

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2006-2007

Mémoire pour l'obtention du **Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

Présenté par **Isabelle AUBERT**

(Née le 02/10/1976)

De l'orthophonie auprès d'adultes polyhandicapés :

pourquoi faire,

pour quoi faire ?

Président du jury :

Mr Tillier Christian, Professeur.

Directrice du mémoire :

Mme Hercent Sophie, Orthophoniste.

Membre du jury :

Mme Romain Isabelle

SOMMAIRE

Introduction	7
Première partie. Orthophonie et Polyhandicap : une question d'évolution	10
Chapitre 1 : L'orthophonie	11
Histoire et définition	11
Ses champs de compétences	14
Chapitre 2 : Handicap et polyhandicap	18
Histoire et définitions	18
Handicap	18
Polyhandicap	23
Signes cliniques, étiologies et prévalence	27
Signes cliniques	27
Etiologies	29
Prévalence	31
Chapitre 3 : Orthophonie et Polyhandicap : quels liens paraissent possibles ?	33
Des rééducations possibles	33
Troubles du langage et de la communication	33
Le risque majeur de fausses routes	39
Les troubles sensoriels, vélares et tubaires	41
Qu'en est-il de l'adulte polyhandicapé ?	43
Deuxième partie. De l'orthophonie en Maison d'Accueil Spécialisée ?	47
Chapitre 1 : Problématique, Hypothèse, Méthodologie	48
Problématique	48
Hypothèse	50
Méthodologie	51
Chapitre 2 : Sondage dans les MAS de la région des Pays de la Loire	52
Les constats	52
Interprétations	58
Chapitre 3 : La Maison d'Accueil Spécialisée de Mouilleron-Le-Captif (85)	61
Les Chanterelles	61

La structure	61
Les résidants	62
Le poste d'orthophonie à la MAS « Les Chanterelles »	63
Troisième partie. De l'orthophonie en Maison d'Accueil Spécialisée.	64
Chapitre 1 : Un sondage auprès des équipes de la MAS	65
Les constats	65
Interprétations	68
Chapitre 2 : Les prises en charge collectives	70
L'atelier presse	70
Principe de l'atelier	70
Ce que j'ai pu observer pendant ce temps, dans l'atelier	70
Ce que j'ai pu observer pendant ce temps, à côté de l'atelier	71
L'atelier du « bien goût-thé »	72
Les différents thèmes abordés dans l'atelier	72
Ce qu'en disent les équipes éducatives	73
Chapitre 3 : Les prises en charge individuelles	74
Le bilan	74
Nathalie	76
Qui est-elle ?	76
Le bilan orthophonique	76
Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?	80
Quels résultats	81
Julien	82
Qui est-il ?	82
Le bilan orthophonique	82
Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?	86
Quels résultats	87
Emilie	88
Qui est-elle ?	88
Le bilan orthophonique	88
Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?	92
Quels résultats	93

Marie	94
Qui est-elle ?	94
Le bilan orthophonique	94
Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?	96
Quels résultats	96
Camille	98
Qui est-elle ?	98
Les types de rééducation proposés.	98
Quels résultats	100
Discussion	101
Limites	102
De (très) minces progrès	102
Le temps de prise en charge	103
L'investissement du résidant dans la prise en charge	103
Avantages	104
Les progrès	104
La prévention, l'information et la formation	104
Le maintien des acquis	105
Le coût	105
Conclusion	106
Bibliographie	109
Annexes	I
La nomenclature au 24 décembre 2006	II
Enquête sur le rôle de l'orthophoniste en Maison d'Accueil Spécialisée	VI
Sondage à l'attention des équipes éducatives	VIII
Fiche de fonction de l'orthophoniste	IX
Bilan MAS	XI

INTRODUCTION

« La considération, le respect, l'attention, la présence, l'écoute, l'articulation et l'accompagnement de la famille laissent l'espace et le temps à l'enfant de surprendre son entourage par ses réactions, son attitude sensée, son lien à l'autre. Ceci rend possible le développement de son potentiel et donne, par ses avancées, aux adultes qui l'entourent, l'assurance de la pertinence de leur attitude attentionnée tout en la renforçant. Les enfants polyhandicapés mettent ainsi en exergue leur capacité à susciter l'espérance en interagissant sur leur environnement. »

Michel Lemaire¹

« De l'orthophonie pour des adultes polyhandicapés, pourquoi faire ? »

« Rien à attendre, et donc rien à entendre et bien sûr rien à faire. »²

Je me suis posé la question du bien fondé de séances orthophoniques pour la première fois alors que j'effectuais des remplacements en tant « qu'Aide-Médico-Psychologique après-sélection » dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)³, laquelle n'emploie pas d'orthophoniste.

Il me semblait que la majorité des résidants avaient des capacités de communication, qu'elles soient langagières, gestuelles ou autres, mais j'avais le sentiment qu'elles n'étaient que peu exploitées. Puis je me suis dit que j'avais face à moi des adultes lourdement atteints de divers handicaps. Or, ces deux aspects (« adultes » et « handicap ») me laissaient supposer que leur capacités d'apprentissage étaient extrêmement limitées voire impossibles et que leur proposer des séances orthophoniques ne serviraient qu'à surcharger leurs emplois du temps. En effet, la MAS mettait l'accent sur les prises en charge kinésithérapiques, ergothérapiques, médicales. Des animations étaient aussi proposées ; pourquoi rajouter d'autres séances paramédicales qui, de surcroît, ne seraient pas utiles ? Les éducateurs et autres personnels à qui j'avais alors posé la question m'avaient apporté des réponses similaires à ma réflexion.

¹ Michel Lemaire, « Les personnes polyhandicapées et la citoyenneté » in *Les Cahiers de l'Actif* n°286/287, 2000.

² Petites phrases entendues ici et là.

³ Maison d'Accueil Spécialisée : établissement accueillant des adultes polyhandicapés

Puis, au cours de ma deuxième année de formation d'orthophoniste, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage d'observation auprès d'une orthophoniste intervenant dans une autre Maison d'Accueil Spécialisée. J'y ai pris conscience qu'il était parfois nécessaire de dépasser ses préjugés : un travail semblait possible. C'est pourquoi j'ai souhaité effectuer mon stage principal de fin d'études dans ce même établissement afin de constater d'éventuels résultats positifs après un travail orthophonique et lesquels.

Dans la région des Pays de la Loire, une seule Maison d'Accueil Spécialisée bénéficie d'un poste d'orthophoniste alors que la majorité des autres établissements spécialisés (principalement ceux accueillant des enfants) en sont pourvus, même s'il ne s'agit généralement que de postes à temps partiel. Il faut ajouter que quelques MAS font appel à des orthophonistes exerçant en libéral.

Une telle disparité semble indiquer que l'orthophoniste est un professionnel qui n'a pas encore su ou pu prendre sa place dans les établissements pour adultes polyhandicapés. D'ailleurs, ces derniers peuvent-ils réellement tirer profit de séances orthophoniques ? Si oui, comment ?

Pour répondre à ces questions, nous regarderons d'abord comment l'orthophonie d'un côté et la notion de polyhandicap de l'autre ont évolué dans la société, ce qui nous mènera à envisager le terrain sur lequel ils peuvent se rencontrer. Puis, à travers deux enquêtes, nous verrons en quoi certains chefs d'établissement estiment que l'orthophoniste n'a pas sa place en MAS alors que des équipes éducatives apprécient son intervention. Enfin, nous étudierons comment des prises en charge collectives ou individuelles peuvent être menées auprès d'adultes en situation de polyhandicap.

PREMIERE PARTIE :

***ORTHOPHONIE ET POLYHANDICAP : UNE QUESTION
D'EVOLUTION.***

CHAPITRE 1 : L'ORTHOPHONIE.

Histoire et définition¹.

L'orthophonie est une profession qui n'existe officiellement que depuis environ un demi-siècle. On peut considérer qu'elle puise ses toutes premières racines dans les travaux de l'Abbé de L'Epée et de ceux du Docteur Itard. Le premier des deux a créé un langage des signes à l'usage de jeunes sourds permettant à ceux-ci de communiquer, non seulement entre eux mais aussi avec leur entourage. Le second a recueilli un enfant sauvage qu'il a essayé d'éduquer, notamment en lui apprenant le langage.

C'est en 1829 que le terme « orthophonique » apparaît pour la première fois. Le Docteur Colombat crée « l'Institut Orthophonique de Paris » afin de traiter le bégaiement. Ce trouble du langage sera le tout premier qui permettra les fondements d'une profession, laquelle ne cessera de développer ses champs de compétences.

Par la suite, à la fin du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème}, des neurologues tels que Déjérine et Broca, par exemple, tentent de décrire les difficultés d'apprentissage de la lecture et les pertes de langage dues à des traumatismes crâniens ou des accidents vasculaires cérébraux, alors appelés « congestions cérébrales » ou « attaques cérébrales ». Dès lors, des centres de traitement du langage s'ouvrent jusqu'à la veille de la première guerre mondiale et, dès la fin de celle-ci, des centres de formation voient le jour.

Dans les années 1920, Madame Borel-Maisonny (1900-1995) développe des techniques de rééducation pour améliorer la voix et l'articulation des enfants opérés par le Docteur Veau pour des divisions palatines et labiales. Cette expérience l'amène à s'intéresser au bégaiement et aux troubles de l'articulation chez l'enfant ne présentant pas de pathologie apparente (tels que les « becs-de-lièvres »).

Enfin, c'est tout le domaine de la communication que Madame Borel-Maisonny prendra en considération : la parole, le langage, la pensée. Elle établira ainsi les bases de l'orthophonie c'est à dire le traitement du langage dans son ensemble : langage oral et écrit, communication verbale ou non, et ce, que le dysfonctionnement soit d'origine organique, fonctionnelle ou autre.

¹ Jean Kremer, Emmanuelle Lederle, *L'Orthophonie en France*. Ed. PUF, collection Que sais-je, 2000.

Parallèlement, dans les années 1930, Claire Dinville étudie, en lien avec le Docteur Tarnaud, les troubles relatifs à la voix et élabore des rééducations. Des cours de phoniatrie seront intégrés à la formation des « thérapeutes du langage ».

Ainsi donc, les tous premiers domaines concernant l'orthophonie sont le bégaiement, la communication et la voix, même si le bégaiement ne sera pas inclus dans les textes de loi initiaux.

Alors que le Professeur Heuyer crée le premier une formation sanctionnée par une attestation d'études d'orthophonie en 1955, Claude Chassagny (1927-1986), enseignant puis psychanalyste, étudie l'apprentissage de la lecture chez l'enfant en difficultés scolaires et sociales. Il propose d'envisager les rééducations par le truchement de la Pédagogie Relationnelle du Langage et fonde l'Ecole de Formation des Rééducateurs de la Dyslexie.

A l'issue de ce premier demi-siècle de recherches spécifiques au langage, le 10 juillet 1964, alors que quelque 150 personnes, déjà, pouvaient attester de la formation de thérapeute du langage, une loi officialise enfin le statut d'orthophoniste. Si celle-ci prend d'emblée en compte les travaux de Madame Borel-Maisonny et de Madame Dinville, elle ignore ceux effectués par C. Chassagny. Les rééducateurs de la dyslexie ne seront considérés, officiellement, comme orthophonistes qu'à la promulgation de la loi du 5 juin 1971, dans la limite de la rééducation du langage écrit.

De 1964 à 2006, paraîtront de nombreux textes de lois précisant, au fur et à mesure des recherches et des besoins, les spécificités de la profession d'orthophoniste.

Le principal intérêt de la loi de 1964¹ est de donner un statut, et donc une définition de l'orthophoniste :

« Art. 504-1 : Est considérée comme exerçant la profession d'orthophoniste toute personne qui, non titulaire du diplôme d'Etat de docteur en médecine, exécute habituellement des actes de rééducation de la voix, de la parole et du langage oral ou écrit, hors la présence du médecin. »

¹ J.O du 11 juillet 1964 p. 6174

Le décret du 2 mai 2002² comprend une définition plus précise de la profession :

« Article 1

L'orthophonie consiste :

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

² J.O du 4 mai 2002 p. 8339

Ses champs de compétences.

Il faudra attendre 1983¹ pour que soit imposé un décret de compétences :

« Les orthophonistes accomplissent, dans les conditions fixées par le code la santé publique, les actes professionnels suivants :

- Les actes de dépistage ;*
- Les bilans orthophoniques ;*
- La rééducation des troubles de la voix, d'origine organique ou fonctionnelle, congénitale ou acquis ;*
- L'éducation précoce et la rééducation des divers handicaps du jeune enfant, qu'ils soient moteurs, sensoriels ou mentaux.*
- La rééducation des troubles de l'articulation de la parole, isolés ou liés à des déficiences perceptives ou motrices.*
- La rééducation des retards et des troubles de la parole et du langage, quelle qu'en soit l'origine.*
- La rééducation des troubles de la phonation liés aux divisions palatines, aux insuffisances vélaires, et aux dysarthries neurologiques ;*
- L'apprentissage de la lecture labiale dans les surdités ;*
- La démutisation dans les surdités précoces ;*
- La rééducation ou la conservation du langage, de la parole et de la voix dans les surdités acquises ;*
- La rééducation du langage écrit : dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dysgraphie ;*
- La rééducation de l'aphasie, de l'alexie, de l'acalculie, de l'agraphie ;*
- La rééducation de la déglutition ;*
- L'apprentissage de la voie œsophagienne. »*

¹ J.O du 27 août 1983, p. 2671

Neuf ans plus tard, par le décret du 30 mars 1992¹, les termes « voie œsophagienne » sont remplacés par « voix œsophagienne » et inclut dans les champs de compétences de l'orthophoniste la rééducation du bégaiement, « la rééducation tubaire dans le cadre des traitements des anomalies de la voix, de la parole et du langage oral ou écrit ». De plus, les actes de l'orthophoniste « doivent être accompagnés [...] de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. » Enfin, ce décret permet aux orthophonistes de « participer à des actions de prévention au sein d'une équipe pluridisciplinaire. »

Le 4 mai 2002, les deux décrets précédents ont été abolis au profit d'un troisième actuellement en vigueur².

« Article 2

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

Article 3

L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

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

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

¹ J.O du 1^{er} avril 1992 p. 4606

² J.O du 4 mai 2002 page 8339,

- *l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.*
- 2. *Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :*
 - *la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques ;*
 - *la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;*
 - *la rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;*
 - *la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-linguo-faciale) ;*
 - *la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-œsophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.*
- 3. *Dans le domaine des pathologies neurologiques :*
 - *la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;*
 - *la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;*
 - *le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.*

Article 4

La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie. »

(Afin de préciser la nature des actes que peut pratiquer un orthophoniste, la Sécurité Sociale a établi une nomenclature, la dernière datant de novembre 2006.)¹

¹ Cf. annexe p. II

Le décret de 2002 permet ainsi de classer les types de rééducation : « les anomalies de l'expression orale ou écrite, les pathologies oto-rhino-laryngologiques et les pathologies neurologiques ». De plus, tout en prenant en compte les avancées technologiques et les progrès médicaux, il fait figurer dans le champ de compétences des orthophonistes de nouveaux actes. C'est ainsi qu'il fait mention d'implants cochléaires, de prothèses phonatoires, « d'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication », « de maintien et d'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral » ...

En l'espace de quelques dizaines d'années, l'orthophonie est devenue une profession qui ne se contente plus de traiter la communication défaillante, le langage défectueux de quelques enfants selon une prescription médicale fixant le nombre de séances¹. L'orthophoniste est désormais habilité à proposer, sur une période qu'il juge nécessaire² (dans certaines limites fixées par le code de la Sécurité Sociale), des techniques nouvelles et modernes à quiconque se trouvant en difficulté dans sa communication : adultes comme enfants, déficients perceptifs ou intellectuels ou non...

¹ JO du 1^{er} avril 1965 p. 2573.

² Cf. le décret du 2 mai 2002, article 2.

CHAPITRE 2. : HANDICAP ET POLYHANDICAP

Histoire et définitions¹.

Handicap.

L'histoire du handicap est émaillée de peurs, de découvertes, de curiosité(s).

Pendant très longtemps, l'enfant qui naissait avec une infirmité (ce qu'on appellerait aujourd'hui le « handicap ») était considéré comme une malédiction des dieux. Jusqu'au IV^{ème} siècle il n'était pas rare que les enfants soient tués lorsqu'une anomalie était perçue, comme pour annuler la malédiction divine. C'est ce que précise Sénèque : « Les nouveau-nés mal constitués sont étouffés ». De même, Platon prône l'eugénisme.

A partir du IV^{ème} siècle, le christianisme condamne officiellement l'infanticide. Mais les mœurs n'en changent pas pour autant aussi rapidement. Longtemps, les enfants seront cachés ou tués, ou bien exposés comme des monstruosité de la nature ; chacun a en mémoire un film ou une histoire mettant en scène des « monstres » exposés dans des cirques, par exemple.

Tout au long de l'histoire, l'Homme a cherché à comprendre les raisons des anomalies dont certains de ses enfants étaient atteints et, parallèlement, s'est évertué à les éloigner du reste de la société.

Dès l'Antiquité, des questions se posent autour de la différence, ainsi, Hippocrate a-t-il fait des recherches sur l'épilepsie, maladie qu'on a longtemps associée au diable : « [Le diable] cause l'épilepsie, la paralysie et semblables maladies... »²

L'Eglise, quant à elle, a peut-être interdit l'infanticide, arguant que ces enfants étaient guérissables, mais elle a aussi encouragé l'exorcisme et n'a pas empêché ses fidèles de craindre Dieu et ses punitions. Parallèlement, elle a également instauré la notion de reconnaissance sociale mettant en place l'aumône et la charité tout en imposant une marque sur celui qui était reconnu nécessiteux ou infirme.

L'idée de tenir enfermés tous les indésirables de la société s'est imposée dans le courant du XIII^{ème} siècle, notamment pour des raisons économiques : les Croisades prenant

¹ Romain Liberman, *Handicap et maladie mentale*. Ed PUF, collection Que sais-je n° 2434, 2003

² Del Rio M., *Disquisitionum Magicarum libri sex*, 1611. Trad. française par A. Duchesne, *Controverses et recherches magiques*, Paris.

fin, la lèpre, venue des pays d'Orient, avait tendance à disparaître puisqu'il n'y avait plus de moyen de transmission. Les léproseries se trouvèrent alors inoccupées, provoquant ainsi un nombre incommensurable de pertes d'emplois ; il fallait trouver une façon de remplir à nouveau ces bâtiments. C'est ainsi que se sont retrouvés internés tous ceux que la société ne pouvait plus supporter de voir, qu'il s'agisse des fous, des infirmes, des criminels, des délinquants, des prostituées, des asociaux ou encore des opposants politiques.

A partir du XVII^{ème} siècle, apparaissent les premières recherches scientifiques et médicales. C'est à ce moment qu'est créé, par décret royal, le statut de l'Hôpital général : les « indésirables » sont regroupés pour des raisons de sécurité.

Alors que la Révolution Française fait rage, Philippe Pinel (1745-1826), un médecin, obtient la possibilité d'observer les personnes enfermées. Plus tard, avec l'aide de son élève Esquirol (1772-1840) il établira la première classification des désordres mentaux. La notion de psychiatrie fait surface avec les médecins aliénistes. Ils sont les premiers à faire la distinction entre les criminels, les fous et les idiots. Les asiles restent des établissements d'où les personnes internées ne sortiront pas, mais P. Pinel impose sa volonté de les protéger et propose des moyens pour traiter la folie. Pour la première fois, la personne différente se voit officiellement considérée comme étant humaine, même si la majorité des médecins n'accordent aucun crédit à ce que fait P. Pinel.

Dans les mêmes temps, l'Abbé de L'Epée (1712-1789), pédagogue français conçoit un langage par signes à l'usage des sourds-muets et fonda pour eux une école à Paris dans l'optique de permettre à ses protégés d'intégrer la société malgré leur déficience sensorielle, voire comportementale. Quant à Valentin Haüy (1745-1822), il met au point, l'usage des aveugles, un système de caractères en relief qui sera ultérieurement perfectionné par Louis Braille (1809-1852).

Au fur et à mesure des siècles, le corps médical s'empare du cas de ceux qu'il qualifiait de personnes impotentes, d'incurables, d'estropiés, d'infirmes, d'invalides, de diminués physiques, de mutilés, de paralysés, ou d'idiots, de crétins, d'imbéciles, d'arriérés, de débiles... (Cette dimension médicale reste encore très présente dans nos institutions actuelles).

