l'échange avec la sphère familiale (souvent désemparée) doit être renforcé. Je proposerai des aides au quotidien permettant de garantir un minimum d'autonomie à la personne touchée. L'accompagnement du patient et de sa famille est un rôle qui nous est souvent dévolu et qui déborde le cadre de notre cabinet. Le réseau avec les autres intervenants de santé doit également être mis en place.

En tant que guide, il me tient à cœur d'amener chaque patient à explorer de nouveaux espaces dans lesquels ils n'auraient pas osé s'aventurer (la croyance d'être incapable, voire nul, est souvent rivée à l'opinion qu'ils ont d'eux-mêmes). Je cherche à expérimenter des réussites aussi petites soient-elles chez des êtres plutôt habitués à ne cultiver que l'échec. Tâche d'autant plus ardue dans une société plus habile à pointer ce qui ne va pas et plus démotivante que jamais.

Le travail en régulation externe (terme que j'ai récupéré lors de cours pour la passation du Diplôme universitaire de traumatismes crânio-cérébraux) est un outil que j'utilise avec des personnes de tous âges et quelle que soit leur pathologie. La verbalisation au cours des exercices m'aide à mieux discerner les mécanismes procéduraux mis en place permettant d'atteindre les objectifs fixés.

Ou de les redéfinir à chaque séance. Je trouve que c'est un moyen utile pour rendre les gens acteurs de leur rééducation, de prendre conscience des effets de celle-ci et de ne pas la subir passivement. La rééducation c'est pour moi, des moments de vie partagés, des bouts de chemins plus ou moins longs. Une chose est certaine ce n'est pas un long fleuve tranquille. On connaît le départ, on a aussi une idée de l'arrivée, du but à atteindre. La visualisation m'est d'un grand recours; j'utilise souvent la métaphore de la carte routière : je sais d'où je pars et je connais la destination d'arrivée. Je trace alors mon itinéraire pour éviter les sorties de route, les égarements.

Des parcours à géométrie variable

Certains parcours s'arrêteront plus tôt que prévu (démotivation, décès aussi malheureusement...). D'autres donnent l'impression de ne jamais aboutir (on tourne en rond). Enfin, certaines se terminent à point nommé, en accord avec le patient. Là encore, l'écoute attentive et bienveillante est fondamentale. Même si d'un point de vue formel, beaucoup de points nous semblent encore à travailler, il faut savoir accepter l'envie du patient d'arrêter. L'important est-il de tenter de tout faire rentrer dans l'ordre pour répondre aux exigences sociales et médicales ou plutôt d'aider nos patients à vivre leurs difficultés de façon moins cruelle, de les aider à compenser pour un « mieux être » à défaut d'un « mieuxsavoir »? Pour moi les choses sont claires : je ne saurai ni ne ferai jamais à leur place et ce, avec la meilleure volonté du monde. D'ailleurs le terme « prise en charge » me semble mal approprié. Je ne vais pas porter l'autre mais l'accompagner pour l'aider à trouver les processus mentaux lui permettant de mettre en place les changements nécessaires et d'atteindre si possible les objectifs fixés. Nos patients sont les artisans du changement à partir du moment où ils se sentent capables de faire autrement, d'agir différemment tout en étant la même personne (c'est particulièrement probant avec les bègues).

Je trouve que les outils tels que la gestion mentale et surtout les personnes qui m'ont appris à m'en servir m'ont apporté des éléments importants pour valider une pratique pas forcément évidente surtout dans les premières années d'exercice. Alors quand arrêter? Lorsque l'on a des preuves extérieures, objectives (les bilans attestant que les normes ont changé). Dans les preuves extérieures, il y a aussi les témoignages du milieu, des proches, des enseignants. Il y a également les preuves d'ordre médical (ORL confirmant la disparition de nodules vocaux, etc.). À ces preuves doivent s'ajouter les preuves subjectives : quand la personne est elle-même consciente de son évolution et qu'elle l'attribue à son travail personnel, à la prise de conscience de ce qu'elle fait. En résumé, lorsqu'elle fait la preuve qu'elle a les stratégies pour évoluer seule.

Un cadre précis

Écoute et empathie ne signifient pas angélisme béat. J'ai un code éthique à respecter, il en est de même pour le patient. Mais même avec l'apanage de l'âge, il n'est pas toujours facile de faire respecter certaines règles de base pour un

fonctionnement confortable. Ainsi le respect de l'engagement : les oublis de séance ou les annulations de dernière minute sont tout aussi exaspérants que le non-respect des horaires. Valable également pour le thérapeute, sachant toutefois que les visites aux domiciles des gens qui plus est en zone rurale, ne garantissent pas toujours une ponctualité sans faille. Mais ça doit rester exceptionnel. Et puisqu'on ne peut vivre d'amour et d'eau fraîche, il faut aussi répéter à certaines personnes qu'il est important qu'elles ne paient pas leurs honoraires avec un mois de retard ou qu'elles n'oublient pas systématiquement leur carte vitale. Nos factures, elles, n'attendent pas. En plus, je suis assez souple quant aux délais d'encaissement des chèques. J'ai beau préciser que la banque n'assurant pas de séances de rééducation, je ne vois pas pourquoi je ferai banquière à mon tour, certaines personnes doivent être régulièrement rappelées à l'ordre. Et c'est lourd à gérer. Je ne parle pas des personnes qui ont de réelles difficultés financières et qui ne bénéficiant pas d'aides telles que la CMU, doivent se saigner pour prétendre aux soins qui leur sont dus. Mais dans ces cas je trouve un arrangement. L'important étant de leur prodiguer les soins qui ne sont pas un luxe. Je tiens à préciser que ce sont ces personnes-là qui se font un honneur de payer leurs dettes dès qu'elles le peuvent.

Formation continue

Les qualités d'écoute et d'empathie aussi indispensables soient-elles ne me semblent pas suffisantes pour prétendre atteindre une certaine efficacité. En ce qui me concerne, l'apprentissage, le ré-apprentissage ou l'approfondissement des connaissances sont indissociables du savoir-faire, mieux, elles le garantissent. Il semble que les orthophonistes sont les champions de la formation continue. Grâce aux nombreux colloques, ouvrages, matériels variés, nous disposons d'un large panel « d'entretien » de notre savoir. Et à moins d'une science infuse et qui plus est évolutive - ce qui n'est pas mon cas - je ne saurais me passer de tous ces apports réguliers. Malgré la difficulté à faire reconnaître la réalité et le large champ de nos actions et à obtenir la reconnaissance de nos compétences (comme la lutte actuelle pour l'obtention du master), notre profession ne cesse de se doter de moyens et d'outils scientifiques permettant à chacun et chacune de ne pas louper le train de la science en mouvement et de ne pas rester en rade en bord de route. Les stages proposés par divers organismes, les nombreuses associations et le syndicat national des orthophonistes proposent des formations intéressantes et d'un bon niveau.

Le manque de professionnels en activité implique également d'avoir à faire à diverses pathologies et de pouvoir répondre au mieux aux attentes des patients. Il faut donc pouvoir rebondir le moment venu. D'autre part, à l'heure où en France, les transports en taxi ou ambulance sont de plus en plus « rationnés » et où on ne peut donc plus faire appel à des collègues plus spécialisées dans certains domaines (bien que censées tout pouvoir traiter, nous avons tous et toutes des domaines de prédilection et par conséquence de spécialisation), il faut savoir diversifier nos connaissances.

Relations avec les autres partenaires de santé

Aussi paradoxal que cela paraisse, je trouve que l'on se sent parfois très isolé dans ce métier voué à l'échange et à la communication. D'où l'importance des rencontres avec les collègues. Ce qui m'a toujours épatée, c'est la faculté qu'ont les orthophonistes à créer des groupes, des associations et comme je l'ai déjà évoqué à se mettre en quête de nouveaux savoirs pour les partager ensuite. Triste ironie, la non-reconnaissance d'un niveau d'études adéquat (à savoir le master) qui nous permettrait un accès plus facile à la recherche et à la diffusion de nos savoirs. Et sans doute de garantir la pérennité d'un métier qui me semble encore plus menacé de nos jours où tout est basé sur la restriction des dépenses en général et de celles de la santé en particulier. Je suis un peu lasse d'avoir à me battre pour faire reconnaître le travail que tout suivi implique. Ainsi, il faut s'armer de courage pour affronter certains médecins scolaires qui, sous prétexte qu'ils ont un titre de « docteur », prétendent en connaître forcément plus que nous-mêmes sur les troubles du langage et qui remettent systématiquement en cause nos comptes rendus de bilans, allant même jusqu'à ignorer la compétence qu'a un orthophoniste à poser un diagnostic (orthophonique bien évidemment!). Il faut rester très vigilant et savoir fermement défendre notre profession trop facilement galvaudée.

Défendre notre spécificité

Par exemple lorsque des professeurs de sourds usurpent le titre d'orthophoniste du fait qu'ils ont bénéficié de 6 mois de formation un peu plus spécifique en langage. La rééducation de personnes sourdes fait partie de mon champ de compétences mais pour autant, je ne m'octroierai pas le titre de « professeur de sourds »! Donc, l'orthophonie est un métier certes en perpétuelle évolution et dont le champ de compétences s'est élargi mais dont il faut défendre la spécificité surtout à notre époque où les enjeux sont de taille. Il est dommage de devoir trop souvent travailler les uns contre les autres et non les uns avec les autres en partageant nos connaissances spécifiques.

Ceci dit, j'ai pu apprécier depuis quelques années une nette amélioration des relations avec le milieu enseignant. J'ai trouvé en Bretagne où je vis depuis 10 ans de plus grandes qualités d'écoute respectives et le souci de travailler en commun dans le but d'aider l'élève souffrant de troubles et bénéficiant d'une prise en charge. Peut-être est-ce lié à l'époque, mais je n'ai jamais eu l'occasion en région parisienne de pouvoir assister à des réunions d'orientation ou visant la mise en place d'aides spécifiques. Il n'y a rien de tel qu'un travail d'équipe pour garantir l'efficacité de notre travail. C'est aussi le cas avec les médecins spécialistes que je trouve plus abordables ou plus au fait de nos pratiques que les médecins généralistes. J'ai appris – à mes dépens – qu'il faut savoir aussi se rappeler au bon souvenir de certains praticiens qui ont parfois tendance à oublier jusqu'à notre existence ou transmettent des informations erronées (ce qui s'avère plutôt fâcheux). Ainsi ai-je appris à mon insu qu'un médecin du pôle de rééducation

fonctionnelle d'un hôpital de ma région prétendait que je ne m'occupais que des enfants (sous-entendu que je n'avais pas l'expérience requise pour m'occuper d'une personne ayant fait un AVC). Ça pourrait prêter à rire si je n'avais pas travaillé quelques années auparavant dans le même service qu'elle! Et puis, les enfants aussi peuvent présenter des pathologies neurologiques...

Conclusion

Je dirai que le ré-accordeur de mots, le tisseur de paroles qu'est l'orthophoniste, s'il ne peut guérir tous les maux du langage, contribue largement à les soulager.

Malgré son lot de contraintes, de réussites émaillées d'inéluctables échecs, la pratique de l'orthophonie reste pour moi un exercice fascinant, riche de rencontres et de découvertes tant humaines que scientifiques. Si théorie et clinique constituent les indissociables fondements d'une bonne pratique, c'est la relation à autrui, l'écoute et le partage qui nourrissent mon quotidien professionnel.

Puissent les futurs orthophonistes-logopèdes trouver dans ce témoignage d'utiles renseignements à défaut d'enseignements.

Je finirai par cette maxime de Galileo Galilei qui me semble bien résumer mes propos d'ensemble : « On ne peut rien enseigner à l'homme, on peut seulement l'aider à trouver la réponse à l'intérieur de lui-même ».

Chapitre 29

Nous ne sommes pas des Wonder Women!

Agnès Brison, Eleni Grammaticos

La vie file à une vitesse folle! Nous sommes toujours en train de courir après quelque chose, à commencer par le diplôme. Ensuite les étapes se succèdent et se mêlent très vite : trouver une place, que ce soit en libéral ou dans une institution, trouver un logement, fonder une famille, être à la fois une bonne mère, une bonne épouse, une bonne collègue, une bonne logopède. Les jours se suivent et, tout à coup, on se rend compte qu'on a un métier entre les mains, une pratique qui nous appartient, qui est devenue personnelle. On se rend compte qu'on a créé sa propre sauce à partir de la théorie apprise il y a une quinzaine d'années.

La base de notre métier est la maîtrise d'une ou plusieurs techniques logopédiques. Cela correspond à la connaissance acquise, matérialisée par le diplôme, que nous avons dû actualiser et adapter en fonction des avancées dans le domaine. Cette évolution, ce « savoir-devenir » intègre l'aptitude au changement et à l'innovation. Ceci présuppose de voir plus loin que la pratique immédiate, c'est-à-dire être capable de s'investir dans un projet qui a du sens au présent et au futur. Cette démarche nous pousse à ne pas nous satisfaire de nos compétences présentes mais à être en mesure de nous projeter dans celles que nous sommes en train de construire ou vers celles qui nous serviront demain.

Le «savoir-devenir» invite à de nouvelles responsabilités, à de nouveaux savoirs et à de nouvelles connaissances. Il nous pousse vers l'accomplissement de nous-mêmes.

Regard sur les aspects relationnels

Dans notre profession, où l'on côtoie des personnes que nous devons comprendre et aider, nous ne pouvons faire abstraction de la sphère relationnelle. Personne pourtant ne nous apprend à communiquer, encore moins à comprendre les émotions.

Nous sommes supposées³⁸ être capables d'entrer en contact avec nos patients « en demande » ou « en souffrance » et de pratiquer une écoute active. Nous savons qu'il est important d'obtenir leur confiance pour pouvoir ensuite les aider efficacement au sein de la relation thérapeute-patient.

La relation de confiance que nous établissons avec nos patients est importante dans des situations délicates telles que l'anamnèse, la remise d'un diagnostic ou lors d'un premier contact avec un patient réticent ou opposant.

L'expérience nous apprend à nous ajuster à l'autre afin de mieux le comprendre pour mieux l'aider.

L'importance de l'anamnèse

L'anamnèse est une rencontre entre nous et le patient et/ou sa famille. Le patient « se livre » et explique sa démarche de consultation. L'anamnèse consiste à recueil-lir un maximum d'informations sur la présence de manifestations cliniques.

Lors de ce moment de « questions – réponses », nous mettons tout en œuvre pour obtenir les renseignements nécessaires à une compréhension fine du problème énoncé par le patient. Nous devons faire preuve « d'intelligence relationnelle », c'est-à-dire d'une communication qui va créer des liens avec les autres en adoptant un comportement relationnel et non réactionnel (inadéquat puisque basé sur l'impulsivité).

L'anamnèse est également le moment de responsabiliser le patient ou la famille à la démarche entreprise de venir en logopédie. Comme la première consultation se passe souvent avec un proche, c'est aussi l'occasion de commencer à saupoudrer certaines graines de changements (par exemple, focaliser l'attention et les questions sur ce que le patient arrive déjà à faire et rendre le proche conscient de ces petites choses possibles). Parfois, il est utile de rappeler « diplomatiquement » à un parent qu'il est normal pour le développement de son enfant de faire des erreurs lors des nouveaux apprentissages; qu'il en faisait sans doute aussi lui-même à son âge. Notre rôle consiste donc aussi à rassurer et informer l'entourage familial ou éducatif par exemple.

Toutes ces années de pratique confirment à quel point notre travail est riche et varié, tant sur le plan intellectuel que relationnel mais aussi à quel point il est difficile. Nous devons sans cesse nous adapter à des situations, toutes uniques et particulières, en gardant à l'esprit que nous avons face à nous des personnes en souffrance et en demande de résultats. Nous abordons chacun la situation avec notre expérience, nos savoirs et notre personnalité. Nous agissons et travaillons «à notre manière» avec des méthodes rééducatives que nous avons

³⁸ Nous avons décidé d'utiliser le féminin quand nous nous référons aux logopèdes parce que nous sommes deux femmes et que la profession reste encore largement féminine.

choisies. Nous devons aider nos patients et les soutenir, mais nous devons également soutenir, « porter » les familles, les guider et les renseigner. Il est important de garder à l'esprit que le rôle des familles est primordial car c'est directement d'elles que dépendent la réussite et le bien-être de notre patient. Or, dans la pratique, nous constatons que les proches sont souvent démunis.

Notre rôle est alors double : aider le patient et aider sa famille. Ceci ne pourra se faire que si nous avons commencé à établir, dès le premier contact, un climat de confiance et de dialogue.

Regard sur notre pratique

L'élaboration du bilan est différente s'il s'agit d'un enfant ou d'un adulte. La logopède dispose d'une liste limitative de tests à utiliser pour les enfants, ce qui a pour conséquence de réduire le bilan à des écarts-types par rapport à des moyennes pour l'âge et le niveau scolaire. Le bilan pour adultes se doit, lui, d'être suffisamment descriptif des capacités résiduelles et des incapacités.

Nous adapter aux tests

Les tests logopédiques ont également évolué en 15 ans et demandent une adaptation régulière. Ce n'est pas tout de se tenir au courant, il faut aussi avoir la possibilité de les utiliser et de les emprunter avant de les acheter.

Remettre clairement nos conclusions de bilan

Il est important de consacrer du temps pour la remise des conclusions. Nous insistons sur la participation des deux parents ou du conjoint lors de cette rencontre. Au début, nous rendions nos bilans tels quels aux patients et ne prenions pas le temps de les «vulgariser» pour eux. Nous sommes maintenant disponibles pour répondre au mieux aux questions posées et pour envisager un suivi. Parfois, il est utile de proposer des tests complémentaires dans d'autres disciplines quand c'est nécessaire : (neuro)psychologie, orthodontie, neurologie...

Par ailleurs, lors de l'annonce d'un diagnostic, nous mettons en forme les informations à transmettre et établissons la relation et le feed-back nécessaires à une compréhension mutuelle. Nous laissons un temps suffisant à la famille pour « digérer » le diagnostic, puis pour poser ses questions et exposer ses inquiétudes. Notre rôle est, à ce moment-là, d'être à l'écoute et réceptif aux inquiétudes et aux questionnements de nos interlocuteurs.

Le diagnostic et ses conclusions sont alors directement articulés avec la prise en charge.

Planifier nos rééducations sur plusieurs échéances

Au fil des années, nous acquérons des capacités à comprendre les besoins des patients et à organiser leur rééducation à partir de leur quotidien (du vécu, des habitudes de vie et de leurs hobbys). L'expérience nous amène à voir les

rééducations sur plusieurs échéances, à commencer par des petits buts, à informer les patients des objectifs fixés à long terme comme à court terme, à expliquer ces objectifs en termes concrets et à trouver des exercices mesurables qui pourront nous montrer qu'après un certain temps un but a été atteint. Tant avec les enfants qu'avec les adultes, il est nécessaire d'expliquer systématiquement ce sur quoi nous sommes en train de travailler et pourquoi.

Cadrer systématiquement nos fins de séances

Nous devons également apprendre à nos patients à s'auto-évaluer et à reformuler le travail accompli en fin de séance. Ils deviennent alors acteurs de leur « prise en charge ». Ce n'est que de cette manière que le thérapeute et le patient pourront se rendre compte de l'efficacité de la rééducation. Cette façon de travailler donne également la possibilité de réorienter les stratégies utilisées, sans perdre de temps, si elles s'avèrent inefficaces. Un outil bien utile pour confirmer les progrès est le recours aux lignes de base. Nous les avions un peu délaissées au début de notre carrière mais c'est finalement l'expérience qui nous a poussées à les utiliser de manière systématique.

Inclure les parents dans la prise en charge

Nous essayons également, dans la mesure du possible, d'inclure les parents dans la prise en charge du jeune enfant, ceci afin qu'un continuum adéquat entre les séances et la maison se crée. Cette responsabilisation des parents permet un ajustement du comportement et des réactions parentales vis-à-vis de leur enfant et offre une compréhension plus juste des objectifs thérapeutiques. Combien de fois n'avons-nous pas entendu les parents se plaindre car « nous ne faisons que jouer » avec leur enfant? Inclure les parents permet une cohésion « thérapeute – parents » et un suivi qui se fait en toute confiance.

Recourir aux contrats thérapeutiques

C'est l'expérience également qui permet après quelques années de pratique, de s'accorder la possibilité de travailler ou non avec un patient. Il est facile de gagner du temps et de l'énergie en mettant les choses au clair dès le début avec les patients et leurs proches et de fonctionner avec des contrats thérapeutiques qui stipulent notamment l'importance de la présence régulière aux prises en charge. La logopède expérimentée se réserve la possibilité de mettre fin à la prise en charge quand les termes du contrat ne sont pas respectés, au risque de choquer certains étudiants qui trouvent la procédure trop « catégorique ». C'est peut-être le cas mais le sentiment de rester cohérent par rapport à soi-même et à sa pratique justifie le choix. Le parent qui aura systématiquement trouvé des excuses pour ne pas amener son enfant à sa séance devra se débrouiller pour trouver une autre logopède.

Les logopèdes ne sont pas des « sauveuses » et ne peuvent pas faire les choses à la place des parents. Ce que le professionnel peut apporter, c'est un contexte

de changement; et le fait de mettre fin à la prise en charge aura peut-être des répercussions sur le comportement futur de ces parents. Ces mêmes étudiants trouvent la logopède sans empathie vis-à-vis de l'enfant qui va se retrouver sans rééducation. Le contrat était établi depuis le départ, il n'a pas été respecté, c'est alors au parent de prendre ses responsabilités. Généralement ces enfants-là continuent chez une autre logopède parce que la pression de l'école est telle que les parents doivent poursuivre le suivi logopédique.

Un contrat clair doit aussi être stipulé entre thérapeute et patient-adolescent. En effet, le travail avec l'ado n'aura de sens que si celui-ci s'investit et respecte le cadre fixé au départ, l'objectif premier étant de le rendre autonome, responsable et acteur de la prise en charge. S'il y a non-respect du contrat (par exemple, si l'ado oublie ou ne veut pas utiliser, en classe ou à la maison, les stratégies d'apprentissage mises en place en séance) l'arrêt de la rééducation sera discuté avec lui.