En 1838, une première loi à l'adresse des malades mentaux est votée, elle régleme l'internement dans un établissement afin de les protéger. Mais, de façon générale, tant que les « indésirables » (enfants et adultes) restent à l'écart de la société, ils n'intéressent que très peu les pouvoirs publics. Il faudra attendre 1882 pour que ces derniers acceptent de créer des classes spéciales dans l'instruction publique pour les enfants en difficultés, grâce à Désiré

Magloire Bourneville. Ce médecin aliéniste de l'hôpital de Bicêtre ne supportait plus de voir les asiles qu'il qualifiait de « véritables dépotoirs » remplis de personnes de tous âges.

Ainsi, au moins jusqu'au XIX^{ème} siècle, l'histoire de la psychiatrie et celle du handicap sont étroitement intriquées. Mais ce n'est qu'au XX^{ème} siècle que la notion de handicap prendra toute son ampleur. Le terme « handicapé » n'apparaîtra dans les lois françaises qu'en 1957, dans le cadre du reclassement professionnel alors que des textes législatifs accordent, depuis 1898, des droits aux infirmes, aux incurables, aux mutilés de guerre. Les Centres d'Aide par le Travail (CAT) seront même créés dès 1954. Cependant, les définitions actuelles permettent de faire la différence entre la maladie mentale et le handicap et un peu avant la naissance du XX^{ème} siècle des différences politiques se font percevoir. Malgré tout, il est encore, aujourd'hui, très difficile de séparer ces deux notions.

D'un point de vue étymologique, il est couramment admis que le terme de « handicap » a pour origine la locution anglaise « hand in cap » (la main dans le chapeau). Selon ce qu'explique Simone Sausse¹, le terme de « handicap » désignait au XVII^{ème} siècle « un jeu où l'on se disputait des objets personnels dont le prix était fixé par un arbitre, la mise étant déposée dans une coiffure (*cap*) ». Plus tard, et encore aujourd'hui, il désigne dans le langage équestre « une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue. » (*Le Petit Robert*).

La notion originelle de « handicap » est, donc, d'essayer de mettre chacun à égalité. Malgré tout, aujourd'hui comme hier, le « handicapé » désigne la personne souffrant d'une « déficience physique ou mentale » (*Le Petit Robert*)

Dès le début du siècle dernier, un courant de démedicalisation s'inscrit dans l'histoire du handicap et de l'économie. Cette volonté va permettre de différencier la notion de maladie mentale, laquelle nécessite des soins particuliers, et celle de déficience, pour laquelle il n'y a rien d'autre à faire qu'à proposer des pédagogies adaptées. C'est ainsi que naîtront les premières associations d'aide aux enfants handicapés, telles que l'Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés (APAJH), par exemple. Des parents s'associent afin de créer des lieux pour leurs enfants handicapés délaissés par le gouvernement, l'action associative

¹ Simone Sausse, *Le miroir brisé*. Ed Calmann-Lévy, 2003

étant alors fortement appuyée par le secrétaire d'Etat à l'Action Sociale. Mais, assez rapidement, les associations se verront dans l'obligation de recourir aux aides médicales (les pathologies provoquent parfois des troubles du comportement nécessitant des traitements médicamenteux).

Dans la société, la question de l'enfant handicapé commence à émerger avec l'obligation faite par la loi Ferry de scolariser tous les enfants quels qu'ils soient. Car, là encore, certains d'entre eux dérangent : ils perturbent le bon déroulement de la classe. Le XXème siècle voit le développement des tests psychométriques. Le premier test en France, a été conçu par Binet et Simon afin de permettre aux enfants ayant de sérieux troubles de l'apprentissage de bénéficier de classes spéciales : ces enfants seront retirés du milieu scolaire mais ne seront plus systématiquement placés en hôpital psychiatrique. C'est le début de l'enseignement spécial.

En 1980 l'OMS définit le handicapé comme étant :

« celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie s'en trouve compromise. »

D'un point de vue législatif, la définition précise du handicap n'intervient que très récemment, alors que cela fait maintenant une soixantaine d'années que la notion de handicap est présente dans les lois françaises : le 23 novembre 1957, une loi sur le reclassement des travailleurs handicapés définissant, justement, les termes de « travailleurs handicapés » est publiée

Dix ans plus tard, François Bloch-Lainé, dans son rapport, distingue les inadaptés des handicapés : « sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes, qui, pour des raisons diverses, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être ou à agir comme les autres. [...] On dit qu'ils sont handicapés par ce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou leur situation sociale des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans une même société. »¹

C'est à cette époque que l'on commence à distinguer le « handicapé » de la personne éprouvant un handicap. Cette notion sera officialisée lorsque l'Organisation Mondiale de la

¹ François Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, 1967

Santé (OMS) publiera au début des années 1980 un manuel de classification des conséquences des maladies, il s'agit de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), élaboré par Le Professeur P. Wood. Cette classification permet de préciser des termes qui sont souvent utilisés les uns pour les autres sans aucune distinction. P. Wood fixe donc les termes de :

- *Déficience : toute perte ou altération d'une structuration ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.*
- *Incapacité : réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.*
- *Handicap ou désavantage social : résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux ou culturels)*

Quant à la loi du 30 juin 1975¹, première loi importante en faveur des personnes handicapées, elle se contente de mettre ces mots sur le handicap :

« Sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales »

Cette définition peut laisser craindre des inégalités pour les personnes reconnues handicapées selon les départements. Les commissions auxquelles il est fait allusion sont la COTOREP² et la CDES³.

Ce n'est que le 11 février 2005 par l'article L114 de la Loi n° 2005-102 du Code de l'action sociale et des familles, dans le cadre de la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qu'est enfin précisément défini le terme « handicap » :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en

¹ JO du 1^{er} juillet 1975

² Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel : si un handicap vient perturber la vie sociale ou professionnelle d'un adulte, la COTOREP peut l'aider à faire un bilan de ses aptitudes, l'orienter, décider d'aides financières et sociales. Elle s'adresse **aux adultes à partir de 20 ans** (ou de 16 ans en cas d'entrée dans la vie active) et sans limite d'âge au delà. Avant 20 ans, ce sont les CDES qui sont compétentes

³ Commission Départementale d'Education Spéciale : La C.D.E.S. est une instance départementale d'aide aux enfants et adolescents handicapés, de la naissance jusqu'à l'âge de 20 ans (sauf cas particuliers).

société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »¹

Cette loi place ainsi la personne porteuse d'une anomalie ou d'une infirmité comme étant en situation de handicap et non pas comme étant elle-même handicapée. Le handicap n'est plus une façon de qualifier l'état d'une personne mais devient une conséquence de déficiences.

Il est intéressant de noter la présence de la notion de polyhandicap au sein même de la définition du handicap.

Polyhandicap.

C'est dans le milieu du XX^{ème} que s'opèrent les premières prises de conscience par les pédiatres du nombre d'enfants dits « encéphalopathes », lesquels présentent un retard intellectuel important. Le Professeur Tardieu met en évidence la conservation de l'intelligence chez l'enfant atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) malgré des difficultés motrices massives. Ses travaux permettent ainsi une meilleure connaissance et une meilleure prise en charge de cette pathologie. A contrario, les enfants dits « arriérés profonds » ne bénéficient, pour ainsi dire, d'aucun soin ni de structures d'accueil particuliers.

Un service spécialisé créé, au milieu des années 1960, par l'Assistance Publique de Paris, puis l'association « Les Tout Petits », fondée par le Professeur Minkovski, seront les tout premiers lieux d'accueil pour quelques-uns de ces enfants lourdement handicapés. Mais ces débuts de prise en charge sont difficiles et il faudra encore attendre quelques années pour que la création du CESAP (Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds) permette la mise en place de lieux de consultations, de structures d'aides à domicile puis des établissements spécialisés. En 1972, le CESAP organise une première réunion d'information sur le polyhandicap. C'est à cette période que le Professeur Fontan propose le terme de « polyhandicap grave congénital ».

¹ J.O n° 36 du 12 février 2005 page 2353

La loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 instaure la création de Maisons d'Accueil Spécialisées : établissements accueillant des adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ».

Une dizaine d'années plus tard, Elisabeth Zucman et Jacqueline Spinga, membres du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) proposent trois grands groupes de handicaps associés :

- *Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde (QI<50).*
- *Le plurihandicap : l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.*
- *Le surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.*

L'une des toutes premières définitions du polyhandicap, proposée par Barat, Bartschi, Battistelli, Baudry, Calvet, Maussion, Mazeau, Mazerolle et Svendsen en 1988, concernait des enfants

« dont le cerveau a été atteint précocement, c'est-à-dire pendant la période de développement cérébral. Cette période peut aller de la conception jusqu'à l'âge de deux ans »

Cette proposition exclut quiconque ayant subi un traumatisme, tel qu'un accident de la voie publique par exemple, qui aurait provoqué de telles lésions cérébrales que cette personne se serait trouvée en situation de polyhandicap.

Quant à la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, elle aussi propose une définition excluant certains troubles dont on pourrait aujourd'hui se poser la question de savoir s'ils n'appartiennent pas au polyhandicap. Font partie du polyhandicap :

« les formes d'origine encéphalopathique où la déficience intellectuelle est intriquée à des troubles neurologiques sévères à expression motrice et/ou sensorielle et est accompagnée souvent de comitialité. Ce polyhandicap comporte une limitation considérable de l'efficiency et de l'adaptation »

Cette classification exclut des polyhandicaps :

« les déficiences dysharmoniques où, dans un tableau de gravité moindre, les troubles associés ne sont pas rattachables à une atteinte caractérisée mais correspondent plutôt à des perturbations d'ordre fonctionnel. »

Paradoxalement, d'un point de vue législatif, le polyhandicap a bénéficié d'une définition une quinzaine d'années avant le handicap. L'annexe XXIV ter de la Loi du 27 octobre 1989¹ concerne les « établissements et structures accueillant des enfants et des adolescents présentant un

handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

Cette définition se complète de moyens de prises en charge :

« Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées par le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Ce texte exclut du cadre du polyhandicap les psychoses non déficitaires, les plurihandicaps sensoriels ou les déficiences motrices et somatiques graves entraînant une grande dépendance, mais sans retard mental important.

Néanmoins, si la loi, adoptant en partie les termes de l'OMS permet alors de mettre des mots sur cette notion de polyhandicap, de multiples définitions avaient été et sont encore proposées par différents organismes ou personnes.

Ainsi, E. Zucman et J. Spinga², quelques années après la promulgation de la loi, proposent une définition améliorée qui sera retenue par l'inspection générale des affaires sociales et par l'OMS pour réunir le polyhandicap, les psychoses déficitaires et les

¹ J.O du 27 octobre 1989

² Elizabeth Zucman, *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Edité par CTNERHI, 2000

associations rares de déficiences graves (la surdité-cécité par exemple), dans la notion plus large de multihandicap :

« Le polyhandicap est une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond ($QI < 50$), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée »

Cette dernière définition est celle qui est le plus couramment utilisée, cependant, des recherches sont toujours en cours afin de donner au polyhandicap une approche la plus juste possible. Voici l'une des dernières propositions qui a été adoptée le 3 décembre 2004 au Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France (GPF) :

« Le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

Signes cliniques, étiologies et prévalence.

Signes cliniques.

Toutes les définitions proposées et imposées, si différentes puissent-elles apparaître, insistent sur l'association d'un très lourd retard intellectuel, d'un retard moteur important et d'une très grande difficulté à acquérir une quelconque autonomie. C'est ce qui permettra de poser le diagnostic de polyhandicap.

Ainsi, le polyhandicap se différencie du retard intellectuel ou de l'Infirmité Motrice Cérébrale, même si ces deux derniers entraînent un manque d'autonomie notable.

Diverses observations ont été faites afin de décrire les troubles les plus fréquemment rencontrés dans les populations de personnes polyhandicapées. Voici ce que relève le Docteur Lucile Georges-Janet¹, ancien directeur médical du CESAP:

- *La déficience intellectuelle.*

Le quotient intellectuel doit être, selon la définition de l'OMS, inférieur à 50.

La déficience intellectuelle se traduit par des troubles de la mémorisation, des troubles spatio-temporels, des troubles du schéma corporel, des lacunes de raisonnement, une absence de langage ou un langage rudimentaire.

Cependant, si l'enfant est pris en charge suffisamment précocement, il est en mesure de faire des acquisitions, notamment en ce qui concerne l'autonomie.

- *Les troubles du comportement.*

Parfois, des troubles du comportement tels que l'auto-agressivité, stéréotypies, phénomènes de repli psychotique... peuvent apparaître. Le Docteur L. Georges-Janet précise qu'à ce moment là, se pose la question de la limite entre le polyhandicap et les psychoses déficitaires régressives.

Cependant, dans le domaine de la psychiatrie, il est couramment admis que des comportements d'ordre psychiatrique tels que les troubles du comportement ou des psychoses peuvent être induits par un corps douloureux.

Il est très difficile de faire la distinction entre la déficience mentale et l'autisme chez le très jeune enfant, peu d'éléments le permettent. En théorie, selon le Dr L. Georges-Janet, les

¹ Association des paralysés de France *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés.* Ed. CTNERHI, 2002

signes de la série autistiques régressent quand l'enfant est rapidement et correctement pris en charge. De plus, certains syndromes, comme le syndrome de Rett se caractérisent entre autres par des manifestations psychotiques.

- *Les troubles moteurs.*

Ils sont présents de manière quasiment constante et souvent évolutive. Ils sont les mêmes chez les sujets atteints d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale que chez les sujets atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale. Les troubles moteurs se manifestent par un défaut de régulation du tonus musculaire par les centres nerveux : spasticité, rigidité, athétose. Une hypotonie massive et des troubles moteurs secondaires (provoqués par la spasticité et par certaines positions néfastes) tels que les luxations de hanches, les scolioses évolutives, des déformations des membres... sont très souvent présents chez les sujet polyhandicapé. Certains syndromes entraîneront des troubles de l'organisation motrice, c'est le cas par exemple des syndromes de West ou de Lennox.

Tous ces troubles moteurs ont des répercussions sur le plan fonctionnel : impossibilité de tenir la posture debout ou même assise. De plus, ils ont des conséquences sur la mobilité bucco-linguo-faciale et sur la tenue orthopédique, ce qui risque d'entraîner des difficultés de déglutition et de fausses routes.

- *L'épilepsie.*

Elle est présente dans près de la moitié des cas.

- *Les troubles sensoriels (notamment la vue et l'ouïe).*

Ils peuvent être acquis ou d'origine congénitale. Ils ont une nette tendance à s'accroître avec l'âge.

- *Les troubles somatiques.*

Ils se traduisent notamment par des difficultés respiratoires, pulmonaires, cutanées, osseuses, ostéoarticulaires et digestives.

Les troubles nutritionnels peuvent avoir de dramatiques conséquences : du fait de nombreuses fausses routes, provoquées par des atteintes neurologiques de la sphère bucco-linguale et par des difficultés de mastication et de déglutition, il existe un risque majeur d'encombrement bronchique.

- *Les troubles de la communication.*

Ils peuvent parfois évoquer l'autisme. Cependant, les possibilités d'expression, en dehors du support verbal, sont généralement préservées. En effet, la communication non-verbale est très souvent utilisée, mais celle-ci étant parfois propre à la personne il est difficile d'interpréter ce que celle-ci souhaite.

Ces signes cliniques sont classés en deux catégories, les troubles moteurs, les troubles sensoriels, l'épilepsie et le handicap mental appartiennent à la catégorie des handicaps primaires, lesquels ne peuvent jamais faire l'objet d'une guérison. Quant aux handicaps secondaires, ils sont engendrés par ceux de la première catégorie.

Selon le Docteur Georges Saulus, psychiatre, « Le polyhandicap est une interaction des handicaps et non une simple somme. »¹ Autrement dit, les handicaps s'intriquent les uns avec les autres de façon à ce que la personne soit effectivement en situation de polyhandicap et non en situation d'association de handicaps.

Etiologies.

Le Dr L. Georges-Janet propose quatre grands groupes d'enfants polyhandicapés :

- *Les infirmes moteurs d'origine cérébrale.*

Ces enfants sont lourdement handicapés sur le plan moteur, ressemblant sur ce point à l'enfant atteint d'une Infirmité Motrice Cérébrale. Ils gardent souvent un très bon contact malgré l'absence de langage.

- *Les grands épileptiques sévères.*

Ces enfants peuvent avoir un comportement pseudo-autistique.

- *Les ensembles malformatifs.*

Les troubles moteurs sont moins importants que ceux du premier groupe mais diverses surcharges et une dysmorphie (faciale, notamment) s'associent à la déficience mentale sévère.

- *Les maladies évolutives du système nerveux central.*

Des maladies telles que l'ataxie de Friedreich ou la maladie de Huntington entraînent une perte ou un dysfonctionnement des neurones.

En 1989, Svendsen classe les causes du polyhandicap en six catégories :

¹ SAULUS G. *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap. Les enfants et les adultes polyhandicapés: qui sont-ils?* Actes du colloque Paris UNESCO. Bulletin des Etablissements Médico-éducatifs. 1989.

- Les accidents génétiques,
- Les accidents de la fécondation avec les aberrations chromosomiques,
- Les accidents de l'organogenèse cérébrale au cours des deux premiers mois de la grossesse,
- Les accidents de la maturation cérébrale intra-utérine au cours des sept premiers mois de la grossesse,
- Les accidents pendant l'accouchement,
- Les accidents de la maturation extra-utérine au cours des premiers mois de la vie.

Quant à Boutin, en 2001, il répertorie les causes du polyhandicap sous deux catégories.

- Les causes innées (anomalies génétiques intervenant dans la formation ou le fonctionnement du cerveau).
- Les causes acquises (liées à une agression extérieure environnementale).

La deuxième classification apporte l'avantage d'inclure les pathologies développées après les premiers mois de la vie ainsi que les traumatismes qui provoquent des lésions cérébrales irrémediables, tels qu'un accident de la voie publique par exemple. Certaines maladies, comme l'alcoolisme, peuvent également entraîner des lésions cérébrales telles que l'autonomie de la personne en sera si affectée qu'elle ne pourra plus subvenir à ses besoins. Une telle pathologie, lorsqu'elle est suffisamment avancée peut également conduire à une déficience mentale acquise.

Quelques chiffres concernant les étiologies ont été avancés mais ils ne sont forcément très fiables, selon le Docteur L. Georges-Janet. Cependant, ils permettent de mettre en avant les progrès médicaux notamment. Voici un tableau mettant en évidence les évolutions des étiologies :

Causes.	Les années 1970	Actuellement
Inconnues	40%	30%

Périnatales	20%	15%
Postnatales	10%	5%
Prénatales	30%	50%

Prévalence.

Selon une étude « relativement récente portant sur des enfants nés depuis 1970 »¹, menée par Claude Rumeau-Rouquette² la prévalence du polyhandicap ne varie pas : ainsi, une enquête portée sur des enfants « ayant un retard mental sévère, une déficience motrice et une autonomie nulle »³ nés entre 1970 et 1981 dans 14 départements montrait une prévalence de 0.71 p. 1000. En 1993, une autre enquête démontrait que la prévalence était comprise entre 0.73 et 1.26 p. 1000.

On aurait pu penser que les progrès de la médecine, en ce qui concerne le dépistage in utero des malformations, la prévention, les recherches génétiques... aient fait baisser le nombre d'enfants porteurs de handicaps lourds. Cependant, il ne faut pas négliger non plus le fait que les réanimations périnatales, l'amélioration des thérapeutiques -médicales entres autres (lesquelles permettent une augmentation du temps de vie d'enfants qui n'auraient vécu que quelques années)-, les accidents de la vie, la prématurité... sont des éléments qui peuvent provoquer les lésions cérébrales responsables du polyhandicap de l'enfant concerné.