Mettre fin à la rééducation

Cette notion de « mettre un terme » au suivi logopédique évolue également en fonction de notre expérience. Alors qu'au début, nous espérions garder les patients durant deux ans (parce que c'était le temps maximal de remboursement des séances par la mutuelle), maintenant, nous nous reposons sur certains critères pour cesser la rééducation. Ces critères étant : l'atteinte des objectifs ciblés, l'absentéisme trop important, le manque de motivation ou le non paiement des séances. Encore une fois, le contrat thérapeutique signé au début de la rééducation par le patient adulte ou les parents de l'enfant suivi, permet de travailler dans de bonnes conditions.

Ne pas organiser nos rééducations en fonction du temps de remboursement

Nous nous rappelons d'une anecdote de nos débuts en tant que jeune neurolinguiste indépendante débutante : une logopède chevronnée nous expliqua qu'il était inadmissible de rééduquer un sigmatisme interdental en 10 à 20 séances. Qu'en agissant de la sorte, c'était le mode de fonctionnement même des logopèdes indépendantes qui était mis à mal car il était « normal » de suivre un enfant en logopédie du mois de septembre au mois de juin... quel que soit le trouble...!

Nous constatons également que les professionnels ou les patients confondent les notions de rééducation logopédique et de remboursement par la mutuelle. Les prestations sont maintenant organisées en termes de « containers » (c'est-à-dire d'un nombre maximum défini de séances permises sur une période de deux ans), mais la croyance commune est qu'après deux ans la logopédie n'améliore plus les capacités du patient. Cette idée reçue est fausse. Certains patients aphasiques vont continuer à progresser et à bénéficier d'une aide logopédique pendant encore des années. Pour d'autres, il est

vrai que 6 mois, un an ou un an et demi suffiront. C'est également très dommage que les enfants dyslexiques ne puissent pas, eux non plus, bénéficier de plus de deux années de suivi logopédique. Il a pourtant été démontré qu'ils peuvent compenser leurs difficultés avec une aide spécifique, en primaires mais aussi en secondaires!

Continuer à créer notre matériel

L'expérience nous apprend donc à gérer les bilans et tout ce que cela implique, la durée de la rééducation mais aussi le contenu des séances. Nous nous apercevons que nos stagiaires sont souvent étonnées lorsque nous leur refusons l'accès aux armoires remplies de matériel de rééducation logopédique et que nous leur demandons de préparer les prises en charge sans piocher dans ce matériel existant.

Il y a quinze ans, il n'y avait presque pas de matériel de rééducation logopédique. Maintenant, il suffit de quelques clics pour trouver plusieurs manuels pour une pathologie. Construire des exercices prend évidemment du temps mais montre au patient que nous le respectons et que nous partons de lui, de son quotidien, de ses hobbys, de son niveau et de ses difficultés. Avec les adultes, cela permet également de faire la distinction entre la rééducation et leurs souvenirs scolaires. Souvent, les adultes « ont peur » d'être jugés par le thérapeute comme ils l'étaient à l'école par le professeur. Le fait de s'éloigner du support papier/crayon avec l'enfant permet également de marquer la différence entre l'école et la rééducation logopédique.

Le recours aux jeux de société dans les rééducations du langage oral ou écrit, que ce soit avec des adultes ou des enfants, est précieux. Le jeu de société est une mine d'or car il permet de stimuler la compréhension (écrite ou orale), la mémorisation et puis l'expression en respectant les tours de jeu et de parole. Les adultes apprécient les ateliers « jeux de société ». Les interactions y sont pragmatiques et contextuelles et permettent de se rendre compte des difficultés des patients de manière plus écologique qu'en face-à-face individuel. Même les patients les plus aphasiques sont capables de comprendre des règles et de jouer! Nous sommes donc partis de cette réa-lité et de l'engouement des patients pour le jeu de société, pour organiser des ateliers-jeux. Ceux-ci ont rencontré un tel succès que les patients ont désiré emporter à la maison certains jeux pour montrer à leur famille qu'ils étaient, malgré leur trouble neurologique, encore performants dans des activités « normales ».

Face à de telles demandes, nous ne pouvons bien évidemment pas rester indifférentes. Le service hospitalier a par conséquent décidé d'organiser un samedi un événement « jeux de société » pour patients cérébro-lésés et leur famille. Cette journée fut un vrai succès, plus de cinquante participants étaient présents, la bonne humeur et la convivialité étaient au rendez-vous.

Il est vrai que notre profession déborde de temps en temps sur nos temps libres mais il est difficile de concevoir notre pratique sans tous ces à-côtés qui stimulent et apportent une satisfaction personnelle.

Regard sur la transmission du savoir

De par notre fonction nous sommes régulièrement en relation avec des stagiaires et recevons la casquette supplémentaire de maître de stage. À nous d'apprendre à «faire-savoir », c'est-à-dire à transmettre nos connaissances et à faciliter le développement des apprenants.

La formation des futures logopèdes réserve une place importante aux périodes de stage conçues pour être pratiques et complémentaires à l'enseignement académique.

Le stage constitue, pour les étudiants, une immersion professionnelle et une occasion de prise de contact avec les patients.

Notre rôle de maître de stage est étendu : il s'agit d'être à la fois le référent et l'accompagnant du stagiaire dans sa formation pratique, de veiller à la formation, en vérifiant et en s'assurant que l'étudiant a les connaissances théoriques suffisantes, un maniement et une réflexion approfondie des outils, un contact approprié avec le patient sans pour autant négliger l'encadrement et les explications relatives aux règles déontologiques de la profession.

En contrepartie, le stagiaire apporte son expérience personnelle, son intérêt, sa personnalité et toute sa motivation qui influeront sur la pratique quotidienne et le vécu du patient.

Accueillir des stagiaires dans nos cabinets nous permet également de rester au courant de l'évolution de notre discipline. Cela nous permet aussi de nous remettre en question et de nous poser des questions sur notre savoir-faire. Le fait de pouvoir observer puis imiter participe à l'acquisition des apprentissages (même si, comme le disait déjà Aristote, « on n'apprend vraiment qu'en faisant »). Il est riche et instructif pour un étudiant de pouvoir observer une logopède expérimentée : de voir comment elle se positionne face aux patients, aux proches (parents, enfants ou conjoints), le ton qu'elle utilise, les notes d'humour, la façon dont elle structure sa séance, comment elle parvient à suivre sa structure ou encore comment elle réagit face à un imprévu. Autant de comportements qui ne font pas encore partie du quotidien des stagiaires qui n'ont jamais été en stage. Quand nous acceptons d'accueillir un stagiaire, il est important de bien prendre conscience de ce qu'implique cette mission de quelques mois.

Savoir informer

Notre mission de transmission du savoir ne s'arrête pas aux étudiants. Au quotidien, nous avons affaire à des situations qui ne dépendent pas toujours de nous mais avec lesquelles nous devons nous accommoder. Il s'agit notamment, pour les thérapeutes qui travaillent avec des enfants, d'avoir des contacts avec les enseignants. Sur le terrain, nous avons souvent affaire à des enseignants démunis qui ne demandent qu'à être (in)formés sur les difficultés qu'ils rencontrent avec les enfants en classe. Il faut se rendre à l'évidence, la formation initiale des futurs enseignants est maigre en ce qui concerne les troubles d'apprentissage. Or, les enseignants occupent une place privilégiée pour la détection

de troubles comme la dyslexie par exemple (pour ne citer qu'elle!). Notre rôle de logopède est donc aussi d'informer le corps professoral pour le guider et l'aider à s'adapter aux enfants en difficulté.

Regard sur la théorie et comment entretenir son savoir

Dans notre profession, la formation fait partie intégrante du paysage; il s'agit de rester informées des nouvelles méthodes de rééducation, des derniers outils susceptibles de nous aider au quotidien et d'améliorer notre expertise et notre prise en charge.

Sans cette « remise à jour », notre travail resterait figé, sans doute moins efficace et perdrait petit à petit de son attrait. Il est indispensable dans un métier comme le nôtre, en pleine maturation, de poursuivre son apprentissage de « remise à jour » et/ou « d'extension de connaissances » en se formant notamment dans des domaines parallèles à ceux de la logopédie, par exemple dans des domaines qui touchent à la psychologie ou à la communication. Ces nouvelles connaissances offrent un champ de vision et de compréhension plus large et subtil et permettent le rejet de certaines pratiques ronronnantes et non évolutives.

Au fur et à mesure de l'évolution de notre pratique croît l'importance du savoir-dire. S'exprimer concrètement facilite la communication : il s'agit d'éviter les « abstractions », les étiquettes, de mettre la lumière sur les termes positifs (éviter les négations), de réfléchir aux impacts qu'un adjectif ou un adverbe peuvent avoir dans un commentaire ou encore de repérer dans les discours des patients les verbes d'obligation (« il faut », « je dois », « j'aurais dû ») qui mettent la pression et peuvent indiquer une culpabilisation. Quelques modifications de nos automatismes verbaux permettent de communiquer plus facilement, en s'impliquant soi-même.

Une logopède doit rester active dans sa pratique. Il est important de trouver des moyens pour continuer à se tenir au courant des nouvelles théories et des nouvelles rééducations. Ces moyens sont de différentes natures, que ce soit en fonction de leur coût ou de l'investissement en temps et en énergie qu'ils réclament. Pour rester au courant, citons l'inscription sur un forum de discussion sur internet, l'abonnement à un périodique spécialisé, la participation à des conférences ou colloques ou encore à des réunions de logopèdes indépendantes. Ces groupes sont particulièrement intéressants car ils permettent des échanges tant aux niveaux théorique et pratique qu'au niveau de l'échange de matériel. Se fixer des objectifs communs, tels que la création d'un guide visant à expliquer une pathologie ciblée avec d'autres logopèdes, permet également de se remettre en question et de faire évoluer son savoir.

Regard sur les réalités du terrain

Tous les points développés jusqu'ici donnent une idée un peu « idéale » de notre façon de pratiquer notre profession. La réalité est pourtant fort différente. Quand nous nous sommes dirigées vers la voie logopédique, nous ne réalisions

pas à quel point cette carrière allait nous réclamer des investissements en temps et en énergie. Même après quinze années de pratique, nous sommes encore sollicitées pour transmettre notre expérience. Impossible de nous « reposer sur nos lauriers », la profession évolue sans cesse.

L'élaboration d'un portrait logopédique-neurolinguistique type montrerait clairement que la charge de travail a augmenté de multiples façons et que la gestion de notre temps de travail est un réel dilemme au quotidien.