Ainsi donc, nous avons pu voir que l'histoire du handicap et à fortiori celle du polyhandicap, n'a pas été des plus simples. Entre crainte de la différence et volonté de certains hommes pour lui reconnaître une place dans la société ; entre désir d'éloigner, voire d'éliminer la personne handicapée et volonté de lui (re)donner une dignité humaine, la reconnaissance du handicap semble aujourd'hui en voie d'acquisition. Ainsi, il ne sera pas rare de voir adulte polyhandicapé tutoyé par quelqu'un qui ne le connaît pas, tandis que des membres d'associations se battent pour que les adultes polyhandicapés soient reconnus comme citoyens à part entière : « c'est l'acceptation de la personne polyhandicapée, dans sa famille, dans les institutions, dans la société tout entière comme citoyen au sens le plus pur du

¹ Claude Rumeau-Rouquette, « Le polyhandicap » in *Les cahiers de l'actif* n°286/287, 2000

² Claude Rumeau-Rouquette, A. Verrier A, Mlika, C. du Mazaubrun « Épidémiologie des polyhandicaps : résultats d'une enquête dans 14 départements » in *Le polyhandicap CTNERHI 1995*

³ Claude Rumeau-Rouquette, « Le polyhandicap » in *Les cahiers de l'actif* n°286/287, 2000

terme qui la protégera et lui permettra d'exercer ses droits. C'est donc avant tout le regard que "l'autre" porte sur elle, la tolérance et l'acceptation de la différence si importante soit-elle, qui permettra à la personne polyhandicapée d'être membre à part entière d'une société où "l'humanisme social" ne sera plus un vain mot »¹

Des recherches sont effectuées, des plans quinquennaux sont proposés, diverses influences viennent des pays étrangers... permettant ainsi de confronter les idéologies et de mieux comprendre les attentes de la société, des familles concernées par le handicap, de la personne porteuse d'un handicap elle-même.

En ce qui concerne l'orthophonie, dès la parution des premiers décrets organisant ses compétences, il est fait allusion au handicap : « Les orthophonistes accomplissent [...] les actes professionnels suivants : [...] L'éducation précoce et la rééducation des divers handicaps du jeune enfant, qu'ils soient moteurs, sensoriels ou mentaux.² », « la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental³ » Parfois, l'allusion est plus subtile : « quelle qu'en soit l'origine », « d'origine organique ou fonctionnelle, congénitale ou acquis », « liés à des déficiences perceptives ou motrices », « pathologies neurologiques ». Le polyhandicap n'est, quant à lui, jamais évoqué. Pourtant, l'orthophoniste est reconnu compétent pour intervenir sur les déficiences développées par la personne polyhandicapée.

¹ Eliane Le Rétif, « Polyhandicapé et citoyen » in *vie sociale et traitements* n°76, 2002

² Décret du 24 août 1983.

³ Décret du 2 mai 2002.

CHAPITRE 3 : ORTHOPHONIE ET POLYHANDICAP, QUELS LIENS PARAISSENT POSSIBLES ?

Des rééducations possibles.

Si nous nous référons aux signes cliniques détaillés par le Docteur Lucile Georges-Janet et si nous faisons le recoupement avec le décret de compétences de l'orthophonie, nous pouvons constater que des rapprochements sont envisageables entre le polyhandicap et l'orthophonie.

Ainsi, nous pouvons prévoir que l'orthophoniste sera habilité à travailler avec la personne polyhandicapée, sur le langage oral, la communication, la déglutition, l'alimentation.

Reprenons rapidement les signes cliniques caractérisant le polyhandicap et susceptibles d'intéresser l'orthophoniste:

Troubles du langage et de la communication.

Par définition, l'orthophoniste intervient en cas de troubles de la communication et de troubles du langage.

Mais, dans un premier temps, voyons ce qui peut bien empêcher l'acquisition du langage chez l'enfant polyhandicapé ?

- *Les malformations d'ordre neurologique.*
 - L'enfant polyhandicapé est quelqu'un dont le cerveau a été précocement atteint. Des syndromes, tels que celui de Kabuki ou de Rett et bien d'autres encore, des lésions cérébrales périnatales (provoquées, par exemple, par une anoxie), des traumatismes crâniens... freinent les capacités cérébrales. Certaines pathologies ne sont pas évolutives alors que d'autres sont dégénératives.

Si le cerveau est endommagé ou ne suit pas une évolution normale, certaines fonctions, dont le langage, ne pourront naturellement pas se développer. « Aucun

développement ni fonctionnement langagier digne de ce nom n'est possible en l'absence d'un système nerveux intact, principalement dans les aires cérébrales langagières. »¹

De plus, des perturbations cérébrales vont entraîner des déficits cognitifs : la mémoire, le raisonnement... Or, « le cognitif précède nécessairement le linguistique, comme il en va pour n'importe quelle autre symbolisation et formalisation. »²

Ces troubles cognitifs sont les manifestations du retard mental de l'enfant polyhandicapé.

- Les troubles moteurs provoqués par des lésions cérébrales sont parmi ceux les plus importants chez l'enfant polyhandicapé. Or, des manifestations dysarthriques sont un obstacle majeur à une parole intelligible.
- *Les malformations d'ordre périphérique.*
 - Généralement, des difficultés sensorielles, telle que la surdité, contraignent l'acquisition du langage. Alors que dire d'un enfant sourd qui développe, en plus, une déficience intellectuelle ?
 - En outre, beaucoup d'enfants polyhandicapés sont atteints de malformations de l'articulé dentaire : une bécane, une prognathie ou une rétrognathie... vont entraîner des troubles massifs de l'articulation.
- *Les relations qu'entretient l'enfant polyhandicapé avec son entourage.*
 - Lorsque l'enfant polyhandicapé naît, le choc est tellement important pour les parents qu'ils en « perdent la voix ». ³ Parler de leur enfant devient alors très difficile, tant à cause du traumatisme qui empêche la parole qu'à cause de la fuite de l'entourage provoquée par le handicap de l'enfant. « Il faut savoir que, face à ce trauma de l'annonce du handicap, les parents ont la tentation de couper court à toutes les relations extérieures, qui sont vécues comme persécutrices. Lorsque les parents se sentent abandonnés par leur

¹ Rondal et coll., « Développement du langage oral » in *troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation*, éd. Mardaga, 2003

² Id.

³ Simone Sausse, *le miroir brisé*, éd. Calmann-Lévy, 2003

famille et leurs amis, ce qui n'est pas rare, ils s'installent dans une solitude amère. Un cercle vicieux s'instaure : le handicap provoque le rejet et, en retour, le rejet accentue le handicap. »¹

Parler à l'enfant est tout aussi difficile. Les médecins ont généralement dressé un tableau sombre quant aux futures capacités de l'enfant. De ce fait, pourquoi user de la parole, s'il n'est pas un jour capable de la comprendre ?

- Simone Sausse² rapporte les paroles d'une maman à propos de sa fille : « Je l'allaitais, mais je ne voulais pas la voir, je ne pouvais pas : je fermais les yeux ». En dehors du fait que l'enfant soit différent des autres, il faut tout de même s'en occuper : le nourrir, le changer, le langer, bref s'occuper d'un être humain qui ne peut subvenir à ses besoins (du fait de son âge dans un premier temps puis de son incapacité). Mais le parent ou tout adulte en charge de l'enfant répondra de façon systématique à ces besoins : quand il sera l'heure du repas ou quand il faudra faire la toilette.

Pour qu'un enfant acquière le langage, il faut qu'il soit en mesure de formuler ses demandes, car la maîtrise du langage « est au service d'une fin propre au sujet : faire quelque chose avec des mots dans le monde réel, quelque chose qui ait un sens. »³ De plus, « ce dispositif d'acquisition du langage du petit enfant ne pourrait pas fonctionner sans l'aide fournie par un adulte qui entre en relation avec lui dans un scénario transactionnel. »⁴

Or, si l'adulte qui s'occupe de l'enfant handicapé part du principe que ce dernier ne parlera jamais, quel intérêt a-t-il à le mettre en situation d'apprentissage ? Il répondra rapidement à une demande supposée (un cri, un pleur...) sans pour autant inviter l'enfant à expliciter son désir.

Ainsi donc, l'enfant polyhandicapé voit ses besoins satisfaits, il n'a pas l'utilité de les exprimer. De plus, son entourage ne l'estime pas apte à apprendre le langage. Pourquoi le ferait-il alors ?

¹ Id

² Simone Sausse, *le miroir brisé*, éd. Calmann-Lévy, 2003

³ Jérôme S. Bruner *Comment les enfants apprennent à parler*, éd. PUF, 1997

⁴ Id.

Ce comportement rejoint la question que se pose Oliver Sacks, neurologue anglais, lorsqu'il évoque le cas de Mademoiselle J. Cette femme, qu'il rencontre alors qu'elle a une soixantaine d'années, était aveugle de naissance et atteinte d'un syndrome de Little. Ses mains lui étaient totalement inutiles : elle ne pouvait rien reconnaître par leur intermédiaire, elle ne s'en servait pas pour explorer son monde alentour. Le plus étrange, c'est que rien ne semblait devoir empêcher Mademoiselle J. de s'en servir¹.

« Il n'y a pas de déficit "sensoriel" majeur. Ses mains devraient être parfaitement utilisables – et pourtant elles ne le sont pas. Serait-ce parce qu'elles ne fonctionnent pas ? Seraient-elles "inutiles" parce qu'elle ne les a jamais utilisées ? Le fait d'avoir été "protégée", "surveillée", "infantilisée" depuis sa naissance l'aurait-il empêchée d'explorer le monde de ses mains comme tout enfant le fait dans les premiers mois de sa vie ? Avait-on pris soin d'elle, et tout fait à sa place, d'une façon telle que cela l'aurait empêchée de développer normalement les aptitudes de ses mains ? Et, si tel était le cas [...] lui serait-il possible d'acquérir, aujourd'hui, à soixante ans, ce qu'elle aurait dû acquérir dans les premières semaines et les premiers mois de sa vie. »

Selon Jérôme Bruner, psychologue américain, le langage est rendu possible par « la coordination des savoir-faire préalables d'ordre sensoriel, moteur, conceptuel et social. »² Nous avons pu voir que l'enfant polyhandicapé ne dispose pas de l'ensemble de ces savoir-faire requis pour l'apprentissage du langage.

Dans ces cas-là, de quelle manière, un orthophoniste peut-il tout de même s'impliquer dans le langage de l'enfant polyhandicapé ? Malgré tout, et bien qu'il soit illusoire de vouloir gommer le retard mental, il paraît important d'aider cet enfant à accéder au langage et lui permettre ainsi d'être plus en relation avec son entourage.

Du fait de leurs difficultés (intellectuelles, arthriques ...), la majorité des enfants polyhandicapés ne pourront jamais produire de la parole. Quelques autres parleront. Le

¹ Oliver Sacks, *Mains in L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, éd. Points. 1998

² Jérôme S. Bruner « de la communication au langage » in *le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, éd. PUF, 1998

langage de certains pourra même paraître parfait, mais cette parole se révélera peut-être non ou peu adaptée au contexte.

Par contre, le peu d'expression orale n'empêche pas forcément la compréhension, tant que les énoncés restent dans la limite du concret : « Donne-moi la petite voiture », « regarde l'oiseau là-bas »... Ainsi, l'accès au langage se fera principalement par le biais de la compréhension. Ce versant du langage oral est l'un des domaines qu'il semble nécessaire de travailler avec l'enfant.

La compréhension des mots peut alors passer par la compréhension de la situation. L'association de gestes à la parole permettra d'intégrer la signification des mots : tendre la main vers la petite voiture ou montrer l'oiseau. Ces gestes, importants pour l'apprentissage du langage chez n'importe quel enfant, le sont d'autant plus pour le sujet polyhandicapé : ils pourront devenir source d'expression si on lui en laisse la possibilité.

Dès lors que l'on parle de gestes, on quitte le domaine du langage oral, mais pas celui de la communication : « Il est crucial de ne pas perdre de vue le fait que le langage phonétique articulé n'est que l'un des moyens par lesquels la signification est communiquée dans une conduite sociale. »¹

Ainsi, la personne polyhandicapée met en place des codes qui lui permettent de communiquer ses besoins, de répondre aux questions qui lui sont posées. La difficulté réside dans le fait que ces codes sont généralement propres à une personne et donc difficilement communicables à autrui. Pourtant, lorsqu'on prend le temps de les « traduire », il s'avère que les bases de la communication sont en place laissant ainsi la possibilité d'établir des relations avec celui qui se trouve face à nous.

Laurent Danon-Boileau², reprenant les travaux de Jérôme Bruner, pointe quatre aspects permettant de relever les premiers signes de troubles de la communication chez l'enfant. Pour lui, le pointage, l'alternance, la mimique et la sonorisation sont « garants d'une gestualité bien en place ».

- *Le pointage.*

Pointer un objet permet d'attirer l'attention de l'interlocuteur sur celui-ci. Par là-même, il montre qu'il a « investi la pensée d'autrui ». L'attention conjointe est initiée par la mère pour permettre à son enfant de focaliser son intérêt sur le même objet qu'elle. Ce moyen

¹ Jérôme S. Bruner « de la communication au langage » in *le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, éd. PUF, 1998

² Laurent Danon-Boileau, *Des enfants sans langage*, éditions Odile Jacob. 2002

de désignation est défini par J. Bruner comme appartenant « à des procédés gestuels, posturaux et à des idiosyncrasies vocales visant à attirer l'attention d'un partenaire sur un objet, une action ou un état. »¹.

- *L'alternance.*

L'échange se fait par le truchement de l'alternance : tout à tour, les acteurs de la relation peuvent y prendre leur place. L'un initie l'action ou la demande à laquelle répondra le second, et inversement. Selon L. Danon-Boileau, un enfant qui accepte l'échange dans le jeu aura un langage oral dans lequel il laissera la place à son interlocuteur.

- *La mimique.*

C'est par ce biais que se manifestent les émotions, feintes ou non. La capacité à démontrer des sentiments laissent supposer que l'enfant est capable d'en appréhender l'existence chez son interlocuteur.

- *La sonorisation.*

Elle accompagne le geste de la désignation (le pointage) et permet également d'attirer l'attention de l'interlocuteur. La sonorisation montre que l'enfant fait « de la parole un auxiliaire naturel du geste dans le processus d'échange et de communication.² »

De façon générale, selon le Docteur Lucile Georges-Janet, les troubles de la communication ne sont pas les plus importants chez la personne polyhandicapée, si l'on excepte, bien entendu, la communication orale, « le support verbal ».

En effet, il est fréquent de voir un regard se tourner vers un objet, ce geste signifiant une volonté d'utiliser l'objet ainsi désigné. De même, une sonorisation peut accompagner ce geste, ce qui ne veut pas dire que l'enfant qui produit ce son saura un jour parler. Mais cela signifie que les bases de la communication sont en place. Quant à l'alternance, il suffit parfois de laisser le temps à l'enfant de répondre à une question posée, tout en sachant repérer le mouvement qui aura valeur de réponse fiable.

En conclusion, l'orthophoniste peut élaborer tout un travail avec l'enfant polyhandicapé autour de la communication puisque ce dernier en possède les bases.

¹ Jérôme S. Bruner « de la communication au langage » in *le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, éd. PUF, 1998

² Laurent Danon-Boileau, *Des enfants sans langage*, éditions Odile Jacob, 2002

Cependant pour obtenir une expression permettant de véritables échanges, il faudra élaborer un code commun aux interlocuteurs.

En ce qui concerne le langage oral, un minimum de compréhension est primordial pour que l'enfant trouve sa place dans le dialogue. Afin d'optimiser la compréhension du langage, il sera intéressant de travailler les capacités d'attention et de mémorisation, si minces puissent-elles paraître.

Le risque majeur de fausses routes.

Les fausses routes, conséquences de troubles de la déglutition, concernent la grande majorité des personnes polyhandicapées ayant des troubles moteurs.

La déglutition, bien que nous en ayons peu conscience, répond à des mécanismes précis : ¹

- *La phase orale :*

Elle est composée de deux temps :

- L'apport des aliments à la bouche, les lèvres se rejoignant hermétiquement de façon ce que l'aliment reste dans la cavité buccale.
- La phase orale proprement dite pendant laquelle le bol alimentaire est préparé pour être avalé. Sous l'effet de la mastication (ensemble des mouvements linguaux, jugaux et mandibulaires), le bol alimentaire est constitué. Puis, celui-ci est évacué par la langue vers le pharynx.

La phase orale est la seule étape qui soit volontaire.

- *La phase pharyngée.*

Cette étape est automatico-réflexe. Elle correspond au moment où le bol alimentaire est propulsé vers l'arrière de la cavité buccale et provoque un certain nombre de mouvements :

- Le voile du palais s'élève, fermant ainsi le passage entre la cavité nasale et l'oro-pharynx ; ce qui empêche un éventuel reflux nasal des aliments et un passage de l'air vers la trachée.

¹ Bleeckx. *Dysphagie. Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Ed. De Boeck, 2001.

- Le sujet se met en apnée de façon à protéger les voies respiratoires. Cette apnée commence avant même l'arrivée du bol alimentaire dans la partie orale du pharynx et ne se termine qu'après son passage par le sphincter supérieur de l'œsophage.
- Le recul de la racine de la langue permet une protection supplémentaire des voies aériennes et entraîne le bol alimentaire vers l'œsophage via les vallécules épiglottiques.
- Le péristaltisme (mouvement réflexe) s'enclenche et entraîne la nourriture vers l'œsophage.
- L'épiglotte s'abaisse et constitue un nouveau rempart protégeant les voies respiratoires contre les aliments (dans le même temps, et dans le même but, le larynx se ferme lui aussi par contraction des cordes vocales).
- Le sphincter supérieur de l'œsophage se dilate pour laisser le passage au bol alimentaire.

- *La phase œsophagienne :*

Cette dernière étape est exclusivement réflexe. Le péristaltisme œsophagien dirige la nourriture dans l'estomac.

Cette description concerne tout aussi bien la déglutition de la salive, tout au long de la journée et de la nuit.

A tout moment un dysfonctionnement peut intervenir. Il est arrivé à chacun de nous d'avaler « par la mauvaise gorge » ou « de travers », autrement dit de faire une fausse route. Celle-ci se traduit par le passage d'aliments ou de salive par les voies aériennes.

Elles peuvent apparaître avant le réflexe de déglutition : en cas d'éparpillement ou de perte de contrôle du bol alimentaire, en cas d'un retardement ou d'une absence du réflexe de

déglutition ou bien encore lorsque le sphincter buccal postérieur n'assume pas correctement son rôle et laisse passer des aliments dans le pharynx trop tôt.

Si le larynx se ferme mal ou trop tardivement, la fausse route apparaît pendant le réflexe de déglutition. Enfin, peuvent engendrer des fausses routes après que le réflexe de déglutition a eu lieu : un péristaltisme pharyngien ralenti ou insuffisant, des stases valléculaires avec dépôt ou un problème d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

Pour la personne polyhandicapée, les fausses routes ne sont pas de l'ordre de l'accident : fréquentes, elles peuvent se révéler dangereuses. Elles sont généralement dues à une défaillance du système nerveux : une paralysie de la langue par atteinte de la XII^{ème} paire de nerfs crâniens pourra entraîner un éparpillement intra-buccal, une insuffisance vélaière empêchera une parfaite imperméabilité du passage naso-oro-pharyngé et permettra un reflux nasal des aliments...

Nous pouvons fréquemment remarquer chez la personne polyhandicapée de nombreux autres signes de dysphagie : un bavage plus ou moins important, des difficultés à ouvrir la bouche, une expulsion par la langue de détritiques alimentaires, une toux (avant, pendant ou après le réflexe de déglutition), une dyspnée pendant ou après les repas, des régurgitations, une cyanose, des infections pulmonaires... Tous ces signes doivent faire suspecter une dysphagie.

Du fait de risques extrêmement importants de troubles de la déglutition, le travail de l'orthophoniste auprès des enfants polyhandicapés autour de cette question est capital : prévenir les risques de fausses routes par la mise en place d'un matériel spécial, tels que le verre incurvé, la cuillère en plastique... (ce travail se faisant en collaboration avec l'ergothérapeute). L'adaptation de la texture de l'aliment peut s'avérer nécessaire : une eau gélifiée et une nourriture mixée ou moulinée limiteront les fausses routes. Un gavage par sonde gastrostomique pourra être décidé, après réflexion avec l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant, lorsque le réflexe de déglutition sera insuffisant au point d'engager le pronostic vital.

Les troubles sensoriels, vélaières et tubaires.