Nous ne sommes pas des Wonder Women et les circonstances de la vie ne nous permettent pas toujours d'être pleinement disponibles et réceptives pour les patients. Certains événements personnels ne nous permettent pas pendant un moment d'être thérapeute. Que faire quand nous reconnaissons les signes qui nous font comprendre que nous sommes focalisées sur nous-mêmes et que nous ne sommes plus dans la relation thérapeutique? C'est arrivé à l'une de nous qui a été temporairement mise sous certificat jusqu'à ce qu'elle se sente mieux. Nous avons eu de la chance car la situation s'est vite rétablie mais qu'en aurait-il été si la situation avait perduré? Est-il possible de travailler efficacement dans des circonstances pareilles? Et que faire quand le patient que nous devons prendre en charge nous fait peur ou a commis des actes répréhensibles qui nous touchent particulièrement? Avons-nous le droit de refuser de travailler avec lui pour cette raison? Et si nous acceptons quand même ou si nous sommes forcées (par le cadre professionnel) de travailler avec lui, notre travail est-il comparable à celui que nous faisons avec un autre? Ces questions ne se posent évidemment et heureusement pas tous les jours mais elles sont fondamentales et nous y avons été confrontées. Quand elles se présentent, nous essayons de prendre le recul suffisant pour réagir en tant que thérapeute professionnel et non en tant qu'individu.

Nous ne regrettons pas d'avoir choisi cette voie même si nous n'avions pas imaginé l'ampleur de l'énergie que cette carrière allait nous réclamer.

Regard critique sur notre expérience

Après nos six années d'université (parce que nous sommes l'une comme l'autre d'abord linguistes avant d'être neurolinguistes), nous nous pensions enfin prêtes pour démarrer des suivis et entreprendre des bilans.

Au début, nous avons démarré notre pratique avec, certes un peu d'angoisse (pour ne pas dire beaucoup d'angoisse) mais avec toute notre énergie et notre motivation. Nous avons eu la chance de décrocher rapidement une place dans le secteur qui nous intéressait chacune le plus. Nous pensions naïvement que nous arriverions à nous maintenir l'une et l'autre au courant des avancées de l'autre. Nous nous réunissions un soir par semaine pour faire le point, échanger nos questionnements et « upgrader » nos connaissances. Nous avons dû mettre un terme à ces rencontres car une fois plongées dans un domaine spécifique, il y avait bien trop de nouveautés et de spécificités à transmettre à l'autre. Nous avons alors compris que nous acquérions de l'expérience. Pour être à la hauteur des milieux professionnels qui nous avaient sélectionnés parmi d'autres

candidates, nous avons travaillé d'arrache-pied, complétant nos mi-temps par des heures de préparations quotidiennes après le boulot.

Notre première déception fut de constater qu'au bout d'un certain temps les résultats escomptés tardaient à venir ou n'arrivaient qu'au compte-goutte!

Ce fut une phase de remise en question, un moment de doutes sur nos capacités et même sur nos choix professionnels.

C'est à ce moment que nous avons ressenti chacune la nécessité de nous former de manière encore plus spécifique (en thérapie du développement pour l'une et en hypnothérapie et thérapie brève pour l'autre). Ces formations qui ont représenté un investissement en temps (plusieurs années de cours, de stages et de supervisions) et en argent, nous ont offert la possibilité d'être supervisées. Nous nous sommes alors rendu compte que la supervision nous avait manqué durant nos études. Nous n'avions, à l'époque, aucune personne expérimentée qui pouvait nous rassurer, nous donner un feed-back sur nos interventions ou nous expliquer sa réalité du terrain.

Nous nous rendons compte de la chance que nous avons de pouvoir discuter de nos patients avec nos collègues, même si le travail en équipe peut, lui aussi, s'avérer difficile. Le fait d'exercer dans un centre pluridisciplinaire amène souvent des patients avec des pathologies plus lourdes. On peut se retrouver avec des patients aux profils sévères, qui ne répondent pas aux objectifs thérapeutiques et qui ont besoin d'un regard et d'une prise en charge plus globale. Le rôle de la logopède-neurolinguistique est alors complexe car elle doit travailler le langage alors que le patient présente, par exemple, des troubles du comportement tels qu'ils parasitent l'évolution. On peut alors se sentir isolée, malgré le travail en équipe. Nous avons également ressenti chacune le besoin de compléter notre mi-temps hospitalier par un mi-temps en privé et nous ne le regrettons pas.

Après toutes ces années d'expérience et de formation continue, nous nous rendons compte qu'au début de nos carrières, nous avons «loupé» certaines prises en charge et cela malgré toutes nos préparations de séances, tous nos investissements et toutes nos interrogations.

Avec nos connaissances actuelles, nous aurions pu aider davantage certaines familles, certains enfants et certains adultes. Nous aurions mieux pu comprendre leur souffrance et nous aurions pu nous adapter davantage à nos patients.

Conclusion

Pour conclure, la pratique logopédique est très variée et les domaines d'activités sont nombreux (en institution, en école, en milieu hospitalier, dans le privé, en individuel ou au sein d'une équipe) que ce soit en tant que salarié ou indépendant, en tant qu'évaluateur ou rééducateur voire les deux.

Comme la pratique logopédique se situe dans la relation d'aide, il est important pour le thérapeute d'avoir conscience de ses capacités en termes de savoir-dire, de savoir-faire et de savoir-être. Ce n'est pas le thérapeute qui doit s'adapter à sa pratique mais la pratique qui doit être mise à la sauce du théra-

peute. De cette manière, cette pratique pourra évoluer et même varier tout au long de la carrière de la logopède, en fonction de ses intérêts, de ses besoins et de ses choix de vie.

Si c'était à refaire, nous choisirions toujours cette profession. Ce que nous conseillons à une future orthophoniste-logopède, c'est d'être curieuse et de rester ouverte. Nous lui conseillons aussi de choisir une bonne paire de ciseaux, une bonne photocopieuse, une plastifieuse, une imprimante et un scanner car ils deviendront ses meilleurs amis. Nous lui conseillons d'être gourmande d'expériences et de toujours respecter les patients comme elle aimerait qu'on la respecte. Nous lui conseillons de partir des centres d'intérêts de ses patients. Et finalement, nous lui conseillons de continuer à se former et de ne pas comparer son salaire avec celui de ses amies.

Quand nous avons commencé à travailler et que nos amis mentionnaient ce qu'ils gagnaient, nous nous rendions compte que nous étions bien en dessous et ces mêmes amis nous disaient que la différence était normale puisque nous étions « dans le social ». Ce que nous pouvons dire après 15 ans de pratique, c'est que ces mêmes amis nous envient aujourd'hui pour tout ce que « le social » nous apporte en satisfactions quotidiennes. Ces amis qui ont pris, eux aussi, 15 ans d'expérience mais qui, sur le marché du travail coûtent maintenant cher et ont souvent peur de perdre leur place. Nous, nous sommes de plus en plus souvent sollicitées de tous côtés pour apporter notre éclairage professionnel avisé. Nous nourrissons la logopédie comme elle nous nourrit; c'est un échange mutuel.

Comment la logopédie est venue à moi

Michèle Kaufmann-Meyer

Les préliminaires

21 ans, le bac en poche, voici venir le moment de choisir la direction de mes études. Mais comment choisir, moi qui n'ai jamais senti en moi une vocation pour un sujet précis. Pas d'appel pour les lois et la justice, pas de passion pour les animaux, la nature, la technique ou les mystères du corps humain. Alors comment faire...

Il m'a paru évident que je voulais suivre un chemin qui me permettait d'arriver à un métier qui réunissait ce que j'aime.

Alors laissons jouer le hasard – les dés! Un dé pour tout ce qui touche aux langues : mon père, ma mère, mon frère, nous avons toujours parlé plusieurs langues à la maison et la facilité que j'ai toujours eue à les apprendre a été aidée par mon oreille absolue. Un dé pour ce qui touche à la thérapie : dès ma plus tendre enfance, mes parents, physiothérapeutes, m'ont introduite dans ce monde du paramédical. Un dé qui touche à « la langue » : que cela ait été dans mon enfance au sein de ma famille, au cours de ma scolarité lors de récitations devant la classe, à l'adolescence ou à l'âge adulte, j'ai toujours aimé jouer avec la langue, les paroles de chansons ou de poèmes, farfouiller dans les racines de la langue française.

Alors un lancer de dés, au moment de me décider de mon futur professionnel a fait ressortir la logopédie.

Comme prévu, il m'a fallu 4 ans d'université pour acquérir le diplôme désiré : logopédiste clinique. 4 ans pour acquérir les bases de connaissances en linguistique, psychologie, psycholinguistique, psychiatrie, audiologie, anatomie,

techniques logopédiques, psychologie, linguistique. Accompagné de stages pratiques pour entrer en contact avec le métier.

Les plus grands moments ont toujours été ceux où, après six mois de cours dans des disciplines très diverses, les connexions se faisaient tout soudain, je comprenais ce qu'avait voulu dire le professeur X en écoutant le professeur Y et en pensant au professeur Z.

Quelle veine aussi de pouvoir suivre les études dans une ville toute proche de mon lieu de domicile, d'être admise tout de suite et de pouvoir ainsi me lancer dans l'aventure de cette formation.

Et lorsque, arrivée à la fin de mes études, on me demandait quelle avait été la chose la plus importante que j'avais apprise, je ne pus m'empêcher de dire : l'observation. 4 ans d'études universitaires, un travail de diplôme de 150 pages environ (et si ce n'est pas vrai, il m'a semblé que c'en étaient peut-être même 300...), des heures de pratique documentées consciencieusement et des heures de travail pour préparer les examens – tout cela pour avoir appris à observer?

Non, je l'avoue, cela n'est pas suffisant, mais je continue à dire, et cela après 20 ans de pratique, que c'est l'observation qui me permet, au départ, de m'ouvrir à une situation, qui me permet de poser les jalons de mon intervention, quelle qu'elle soit.

Le contact avec les adultes me fascina dès le départ et je pus, après mes études, passer un mois à Genève en aphasiologie. C'est là que le passage de la théorie à la pratique me permit de réaliser à quel point les dés avaient vu juste. C'était passionnant et j'étais presque sûre que c'était là que j'allais mettre mes connaissances au service des patients.

Mais il fallait que je me perfectionne encore et un séjour en Belgique chez le professeur Xavier Seron me permettrait d'être à la pointe de la recherche et des traitements dans le domaine.

Trois mois à Bruxelles ont pu me permettre de forger de belles amitiés et de vivre les premiers mois de ma grossesse, mais m'ont également plongée dans l'univers de la recherche comme je ne l'avais jamais vécue – et comme je ne la vivrais plus par la suite.

Une question d'attitude face à l'autre

Après la naissance de nos enfants, le hasard voulut qu'un poste de logopédiste se libérât dans l'école de pédagogie curative de notre ville. Une possibilité de travailler à temps partiel m'était proposée et je m'engageai dans cette nouvelle aventure pleine d'enthousiasme.

Tout était nouveau pour moi : le travail avec des enfants présentant des handicaps divers physiques et/ou mentaux et le travail au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Dès la reprise des classes, je pus me consacrer à ce nouveau travail et à cette manière d'aborder la vie. Les matins autour d'un feu de bois rassemblaient tous les enfants, le corps enseignant et les thérapeutes de l'école. Puis, les enfants se rendaient en classe où j'allais les chercher pour leur séance de logopédie hebdomadaire.

Je crois que c'est là que j'ai eu l'impression de tout apprendre. Seule, avec des enfants qui présentaient divers profils déficitaires, j'ai pu faire le point entre tout ce qui m'avait été apporté lors des études et de mes stages et ce dont ces enfants avaient vraiment besoin.

Il m'a fallu apprendre à les connaître en situation thérapeutique, mais aussi en classe, lors des repas, des spectacles, de la gymnastique ou lorsqu'ils arrivaient de la maison ou repartaient chez eux. J'ai appris comment un enfant est unique, comment il a besoin d'être compris et entendu, combien il faut être prêt à voir et à recevoir afin de pouvoir donner le meilleur de soi.

Ces années passées au sein de cette institution peu après avoir terminé mes études ont été pour moi un apprentissage humain.

Est-ce un hasard si les souvenirs de cette période de ma vie professionnelle sont essentiellement des épisodes de vie... les repas pris entre thérapeutes et enfants ayant des troubles de la déglutition et de la nutrition ou la semaine hors cadre avec les pluri-handicapés.

Je me suis vite sentie à l'aise dans cet environnement; les enfants avec lesquels nous travaillions me tenaient à cœur et mon travail avait toujours un sens pour moi. C'est aussi l'équipe pluridisciplinaire que j'ai toujours appréciée. Les échanges entre professionnels m'ont permis de considérer l'enfant et sa situation de vie d'une manière globale et nous savions que les problèmes touchant le langage et la communication ne représentaient qu'une petite partie d'un tout. L'enfant était vu dans sa totalité – lui et tout son système.

Ceci m'a suivi tout au long de mon activité professionnelle mais aussi personnelle.

Toute situation fait partie d'un ensemble – une histoire est liée à d'autres histoires. Je ne peux considérer mon travail autrement qu'ainsi et c'est pour moi une attitude primordiale pour mon travail de logopédiste mais aussi pour moi en qualité de femme.

Thérapie X à la sauce Michèle

Bien sûr, le travail de logopédiste m'a fait mettre en œuvre les techniques qui nous avaient été présentées lors de nos études, de nos stages et des formations continues diverses. Pourtant, je me suis vite rendu compte qu'aucune recette ne pouvait être appliquée telle quelle.

Le poste qui avait été occupé par d'autres collègues logopédistes avant moi, était pourvu de toutes sortes de jeux et de jouets pour des âges différents. Que de poupées, de voitures, d'animaux en bois ou en plastique, de peluches, que de puzzles, de lotos, de dominos et autres jeux de cartes. Que de livres, d'instruments, d'outils divers, de maisons de poupées, de garages, de fermes, le tout mis à disposition de la thérapeute et de ses patients.

Maman depuis quelques années, je connaissais la fascination que peuvent avoir tous ces objets sur les enfants et savais que les enfants avec lesquels j'allais travailler ne feraient pas exception. Mais très vite le matériel n'arrivait plus à atteindre les buts que nous recherchions, ni l'enfant, ni moi (plus moi que l'enfant). C'est dans ces situations que j'ai découvert toute la beauté de la créativité

et que j'ai une fois de plus pu user de l'observation pour développer le matériel dont nous allions nous servir pendant les séances de thérapie. Les cartes d'un loto devenaient des routes pour les voitures, les livres construisaient des maisons, le papier se transformait en nourriture pour animaux de la ferme et nous nous laissions emporter dans cette magie. L'imagination des enfants embrasait la mienne et nous pouvions alors suivre le chemin qu'elles nous traçaient. Le gage de cette approche fut celui d'user de cette richesse pour arriver aux buts thérapeutiques fixés. Dans cet univers de jeux, il n'était pas toujours simple de maintenir notre cap. Dans la préparation des séances les intentions étaient claires, les buts recherchés aussi et le matériel prévu bien en vue.

Mais voilà, le travail avec les êtres humains n'est pas toujours prévisible et maintes fois, la séance n'a pas pris le tournant que je prévoyais. L'individualité des enfants est en même temps une ressource pour le travail avec eux et une difficulté.

Le papa de Michaël me l'avait bien dit, après avoir assisté à la séance de son fils de 3 ans et demi, porteur de handicap mental et physique, durant laquelle nous avions joué sur un tapis « de ville » avec des petites voitures – les faisant avancer, reculer, se suivre, se rattraper : « Ben, jouer avec des voitures avec mon fils, ça je le peux aussi! »

C'est justement là, que notre spécificité logopédique peut exulter. Tout geste est thérapeutique, toute activité est dirigée vers les buts fixés, tout énoncé a un sens dans l'atteinte de nos objectifs.

Un métier éclectique qui passionne

Analysons la situation du logopédiste dans une séance de thérapie avec un enfant. Tout commence par la prise de rendez-vous.

Là déjà, les situations peuvent être bien différentes : c'est un parent inquiet, qui nous appelle directement pour savoir s'il est bon de faire « voir son enfant » ; c'est un parent perplexe qui appelle parce que son médecin a parlé de difficulté de langage, parce que les « dames de la crèche » ont dit qu'on ne le comprenait pas, parce que les voisins et amis ont dit que leur enfant du même âge « parlait vraiment mieux » ou parce que les grands-parents ont dit que, eux aussi, avaient eu des « problèmes pour parler ».

L'approche est si différente selon les situations. Ce sont ces prémices qui donnent les premiers renseignements et qui sont les premières pierres de construction de la prise en charge. Selon cet énoncé des difficultés, un rendezvous est pris et c'est le début de notre aventure.

Lors de la première rencontre, beaucoup va se jouer. Mon approche du/des parent(s) et de l'enfant va influencer leur attitude et leur prise de contact qui vont être des indicateurs pour moi. Je saurai, par mes observations, percevoir les craintes, déceler les attentes, remarquer les besoins de mes interlocuteurs. Les voix, les regards, ce qui est dit et ce qui ne l'est pas, tant de perceptions qui vont enrichir les informations que pourront me donner le/les parent(s) lors de l'anamnèse.

Et me voilà plongée dans la prise en charge. C'est parfois dans les premières minutes du premier entretien que je fais mes plus importantes observations. On dit, dans le monde de la communication, que la première impression est celle qui va influencer notre relation avec autrui. Si c'est vrai pour les adultes, patients ou parents d'enfants, ça l'est encore plus pour les enfants. Je peux non seulement amasser une quantité d'observations, mais je peux gagner la confiance des parents et de l'enfant. C'est ce qui me permettra de pouvoir construire avec l'enfant. Construire un discours, un cadre de travail et fixer avec lui des buts thérapeutiques.

J'ai pourtant souvent été étonnée de voir que les enfants ne savaient pas toujours pourquoi ils venaient chez moi. Les parents ne semblent pas voir la nécessité d'expliquer ce que « la dame » va faire avec eux et surtout pourquoi. Alors j'ai toujours mis un point d'honneur à parler aux enfants et à leur expliquer non seulement ce que nous allions faire ensemble, mais aussi pourquoi on m'a demandé de les voir. Bien sûr, le langage employé est adapté, mais je considère le fait de parler de ce qu'on va faire avec lui comme une forme de respect que l'on doit à autrui.

Dans l'exercice de la logopédie, nous sommes au service de notre clientèle ou patientèle, donc pour moi au service des enfants en difficulté. Pourtant, beaucoup passe par le ou les parents. D'une part il y a toute la confiance que j'espère inspirer et qui permet au papa ou à la maman de «laisser» son enfant avec moi. Les parents doivent savoir et comprendre, que je ne prendrai jamais leur place et que je ne ferai pas les choses à leur place. Certains parents ont tendance à nous surinvestir. Ils pensent que sans la logopédiste, rien n'irait plus. Il y a une part de responsabilisation du parent qui fait partie intégrante de la thérapie de l'enfant.

Il arrive souvent que des mamans me disent : « Il semble si content que vous le compreniez! » et effectivement, plus j'ai eu d'expériences dans le métier, plus je pouvais comprendre les enfants avec leurs troubles si différents. Je me surprenais à pouvoir décoder des systèmes phonologiques parfois très « secrets » et à comprendre des jargons bien confus.

Un atout majeur pour moi, une corde de plus à mon arc, fut ma pluri-culturalité. Je pouvais, par ma connaissance des langues, communiquer avec les enfants et leur famille, et connaissant plusieurs environnements culturels différents, j'avais accès à leur « monde » – aux livres d'enfants qu'on leur lisait, aux chansons qu'on leur chantait, aux jeux qu'on jouait avec eux.

Ce contact, cette approche générale qui peut paraître si « peu professionnelle » est mon point de départ et constitue la base première de mon travail.

De la technique et des relations

Lorsque le contact est établi avec l'enfant et avec sa famille, on peut parler de thérapie, de prise en charge, d'accompagnement.

Le plus souvent, les enfants sont accompagnés par leur mère – parfois, et de plus en plus, aussi par leur père – et le temps que je prends avec eux fait autant partie de la prise en charge que le travail avec leur enfant.

Après avoir fait le bilan de langage, c'est aux parents que je livre mes résultats. En choisissant bien mes mots et mon attitude, je leur livre mes observations et mon analyse. Avec certains parents, le langage doit être très recherché, technique, complexe. Pour d'autres il sera simple, clair et général, pour tous, il sera compréhensible. C'est un autre défi de notre profession, celui d'identifier, de comprendre et de tenir compte de tout le contexte socio-culturel de nos patients.

Comme ce papa, à qui j'expliquais le retard global de développement de son fils qui, au niveau de son langage, mais aussi de son comportement, ne correspondait pas à celui d'une certaine « norme » d'enfants de son âge.

Ce monsieur ne semblait pas comprendre et semblait perdu. Pour lui, mon analyse revenait à dire que son enfant était « retardé », donc handicapé mental – pour lui = idiot.

Alors, comme il était mécanicien, je lui ai donné une image : « C'est un peu comme avec une Fiat 500. C'est une belle voiture qui a tout ce qu'il faut pour rouler et fonctionner correctement, et de laquelle on n'attendra pas qu'elle fasse du 250 km/h ». Il m'a dit alors que lui, dans la même analogie, n'avait jamais voulu une BMW.

Toutes les personnes avec qui nous sommes en contact professionnel ont une histoire et des idéaux qui y sont rattachés. Ils ont aussi des croyances, des attentes, des représentations très différentes; notre travail consiste aussi à comprendre ces valeurs et à travailler avec les enfanwts en les respectant.

Partager – échanger

Ma pratique en tant qu'indépendante ainsi que dans la clinique, m'a amenée à prendre la fonction de maîtresse de stage. J'accompagnais alors des étudiantes de 4° ou 5° année d'études, dans leur stage de pratique professionnelle.

Cela a toujours été un défi ainsi qu'un grand enrichissement pour moi. Pour tout échange avec une jeune « aspirante », je devais faire une réflexion explicite de ma pratique. Tout geste, toute activité, toute réflexion devait pouvoir être explicité de manière à être compris. Lorsqu'on a une pratique depuis un certain nombre d'années, certains comportements ou réactions sont automatiques. Il faut alors se redemander pourquoi on agit de la sorte, pourquoi on décide ainsi, pourquoi on choisit telle voie.

Bien qu'exigeante, c'est une tâche enrichissante et qui m'a souvent fait découvrir certains côtés de ma pratique dont je n'étais pas tout à fait consciente. Avec une stagiaire (je n'ai eu que des jeunes filles), j'ai non seulement dû mettre des mots sur ma manière de voir, d'analyser, de comprendre et d'aborder le langage de mon patient, mais j'ai découvert, ce faisant, la passion que je garde pour ce que je fais. Les échanges avec ces futures collègues avaient ainsi une double fonction de formation.