Si la quasi-totalité des enfants polyhandicapés présentent une absence de langage (ou un langage rudimentaire) et des troubles de la déglutition, chacun de ces enfants va développer des troubles sensoriels propres à son syndrome. Par exemple, l'un des signes

cliniques du syndrome de Kabuki est une fente palatine, une surdité se développera généralement dans la maladie de Tay-Sachs... Ainsi, une surdité chez l'enfant polyhandicapé sera à traiter comme telle, tout en ayant à l'esprit les limites qu'impose la déficience intellectuelle.

L'enjeu de cette prise en charge est, habituellement, de permettre à l'enfant de communiquer avec son entourage, oralement ou non, selon les désirs des parents. Que ces derniers optent pour l'oralisation de leur enfant n'empêche pas celui-ci de devoir également apprendre une langue des signes ou encore la lecture labiale. Il est aussi nécessaire de préserver ou de permettre les fonctions d'alerte de l'audition. Cela aidera l'enfant à maintenir une attention accrue aux bruits les plus sensibles, dans la mesure de ses capacités auditives.

Or, tous ces apprentissages demandent compréhension, concentration et motivation, qualités qui semblent souvent faire cruellement défaut chez l'enfant polyhandicapé, du fait de sa déficience mentale. Pourtant, comme pour n'importe qui, le besoin de communiquer est essentiel, retard mental ou non. Il est, d'ailleurs reconnu depuis 2005 que le polyhandicap n'est plus une contre-indication à l'implantation cochléaire.¹

Ainsi, la pratique de l'orthophoniste se doit d'être adaptée : une prise en charge pour les troubles de la déglutition d'un enfant IMC sera nécessairement différente de celle qui sera proposée à un enfant envoyé par son orthodontiste. De même, le retard mental imposera de recourir à des moyens alternatifs tels que l'utilisation de pictogrammes ou de gestes facilitant la production orale dans le cadre d'une prise en charge des troubles de la communication.

Il paraît important de privilégier le confort de vie de la personne polyhandicapée : proposer une rééducation tubaire, c'est permettre une meilleure respiration, une meilleure aération tympanique. C'est aussi limiter les rhinites, les otites et donc aider à un mieux-être. Utiliser un matériel qui soit adapté à la vue de l'enfant ou à ses troubles du regard, c'est reconnaître son handicap tout en lui signifiant qu'on sait s'y adapter. Faire prendre conscience que des sons sont perceptibles pourra aider l'enfant à rester en contact avec son entourage. Ceci est d'autant plus important que les troubles du comportement engendrés par le polyhandicap risqueraient d'aggraver ceux provoqués par la surdité, et inversement.

¹Rapport de la Haute Autorité Française, *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*, 2007

Qu'en est-il de l'adulte polyhandicapé ?

Toute la partie précédente fait référence quasi-exclusivement à l'enfant. De façon générale, l'adulte polyhandicapé n'a pas de réel statut, malgré les travaux menés en ce sens.

Dans les textes de lois, les diverses définitions du polyhandicap ne concernent que les enfants. Dans un article paru sur un site internet à l'occasion de la sortie de son livre *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander*¹, Françoise Viennot, déclarait en 2004 : « Actuellement, la personne polyhandicapée n'est reconnue que jusqu'à l'âge de vingt ans. L'adulte polyhandicapé, à ce jour, n'a aucune existence. Il devient comme par "miracle" handicapé, ce qui l'exclut du bénéfice de toute prise en charge spécifique en rapport avec ses pathologies. »

Effectivement, les seules allusions faites à l'adulte polyhandicapé figurent dans la loi d'orientation de 1975 lorsque sont créés les établissements pour ces adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ».

De même, les études permettant d'étudier la prévalence se servent principalement des données des anciennes CDES, principaux organismes qui prennent en charge les enfants handicapés.

Or, les progrès de la science ont permis à ces enfants, dont on disait que l'espérance de vie était faible, d'atteindre l'âge adulte. Plus encore, la question de la prise en charge de la personne polyhandicapée vieillissante se pose maintenant sérieusement. Ainsi que le précise Pascale Roussel, à la fin des années 1980 « Le système actuel de protection sociale des personnes handicapées a été largement conçu en réaction contre le système traditionnel laissant à l'hospice la charge des « vieillards » et des « infirmes et incurables » de tous âges. Afin d'améliorer la qualité des prises en charge, le législateur a prévu une série de prestations expressément destinées aux personnes handicapées jeunes ou adultes. Cette apparente nécessité de scinder les populations pour leur servir des prestations plus appropriées a conduit à négliger la population handicapée vieillissante dont les effectifs paraissent trop faibles pour justifier d'une réflexion spécifique. »²

¹ Françoise Viennot, *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander*, éd. Charles Corlet, 2004

² Pascale Roussel, « Vers une évaluation de politique » in *Les personnes handicapées vieillissantes, situations actuelles et perspectives* ; CTNERHI, 1990.

Parallèlement, les textes législatifs de l'orthophonie concernant le handicap ne font allusion qu'à l'enfant. De fait, dans le domaine du polyhandicap, très peu d'établissements accueillant des adultes ont recours à des orthophonistes alors que presque tous ceux prenant en charge des enfants estiment nécessaire de proposer des séances orthophoniques.

Pourtant, de même que la profession a élargi ses soins à l'adulte en général (travail sur la voix, prise en charge de la communication dans le cadre des lésions dégénératives du vieillissement cérébral chez la personne âgée par exemple...), on peut penser que les adultes ayant un handicap, et a fortiori, un polyhandicap seraient eux aussi susceptibles de bénéficier de séances orthophoniques. De plus, le dernier point de l'article 2 du décret de mai 2002 stipule qu'il est possible de travailler sur le « maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral ». Or, l'adulte polyhandicapé a besoin d'aide pour maintenir ses fonctions cérébrales afin d'éviter la perte du peu d'autonomie qu'il a pu acquérir. Ne l'oublions pas, il est fréquent que le polyhandicap ait pour origine des lésions cérébrales. Mais il est difficile de déterminer le moment du vieillissement cérébral : certaines pathologies entraînent une dégénérescence cérébrale plus ou moins rapide.

De façon générale, on peut être amené à se demander si malgré la volonté des pouvoirs publics d'intégrer la personne différente dans la société (intégration scolaire, sociale, professionnelle), il n'existe pas une peur de l'adulte polyhandicapé qui subsiste. En effet, le fait que les lois n'abordent que très peu la question des adultes polyhandicapés semble refléter un certain malaise quant à ces gens si difficiles à comprendre, à prendre en charge.

Le polyhandicap dérange, on ne le connaît pas encore vraiment, malgré les descriptions qui en ont été faites. Il déroute, on ne sait pas comment l'annoncer aux parents quand l'enfant naît, on ne sait pas quel pourra être l'avenir de ce dernier. Pourtant, on veut croire que les effets des lésions seront limités si les prises en charge sont adaptées. Alors, on propose aux parents toutes sortes de rééducations. Certaines sont prescrites dans l'optique de permettre à l'enfant d'acquérir les bases de l'autonomie : la marche sera peut-être permise par les séances de kinésithérapie ou de psychomotricité, l'orthophoniste tentera d'initier le langage verbal ou non, l'enseignant sera le garant des connaissances scolaires de base ...

D'autres prises en charge auront pour objectif de réduire les risques engageant le pronostic vital : la kinésithérapie respiratoire permettra un dégagement des bronches, des séances d'orthophonie aideront à une meilleure déglutition, ce qui évitera les fausses routes... . Tant qu'il s'agit d'un enfant, l'espoir que ce dernier pourra toujours progresser reste présent.

L'adulte polyhandicapé, lui, apparaît comme un être « terminé », qui n'a plus rien à apprendre. J'ai parfois entendu des remarques du genre : « Il n'a jamais parlé, ou si peu, ce n'est plus la peine de se leurrer, il ne saura jamais se faire comprendre. D'ailleurs, peut-il même comprendre ce qu'on lui dit? Il ne réagit pas aux questions posées. »

Si l'on en croit Bernard Durey, psychanalyste intervenant en Maison d'Accueil Spécialisée, l'adulte polyhandicapé est capable de progrès : « n'oublions pas que [...] le "programme de construction" des polyhandicapés, eut-il bien des anomalies, bien des pannes et tant de retard, n'est pas différent de celui de tout autre humain ». Il le démontre tout au long de son ouvrage *Le polyhandicapé et son soignant*.¹ Selon lui, l'adulte polyhandicapé est avant tout un sujet, même s'il semble ne pas avoir eu l'opportunité de se développer intégralement comme tel. Bernard Durey propose cinq types de développement du sujet :

« Sujet-potentiel-en-soi »

Le capital est enfoui mais n'a pas pu fructifier. Peut-être que l'occasion ne lui en a pas été donnée du fait des circonstances et des personnes rencontrées. Peut-être encore que le "terrain" du sujet s'est avéré d'une grande vulnérabilité.

Présumé-sujet à nos yeux

C'est le plus souvent l'attitude fondamentale des parents dans leur désir et leur espérance d'éveil et d'épanouissement de leur enfant. C'est aussi par cette attitude profonde que peut s'ouvrir une possibilité d'émergence.

Sujet partiel

Il y a eu certaines acquisitions, notamment dans l'aptitude à reconnaître l'autre et s'y reconnaître à divers niveaux, mais il reste toujours une incomplétude.

Sujet avéré

Il dispose de tous les moyens de base indispensables. Il a connu de la rencontre. Il a franchi heureusement le stade du miroir. Il est dans l'altérité. Il a fait sa vie avec ses moyens propres et particuliers.

¹ Bernard Durey, *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*, éd. Champ social, 2005.

Sujet amoindri

Il est né à lui-même en dépit de circonstances parfois difficiles. Il est donc sujet avéré mais il ne peut utiliser son potentiel que bien en dessous de ses moyens. Il a toutes les données, mais les circonstances de la vie ne lui ont pas permis de donner toute sa mesure. Cela peut être du fait du milieu de vie, des conjonctures et également de son fait. »

Un peu plus loin, Bernard Durey postule que « l'émergence possible du sujet se trouve liée à tous les dispositifs d'une institution, espace, temps, personnes, quelle que soit la nature de ses difficultés ou de son handicap. »

Ainsi, si l'on estime que l'on a face à soi un sujet capable d'apprendre, celui-ci sera effectivement en mesure d'acquérir de nouvelles facultés, si petites paraissent-elles. Ceci à condition que tous les intervenants soient d'accord et que les ambitions des soignants vis-à-vis dudit sujet soient adaptées aux capacités d'apprentissage témoignées par ledit sujet ; cela rejoint le principe de "zone proximale de développement" de Vygotski. Ce principe pédagogique a été défini comme étant « la distance entre le niveau de développement actuel tel qu'on peut le déterminer à travers la façon dont l'enfant résout des problèmes seul et le niveau de développement potentiel tel qu'on peut le déterminer à travers la façon dont l'enfant résout des problèmes lorsqu'il est assisté par l'adulte ou collabore avec d'autres enfants plus avancés. » Ces capacités seront propres à chacune des personnes concernées, mais il n'est pas interdit de penser qu'elles pourront augmenter.

Ainsi donc, voyons maintenant comment l'orthophonie peut prendre sa place auprès de l'adulte polyhandicapé.

DEUXIEME PARTIE :

DE L'ORTHOPHONIE EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE ?

CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE, HYPOTHESE, METHODOLOGIE.

Problématique.

Comme nous avons pu le voir, l'orthophonie est une profession qui, au fur et à mesure des années, a élargi ses champs de compétences. Elle peut aujourd'hui prendre en charge toute pathologie d'origine organique, fonctionnelle ou neurologique entraînant des troubles de la déglutition, de l'articulation, du langage (oral ou écrit), de la parole et de la communication.

En ce qui concerne les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, le Docteur Lucile Georges-Janet a proposé une liste de signes cliniques caractérisant les manifestations du polyhandicap. Les difficultés éprouvées par les adultes polyhandicapés sont, à la base, les mêmes que celles des enfants : troubles de la communication verbale, troubles de la déglutition, déficience intellectuelle, troubles moteurs... Depuis quelques années, l'orthophoniste intervient systématiquement auprès de l'enfant polyhandicapé, et probablement de façon efficace, puisque son action est non seulement acceptée mais aussi réclamée par les parents et les équipes éducatives. La Sécurité Sociale, quant à elle, prend en charge le coût des séances.

De plus, la société a permis aux personnes polyhandicapées de prendre leur place en son sein : les dernières lois insistent, entre autres, sur l'importance de proposer un projet individuel à chaque enfant ou adulte accueilli dans tout établissement spécialisé. Ces projets individualisés prennent en considération toutes les prises en charge, médicales, paramédicales, culturelles... susceptibles de concerner ces personnes. Ces dernières sont invitées à devenir actrices de leur vie et non plus de simples objets de soins.

Pourtant, malgré tous les bilans qui se veulent positifs et malgré toutes les volontés de donner à l'adulte polyhandicapé sa place de citoyen, il est encore extrêmement difficile de croire que celui-ci est capable de prendre des décisions, de faire des progrès, de gagner de l'autonomie. Sa compréhension du langage est, de plus, assez limitée. Actuellement, selon les sensibilités des personnes gravitant, de près ou de loin, autour de l'adulte polyhandicapé, celui-ci est perçu comme un citoyen à part entière ou bien comme un éternel petit enfant qui ne fera jamais aucune acquisition.

Mais, les séances orthophoniques doivent-elles, pour autant, n'être adressées qu'à des êtres qui semblent capables de les comprendre ? Et doit-on vraiment partir du principe que l'adulte polyhandicapé est incapable de progresser ou même tout simplement de tirer quelque bénéfice de séances individuelles ?

B. Durey affirme que l'adulte polyhandicapé est capable de progresser. Peut-on alors estimer que l'orthophoniste puisse participer à ces progrès ? Peut-il avoir sa place dans une telle institution et, dans ce cas, quelle pourra être son action ?

Enfin, les aides financières sont allouées pour les soins les plus urgents, à savoir ceux qui évitent d'engager le pronostic vital or l'orthophonie n'est pas encore considérée comme soin d'urgence. Pourtant, l'orthophoniste est l'un des seuls professionnels paramédicaux à être formé sur les troubles de la déglutition. Il est, bien entendu, habilité à intervenir lorsqu'apparaissent les fausses routes ou quand des réflexions sont menées sur le type d'alimentation proposé à un résident en particulier. Mais il est peut-être préférable qu'il contribue à la prévention de ces fameuses fausses routes. Là encore, se pose le problème de la compréhension du sujet à qui pourraient être proposées des séances orthophoniques. Mais doivent-elles forcément y être subordonnées ?

En d'autres termes, des séances orthophoniques sont-elles profitables à l'adulte polyhandicapé ? Cela relève-t-il tout simplement de la perte de temps ?

Hypothèse.

Mon hypothèse sera des plus simples : l'action orthophonique peut avoir toute sa place au sein d'un établissement tel qu'une Maison d'Accueil Spécialisée, parce que l'adulte polyhandicapé est en mesure d'acquérir de nouveaux savoirs et de nouveaux savoir-faire. Ces nouveaux savoir-faire peuvent être prodigués par l'orthophonie.

Méthodologie.

J'ai souhaité, dans un premier temps, connaître l'avis de différents acteurs de la vie des Maisons d'Accueil Spécialisées à propos de l'intervention d'un orthophoniste auprès des résidents de ces établissements.

Une première enquête a été proposée aux directeurs des MAS de la région des Pays de la Loire. Menée par téléphone et par courrier, elle révèle des avis souvent proches les uns des autres.

Une seconde enquête a été menée au sein même de la Maison d'Accueil Spécialisée dans laquelle j'ai effectué mon stage. Une orthophoniste y est salariée depuis quatre ans. J'ai interrogé les équipes éducatives sur la pertinence d'un tel poste.

Enfin, une fois par semaine pendant quelques mois, j'ai animé un atelier presse, adressé à tous les résidents de la MAS, chacun étant libre de venir ou non, selon son désir du moment. Sur la même période et au même rythme, j'ai également suivi individuellement, quatre résidents pour des prises en charge différentes.

Mon but était d'objectiver un quelconque progrès qui permettrait de prouver la pertinence de l'action orthophonique auprès de l'adulte polyhandicapé. Ma présence ayant été de courte durée (une année universitaire), j'ai souhaité présenter des prises en charge plus longues, effectuées par l'orthophoniste de l'établissement, d'autant qu'ayant effectué un premier stage au même endroit deux ans auparavant, il m'a été donné de voir l'évolution des résidents dont je parlerai.

CHAPITRE 2 : SONDAGE DANS LES MAS DE LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE.

Afin de me rendre compte de l'importance que pouvait accorder les directeurs de MAS au rôle de l'orthophoniste auprès de leurs résidents, j'ai réalisé un petit sondage¹ dont j'ai exclu l'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage. Cette MAS, la seule à l'heure actuelle à salarier un orthophoniste, fera l'objet d'un chapitre ultérieur.

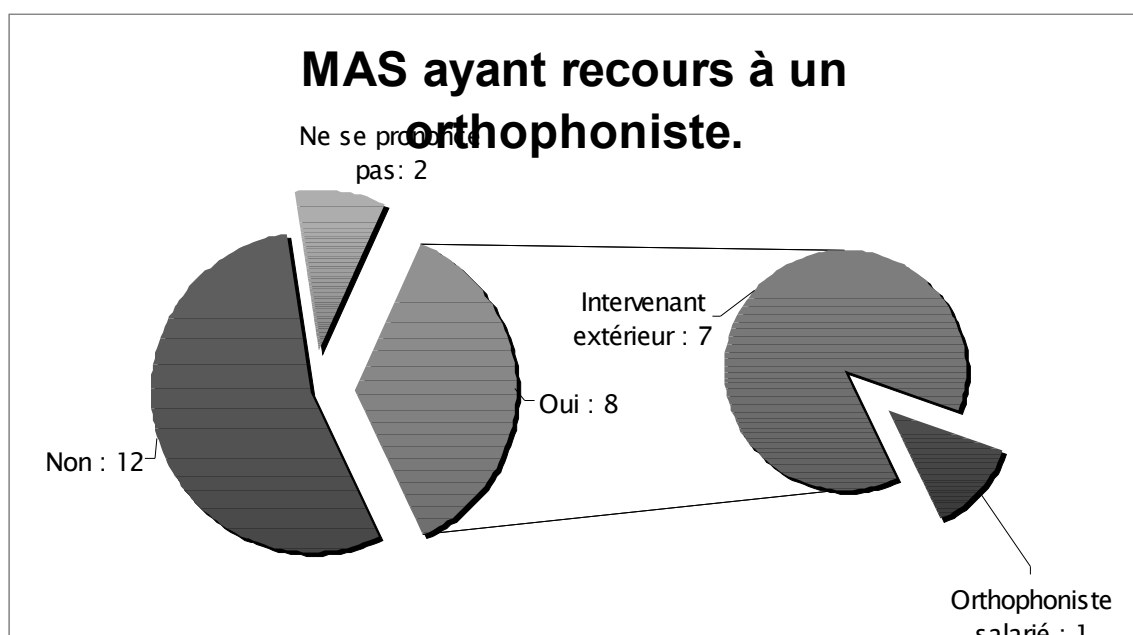
Sur les 21 Maisons d'Accueil Spécialisées que j'ai recensées sur la région des Pays de la Loire, je suis parvenue à contacter 19 d'entre elles, nombre d'établissements sur lequel portera donc mon enquête. L'une de ces MAS accueille des adultes traumatisés crâniens ou développant des maladies neuro-dégénératives. L'efficacité intellectuelle n'ayant pas été atteinte malgré les lésions engendrées, le public accueilli diffère quelque peu par rapport à celui des autres établissements. Cependant, l'établissement accueillant ces adultes étant une Maison d'Accueil Spécialisée, je tiendrai compte des réponses qui m'ont été apportées.

Les constats.

✓ Les résidents de votre établissement ont-ils recours à un orthophoniste ?

Il n'y a qu'à cette question que j'ai pu obtenir une réponse de la part de toutes les MAS, l'ayant posée directement par téléphone aux secrétaires, quand je n'ai pas pu parler directement aux directeurs. 7 chefs d'établissement font appel à un orthophoniste, mais ne le salarient pas : soit l'orthophoniste se déplace dans l'établissement (la prise en charge est alors considérée comme un domicile), soit, plus rarement, le résident est amené au cabinet de l'orthophoniste. Un huitième directeur précise qu'un projet d'intervention par un orthophoniste en libéral est prévu pour un résident.