Ces dialogues ont aussi lieu lors d'intervisions avec des collègues logopédistes, lors de réseaux avec d'autres intervenants ou lors de supervisions. La logopédiste, face à l'enfant et ses difficultés, peut se sentir « seule » et les échanges dans toutes ces formes permettent une réflexion métathérapeutique bénéfique pour elle-même et aussi – surtout – pour le patient.

Est-ce la fin?

Pour chaque prise en charge et chaque thérapie, il y a une fin. Le moment arrive où le but que nous nous étions fixé, l'enfant, ses parents, l'entourage et moi, est atteint. À ce moment, la fin de la prise en charge est « facile » ; pour tous, le « problème » n'existe plus et il est temps de mettre un terme à la thérapie.

Il s'agit alors de trouver le moment propice pour mettre fin à la prise en charge. Là aussi et de nouveau, ce sont chaque fois des situations bien particulières et des décisions uniques motivées par différents facteurs.

Si cela peut paraître évident, ce ne l'est pas toujours. La représentation de chacun en ce qui concerne l'atteinte d'un but peut varier de beaucoup. Dans ces situations, la notion de norme revêt une grande importance. Tel enfant, qui a suivi un traitement logopédique pendant x mois ou années, est arrivé à un seuil, un moment dans son développement qui peut coïncider avec la fin de la prise en charge. S'il est souvent possible de trouver encore des points sur lesquels la logopédie pourrait aider l'enfant, si le langage n'est pas encore « parfait », c'est souvent par rapport à une norme sociétale ou scolaire que l'entourage prend à témoin comme motif de thérapie.

Je ne pense pas qu'il soit correct de soumettre l'enfant à ces prescriptions. Il faut d'abord se mettre d'accord avec l'enfant, ce qui permet de clore de manière consensuelle. Puis il faut pouvoir expliquer et motiver la fin d'un traitement. Montrer le bénéfice que l'enfant a retiré de la prise en charge, les progrès qu'il a faits. Parfois il ne s'agira que d'une pause, d'un temps de «relâche» qui donne la possibilité de souffler un peu ou de progresser sur les bases acquises. Certaines fois, la relation peut être très forte et les enfants et/ou leurs parents se sentent lâchés ou délaissés. Il est de notre responsabilité alors de leur donner la confiance nécessaire, de leur montrer leurs forces et d'être clairs sur notre assurance quant à leur évolution future.

Alors est-ce que les dés ont eu raison?

Il y a donc 30 ans, je prenais la décision de me former pour être logopédiste. Sur la base d'idées reçues et d'informations prises, je me suis lancée dans cette aventure. Depuis quelques années, je ne pratique plus ce métier, puisque je me dédie totalement à la défense politico-professionnelle à l'échelon régional, suisse et européen. Toutes les expériences ont été enrichissantes et m'ont permis de me développer. Si j'ai pu soutenir mes patients au cours des prises en charge, j'en ai également profité grandement de façon personnelle. J'ai pu moi aussi me développer et évoluer.

Lorsque je parle de situations thérapeutiques ou de situations interpersonnelles, je sens cette passion ressurgir.

Je pense que les dés avaient raison – ils m'ont permis d'entrer dans le monde de la logopédie, un métier passionnant et à mille facettes. J'ai pu par son apprentissage et son exercice, aller au fond de mes envies et développer mes capacités et mes dons.

Même si la profession, le métier, le travail ne constituent pas la base de ma vie, je réalise tous les jours combien j'ai toujours une vision et une écoute logopédique. On peut dire que c'est de la déformation professionnelle, ou alors de la passion – à chacun de décider.

Bibliographie

Chapitre 3

Barblan, L. (1997). Le devenir de l'enfant à l'école élémentaire, perspectives en éducation de base. Lausanne : LEP.

Hebrard, J. & al, D'abord comprendre. Paris: Nathan.

Malherbe, J.-F. (2003). Les ruses de la violence dans les arts du soin. Montréal : Liber.

Marcelli, D. (2000, 2006). La surprise chatouille de l'âme. Paris : Albin Michel.

Meltzer, D. & al (1984). Exploration dans le monde de l'autisme. Paris : Payot.

Nathan, T. (1994). L'influence qui guérit. Paris : Odile Jacob.

- Bird, J., Bishop, D.-V.-M., & Freeman, N. (1995). Phonological awareness and literacy development in children with expressive phonological impairments. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 38, 446–462.
- Blatt, S.-J. & Zuroff, D.-C. (2005). Empirical evaluation of the assumptions in identifying evidence based treatments in mental health, *Clinical Psychological Review*, 25, 459–486.
- Borrell-Carrio, F., Suchman, A.-L. & Epstein, R.-M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2, 576–582.
- Dodd, B. (2007). Evidence-based practice and speech-language pathology: Strengths, weaknesses, opportunities and threats. Folia Phoniatrica et Logopaedica, 59, 118–129.
- Dollaghan, C. (2007). The handbook for Evidence-based practice in communication disorders. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing
- Festinger, L., (1957). A theory of cognitive dissonance, Stanford University Press, 9.
- Gilliam, S.-L. & Gilliam, R.-B. (2006). Making evidence-based decisions about child Language Intervention in Schools. Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 37, 304–315.
- Grégoire, J. (2004). L'examen de l'intelligence de l'adulte. Liège: Mardaga.
- Laflamme (2009). Les cartes conceptuelles Un outil pour soutenir l'acquisition des connaissances. Montréal, CA: Université de Montréal.
- http://www.omagos.be/documents/Les_cartes_conceptuelles.pdf; Consulté le 14 mars 2011.
- Leslie, P. & Coyle, J.-L. (2010). Promoting clinical effectiveness with postgraduate students. In H. Roddam & J. Skeat (Eds.) *Embedding evidence-based pratice in speech and language therapy: International examples.* Chichester, U.K.: Wiley & Sons, pp. 36–42.
- Lories, G. & Schelstraete, M.-A. (2000). La ligne de base, Cahiers de la SBLU, 4, 7-10.
- Maillart, C., Grevesse, P. & Sadzot, A. (2010). Elaboration d'un référentiel de compétence en logopédie/orthophonie. In Ammar Adil Sbihi, M. (Ed.). *AIPU 2010 Réformes et changements pédagogiques dans l'enseignement supérieur*, CD-Rom.

- Maillart, C & Durieux, N. (2011). Recommandations internationales en matière de prise en charge de la dysphasie. Présentation de la méthodologie Evidence based Practice «EBP». In C. Maillart & M.-A. Schelstraete (Eds.). Actes du colloque «Dysphasies», ULg, Novembre 2010. Fernelmont: Editions Modulaires Européennes, collection «Proximités».
- McCabe, P. (2005). Social and behavioral correlates of preschoolers with specific language impairment. *Psychology in the School*, 42, 373–387.
- Mok, C., Whitehill, T., & Dodd, B. (2008). Problem-Based Learning, Critical Thinking and Concept Mapping in Speech-Language Pathology Education: A Review. *International Journal of Speech Language Pathology*, 10, 438–448
- Olswang, L.-B. & Bain, B. (1994). Data collection: monitoring children's treatment progress. *American Journal of Speech Language Pathology*, *3*, 55–66.
- Richard, J.-F. (1990). Les activités mentales. Comprendre, raisonner trouver des solutions. Paris : Armand Colin.
- Sackett, D.-L., Straus, S.-E., Richardson, W.-S., Rosenberg, W. & Haynes, R.-B. (2000). Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312, 71–72.
- Schelstraete, M.-A. (2003). Tests de 1ère ligne ou de 2ème ligne? *Cahiers de la SBLU*, 15, 14–15.
- Schelstraete, M.-A., Bragard, A., Collette, E., Nossent, C., & Van Schendel, C. (2011). Les traitements des troubles du langage oral chez l'enfant. Paris : Masson.
- Skeat, J. & Roddam, H. (2010). What are the barriers to EBP in speech and language therapy? In H. Roddam & J. Skeat (Eds.) *Embedding evidence-based pratice in speech and language therapy: International examples.* Chichester, U.K.: Wiley & Sons, pp. 16–24.
- Spek, B. (2010). Teaching undergraduates to become critical and effective clinicians. In H. Roddam & J. Skeat (Eds.) *Embedding evidence-based pratice in speech and language therapy: International examples.* Chichester, U.K.: Wiley & Sons, pp. 27–35.
- Sternberg, R.-J. (2007). *Manuel de psychologie cognitive : du laboratoire à la vie quotidienne*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Straus, S.-E. & Sackett, D.-L. (1998). Getting research findings into practice: using research findings in clinical practice. *British Medical Journal*, 317, 339–342.
- Van Rompaey, M. (2000). Ligne de base : illustration clinique par M. Cahiers de la SBLU, 4, 11-12.
- Visconti, C.-F. (2010). Problem-based learning: Teaching skills for evidence-based pratice. *Perspectives on Issues in Higher Education*, 13, 27–31.
- Wetherell, D., Botting, N. & Conti-Ramsden, G. (2007). Narrative skills in adolescents with a history of SLI in relation to non-verbal IQ scores. *Child Language Teaching and Therapy*, 23, 95–113.
- Wolter, J.-A., Corbin-Lewis, K., Self, T., & Elsweiler, A. (2010). An evidence-based pratice model across the academic and clinical settings. Communication Disorders Quarterly, 20, 1–15.
- Zipoli, R.-P. & Kennedy, M. (2005). Evidence-based practice among speech-language pathologists: Attitudes, utilization, and barriers. *American Journal of Speech-Langage Pathology*, 14, 208–220.

- Berndt, S. & Mitchum, C. (1994). Approaches to the rehabilitation of «Phonological assembly»: Elaborating the model of nonlexical reading. In: M.J. Riddoch & G.W. Humphreys (Eds). Cognitive neuropsychology and cognitive rehabilitation. London: Erlbaum. pp. 503–526.
- Blomert, L., Kean, M., Koster, C., & Schokker, J. (1994). Amsterdam-Nijmegen everyday language test: Construction, validity. *Aphasiology*, 8, 381–407.