¹ Cf. le sondage dans les annexes p. IV



Les trois questions suivantes sont adressées aux 12 établissements qui ne font pas appel à un orthophoniste et à celui qui envisage de le faire. 4 d'entre eux n'ont pas répondu à l'enquête.

✓ **L'intervention d'un orthophoniste vous semble-t-elle importante pour les résidents de votre établissement ?**

5 directeurs estiment que l'orthophoniste n'a pas sa place en tant que professionnel exerçant dans une Maison d'Accueil Spécialisée. .

Un autre pense que l'orthophoniste peut avoir un rôle important pour l'évaluation de la dysarthrie et des troubles de la déglutition ; une intervention par un orthophoniste exerçant en libéral est par ailleurs envisagée pour l'un des résidents de cet établissement.

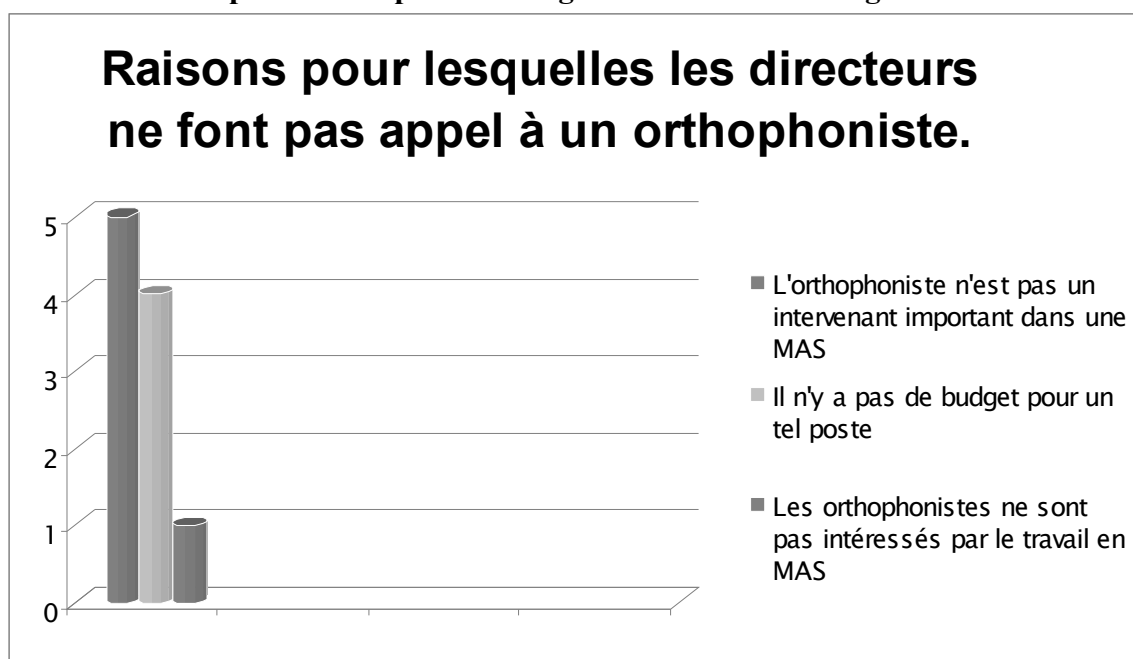
Enfin, deux chefs d'établissement déplorent le fait de ne pouvoir salarier d'orthophoniste, alors que leurs « résidents en auraient bien besoin » (les raisons sont exposées à la question suivante).

✓ **Pour quelles raisons ne recourez-vous pas aux services d'un orthophoniste ?**

Selon les directeurs ne le considérant pas comme un intervenant important dans un MAS, l'orthophoniste est quelqu'un qui ne s'occupe que des troubles du langage. 3 d'entre eux soulignent aussi le fait que les budgets pour un poste d'orthophoniste ne seraient pas accordés s'ils en faisaient la demande. C'est aussi pour cette raison que le résident pour qui il y a un projet de bilan rencontrera un orthophoniste en libéral.

En ce qui concerne les 2 chefs d'établissement pour qui l'orthophoniste a un rôle très important, l'un se plaint que les budgets ne sont pas accordés malgré des demandes répétées, tandis que l'autre a dû transformer le poste d'orthophoniste en poste de psychomotricien afin de ne pas perdre les subventions : après la démission de l'orthophoniste, la place est restée vacante, personne ne se présentant pour y pourvoir.

✓ **Comment sont prévenus et pris en charge les troubles de la déglutition ?**



Dans tous les établissements recensés, l'attention est portée sur le type d'alimentation donnée aux résidents : la très grande majorité d'entre eux bénéficie d'une alimentation adaptée : moulinée, mixée ou administrée par sonde gastrostomique. De plus, afin de limiter le nombre de fausses routes salivaires, des patchs réduisant la production de salive sont parfois appliqués.

Le plus souvent, ce sont les ergothérapeutes qui interviennent en cas de troubles de la déglutition, en adaptant le matériel et en aidant au confort du résident. Généralement, il est secondé par le kinésithérapeute ou les infirmiers, deux autres corps de métiers qui sont vigilants face aux dysphagies.

Enfin, tous les directeurs précisent que le personnel est formé aux gestes de premiers secours.

Les formations proposées sont parfois animées par... des orthophonistes.

Les quatre questions suivantes sont adressées aux 7 établissements qui ont recours aux services d'un orthophoniste et à celui qui envisage de le faire. 2 d'entre eux n'ont pas répondu à l'enquête.

✓ **L'orthophoniste est-il salarié de votre établissement ou est-il intervenant extérieur ?**

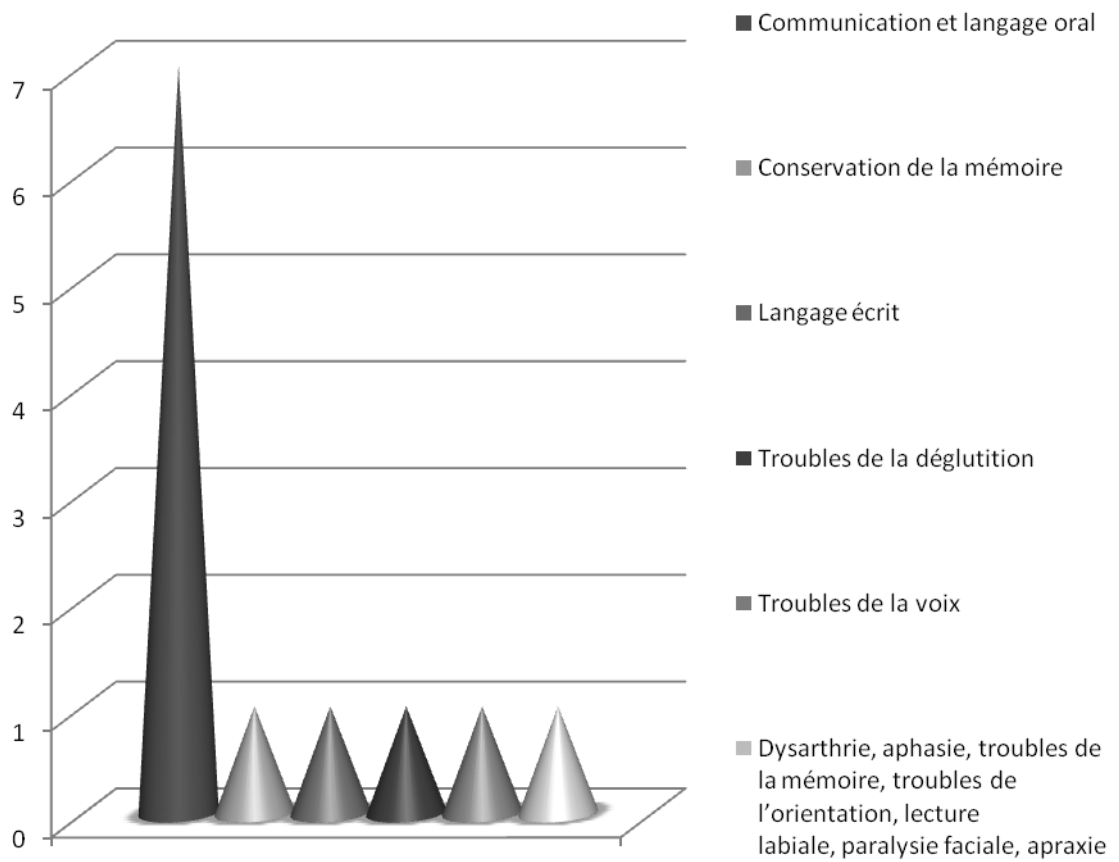
Aucun des orthophonistes intervenant dans ces Maisons d'Accueil Spécialisées n'est salarié.

✓ **De quelle manière intervient-il auprès des résidents ?**

L'orthophoniste intervient autour de la communication et du langage, quand l'équipe éducative estime que le résident peut en bénéficier. Il participe aussi à la conservation de la mémoire, et, beaucoup plus rarement, prend en charge le langage écrit. Dans la MAS accueillant majoritairement des traumatisés crâniens, l'orthophoniste prend en charge diverses pathologies provoquées par les accidents (de la voie publique, domestiques, vasculaires et cérébraux...) : dysarthrie, aphasie, troubles de la mémoire, troubles de l'orientation, lecture labiale, paralysie faciale, apraxie. La majorité des traumatisés crâniens¹ ont été intubés lors de leur hospitalisation, occasionnant ainsi des troubles de la voix. Enfin, l'orthophoniste intervient aussi sur les troubles de la déglutition.

¹ Les « personnes traumatisées crâniennes » dont il est fait allusion ici et dans les paragraphes ultérieurs concernent, bien entendu, uniquement celles accueillies dans cette MAS.

Domaines dans lesquels interviennent les orthophonistes auprès des adultes polyhandicapés.



✓ Combien de temps une prise en charge dure-t-elle ?

De façon générale, les prises en charge sont de courte durée : entre quelques semaines et quelques mois. En effet, la déficience intellectuelle n'encourage pas la poursuite des séances. Lorsque l'efficacité intellectuelle est intacte, dans le cas des personnes traumatisées crâniennes, la prise en charge peut durer plusieurs années. En raison de la fatigabilité et du manque de concentration des résidents, l'orthophoniste peut intervenir 2 ou 3 fois dans la semaine pour un même résident, mais sur une demi-heure au maximum à chaque fois.

✓ **L'intervention de l'orthophoniste a-t-elle permis la mise en place de matériel adapté pour le langage ?**

Il s'agit le plus souvent du travail de l'ergothérapeute. Cependant, lorsque l'orthophoniste intervient suffisamment longtemps auprès des résidents, la mise place de gestes communicatifs et de cahiers de pictogrammes est réalisée en collaboration avec d'autres professionnels tels que l'ergothérapeute, le psychomotricien ou bien encore le psychologue. L'utilisation de matériel adapté, comme l'ordinateur est importante de même que les conseils donnés auprès du personnel salarié de la MAS.

Interprétations.¹

De façon générale, selon les avis des directeurs interrogés, le rôle de l'orthophoniste n'apparaît pas comme indispensable : « Pourquoi proposer de l'orthophonie à une population vieillissante ? Les personnes accueillies ici sont grabataires, elles ne parlent pas et il est trop tard pour le leur apprendre. »

Cette remarque, formulée par plusieurs chefs d'établissement, dénote la façon dont est fréquemment perçu le rôle de l'orthophoniste : ce dernier est le plus souvent considéré uniquement comme un rééducateur du langage, oral ou écrit, et ce, même lorsqu'un orthophoniste intervient en MAS : « L'orthophonie ? C'est un soin, c'est pour aider à la parole, pour aider à une bonne élocution. » De fait, les orthophonistes interviennent principalement pour des troubles du langage, la demande étant faite dans le cadre du projet individualisé, à la suite de synthèses. Cependant, cette prise en charge n'apparaît pas comme indispensable, mais plutôt comme une proposition qu'il ne faut pas négliger, pour le cas où le résidant en tirerait quelque bénéfice.

Parfois, il a été fait allusion à la communication non verbale : des cahiers de pictogrammes sont souvent mis en place, des synthèses vocales sont installées, bien que ça ne soit que rarement du fait de l'orthophoniste, mais plutôt de celui de l'ergothérapeute. C'est généralement à lui qu'incombe la prise en charge du langage non verbal dans les Maisons d'Accueil Spécialisées. Une grande importance est accordée aux regards : ils indiquent des demandes de communication.

Lorsque j'ai évoqué la question des troubles de la déglutition avec les directeurs des établissements, la plupart d'entre eux disent ignorer que l'orthophoniste est formé pour intervenir dans ce cadre-là. En outre, très peu d'orthophonistes intervenant auprès des adultes polyhandicapés travaillent avec ces derniers sur les troubles de la déglutition. Cet aspect est quasi systématiquement assuré par l'ergothérapeute, bien qu'une formation complémentaire lui soit nécessaire pour pouvoir prendre en charge la dysphagie.

La plupart du temps, les équipes éducatives et soignantes sont très régulièrement formées aux gestes de premiers secours : la manœuvre de Heimlich, notamment, est pratiquée si besoin.

¹ Les phrases entre guillemets de ce chapitre ont été énoncées par l'un ou l'autre des directeurs interrogés.

Une alimentation adaptée et des soins préventifs médicaux, tels que les patches anti-salivation, sont mis en place. Le nombre de fausses routes en est ainsi réduit.

Ainsi, de façon générale, le proverbe « mieux vaut prévenir que guérir » est ignoré : les troubles de la déglutition sont traités mais peu d'actions préventives sont mises en place.

Deux des chefs d'établissement ne recourant pas aux services d'un orthophoniste sont cependant convaincus de la nécessité d'en compter un parmi le personnel salarié. Pour l'un d'entre eux, le budget n'est pas accordé. Des formations extérieures et complémentaires sont alors assurées par des orthophonistes, notamment pour ce qui concerne les troubles de la déglutition.

Pour la seconde MAS, c'est l'observation du bénéfice des prises en charge orthophoniques auprès des enfants polyhandicapés qui a incité son directeur à faire la demande d'un poste, lequel a fonctionné pendant quelques années. Cependant, lorsque l'orthophoniste a quitté son emploi, personne ne s'est présenté pour le remplacer. De façon à ce que le budget pour ce poste ne se perde pas, celui-ci a été proposé à un autre professionnel du paramédical. Ici encore, le travail qu'avait engagé l'orthophoniste, notamment autour du langage, a été relayé par l'ergothérapeute : « Même si le langage oral est de mauvaise qualité, il est important de le conserver. Cela demande beaucoup de vigilance de la part de l'éducateur et d'efforts de la part du résident, mais c'est important pour une meilleure communication. » Quant au souffle, il est travaillé par l'éducateur sportif.

Enfin, évoquons la MAS accueillant des adultes devenus handicapés suite à un accident. Selon le chef d'établissement, le rôle de l'orthophoniste est très important, « d'autant que l'orthophoniste travaille en complémentarité avec l'équipe pluridisciplinaire, réalise des bilans, expose périodiquement les progrès constatés au personnel et fournit des explications et conseils sur les prises en charge. »

En ce qui concerne les troubles de la déglutition, « l'orthophoniste réalise un bilan, si besoin avec des examens médicaux complémentaires. Elle a participé aux repas des résidents concernés, puis montre au personnel les méthodes à adopter. Des photos ont été prises et sont affichées dans l'office afin que chacun puisse voir les positions à adopter. Les textures de repas sont adaptées, l'utilisation d'eau gazeuse et eau gélifiée est systématique en fonction des résidents et de leurs troubles. » Enfin, une grande importance est accordée à la prévention des troubles de la déglutition : elle est assurée par : « un bon positionnement des résidents, des textures adaptées, une incitation des résidents au cours du repas à bien déglutir, en prenant le

temps avec eux. Pour certains, des aspirations buccales et/ou endotrachéales sont réalisées avant les repas. »

Certains résidents bénéficiaient déjà de séances orthophoniques avant d'entrer dans l'établissement. Leur entourage ou eux-mêmes ont souhaité que les prises en charge continuent. C'est par ce biais que d'autres résidents ont pu, eux aussi, en faire la demande.

Cette enquête montre que le rôle de l'orthophoniste auprès de l'adulte polyhandicapé reste à prouver. A l'heure actuelle, peu de directeurs d'établissements, de structures finançant ces établissements et également d'orthophonistes sont convaincus de l'importance que ces derniers pourraient avoir auprès de l'adulte polyhandicapé. Par contre, lorsque l'importance de l'action orthophonique est avérée, les demandes ne concernent plus seulement les quelques résidents qui ont un petit accès au langage, mais tous ceux qui sont dans la communication ou qui ont développé des troubles dysphagiques.

CHAPITRE 3 : LA MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE DE MOUILLERON-LE-CAPTIF (85).

Les Chanterelles.

La structure.

Ouverte en 1995 à quelques kilomètres de La Roche Sur Yon, et agrandie en 2003 la Maison d'Accueil Spécialisée les Chanterelles accueille aujourd'hui 48 adultes polyhandicapés en internat permanent et vient d'obtenir un agrément pour des accueils en externat.

Elle est organisée en six espaces de vie hébergeant chacun huit résidents et d'une place commune où les uns et les autres peuvent circuler, s'installer, participer à une activité ou être en être spectateur.

Les résidents sont accompagnés quotidiennement par des équipes éducatives essentiellement composées d'éducateurs spécialisés, d'aides-soignants, d'aides-médico-psychologiques. Ces équipes assurent l'accompagnement à la réalisation des actes de la vie quotidienne : toilette, repas, activités.

Une animatrice a pour mission d'organiser les activités et les loisirs quotidiens et ponctuels des résidents.

L'établissement emploie aussi une équipe médicale et paramédicale (médecins, infirmiers, orthophoniste, kinésithérapeutes, psychomotricienne, ergothérapeutes) qui assure les soins médicaux et paramédicaux des adultes hébergés.

Enfin, une équipe administrative s'occupe de la gestion de l'établissement, tant au niveau du personnel que de ce qui est administratif, au sens large du terme.

La MAS est le lieu d'habitation des résidents, ils y vivent. Chacun d'entre eux est accueilli dans son individualité mais aussi en relation avec les autres. A l'arrivée de chaque adulte accueilli dans la MAS il est établi un projet individuel. Ceci est aussi en lien avec la loi de 2002-2 du 2 janvier 2002 qui donne l'obligation d'établir un projet de vie pour chacune des personnes accueillies en établissement spécialisé. Dans ce cadre, des synthèses sont régulièrement proposées (à raison d'une par an et par résident). Elles sont organisées selon le déroulement suivant :

- Historique du résident.

- Rappel et bilan du projet élaboré lors de la synthèse précédente.
- Ce qui se passe au quotidien, les améliorations, ce qui n'est pas encore acquis, les nouvelles difficultés.
- Le bilan des différentes prises en charge médicales et paramédicales.
- Les projets pour l'avenir.

La MAS a établi, comme la loi le prévoit, un conseil de la vie sociale. Certains résidents se font les porte-paroles des autres et expriment ce qu'ils souhaiteraient vivre.

Les résidents.

Ce sont des hommes et des femmes âgés de plus de 18 ans, bien que très peu arrivent avant l'âge de 20 ans, à cause du manque de places.

Certains se déplacent en fauteuil, de façon autonome ou non.

Quelques-uns seulement sont relativement indépendants pour leur repas, la majorité ayant besoin d'une aide. Quelques autres, enfin, sont nourris par sonde gastrostomique.

Voici les syndromes les plus fréquemment rencontrés dans la MAS :

- Trisomie 21,
- Syndrome de Lennox Gastaut,
- Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale,
- Syndrome de l'X-fragile,
- Encéphalopathie d'origine indéterminée,
- Encéphalopathie par embryopathie,

Certains résidents sont porteurs de handicaps dont l'origine n'a pas été déterminée.

Le poste d'orthophonie à la MAS « les Chanterelles »

Au moment de l'agrandissement de l'établissement, en 2003, le nombre de postes, dont celui des paramédicaux, a été augmenté. C'est ainsi que le poste d'orthophonie a été créé.¹ L'une des premières raisons à la création d'un tel poste était les nombreuses manifestations des troubles de la déglutition : fausses routes en particulier et dysphagie en général.

Parallèlement, des besoins se faisaient ressentir en matière de communication, verbale et non-verbale.

Il a donc été demandé à l'orthophoniste d'intervenir, à temps équivalent sur les troubles de la déglutition et la communication et langage oral.

Autant, il était relativement aisé de proposer des séances individuelles pour le langage et la communication, autant il était difficile de le faire pour les troubles de la déglutition. En effet, la quasi-totalité des résidents est atteinte de trouble dysphagiques. Aussi, la décision de proposer des séances collectives a-t-elle été prise. C'est ainsi qu'un atelier, appelé atelier du « bien goût-thé » a été mis en place. Cela permettait aux équipes éducatives de se rendre compte des besoins des résidents (matériel adapté, texture de l'alimentation, goût pour plutôt telle ou telle saveur...). Cependant, quelques résidents ayant des besoins plus spécifiques ont bénéficié de séances individuelles, notamment pour des rééducations tubaires et de déglutition à proprement parler.

Bien entendu, beaucoup de demandes ont été faites pour des bilans et des prises en charge dans le cadre de la communication. Certains résidents ont donc été suivis pour ces raisons selon les besoins des uns ou des autres, dans la limite du temps de présence de l'orthophoniste dans l'établissement.

Enfin, des séances rééducatives ont été réalisées avec deux intervenants. Ainsi, l'orthophoniste et la psychomotricienne ont mené ensemble un travail rééducatif auprès de deux résidents.

¹ La fiche de fonction est transcrite en annexe, p. IX

TROISIEME PARTIE :

DE L'ORTHOPHONIE EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE.

CHAPITRE 1 : UN SONDAGE AUPRES DES EQUIPES DE LA MAS.

La Maison d'Accueil Spécialisée de Mouilleron-Le-Captif est la seule dans la région des Pays de La Loire à salarier une orthophoniste.

S'il était bien des personnes qui puissent témoigner, de façon positive ou non, de l'action orthophonique en MAS, il m'a semblé qu'il s'agissait des accompagnateurs. Ceux que je nommerai ici « accompagnateurs » sont les professionnels qui sont présents au quotidien auprès des résidents mais qui ne font pas partie des équipes médicales ou paramédicales, ni de l'administration. Les professions représentées par ces accompagnateurs sont nombreuses : éducateurs spécialisés, aides-médico-psychologiques, aides-soignants.

Je leur ai donc demandé de bien vouloir répondre à une enquête¹.

Sept enquêtes me sont revenues. Certains accompagnateurs ont répondu de façon individuelle, d'autres ont préféré y répondre de façon collective. Aussi, quelques enquêtes pourront correspondre à la réponse d'une équipe éducative.

Les constats.

✓ Lorsque l'orthophoniste est arrivée à la MAS, qu'attendiez-vous d'elle ? Quelle idée aviez-vous de l'orthophonie en MAS ?

Les attentes étaient variées. Certains n'avaient, pas d'attente particulière et attendaient de voir comment l'orthophoniste pourrait prendre sa place au sein de l'établissement. D'autres attendaient « un soutien technique du fait de ses compétences ». D'autres enfin attendaient d'elle qu'elle prenne en charge des résidents de façon individuelle. Lorsque le type de séance espéré est précisé, il s'agit de prises en charge autour de la communication et du langage.

✓ Certains résidents de votre espace de vie sont-ils suivis de façon individuelle par l'orthophoniste ? Pour quel type de prise en charge ?

Sur les sept réponses revenues, quatre font référence à un ou des résidents pris en charge de façon individuelle. Déglutition, langage oral, praxies bucco-faciales et rééducation tubaire sont les séances proposées à ces résidents.

✓ Si oui, trouvez-vous que cela ait des résultats sur :

¹ Cf. le sondage p. dans les annexes.VIII

- **Le résidant lui même ?**

Les accompagnateurs ont généralement vu des résultats sur les résidants auxquels elles font référence.

- **Pensez-vous qu'il vienne aux séances avec plaisir ?**

Selon le type de prise en charge, et les traits de caractères, les résidants apprécient ou non de venir en séance. La plupart résidants pris en charge sont contents de venir. Certains résidants réutilisent les outils apportés par l'orthophoniste. Cependant, un des résidants a refusé de s'investir dans la prise en charge et n'a plus du tout voulu venir. Un autre, bénéficiant d'une double prise en charge n'apprécie que les séances concernant la communication et rechigne à venir à celles qui visent à obtenir une meilleure déglutition.

- **Les relations de ce résidant avec les autres (de l'espace de vie ou de la MAS) ?**

Hormis pour l'une des résidante qui utilise les nouveaux mots qu'elle a appris, peu de changement vis-à-vis des autres résidants sont perçus.

- **Les relations que ce résidant entretient avec vous ?**

Les réponses varient en fonction des résidants et des accompagnateurs : l'un évoque le fait que la prise en charge n'a commencé que depuis quelques semaines et, pour cette raison, trouve une telle évaluation difficile, un autre précise que « [sa] démarche de soignant, [sa] vigilance n'est plus la même : davantage dans la correction et dans le soutien ».

- **En ce qui concerne l'atelier du bien goût-thé, que pouvez-vous en dire ?**

Les avis concernant l'atelier sont très partagés. Pour certains, il permet une approche différente de la déglutition, pour d'autres, il est « important pour les saveurs », pour d'autres enfin, l'atelier n'est pas vraiment important.

- **A-t-il des conséquences sur la prise en charge des résidants au quotidien ?**

Là encore, tout dépend de l'investissement des accompagnateurs. Quelques uns disent que leur attention est différente du fait des éléments apportés pendant l'atelier, d'autres précisent que tous ces éléments ne sont pas applicables sur le groupe, à cause du manque de temps pour les mettre en place. Un accompagnateur estime que les apports théoriques de l'atelier ne sont pas assez utilisés dans le quotidien et qu'ils ne sont pas assez discutés. Enfin, certains considèrent que l'atelier n'a pas de conséquences sur la prise en charge des résidants au quotidien.

- **Réutilisez-vous les outils proposés par l'orthophoniste à l'occasion de cet atelier ?**

Les outils proposés sont parfois repris. Un accompagnateur évoque le fait que l'investissement de l'équipe vis-à-vis de l'atelier est difficile et que le fait d'avoir un référent sur le groupe pour cet atelier permettrait d'apprendre à mieux l'utiliser. Un autre dit ne pas utiliser les outils apportés car : « l'intérêt de l'atelier n'est pas assez reconnu. »

L'un des groupes précise en fin d'enquête, à propos du rôle de l'orthophoniste : « l'aspect déglutition était méconnu de la spécificité de cette fonction, alors que cela s'avère très important »

Interprétations.

Ce qui apparaît nettement, cette fois-ci, c'est le rôle important accordé à l'orthophonie dans la MAS. S'il est vrai que l'orthophoniste était attendue, c'était principalement pour qu'elle intervienne autour de la communication et du langage. Cette attente ne diffère, en soi, pas de l'idée générale que l'on se fait de l'orthophoniste. Et une fois de plus, sa fonction concernant les troubles de la déglutition était méconnue.

Aujourd'hui, le rôle de l'orthophoniste est reconnu et tout simplement connu par les différents membres du personnel de la MAS. La décision de faire prescrire par le médecin un bilan et des séances est prise lors de la synthèse annuelle, alors que toutes les personnes intervenant au quotidien auprès du résident concerné sont présentes. Pourtant, les membres des équipes éducatives ne savent pas nécessairement pour quel type de prise en charge l'orthophoniste intervient. L'une des accompagnatrices explique ce manque de connaissance par un manque de temps : chacun d'entre eux doit veiller à ce que les décisions prises lors des synthèses concernant la vie quotidienne soient respectées sur l'espace, et ce pour chacun des huit résidents dont ils ont la charge. Alors, comment en plus, savoir ce que chaque professionnel fait avec chacun des résidents ?

En outre, si les prises en charge paramédicales ont pour objectif de permettre un meilleur confort pour les résidents et une réutilisation des outils qui leur sont proposés, ces temps sont les leurs. D'où le fait que les accompagnateurs ne soient pas non plus mis au courant de ce qui se passe précisément au sein des séances.

Par contre, les outils proposés par l'orthophoniste sont parfois réutilisés par le résident (ainsi, l'une d'entre elles qui a appris à se moucher, le refait régulièrement à son initiative), ce qui tendrait à prouver que les résidents y voient leur intérêt. Sans compter que dans ces cas-là, ils viennent avec plaisir.

Mais lorsqu'un résident ne souhaite pas participer aux séances et quand il est dans la capacité de le faire savoir d'une manière quelconque, il peut ne pas venir, même si les séances avaient été décidées lors de la synthèse. Certains résidents sont donc en mesure de choisir et leur volonté est écoutée.

Ce qui apparaît aussi de manière flagrante, c'est l'investissement des accompagnateurs dans l'atelier du bien goût-thé : en fonction de leur sensibilité à la question des troubles de la

déglutition, l'atelier est vécu comme une aide pour leur prise en charge des repas ou bien comme une activité imposée. Ce qui va entraîner, ou non, une réutilisation des outils.

CHAPITRE 2 : LES PRISES EN CHARGE COLLECTIVES.

L'atelier presse.

Il m'a été proposé d'animer, en fin de matinée et sur la place commune, un atelier presse à partir du journal du jour.

La place commune est un endroit où les résidents qui le souhaitent peuvent s'installer et regarder des livres ou écouter de la musique, à la condition qu'une activité s'y déroule, généralement dirigée par l'animatrice de l'établissement.

Pendant que j'animais l'atelier, l'animatrice proposait d'autres activités telles que le dessin, le feuilletage de livres ou encore l'élaboration du planning des sorties du mois à venir. Il y avait donc un certain nombre de personnes sur la place commune à ce moment-là et il n'y avait généralement pas besoin de battre le rappel : sitôt le journal sur place, des résidents arrivaient.

L'objectif de l'atelier presse était de permettre aux résidents d'avoir accès à l'actualité, et de me permettre de les connaître un peu plus, dans le cadre d'une activité décontractée. Les résidents qui y participaient étaient souvent les mêmes : Nathalie, Julien, Christophe. D'autres venaient plutôt pour dessiner ou pour « lire » : Camille, Véronique, Monique, Sandrine.

Principe de l'atelier.

L'animation de l'atelier était relativement simple : je lisais les articles que l'un ou l'autre des résidents me montrait. Nous passions ainsi en revue la quasi-totalité du journal.

En fin de séance, je proposais de découper l'article préféré du jour et de le coller sur un panneau qui restait affiché toute la semaine.

Ce que j'ai pu observer pendant ce temps, dans l'atelier.

Chaque résident a ses propres centres d'intérêts et demandait, naturellement et quasi-systématiquement de lire les articles correspondant à ses attirances. Ainsi, Nathalie, lorsqu'elle voyait une photo avec des enfants, des personnes âgées ou bien représentant un moment de fête (Halloween, Noël, événements locaux...) me la montrait pour que je lise le reportage rattaché. Julien, lui, préférait nettement tout ce qui avait trait au sport, et plus particulièrement au foot.

Quant à Christophe, ses intérêts se portaient à peu près sur tout, mais son attention semblait facilement distraite.

Les intérêts des uns et des autres étant différents, il était fréquent qu'un seul résidant participe réellement à l'atelier, c'est-à-dire y reste durant toute la séance et exprime ses souhaits.

Ce que j'ai pu observer pendant ce temps, à côté de l'atelier.

Lorsque l'on est entouré d'un certain nombre de personnes, et ce pendant plus d'une heure, l'attention et la concentration ne peuvent pas être absolues.

C'est ainsi que j'ai entendu, à ma plus grande surprise, lire l'une des résidentes. Elle savait aussi écrire quelques mots. Plus tard dans l'année, j'ai eu la possibilité de voir ce qu'elle pouvait faire avec l'écrit. Il s'est avéré qu'elle sait déchiffrer les mots qu'elle a sous les yeux, mais qu'elle est dans l'incapacité de reconstituer un mot découpé en lettres. Il pourra être intéressant de tester un jour sa compréhension en lecture.

En tout cas, Sandrine a été l'une des femmes à me faire réaliser que l'on n'est jamais au bout de ses surprises. De fait, j'ai appris qu'elle n'était pas la seule à savoir déchiffrer.

De cet atelier, je retiens qu'il a été le moyen de rencontrer plusieurs résidents que j'ai peu vus autrement. J'ai aussi pu constater, par ce biais, que ce genre d'activités est une véritable occasion à la communication. Des gens se rencontrent et échangent : des résidents avec le personnel, les résidents entre eux, les membres du personnel entre eux. C'est l'opportunité de mieux connaître les désirs, les attentes de celui qui se trouve face à nous.

Cependant, si cet atelier a permis de véritables échanges, je ne crois pas qu'il diffère en soi d'autres activités, il aurait tout aussi bien pu être mené par un autre professionnel. De plus, m'en étant servie principalement pour établir un certain contact avec les résidents, je ne le considère pas comme un véritable travail orthophonique. Aussi, ce n'est pas cet atelier qui me permettra d'étayer mon hypothèse, à savoir que l'orthophonie a sa place auprès d'adultes polyhandicapés. Par contre, il m'a permis d'établir que ces derniers ne sont pas avares de communication, bien au contraire. De plus, la plupart des résidents que j'ai rencontrés pendant ce temps d'atelier ont une relation certaine à l'écrit et aux traces écrites : prendre plaisir à écouter une lecture, faire semblant d'écrire et de lire, écrire, dessiner, feuilleter un livre.

L'atelier du « bien goût-thé ».

Depuis son arrivée à la MAS, l'orthophoniste anime l'atelier du « bien goût-thé » directement sur les espaces de vie, chacun leur tour. Tous les résidents de l'espace sont présents, même si certains ne peuvent pas manger à cause de leur gastrostomie. Il est cependant parfois possible de leur faire goûter de la compote ou du jus par imbibition d'une compresse et en n'en mettant qu'un tout petit peu sur les lèvres, ceci afin d'éviter les fausses routes.

Les différents thèmes abordés dans l'atelier.

- *Le matériel* : faut-il pour chacun des résidents utiliser plutôt une grande ou une petite cuillère ? Plutôt en acier ou en plastique ? Avec un manche long ? Est-il préférable d'utiliser un verre échancré ?
- *Les quantités* : le résident est-il plus à l'aise avec une grande ou une petite quantité ?
- *Les textures* : un fruit est coupé en morceaux, puis râpé. De la compote et de la confiture sont proposées ainsi que du jus. Généralement, les résidents apprécient ce moment et parviennent à exprimer leurs préférences.
- *Atelier sur les postures* : le résident mange-t-il avec la tête droite ou penchée vers l'arrière ou l'avant, sur l'un des côtés ? Quelle posture semble être la meilleure pour que le résident ne fasse pas de fausse-route ?
- *Type de déglutition* : le résident a-t-il une déglutition adulte ou non ?

Parfois, l'atelier est proposé à l'ensemble de la MAS en même temps, soit sur le même créneau horaire autour d'un thème plus spécifique (dans le cadre, par exemple, de la semaine du goût ou de la fête de Pâques et de ses chocolats), soit sur un temps de déjeuner : chaque personne présente à la MAS ce jour-là se voit proposer un repas particulier. Ainsi, par exemple, j'ai eu l'occasion de participer à un repas où tous les aliments étaient mixés.

Ce temps d'atelier est un moment privilégié pour rencontrer les résidents sur leur lieu de vie, d'autant qu'il intervient à un moment agréable de la journée. Il est aussi un moment important pour la discussion avec les équipes éducatives. Ce sont elles qui choisissent le thème de l'atelier en fonction des besoins du moment. Cela permet de proposer des conseils

autour du temps de repas, de connaître les préférences de tel ou tel résidant et de voir d'éventuels progrès.

Ce qu'en disent les équipes éducatives¹.

Ainsi que l'avait révélé l'enquête, les avis concernant l'atelier sont mitigés. Certains accompagnateurs disent le trouver utile parce qu'il apporte des éléments nouveaux. Ils sont plus attentifs aux positions de tête, au matériel à utiliser... L'une d'elles dit : « Nous, on donne à manger au quotidien, on voit bien ce qui se passe, mais on ne met pas forcément de mots dessus. L'orthophoniste t'apporte l'explication de ce que tu ressens ou pressens, de ce que tu fais des fois intuitivement. » Elle évoque la question d'un résidant qui avale sa nourriture en tétant et comment elle a appris à « bien mettre la cuillère sur sa langue pour empêcher la nourriture de tomber. Ça peut aussi changer la relation avec le résidant. On voit bien, les remplaçants, les stagiaires qui arrivent disent parfois : "tu recraches, tu n'aimes pas ?" »

D'autres, au contraire, sont moins convaincus de l'intérêt de l'atelier : en raison des horaires variables des membres des équipes éducatives, aucun d'entre eux ne parvient à assister et à accompagner le groupe de résidants de façon régulière pendant le temps d'atelier. Aussi, celui-ci est-il plutôt ressenti comme une activité que comme un véritable travail ; les informations et la formation qui sont données à ce moment là ne sont pas forcément retransmises. Ainsi l'une des accompagnatrices que j'ai interrogée m'a dit regretter que « la collègue qui suivait plus précisément cet atelier [soit] partie ». Quand la notion de référence n'existe plus, l'investissement de l'équipe vis-à-vis d'un temps particulier peut être mis à mal.

¹ Les phrases entre guillemets de ce chapitre ont été énoncées par l'un ou l'autre des professionnels de la MAS.

CHAPITRE 3 : LES PRISES EN CHARGE INDIVIDUELLES.

Afin de mener mon stage à bien, l'orthophoniste de la Maison d'Accueil Spécialisée, en accord avec le médecin et la direction de l'établissement, m'a proposé de prendre en charge pour des séances individuelles quatre résidents, atteints de pathologies différentes et manifestant des besoins tout aussi différents.

Le bilan.

A l'heure actuelle, il n'existe bien entendu aucun bilan établi pour l'adulte polyhandicapé. Il y en a bien pour l'enfant atteint d'infirmité cérébrale et motrice, mais ils ne sont pas étalonnés.

L'orthophoniste de la Maison d'Accueil Spécialisée faisait elle-même ses propres évaluations. J'ai donc fait le choix de construire un bilan en m'appuyant sur ceux dont je disposais et sur ce qu'il semblait important d'évaluer chez les adultes polyhandicapés dont on me confiait la charge¹.

Le bilan avait pour objectif de me rendre compte de ce que le résident testé parvenait à faire, et ce qui lui était plus difficile. Bien qu'ayant utilisé des tests existants et étalonnés, je n'avais pas pour but de situer le résident par rapport à une norme quelconque.

Par contre, j'avais besoin de savoir ce qu'ils étaient en mesure de réaliser avant et après la prise en charge. Ce sont d'éventuels progrès qui me permettront d'affirmer que l'orthophonie peut trouver sa place auprès de l'adulte polyhandicapé.

Il m'a donc semblé important d'observer quelques éléments : la respiration, la déglutition, les praxies bucco-faciales et le langage oral.

En ce qui concerne les praxies bucco-faciales et une partie du langage oral (la désignation, la dénomination et la répétition, je me suis inspirée du test de Ducarne² pour l'examen de l'aphasie. En effet, les personnes que je souhaitais soumettre à un bilan sont des adultes et ne souhaitant pas les infantiliser, j'ai préféré leur proposer une partie d'un test pour adultes.

¹ Voir annexes p. XI

² Ducarne de Ribaucourt B. *Test pour l'examen de l'aphasie. Epreuves cliniques. Manuel.* Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée; 1989.

De plus, un test pour personnes aphasiques me semblait assez indiqué : le polyhandicap peut être provoqué par des lésions cérébrales³.

Ne possédant pas les images correspondant aux items du test de Ducarne, et la MAS n'en disposant pas non plus, j'ai dû m'en procurer par un autre biais.

En ce qui concerne la compréhension de phrases, j'ai cependant opté pour le O 52 bien que conçu pour des enfants, je souhaitais, en effet, voir ce que les résidants comprenaient des phrases plus ou moins complexes.

Cependant, le bilan initialement prévu s'est révélé parfois bien difficile, notamment en ce qui concerne la compréhension du langage oral. Je me suis alors permise dans certains cas de le modifier.

³ Cf. p. 24, la définition proposée par Barat, Bartschi, Battistelli, Baudry, Calvet, Maussion, Mazeau, Mazerolle et Svendsen,

Nathalie.

Qui est-elle ?

Nathalie est une femme âgée de 40 ans. Elle a une sœur jumelle.

Elle est placée à la MAS en janvier 2006.