- Byng, S., Pound, C. & Parr, S. (2002). *Living with aphasia : A framework for therapy interventions*. In I. Papathanasiou (Ed.). Acquired neurogenic communication disorders. A clinical perspective. (pp. 49–75). Whurr Publishers : London.
- Caramazza, A. (1986). On drawing inferences about the structure of normal cognitive systems from analysis of patterns of impaired performance: The case for single-patients studies, *Brain and Cognition*, 5, 41–66.
- Clerebaut, N., Coyette, F., & Seron, X. (1984). Une méthode de rééducation fonctionnelle des aphasiques : la PACE. Rééducation Orthophonique, 22, 329–345.
- Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2001). Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (E.C.V.B.). Isbergues : Ortho-Edition.
- David, D. (2006). Aphasies progressives primaires. In C. Belin, A.-M. Ergis, O. Moreaud (Eds.). Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques. Marseille : Solal.
- Davis, G.-A. (2005). PACE revisited. *Aphasiology*, 19,1, 21–38.
- De Partz, M.-P. (2008). L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. In A.-C. Juillerat Van der Linden, G. Aubin, D. Le Gall, & M. Van der Linden (Eds.) *Neuropsychologie de la vie quotidienne*. Marseille : Solal, pp 131–158.
- De Partz, M.-P. (à paraître). *L'évaluation fonctionnelle et pragmatique*. In X. Seron & M. Van der Linden (2000a ; seconde édition en préparation). Traité de neuropsychologie clinique. Tomes 1 : l'évaluation. Marseille : Solal.
- De Partz (en préparation). Batterie d'évaluation des troubles du langage pour patients aphasiques adultes.
- De Partz, M.-P., Bilocq, V., De Wilde, V., Seron, X, & Pillon, A. (2001). Lexis: Tests pour le diagnostic des troubles lexicaux chez le patient aphasique. Marseille: Solal.
- De Partz, M.-P., Seron, X. & Van der Linden, M. (1992). Re-education of a surface dysgraphic patient with a visual imagery strategy. *Cognitive Neuropsychology*, 9, 369–02.
- Ellis, A. (1988). Normal writing processes and peripheral acuqired dysgraphia. *Language* and Cognitive Processes. 3, 99–127.
- Fillingham, J.-K., Sage, K. & Lambon-Ralph, M.-A. (2006). The treatment of anomia using errorless learning. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 129–154.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D., & Smith, S. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34, 1944–1950.
- Hillis A. (2005). For a theory of cognitive rehabilitation: Progress in the decade of the brain. In P.W. Halligan & D.T. Trade (Eds.) Effectiveness of Rehabilitation for cognitive deficits. New York: Oxford University Press, pp. 271–279.
- Hillis, A.-E. (2002). The handbook of adult language disorders. London: Psychology press.
 Kay, J., Lesser, R. & Coltheart, M. (1992). Psycholinguistic assessments of language processing in aphasia (PALPA). East Sussex, england: Lawrence erlbaum associates.
- Kay, J., Lesser, R. & Coltheart, M. (1996). Psycholinguistic assessments of language processing in aphasia (PALPA): An introduction. *Aphasiology*, 10, 2, 159–180.
- LeDorze, G. & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9, 239–255.
- Lanoye, T. (2011). La langue de ma mère. Paris. La différence.
- Lemay, M.A. (1992). Examen des dyslexies acquises (EDA). Montréal : Les Editions Pointcarré.
- Léonard, B., Pillon, A. & de Partz, M.-P. (2008). Reacquisition of semantic knowledge by errorless learning in a patient with a semantic deficit and anterograde amnesia. *Aphasiology*, 22, 5, 447–488.
- Léonard, B. (2009). Réapprendre des concepts avec un cerveau lésé. Thèse de doctorat en sciences psychologiques (Logopédie), Université catholique de Louvain.

- Léonard, B., Pillon, A. & de Partz M.-P. (en préparation). A. Neural changes underlying therapy-induced acquisition of semantic knowledge in a patient with extensive damage to the semantic system.
- Lesser, R. & Perkins, L. (1998). Cognitive neuropsychology and conversation analysis as guidelines for aphasia therapy: An introductory case-based workbook. London: Whurr.
- Libben, G. & Paradis, M. (1987). *The assessment of bilingual aphasia*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum associates.
- McKissock, S. & Ward, J. (2007). Do errors matter? Errorless and errorful learning in anomic picture naming. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(3), 355–373.
- Mazaux, J.-M. & Orgogozo, J.-M. (1982). Échelle d'évaluation de l'aphasie adaptée du Boston Diagnostic Aphasia Examination. EAP/ECPA. Éditions Psychotechniques.
- Nespoulous, J.-L., Joanette, Y. & Lecours, A.-R. (1992) *Protocole Montréal-Toulouse* d'examen linguistique de l'aphasie, MT86. Isberghes : Ortho-edition.
- Nickels, L. (1992). The autocue? Self-generated phonemic cues in the treatment of a disorder of reading and naming. *Cognitive Neuropsychology*, 9, 155–182.
- Nickels, L. & Croot, K. (2009). Progressive Language Impairments: Intervention and Management. A Special Issue of Aphasiology. London: Psychology Press.
- Paradis, M. (1995). Aspects of bilingual aphasia. Oxford: Pergamon Press.
- Paradis, M. (2001). Manifestations of aphasia symptoms in different languages. Oxford: Pergamon Press.
- Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R. & Joanette, Y. (1991). L'aphasique. Paris : Maloine.
- Riddoch, M.-J. & Humphreys, G.-W. (1994). (Eds). Cognitive neuropsychology and cognitive rehabilitation. London: Erlbaum.
- Robey, R. (1998). A Meta-Analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia Journal of Speech. *Language*, and *Hearing Research*, 41 172–187.
- Rosselli, M., Ardila, A. & Rosas, P. (1990). Neuropsychological assessment in illiterates II: Language and praxic abilities. *Brain and Cognition*, 12, 281–296.
- Sabadel. (2010). Une plume à mon cerveau. Editions Fabert.
- Saur, D., Lange, R., Baumgaertner, A., Schraknepper, V., Willmes, K., Rijntjes, M., & Weiller, C. (2006). Dynamics of language reorganization after stroke. *Brain*, 129, 6, 1371–1384.
- Saur, D., Ronneberger, O., Kümmerer, D., Mader, I., Weiller, C. & Klöppel, S. (2010). Early functional magnetic resonance imaging activations predict language outcome after stroke. *Brain*, 133, 4, 1252–1264.
- Seron, X. (2002). La neuropsychologie cognitive (5° édition). Paris : Presses Universitaires de France.
- Seron, X. & de Partz, M.-P. (1997). L'efficacité des traitements neuropsychologiques : remarques de méthodes. In F. Eustache, J. Lambert & F. Viader (Eds.). Rééducations neuropsychologiques : Historique, développements actuels et évaluation. (pp. : 303–329). Bruxelles : DeBoeck & Larcier.
- Seron, X. & Laterre, C. (1982). Rééduquer le cerveau : Logopédie, psychologie, neurologie. Liège : Mardaga.
- Seron, X. & Van der Linden, M. (2000a; seconde édition en préparation). Traité de neuropsychologie clinique. Tome 1 : l'évaluation. Marseille : Solal.
- Seron, X. & Van der Linden, M. (2000b; seconde édition en préparation). Traité de neuropsychologie clinique. Tome 2 : la rééducation. Marseille : Solal.
- Small, S.-L., Flores, D.-K., & Noll, D.-C. (1998). Different neural circuits subserve reading before and after therapy for acquired dyslexia. *Brain and Language*, 62, 298–308.
- Uzzell, B., Ponton, M. & Ardila, A. (2007). International Handbook of Cross-Cultural Neuropsychology. New-Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Van der Linden, M. & Hupet, M. (1994). Le vieillissement cognitif. Paris : Presses Universitaires de France.
- Whitworth, A., Perkins, L. & Lesser, R. (1997). Conversation analysis profile for people with aphasia. London: Whurr

- Abwender, D. et al. (1998) Features resembling Tourette's syndrome in developmental stutterers. *Brain & Language* (62): 455–464.
- Alm, P. (2004). Stuttering and the Basal Ganglia Circuits. In *Journal of Communication Disorders* (37), 325–369.
- Ajuriaguerra, J. et al. (1958). Le bégaiement, trouble de la réalisation du langage, dans le cadre d'une pathologie de la relation. *Presse médicale*, vol. 66 (n° : 42 et 46).
- Bijleveld, H. (2011). «Systèmes cortical et sous-cortical : leurs interactions dans le bégaiement », in *Les bégaiements de l'adulte* », sous la direction de B. Piérat, Bruxelles : Mardaga.
- Bijleveld, H. (2000). Linguïstische analyse van neurogeen stotteren, Thèse de doctorat, ULB. Braun, A.-R., Varga, M., Stager, S., Schulz, G., Selbie, S., Maisog, J.-M., Carson, R.-E., Ludlow, C.-L. (1997). Altered patterns of cerebral activity during speech and language production in developmental stuttering. An H²15O positron emission tomography study, in Brain, 20: 761–784.
- Caruso, A.-J. (1991). Neuromotor processes underlying stuttering. In Speech Motor Control and Stuttering (H.Peters et al. editors Amsterdam).
- Chokler, M. (1981) Psychomotricité: éducation, rééducation et thérapie. Bruxelles.
- Columbat de L'isere, M. (1831). Du bégaiement et de tous les autres vice de la parole traités par des nouvelles méthodes. Paris.
- Domasio, A. Looking for Spinoza. Joy, Sorrow and the feeling Brain, Harcourt Inc. 2003. French translation: "Spinoza avait raison. Joie, tristesse et le cerveau des émotions". Paris: Odile Jacob.
- Fernau-Horn, H. (1969) Die Sprechneurosen, Hippokrates-Verlag Stuttgart.
- Foundas, A.-L., Bollich A.-M., Hurley, M., Lemen, L.-C., Heilman, K.-M. (2004) Aberrant auditory processing and atypical planum temporale in developmental stuttering. *Neurology* (63), 9:1640–1646.
- Fox, P.-T., Ingham, R.-J., Ingham, J.-C., et al. (1996). A PET study of the neural systems of stuttering. In *Nature*, 382: 158–162.
- Garreaux, G. Peigneux, Ph., Carso, R.-E., Hallet, M. (2007). Task related Interaction between Basal Ganglia and Cortical Dopamine Release, in *J. Neurosci.* (27): 14434–14441.
- Giraud, A.-L, Neumann, K, Bachoud-Levi, A.-C, von Gudenberg, W., Euler, H.-A, Preibisch, C. (2008). Severity of dysfluency correlates with basal ganglia activity in persistent developmental stuttering. in *Brain and Language*, 104, 190–199.
- Jonas, G. (1979). Stuttering, disorder of many Theories. London: Routledge and Kegan.
- Jones, R.-K(1966): "Observations on stammering after localized cerebral injury". In *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 29: 192–195
- Kell, C.-A., Neumann, K., von Kriegstein, K., Poseneske, Cl., von Cudenberg, W., Euler, H., Giraud, A.-L. (2009). How the Brain repairs stuttering. In *Brain*, 132 (10): 2747–2760.
- Kent, R.-D., Rosenbek, J.-C. (1982) Prosodic disturbance and neurologic lesion. Brain and Language 15: 259–291.
- Koller, W.-C. (1982) Dysfluency (stuttering) in extrapyramidal disease. Archives of Neurology 40: 175–177.
- Kreisler, L., Fain, M., Soule, M. (1974). L'enfant et son corps, Paris : PUF.
- Lu, C. Ning, N., Peng, D., Ding, G., Li, K., Yang, Y., Lin, C. (2010). Altered effective connectivity and anomalous anatomy in the basal ganglia-thalamo-cortical circuit of stuttering speakers, in "Cortex" 46, 49–676.
- Ludlow, Ch. et al. (1987). Site of penetrating brain lesions causing chronic acquired stuttering. *Annals of Neurology* 22: 60–66.
- Marsden, D.-D. (1982). The mysterious function of the basal ganglia: the Robert Wartenberg lecture. *Neurology*, 32, 514–539.