A l'âge de six mois, les médecins diagnostiquent chez Nathalie une infirmité motrice et cérébrale, mais les scanners n'ont jamais révélés de lésions cérébrales. Nathalie présente une hémiparésie gauche et une épilepsie, ainsi qu'un retard mental et une absence de langage oral. Ses mouvements volontaires à droite provoquent beaucoup de syncinésies à gauche. Elle se déplace seule et bien.

Une fausse route alimentaire a déclenché chez Nathalie un refus de s'alimenter, elle est actuellement nourrie par sonde gastrostomique. Une hospitalisation due à une pneumopathie a entraîné une interdiction de toute reprise alimentaire par voie buccale.

Du fait d'un faible réflexe de toux, des encombrements et des fausses routes salivaires sont fréquents, d'où l'apposition de patches anti-salivation.

Nathalie est facilement dans la séduction. Généralement très souriante, elle tente d'attirer l'attention de l'accompagnateur autant que possible. Elle se manifeste par de fortes sonorisations, voire par des cris.

Le bilan orthophonique.

Lors du bilan, Nathalie s'est montrée très volontaire et désireuse de faire tout ce qui lui était demandé, elle paraît contente de venir. Ses mouvements syncinésiques sont très fréquents, surtout lorsqu'elle se concentre. Cependant, Nathalie est très facilement distraite par tout ce qu'elle peut entendre et voir. Cette distraction est d'autant plus remarquable que ce qui lui est demandé lui paraît difficile.

Le oui/non semble fiable, elle exprime oralement le « oui ».

Les praxies bucco-faciales

Mâchoires

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Ouvrir la bouche	Oui	Oui
Déporter la mâchoire de droite à gauche	Non	Non
Claquer les dents	Oui	Oui
Abaissier la mâchoire inférieure sans décoller les lèvres plusieurs fois de suite	Non	Non

Lèvres

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Propulser les lèvres très en avant	<u>Non</u>	<u>Oui</u>
Pincer les lèvres l'une contre l'autre	Non	Non
Montrer les dents en étirant les lèvres	Non	Non
Mordre la lèvre inférieure	<u>Non</u>	<u>Oui</u>
Mordre la lèvre supérieure	Non	Non

Langue

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Tirer la langue	Oui	Oui
Mettre la langue vers le nez	Non	Non
Mettre la langue vers le menton	Oui	Oui
Placer la langue à droite de la commissure labiale	<u>Non</u>	<u>Oui</u>
Placer la langue à gauche de la commissure labiale	<u>Non</u>	<u>Oui</u>
Serrer la langue entre les dents	Non	Non
Exécuter le geste de laper plusieurs fois de suite	Non	Non

Souffle – Respiration

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Souffler par la bouche	<u>Non</u>	<u>Oui</u>
Inspirer et expirer par le nez	Non	Non
Inspirer par le nez et souffler par la bouche	Non	Non
Aspirer par la bouche et retenir son souffle	Non	Non
Souffler sur un papier pour l'envoyer le plus loin possible	Non	Non

Clicks

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Faire le bruit du baiser	Non	Non
Imiter le bruit d'appel du chat	Non	Non
Imiter le bruit de désapprobation	Non	Non

La compréhension.

La désignation : de mots (ceux-ci sont présentés par séries de 3)

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
Ciseaux	Montre cheval puis lunettes	Loupe	ok
Cheval	Ok	Sauterelle	Sécateur
Lunettes	Ok	Sécateur	Télégramme
Cerise	Raisin	Télégramme	Sécateur
Raisin	Ok	Tronc	Ceinture
Banane	Cerise puis banane	Poignée	Valise
Poule	Ok	Boucle	valise
Moule	Poule puis moule		

L'articulation.

Répétition de sons.

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
[a]	Oui	[p]	Non	[R]	Oui
[ɛ]	Oui	[b]	Non		
[i]	Non	[d]	Non		
[o]	Non	[f]	Non		
[y]	Non	[s]	Non		
[ɑ]	Oui	[ʃ]	Non		
[ə]	Oui	[l]	Oui		
[ɛ̃]	Oui	[n]	Oui		

Répétition syllabes

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
Po	Non	Ann	Oui
Ru	Non	Cha	Oui
Ti	Non	Al	Oui
Gu	Non	Enn	Oui
Su	Non	Ra	Oui
Chi	Non		
Jo	Non		
Da	Non		
Ba	Non		

RESPIRATION ET PRAXIES.

Nathalie respire de façon buccale. La mobilisation des muscles buccaux est difficile. Cependant, elle parvient à ouvrir et fermer les mâchoires en les claquant. Le fait d'essayer de déporter la mâchoire de gauche à droite entraîne des craquements. La fermeture buccale en maintenant les lèvres closes est impossible pour Nathalie du fait de muscles orbiculaires

difficilement mobilisables : elle ne parvient pas à cacher ses dents avec ses lèvres. De ce fait, les praxies labiales sont très difficilement réalisées.

A contrario, la langue est plus facilement dirigeable, notamment lorsqu'il s'agit de la tirer ou de la baisser vers le menton, mais elle ne réussit pas à tirer la langue vers le nez ni à la déplacer vers les commissures des lèvres.

Nathalie ne réalise pas les clicks sur demande mais les fait en dehors de ce moment-là.

En ce qui concerne le souffle, Nathalie ne semble avoir aucune maîtrise volontaire de son souffle, ni de façon buccale, ni de façon nasale. La respiration nasale semble être empêchée par la non-fermeture des lèvres.

Déglutition.

La déglutition a été difficile à évaluer : elle n'a pas pu avaler sa salive sur ordre.

LANGAGE ORAL.

Répétition.

Les voyelles [a], [ɛ] (è), [ɑ̃] (an), [ə] (e muet) et [ɛ̃] (in) sont correctement réalisées de même que les consonnes [l], [n], [R] et l'association de ces voyelles et consonnes.

Constatant que Nathalie ne pouvait prononcer que quelques sons simples, je ne lui ai proposé ni la dénomination ni la répétition de mots. A la place, je lui ai demandé de me faire comprendre par le geste ou le mime ce qu'elle voyait sur l'image : elle mime parfaitement l'action de manger ou de bercer un bébé, elle indique l'emplacement d'une cravate.

Compréhension orale.

Les premières propositions de l'O. 52 ne donnant que de très faibles résultats, j'ai arrêté ce test et disposé devant Nathalie divers objets. Je lui ai demandé de répondre à des ordres simples tels que : « Montre-moi le ... », « Prends la ... », « Donne-moi le... », « Mets le ... devant la... » Il apparaît que les verbes donner et montrer ne sont pas différenciés. Le vocabulaire animalier est bien connu, malgré quelques erreurs, de plus en plus fréquentes au fur et à mesure que la séance avance dans le temps, ce qui laisse supposer une fatigabilité.

La compréhension orale de Nathalie se restreint au concret et à ce qui fait partie de la vie quotidienne, cependant, lorsque les mots lui sont dits avant une seconde désignation, elle peut les désigner correctement.

La compréhension de phrases est très restreinte et Nathalie possède peu de notion d'espace et de temps.

Expression orale.

Nathalie ne peut pas s'exprimer oralement, mais elle sait diriger son interlocuteur pour s'en faire comprendre, notamment par quelques gestes ou par le pointage.

A l'issue du bilan, un travail autour des praxies bucco-faciales et notamment de relaxation a été envisagé avec Nathalie.

Ce travail avait pour objectif d'entraîner une certaine décontraction musculaire qui permettrait une fermeture buccale, celle-ci étant nécessaire à une respiration nasale. De plus, la mobilisation des muscles faciaux permet une meilleure élocution.

Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?

La séance de Nathalie se déroule en fin d'après-midi. Elle attend que je vienne la chercher avec une très grande impatience qu'il faut contenir dès le matin. Chaque semaine, il faut lui préciser que la séance aura lieu à l'heure prévue.

Cette impatience se manifeste par une grande tension musculaire et il faut un certain temps avant qu'elle ne réussisse à se poser.

C'est pourquoi, le début de séance est consacré à de la détente et de la relaxation. Si, par malheur, je m'avisais d'oublier ce temps, Nathalie me le faisait comprendre par le geste.

Puis, une fois Nathalie concentrée, je lui proposais des exercices de fermeture buccale et de praxies faciales sous la forme de poèmes¹, par le biais de grimaces à reproduire ou en utilisant un loto des odeurs.

Afin de l'aider à maintenir sa bouche fermée, je lui propose de s'aider de ses doigts. Nathalie s'empare de ce moyen. De même, elle prend plaisir à faire les exercices devant un miroir : cela lui permet de constater ce qu'elle parvient à faire. Je lui ai donc proposé de les refaire pendant la semaine, devant son propre miroir, ce qu'elle « dit » avoir fait.

¹ Exercices extraits du matériel orthophonique : *Praxies : jeux, histoires, exercices*, F. Coquet, Ed: Ortho Edition

En travaillant la propulsion des lèvres, Nathalie est parvenue à prononcer le son [o], qu'elle n'avait pas obtenu pendant le bilan.

Quels résultats ?

Ayant principalement travaillé, avec Nathalie, sur les praxies bucco-faciales, j'ai réalisé le second bilan sur cette partie là uniquement. Il révèle quelques modifications par rapport au premier : elle parvient à souffler par la bouche, geste qu'elle ne parvenait pas à réaliser sur ordre ou sur imitation, mais qu'elle faisait de façon automatique, lorsqu'elle soupirait, par exemple.

Les mouvements de langue restent difficiles, mais deviennent plus contrôlables. La langue est un peu mieux maîtrisée.

En ce qui concerne la propulsion des lèvres, Nathalie parvient à ébaucher le mouvement, parfois, avec beaucoup de concentration et d'effort, elle réussit à prononcer le son [o].

Enfin, la fermeture buccale semble plus aisée, même si Nathalie a besoin de s'aider de ses doigts pour le faire, au fur et à mesure des séances, elle garde de plus en plus longtemps avec la bouche fermée, dans le cadre des exercices. Elle réussit même à serrer un bout de papier entre ses lèvres, le bilan montre qu'elle peut pincer sa lèvre inférieure.

Tout cela se fait constamment au prix d'énormément d'efforts et de concentration.

Julien.

Qui est-il ?

Julien est un jeune homme de 25 ans. Il intègre la MAS à l'âge de 21 ans.

Julien est atteint d'un syndrome de Little provoqué par une asphyxie néonatale, il est tétraplégique.

Julien a beaucoup de mouvements incoordonnés.

Il se déplace seul en motilo mais nécessite de l'aide pour le pousser quand il est dans son fauteuil.

Il prend ses repas mixés et son eau est gélifiée, décision prise par les équipes médicale et éducative à la suite de fausses routes.

Pour communiquer avec les accompagnateurs de l'établissement, Julien utilise un cahier de pictogrammes Makaton (programme d'éducation au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes¹). Il a appris à l'utiliser avec l'enseignante de l'Institut Médico-Educatif qu'il fréquentait avant la MAS.

Julien avait débuté à l'IME un apprentissage de la lecture, mais sans réel succès.

Le bilan orthophonique.

Lors de ce bilan, Julien s'est montré très volontaire bien que bon nombre d'exercices lui aient demandé beaucoup d'efforts. Il paraissait content de venir, désireux de bien faire et semblait déçu lorsqu'il ne parvenait pas à faire ce qui lui était proposé.

Du fait de son impossibilité à utiliser ses membres supérieurs, Julien désigne par le regard. Les réponses oui et non sont fiables mais non oralisées, elles sont exprimées par des mouvements des yeux spécifiques.

J'ai souhaité tester la lecture de Julien.

¹ Programme mis au point en 1973-74 une orthophoniste britannique pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication.

Les praxies bucco-faciales

Mâchoires

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Ouvrir la bouche	Oui	Oui
Déporter la mâchoire de droite à gauche	Non	Non
Claquer les dents	<u>Non</u>	Oui
Abaissier la mâchoire inférieure sans décoller les lèvres plusieurs fois de suite	Non	Non

Lèvres

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Propulser les lèvres très en avant	Oui	Oui
Pincer les lèvres l'une contre l'autre	<u>Non</u>	Oui
Montrer les dents en étirant les lèvres	Oui	Oui
Mordre la lèvre inférieure	Non	Non
Mordre la lèvre supérieure	Non	Non

Langue

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Tirer la langue	Oui	Oui
Mettre la langue vers le nez	Non	Non
Mettre la langue vers le menton	Oui	Oui
Placer la langue à droite de la commissure labiale	Non	Non
Placer la langue à gauche de la commissure labiale	Non	Non
Serrer la langue entre les dents	Oui	Oui
Exécuter le geste de laper plusieurs fois de suite	<u>Non</u>	Oui

Souffle – Respiration

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Souffler par la bouche	Oui	Oui
Inspirer et expirer par le nez	<u>Non</u>	Oui
Inspirer par le nez et souffler par la bouche	Non	Non
Aspirer par la bouche et retenir son souffle	Non	Non
Souffler sur un papier pour l'envoyer le plus loin possible	Non	Non

Clicks

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Faire le bruit du baiser	Non	Non
Imiter le bruit d'appel du chat	Non	Non
Imiter le bruit de désapprobation	Non	Non

La compréhension.

La désignation de mots

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
Ciseaux	Ok	Loupe	Ok
Cheval	Ok	Sauterelle	Ok
Lunettes	Ok	Sécateur	Ok
Cerise	Ok	Télégramme	Ok
Raisin	Ok	Tronc	Ok
Banane	Ok	Poignée	Ok
Poule	Ok	Boucle	Ok
Moule	Ok		

La désignation d'images : l'O. 52

Julien commet cinq erreurs sur l'ensemble des items.

L'articulation.

Répétition de sons.

	1 ^{er} bilan
[a]	Oui
[ɛ]	Mouvement amorcé
[i]	Mouvement amorcé
[o]	Mouvement amorcé
[y]	[o]
[ã]	[õ]
[õ]	Oui

Répétition syllabes

	1 ^{er} bilan
Ap	Mouvement [p] amorcé
Ak	Non
At	Non
Am	Non
An	Non
As	Non

La lecture

Lectures de lettres.

J'ai proposé à Julien de lire les lettres de son prénom, je ne peux donc pas les retranscrire ici.

Lectures de mots.

Pour la lecture de mots, j'ai utilisé les images qui avaient servi à la désignation. Ainsi, Julien montrait l'image correspondant au mot qu'il lisait.

	1 ^{er} bilan
Cerise	Raisin
Poule	Ok
Banane	Cerise
Arbre	Ok

RESPIRATION ET PRAXIES.

Julien a une respiration essentiellement buccale. Il salive énormément. La déglutition se fait régulièrement, bien qu'elle soit de type primaire.

Les praxies buccales sont difficilement réalisées. Ainsi, si l'ouverture buccale est possible, les mouvements des mâchoires sont difficiles à réaliser de façon volontaire. La fermeture de la bouche est quasi impossible sur ordre et sur imitation, mais est réalisée de manière automatique.

La mobilité de la lèvre inférieure est réduite, ce qui demande à Julien beaucoup d'efforts pour propulser ses lèvres vers l'avant ou pour les pincer avec ses dents.

Les exercices praxiques de la langue sont plus facilement réalisés, mais ils entraînent beaucoup de syncinésies.

Toutes ces difficultés praxiques entraînent une impossibilité à produire de la parole.

LANGAGE ORAL.

Répétition.

La production du [a] est parfaitement réalisée de même que le [ɔ] (on). Le mouvement pour prononcer les autres voyelles est amorcé. En ce qui concerne les consonnes, seul le [p] a été reproduit.

Compréhension orale.

La compréhension lexicale semble correcte, de même que celle de phrases plus ou moins complexes. Ainsi, au test de l'O52, Julien ne commet que peu d'erreurs.

Expression orale.

Du fait de praxies difficiles, l'expression n'a pas pu être testée.

LANGAGE ECRIT.

Sur présentation des lettres de l'alphabet, Julien désigne du regard les lettres qui lui sont demandées. Les erreurs semblent être entraînées par la ressemblance entre les lettres : ainsi, la lettre F est désignée à la place de la lettre E, la lettre L est remplacée par la lettre J et la lettre T est montrée à la place de la lettre I.

La lecture de mots apparaît très difficile. Pour les mots que Julien désigne correctement, il fait comprendre qu'il les avait appris auparavant.

Un travail autour des praxies bucco-faciales a été proposé à Julien afin de l'aider à obtenir une fermeture buccale et ainsi contrôler sa salivation. A plus long terme ce travail aurait pu lui permettre de maîtriser son souffle.

Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?

Julien accepte de venir sans aucune difficulté, mais préfère que la prise en charge ait lieu après l'une de ses émissions télévisées favorites.

Nous passons les séances à travailler sur la mobilité des muscles du visage et notamment ceux des lèvres et de la langue. Pour cela, nous avons principalement utilisé un matériel à base de cartes représentant des grimaces à reproduire¹ : tirer la langue à droite ou à gauche, en haut ou en bas, pincer les lèvres, les propulser ou faire un sourire forcé... Afin d'éviter des exercices trop rébarbatifs, nous essayions, chacun à notre tour, de faire deviner à l'autre la grimace que nous avons choisi d'imiter, parmi deux tirées au sort. Bien que ces imitations lui aient été difficiles à réaliser, Julien a pris un réel plaisir à s'y essayer.

De façon générale, Julien est aidé par l'utilisation d'outils et en utilisant la base du jeu. Ainsi, il réussit à pincer une feuille de papier entre ses lèvres. Un objet (un crayon, par exemple) placé devant sa bouche lui permet de diriger sa langue vers celui-ci.

¹Matériel orthophonique : *Schubi Mimic*. Ed Schubi

De même, lui demander de mimer une émotion l'aide à réaliser certains mouvements. Il se rend alors compte qu'il les fait de manière inconsciente : pour exprimer la colère, il pince les lèvres, ce qu'il ne parvient pas à faire sur demande.

Par contre, il s'est parfois opposé à certains autres outils. Après avoir accepté une proposition de travailler avec un miroir, il finit par le refuser quand il est devant l'objet en question. Il fait de même pour des exercices de relaxation. Enfin, bien que très motivé pour venir en séances, Julien refuse néanmoins de refaire les exercices en dehors des temps de prises en charge.

Quels résultats ?

De même que pour Nathalie, je n'ai refait qu'une évaluation des praxies bucco-faciales.

Cette évaluation finale a permis à Julien de réaliser qu'avec beaucoup d'efforts, malgré ses difficultés, il peut, sur demande, réaliser certains mouvements praxiques : pincer les lèvres, tirer et rentrer la langue plusieurs fois de suite...

Dans le second bilan, des mouvements ne sont pas réussis. Cependant, certains d'entre eux le sont partiellement : ainsi, seule la mise en apnée de l'item « Aspirer par la bouche et retenir son souffle » est réalisée. De même, les mouvements des lèvres sont amorcés quand il doit les mordre.

Emilie.

Qui est-elle ?

Emilie est âgée de 21 ans. Avant d'entrer dans la Maison d'Accueil Spécialisée, elle était en Institut Médico-Educatif.

Emilie a développé une méningite néonatale à listéria et par la suite une hydrocéphalie et une épilepsie. Elle présente un hémisyndrome gauche.

La méningite a entraîné de nombreuses déficiences, notamment cognitives.

Aucun trouble de la déglutition n'est signalé.

Emilie a un langage qui paraît très restreint, personne ne parvient à la comprendre. De plus une partie de sa dentition est manquante.

Le bilan orthophonique.

Lors du bilan, Emilie s'est montrée méfiante, refusant parfois de faire ce qui semblait la choquer (comme tirer la langue) : « Maman a dit "non" » me fait-elle comprendre. Peu à peu, elle s'est détendue et a accepté de faire ce que je lui demandais. Cependant, Emilie se lasse rapidement mais revient à la séance lorsqu'on change d'intonation de voix. Emilie est très facilement distraite par tout petit bruit et il faut solliciter son attention fréquemment.

Tout au long de la séance, elle a éprouvé le besoin de manipuler ce qu'elle trouvait à portée de ses mains.