- Mink, J.-W. (2001). The basal ganglia: focussed selection and inhibition of competing motor programs. *Progress in Neurobiology*, 50, 381–425.
- Molt, L. (1999). The Basal Ganglia's Possible Role in Stuttering: An Examination of Similarities between Stuttering, Tourette Syndrome, Dystonia, and other Neurological-Based Disorders of Movement. *Paper presented at the International Stuttering Awareness Day Online Conference*.
- Mysak, E.-D. (1959). A servo model of Speech Therapy, J.S.H.Di. (24): 141-144.
- Papez, J.-W. (1937). A proposed mechanism of emotion. Arch. of Neurology and Psychiatry, 38: 725–743.
- Perkins, W.-H. (1990), What is Stuttering? in J.S.H.Di. 55 (3): 370–382.
- Seeman, M. (1934). Somatisches Befund bei Stottern. Monatschrift Ohrenheilk. 68: 895–912.
- Wallesch, Cl.W. (1990). Repetitive verbal behavior: functional and neurological considerations; *Aphasiology* 4: 133–154.
- Wu, J.C. et al. (1997). PET scan evidence of parallel cerebral systems related to treatment effects: FDG and FDOPA PET scan findings. In W. Hulstijn, H. Peters and P. Lieshout (Eds.): Speech Production: Motor control, brain research and fluency disorders. Amsterdam, Elsevier: 329–339.

- Cyr-Stafford, C. et coll. (1989). L'Aphasie en chiffres: 500 dossiers revisités, Communication présentée au Colloque de la Corporation Professionnelle des Orthophonistes et Audiologistes du Québec, Montréal.
- Cyr-Stafford, C. (1991). La dynamique de l'intervention orthophonique en aphasie» in Ponzio, J. et D. Lafond, R. Degiovani, Y. Joanette, <u>L'Aphasique</u>. Paris : Maloine.
- Cyr-Stafford, C. et M. Poisson. (2001). Les patients aphasiques traités à long terme : une préoccupation éthique, Communication au 25° Congrès Mondial de l'Association Internationale de Logopédie et de Phoniâtrie, Montréal.
- Cyr-Stafford, C. (1986). Recovery of Auditory Comprehension in Aphasia: Is Language Therapy effective? In *Journal of Neurolinguistics*, 2, 47–88.
- En collaboration : Vous connaissez une personne aphasique?, Ministère de la Santé, Gouvernement du Québec, 2007.
- Hécaen, H. et Angelergues, R. (1965). Pathologie du langage. Paris : Larousse.

- Bloom, L., Lahey, M. (1978). Language Development and Language Disorders, John Wiley and Sons.
- Vygotsky, L. S. (1962). Thought and Language. Cambridge, Mass.: The M.I.T. Press.
- Bruner, J. (1983). Le développement de l'enfant. Savoir faire, savoir dire. Paris : PUF.
- Greenspan, S. and al. (2009). ICDL Clinical Practice Guidelines, www.icdl.com
- Greenspan, S. and Wieder, S. (2006). Engaging Autism: Helping Children Relate, Communicate and Think with the DIR Floortime Approach. Da Capo Press.
- Feuerstein, R. and al (1989). Don't accept me as I am, Plenum Press, NY.
- De La Garanderie, Antoine. (1987). Comprendre et imaginer, les gestes mentaux et leur mise en œuvre, Centurion.
- Flavell, J.H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring: A new area of cognitive-developmental inquiry. *American Psychologist*, v34 n10 p906–11.
- Plaza, M. (2004) Les troubles du langage de l'enfant. Hypothèses étiologiques spécifiques, perspective intégrative. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 460–466.
- Cohen, Davine, Horodezky, Lipsett et Issacson. (1993). *Unsuspected language impairment in psychiatrically disturbed children: prevalence and language and behavioral characteristics*. Journal Am. Acad.Child Adolesc. Psychiatry, 32, 595–603.

- Monfort, M. (2005). L'intervention langagière face aux troubles de la compréhension, Rééducation orthophonique, N° 223.
- Conti-Ramsden, Botting, Simkin & Knox. (2001). Follow-up children attending infant language units: outcomes at 11 years of age. *Int. J. Lang. Comm. Dis.* 36 (2), 207–219.
- Stothard, Snowling, Bishop, Chipchase & Kaplan. (1998) Language-Impaired Preschoolers: A Follow-Up Into Adolescence. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(2), 407–418.
- Milosky, L.M., Skarakis-Doyle, E., What else about comprehension? Examining young children's discourse comprehension abilities, Language disorders from a development perspective: essays in honor of Robin S. Chapman, edited by Rhea Paul, Lawrence Erlbaum Associates, 2007.

- Bagou, O. & Laurent, A. (2008). Méthodes thérapeutiques en logopédie. De l'importance d'une démarche scientifique rigoureuse et d'un dialogue constant entre théorie et pratique. Centre suisse de pédagogie spécialisée, 7–8 (19–24).
- Cabie, M.-C. & Isebaert, L. (2004, 2^e édition). *Pour une thérapie brève*. Ramonville Saint-Agne : Editions érès.
- Caille, Ph. & Rey, Y. (2004). Les objets flottants. (3° édition). Paris : Editions Fabert.
- Caumel, I., Darbellay, C., Maurer M.-C. (2002). Une démarche de consultation alternative en logopédie. *Langage et Pratiques*, 29, 76–87.
- Curonici, C., Joliat, F., Mcculloch, P. (2006). Des difficultés scolaires aux ressources de l'école. Bruxelles : Editions De Boeck Université.
- Curonici, C., Mcculloch, P. (1997), Psychologues et enseignants. Regards systémiques sur les difficultés scolaires. Bruxelles: Editions De Boeck Université.
- Dubois, G. (1995). L'enfant et son thérapeute du langage. Paris : Masson. 3° édition.
- Galli Corali, S. (1999). Le traitement logopédique dans un faisceau d'interactions. Favoriser l'autonomie de l'enfant. *Langage et Pratiques*, 24, 38–48.
- Mcculloch, P. (1999). Introduction. Langage et Pratiques, 24, 2–12.
- Mcculloch, P. (2000). Du «prêt-à-porter» logopédique ou du «sur mesure»? Quelques réflexions sur les «passages de cas». *Langage et Pratiques*, 26. 69–77.
- Monfort, M., Juarez Sanchez, A., Monfort Juarez, I. (2007). Une approche fonctionnelle de l'activité langagière. *Langage et Pratiques*, 39, 64.73.
- Praz Pitteloud, S. (2010). L'enfant, co-expert du bilan et du traitement logopédiques. *Langage* et Pratiques, 45, 9–17.
- Rey, Y. & Halin, L. (2008). Prendre place. Paris: Editions Fabert.
- Tilmans-Ostyn, E. (1983). Analyse de la demande versus analyse de la plainte. *Thérapie familiale*, 4, 2, 201–205.
- Tilmans-Ostyn, E. (1987). La création de l'espace thérapeutique lors de l'analyse de la demande. *Thérapie familiale*, 8, 3, 229–246.
- Van Hout, A. & Estienne, F. (1998, 2^e édition). Les dyslexies. Décrire, évaluer, expliquer, traiter. Paris : Masson.
- Brochure éditée par l'ARLD-Vaud. (2003). Réflexions et questionnements sur les activités de prévention.

- Crutzen, D. et Manço, A. Langues d'origine et langues d'enseignement : un problème de gestion sociolinguistique examiné à travers l'exemple des Turcs et des Marocains en Belgique (en ligne) disponible à l'adresse :
 - http://www.enseignement.be/download.php?do_id=4475&do_check=

Kehoe-Winckler, M. Multilinguisme et logopédie : les défis de l'évaluation, lors de la 28° journée d'étude (17/10/2009) de la Société Belge d'Audiophonologie « Bilinguisme ou multilinguisme en famille, bilinguisme à l'école... Richesses et dangers ».

Chapitre 19

APB. Association Parole Bégaiement : BP 200 11 92 340 Bourg la Reine.

Anzieu, A. (1977). De la chair au verbe. Mutisme et bégaiement. In Psychanalyse et langage. Paris : Dunod.

Beaubert, C. (2001). Elaboration du psychisme - élaboration du bégaiement chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 206.

Brynjelson, B. Articulatory Problems of Stutterers. MS Thesis. State of University.

Fabre, N. (1986). Des cailloux plein la bouche. Paris : Fleurus.

Gagnon, M., Ferland, C., Lachance, C., Ladouceur, R. (1996). Comprendre et maîtriser le bégaiement. Chronique sociale.

Johnson, W. and Associates. *The onset of Stuttering*. University of Minneapolis Press. 1957. Le Huche, F. (1999). *Le bégaiement option guérison*. Paris : Albin Michel.

Le Huche, F. (2009). Evolution en France du traitement du bégaiement. Lettre Parole Bégaiement. 54,55. Publication de l'Association Parole Bégaiement. APB.

Le Huche, S. (2006). Pour qu'un bilan ne soit pas une caricature. Orthomagazine, 66.

Marvaud, J. (2006). Le bégaiement : hypothèses actuelles. Rééducation orthophonique.

Monfrais Pfauwadel, M.-C. (2000). Un manuel du bégaiement. Marseille : Solal.

Onslow, M. et al. (2003) The Lidcombe program of Early Stuttering Intervention. ProEd: Austin Texas.

Pichon, E., Borel Maisonny, S. (1937). Le bégaiement, sa nature et son traitement. Paris : Masson.

Rééducation orthophonique (2002). Le bégaiement de l'enfant. Paris : FNO.

Rééducation orthophonique (2001). Le bégaiement. 206, septembre. Paris: FNO.

Sheehan, J. (1970). Stuttering: Research and Therapy. New York: Harper and Row.

Simon, A.-M. (1999). Paroles de parents. Ortho Edition, Isbergues.

Simon, A.-M. (2006). *Le bégaiement*; chapitre 20. In Le langage de l'enfant. Aspects normaux et pathologiques. C. Chevrie-Muller et J. Narbona. Paris : Masson.

Simon, A.-M. (2007). Evolution de la prise en charge du bégaiement. Glossa, 100,10-14.

Simon, A.-M. (2006). Bégaiement, trouble de la communication. L'Orthophoniste. 251,252, OrthoEdition, Isbergues.

Simon, A.-M. (2008). Dessine-moi un mouton. L'Orthophoniste, 283, 19–26, Isbergues.

Simon, A.-M. (2010). La construction bègue. Importance de la prévention. Médecine et Enfance.

Simon, A.-M. Groupes thérapeutiques pour adultes bègues. A paraître. Ortho Edition : Isbergues

Van Hout, A., Estienne, F. (1996). Les bégaiements. Paris : Masson.

Van Riper, C. (1973). The treatment of Stuttering. Prentice-Hal: New Jersey.

Vidal Giraud, H. (2007). Communication personnelle.

Wyatt, G. (1972). La relation mère / enfant dans l'acquisition du langage. Bruxelles : Mardaga.

Chapitre 20

ANAE n° 45, GLOSSA n° 41, FRAXA research Foundation.

Hazel Roddam principal Lecturer in Research University of Central Lancashire UK, Chair of the royal college of Speech and Langage Therapits (RCSTL).

Roddam H et Skeat J Embedding Evidence-Based Practice in Speech and Language Therapy Willey-Blackwell (2010).