Les praxies bucco-faciales

Mâchoires

	1^{er} bilan
Ouvrir la bouche	Oui
Déporter la mâchoire de droite à gauche	Oui
Claquer les dents	Oui
Abaisser la mâchoire inférieure sans décoller les lèvres plusieurs fois de suite	Oui

Lèvres

	1 ^{er} bilan
Propulser les lèvres très en avant	Oui
Pincer les lèvres l'une contre l'autre	Non
Montrer les dents en étirant les lèvres	Non
Mordre la lèvre inférieure	Non
Mordre la lèvre supérieure	Non

Langue

	1 ^{er} bilan
Tirer la langue	Refus
Mettre la langue vers le nez	Refus
Mettre la langue vers le menton	Refus
Placer la langue à droite de la commissure labiale	Refus
Placer la langue à gauche de la commissure labiale	Refus
Serrer la langue entre les dents	Refus
Exécuter le geste de laper plusieurs fois de suite	Refus

Souffle – Respiration

	1 ^{er} bilan
Souffler par la bouche	Oui
Inspirer et expirer par le nez	Oui
Inspirer par le nez et souffler par la bouche	Oui
Aspirer par la bouche et retenir son souffle	Non
Souffler sur un papier pour l'envoyer le plus loin possible	Oui

Clicks

	1 ^{er} bilan
Faire le bruit du baiser	Oui
Imiter le bruit d'appel du chat	Oui
Imiter le bruit de désapprobation	Oui

La compréhension.

La désignation : de mots,

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
Ciseaux	Ok	Loupe	Poule
Cheval	Ciseaux	Sauterelle	Télégramme
Lunettes	Ok	Sécateur	Sauterelle
Cerise	Ok	Télégramme	Sécateur
Raisin	Ok	Tronc	
Banane	Cerise	Poignée	
Poule	Moule	Boucle	
Moule	Poule		

L'expression

La dénomination.

	1 ^{er} bilan		1 ^{er} bilan
Bébé	Ok	Vache	[a]
Pain	Ok	Lion	[ɔ̃] puis [jɔ̃]
Table	[sɛz] puis « la table »	Chat	[a]

L'articulation.

Répétition syllabes

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan		1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan		1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Po	Ok	Ok	Man	Ok	Ok	Bre	[bə]	[bə]
Ru	[y]	[y]	Av	Ok	Ok	Vri	[fi]	[i]
Ti	Ok	Ok	Ip	[it]	[it] puis [ip]	Stou	[tu]	[tu]
Gu	[dy]	[dy]	Oul	Ok	Ok	Dran	[ã]	[wã]
Su	[ty]	[ty] puis [sy]	Ous	Ok	[ut] puis [us]	Cla	[la]	[tla]
Chi	[si]	[si]	Ust	[yt]	[yt]	Flu	[fy]	[fy]
Jo	[so]	[jon]	Fa	Ok	Ok	Spr	[p]	[ps]
Da	Ok	[dat]	Nan	Ok	Ok	Scri n	[sɛ̃]	[sɛ̃]
Ba	[pa]	Ok						

Répétition mots

	1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan		1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan		1 ^{er} bilan	2 ^{ème} bilan
Bonjour	[bʒur]	[bʒur]	Tapis	[papi]	[papi]	Gracier		[ase]
Monsieur	[mə'ə]	[məsə]	Salade	[alat]	[salad]	Obstiné		[ɔ'i'e]
Madame	[ma'a]	[mata]	Parent	[pa'a ã]	[palã]	Aménagement t		[a'e'a'ə'a ã]
Pardon	[atɔ̃]	[tadɔ̃]	Wago n	[adɔ̃]	[adɔ̃]			
Merci	[ɛsi]	[ɛsi]	Grâce		[as]			
Café	[afe]	[badfe]						

Lors du premier bilan, la répétition étant laborieuse, nous nous sommes arrêtées au mot « wagon »

RESPIRATION ET PRAXIES.

La respiration d'Emilie est nasale. Les lèvres et les dents sont fortement fermées.
Elle avale sa salive.

En ce qui concerne les praxies, Emilie refuse catégoriquement de réaliser les praxies de la langue, mais est d'accord pour exécuter les autres, ce qu'elle fait principalement sur imitation. La mobilisation des différents groupes musculaires bucco-faciaux est aisée, bien qu'elle ait besoin d'accompagner ses mouvements praxiques de sa main.

Pour les mouvements concernant les lèvres, Emilie ne se contente pas, par exemple, de propulser ses lèvres en avant, mais elle y ajoute du souffle, comme pour éteindre une bougie. Quant aux clicks, elle les réalise sur une inspiration et ne parvient pas à dissocier les souffles.

Enfin, Emilie parvient à inspirer par la bouche, mais, dans ces cas là, elle doit également expirer par la bouche. Elle ne réussit pas à retenir sa respiration. Il semblerait qu'elle ait des difficultés à maîtriser son souffle, sauf s'il faut pousser un morceau de papier au loin : elle dose bien l'air qu'il lui faut.

LANGAGE ORAL.

Compréhension orale.

Emilie hésite beaucoup avant de donner l'image correspondant à ce qui lui est demandé. Elle reconnaît facilement les objets de la vie quotidienne.

Parfois, elle dénomme correctement les images qui lui sont montrées, mais au moment de les montrer, elle commet des erreurs.

Somme toute, Emilie semble avoir une assez bonne compréhension tant qu'il s'agit de concret. Cependant, elle peut aussi commettre des erreurs de désignation peu de temps après avoir correctement montré le même objet.

De même que pour Nathalie, les premières propositions de l'O. 52 ne donnant que de très faibles résultats, j'ai disposé devant Emilie divers objets. Je lui ai demandé de répondre à des ordres simples tels que : « Montre-moi le ... », « Prends la ... », « Donne-moi le... », « Mets le ... devant la... » Emilie a des difficultés à faire la différence entre les verbes donner et montrer. Le vocabulaire animalier est peu connu, et il faut dénommer avant de donner les consignes. De façon générale, que ce soit avec les items de l'O. 52, Emilie ne prend en compte qu'un seul élément de la phrase (ainsi, si elle doit montrer « le bol est cassé », elle montrera les images avec un bol.).

Expression orale.

La répétition de voyelles ne pose absolument aucun problème. De même que la majorité des consonnes. Le [R] est absent. La répétition de syllabes tri-consonantiques est quasi-impossible. De plus, Emilie n'ayant presque plus d'incisives, elle présente un sigmatisme interdental important. Il apparaît chez Emilie un trouble de la parole avec une articulation imprécise, ce qui rend son expression spontanée difficilement compréhensible. Ainsi, la dénomination de mots relevant du concret s'avère correcte, mais il faut savoir ce qu'elle veut dire pour la comprendre.

J'ai proposé de travailler avec Emilie la précision de sa parole au niveau de l'articulation : cette jeune femme tente d'exprimer beaucoup de choses par le biais du langage oral mais ne parvenant pas à se faire comprendre spontanément malgré un nombre important de répétitions, elle abandonne.

Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?

Emilie est très curieuse et passe toujours un premier temps à regarder et manipuler le matériel que j'apporte.

Pendant les premières séances, nous avons travaillé à partir de jeux divers tels que le Memory, davantage pour lui permettre de dénommer les images que pour exercer sa mémoire. Emilie y a peu adhéré, de même que pour d'autres jeux de dénomination. Elle dénomme spontanément ce qu'elle voit, mais refuse tout essai de répétition, détournant son regard. De façon générale, elle accepte de faire ce qu'on lui demande une fois puis se désintéresse de l'exercice, ne recentrant momentanément son attention que lorsque je change d'intonation de voix.

Lors d'une séance où elle refuse toute proposition sollicitant sa parole, je propose d'inventer une histoire ensemble. Il y est question de deux personnages qui vont danser. J'invite Emilie à chanter : elle reprend la chanson qui accompagne les pictogrammes mis en place par l'animatrice dans la MAS.¹

¹ De façon à généraliser une communication gestuelle au sein de l'établissement, l'animatrice et d'autres professionnels, en collaboration avec certains résidents, ont conçu une planche reprenant les signes et les pictogrammes les plus souvent utilisés au quotidien. L'ensemble de la planche peut être lu et chanté sur l'air d'une chanson festive.

Supposant qu'Emilie apprécie qu'on lui lise des histoires et m'étant aperçue qu'elle aime aussi chanter, je me propose donc d'utiliser un petit livre comme support. Tout en racontant l'histoire, j'accentue certains mots par des gestes (inspirés de *les doigts lisent*¹, matériel lui-même inspiré de la méthode verbo-tonale) : par exemple, pour le mot “cheminée” je signe la syllabe [ʃə] par un frottement en zigzags sur la table, [mi] est indiqué par un frottement horizontal et [ne] par une frappe sur la table. Emilie se prend très rapidement au jeu et refait les gestes tout en répétant les mots de façon intelligible. La différence entre “cadeau” et “gâteau” est perceptible.

Quels résultats ?

Ainsi que le montrent les tableaux, les résultats de l'évaluation finale ne sont pas particulièrement objectivables. Quelques mots sont correctement répétés, mais sans grande amélioration.

Cependant, lors du bilan, Emilie a utilisé quelques fois spontanément la “méthode” que nous avons mise en place. Parfois, lorsqu'un mot était prononcé de manière floue et que je faisais mine d'utiliser les gestes, Emilie se les appropriait.

¹ Matériel. Aldo Vinko Gladic *Les doigts lisent, poésie pour les mains et les doigts, manuel de dactylolexie*. Ed. Labor, Bruxelles, Fernand Nathan, Paris

Marie.

Qui est-elle ?

Marie est une femme de 50 ans.

Elle a développé une encéphalite à l'âge de 11 mois. Un diagnostic de psychose a été porté ultérieurement.

Ses repas sont mixés et son eau est gélifiée depuis peu de temps.

Elle se déplace seule assise par terre et est poussée sur son fauteuil.

Marie n'a développé aucun langage. Il est possible qu'elle comprenne un peu les mimiques.

En raison de son âge, les capacités physiques et sensorielles de Marie commencent à diminuer, de même que ses aptitudes à se déplacer et à réaliser certains actes de la vie quotidienne.

Elle présente également des perturbations psychoaffectives qui se manifestent par des moments d'angoisses : cris, pleurs, agitation.

Depuis sa naissance, Marie présente des troubles de la déglutition. Elle est atteinte d'une paralysie vélo-palatine et son voile du palais est bifide.

Selon l'équipe éducative, les fausses routes seraient plus fréquentes depuis que Marie manifeste des signes douloureux provoqués par de l'arthrose.

Les fausses routes entraînaient souvent un arrêt du repas, provoquant ainsi une perte de poids qui a nécessité une hospitalisation. Marie a semblé, par la suite, aller beaucoup mieux et les fausses routes étaient moins fréquentes.

Le bilan orthophonique.

On me demande de rencontrer Marie parce qu'elle fait de nombreuses fausses routes laryngées. Celles-ci, malgré une adaptation de son assise proposée par l'ergothérapeute, restent nombreuses.

Il est possible que cela soit dû au vieillissement qui entraîne un dysfonctionnement plus important du larynx.

Le bilan de Marie s'est effectué en deux temps : la première fois au bureau, la seconde sur son lieu de vie pendant son déjeuner.

Du fait d'un contact difficile à établir (il était presque impossible de croiser son regard), d'une absence totale de langage oral, aussi bien en compréhension qu'en expression, je n'ai pas proposé à Marie le bilan initialement prévu. Seuls quelques regards ont permis d'établir de fugaces contacts, aussi le bilan a-t-il été principalement effectué par l'observation que j'ai pu faire.

Les mandibules et les lèvres de Marie sont constamment en activité, ce qui provoque beaucoup de bruit.

Elle ne semble pas à l'aise dans son fauteuil et a beaucoup de mouvements de balancements. Elle a besoin de manipuler en permanence les liens qui sont attachés à sa ceinture.

OBSERVATIONS DU PREMIER TEMPS DE BILAN.

La respiration est principalement nasale, mais Marie laisse échapper beaucoup de salive, notamment à cause des mouvements de mâchoires. La déglutition spontanée semble un peu altérée. Elle n'avale qu'une très petite quantité de l'eau que je lui propose : le réflexe de déglutition est malgré tout conservé.

Morphologiquement, la langue est très étalée et les dents sont quasiment toutes absentes.

Elle ne semble pas comprendre ce que je lui demande et refuse tout exercice praxique.

OBSERVATIONS DU SECOND TEMPS DE BILAN.

Ce second temps se passe sur l'espace de vie de Marie pendant son temps de goûter. Il est signalé qu'elle fait de plus en plus souvent de fausses routes, notamment lorsqu'elle est enrhumée. La gélification des liquides ne les empêche pas.

Le bol alimentaire est uniquement formé avec la langue. Les mouvements de mâchoires ne se font que de haut en bas ; la fonction de mastication n'existe pas.

Au fur et à mesure du repas, Marie penche sa tête vers la droite, elle semble ne plus pouvoir la tenir.

Marie a besoin de plusieurs déglutitions assez éloignées dans le temps pour une vidange complète de sa bouche. C'est à l'un de ces moments qu'elle fait une fausse route, en même temps qu'une inspiration.

Quel type de rééducation lui a-t-il été proposé ?

Il paraissait difficile de rencontrer Marie dans le cadre d'une rééducation de la déglutition étant donné les difficultés à établir le contact. Mais du fait d'importants troubles de la déglutition, il a été décidé que mon intervention se ferait davantage en lien avec l'équipe éducative. Nous avons donc travaillé sur quelques points d'attention particuliers tels que la position corporelle adoptée par Marie pendant le repas ou le fait de faire attention à ce qu'elle n'inspire pas au moment de lui proposer la cuillerée. J'ai donc vu Marie à chaque fois sur son espace de vie pendant le temps du goûter.

Le plus fréquemment, Marie penche la tête du côté droit aussi bien pour prendre la nourriture que pour l'avaler. Elle a tendance à inspirer lorsqu'elle avale, ce qui entraîne un fort risque de fausses routes. L'équipe avait déjà porté son attention sur ce point-là.

Lors de l'alimentation de Marie, je faisais en sorte qu'elle vienne elle-même à la cuillère de façon à ce que la mise en bouche se fasse la tête droite. De même, j'aidais Marie à maintenir sa tête dans la même position lorsqu'elle déglutissait. Cependant, cela ne lui a pas toujours évité d'avaler de travers. Il est probable qu'elle ne procède pas tout de suite à des déglutitions secondaires avant de reprendre une cuillerée ou qu'il reste des aliments au niveau des vallécules épiglottiques.

J'ai proposé à l'équipe des schémas sur la déglutition afin qu'elle puisse se représenter le mécanisme de la déglutition.

Quels résultats ?

Peu de résultats sont évaluables auprès de Marie : en effet, il lui faudra du temps pour perdre l'habitude de pencher la tête au moment des repas (habitude qu'elle n'a que depuis peu de temps). Or, le vieillissement risque, au contraire, d'entraîner davantage de pertes que

d'améliorations. Dans ces cas-là, les prises en charges se font plutôt dans un cadre de maintien des acquis que d'amélioration des performances ou de prévention.

Par contre, la formation de l'équipe sur le fonctionnement de la déglutition est primordiale. La compréhension de ce fonctionnement permet des prises de conscience sur les dangers d'une tête trop inclinée, l'introduction d'une seconde cuillerée alors que la cavité buccale n'a pas été préalablement correctement vidée. De plus, si cette prise en charge concernait Marie, les connaissances pourront s'appliquer à d'autres résidents présentant des positions dangereuses lors de leur repas.

Camille.

Camille est une résidante que j'avais rencontrée lors de mon premier stage. Elle était déjà suivie par l'orthophoniste de la Maison d'accueil spécialisée. J'ai souhaité exposer la prise en charge de cette jeune femme, bien que je n'ai fait qu'assister à ses séances, car elle me semble un exemple du travail qu'un orthophoniste peut effectuer en MAS.

Qui est-elle ?

Camille est une jeune femme âgée de 23. Elle est atteinte du syndrome de Kabuki¹.

Elle présente une division palatine ainsi qu'un cholestéatome non opérables du fait de malformations cardiaques : une intervention chirurgicale pourrait mettre sa vie en danger. Il semblerait que Camille n'ait jamais bénéficié de séances orthophoniques.

Malgré la division palatine, l'apex de sa langue peut s'appuyer contre les alvéoles dentaires. Cependant, la langue ne peut pas propulser le bol alimentaire correctement vers l'oro-pharynx. Camille a donc trouvé son propre moyen : elle renverse sa tête en arrière. La nourriture tombe directement vers le fond de la bouche.

L'alimentation était moulinée. Elle est mixée depuis 2006.

Le langage de Camille est très rudimentaire.

Les types de rééducation proposés.

Pendant trois ans, Camille a bénéficié de séances orthophoniques, autour de la déglutition et de la communication.

A la suite d'un premier bilan, un travail sur la posture de la tête et des quantités est entrepris pendant les repas.

Parallèlement, une rééducation tubaire lui est proposée à titre préventif afin d'éviter des infections de la sphère oto-rhino-laryngologique : le cholestéatome n'étant pas opérable, il était indispensable de permettre à Camille d'aérer correctement son oreille moyenne et d'apprendre à se moucher.

¹ L'origine étiologique du +syndrome de Kabuki est inconnue. On lui suppose des origines génétiques, mais les recherches en ce domaine n'ont pas été concluantes. Le syndrome de Kabuki s'accompagne de multiples signes associés de la face, du squelette, des organes sexuels, de la peau, des organes internes. Des troubles neurologiques et de l'audition et une sensibilité aux germes ont également été recensés. Le développement mental est souvent affecté. Ces signes associés ne sont pas constants d'une personne à l'autre. De façon générale, l'enfant atteint de ce syndrome présentera un retard mental, plus ou moins sévère selon les individus. Cela aura des répercussions sur son développement physique et intellectuel. Un langage défaillant pourra être l'une des marques de ce retard.

La rééducation de la déglutition.

Dans un premier temps, la prise en charge se fait une fois par semaine, sur le temps du déjeuner, en prise en charge individuelle. Camille prend son repas seule avec l'orthophoniste. Elle manifeste son refus par des pleurs, des nausées, notamment quand elle n'aime pas le goût de l'aliment. Au fur et à mesure, elle comprend le sens du travail grâce à l'utilisation de d'images. Elle expérimente une nouvelle façon de manger : elle accepte d'avaler de petites quantités en maintenant sa tête fléchie vers l'avant et non plus penchée vers l'arrière. Cependant, dans un premier temps, cela lui demande beaucoup d'efforts : elle doit se concentrer sur ce qu'on lui dit et montre, imiter, accepter de ne pas faire comme elle en a l'habitude... Il avait donc été décidé, au moins au début, que ces efforts ne lui seraient demandés que lors des prises en charge et non tous les jours à tous les repas, le temps pour elle de s'habituer à ces nouveautés.

Une fois ces gestes automatisés et devenus plus aisés, la prise en charge continue non plus en séances isolées, mais sur le groupe, toujours sur les temps de repas. A cette période, Camille bénéficie d'une alimentation mixée, ce qui l'aide à appliquer au quotidien ce qu'elle apprend pendant les séances. Les accompagnateurs du groupe sont intégrés à la prise en charge : ils rappellent à Camille qu'elle doit faire attention à la manière dont elle mange. Ultérieurement, la fréquence des séances diminuera : la prise en charge sur le temps de repas ne se fera plus qu'une fois par semaine.

La rééducation tubaire.

Le travail se fait autour de la respiration, de la dissociation du souffle, et de l'apprentissage du mouchage.

A la demande de l'orthophoniste, la psychomotricienne de l'établissement a participé à quelques séances afin de faire le lien avec son propre travail. Elle a instauré avec Camille l'utilisation d'un cahier de signes. Ainsi, Camille peut communiquer avec les personnes et le personnel de la MAS. C'est aussi l'occasion Camille de travailler en séances orthophoniques avec les signes qui correspondent à ce qu'on lui dit : tous les exercices, qu'ils concernent la déglutition ou la rééducation tubaire, sont mis dans son cahier. Ainsi, le geste est associé à l'oral et complété par le support des images.

Quels résultats ?

Aujourd'hui, Camille est autonome quant à sa façon de déglutir, il faut juste rester vigilant à ce qu'elle le fasse.

En ce qui concerne le souffle, Camille est en mesure de le doser, de façon à pousser, par exemple, des balles de taille et de poids différents.

Elle a pris le réflexe de se boucher le nez quand elle veut produire du souffle buccal.

La première fois que j'ai rencontré Camille, elle trouvait toujours le moyen de faire comprendre ce qu'elle désirait ce qu'elle ne voulait pas. Cela passait généralement par l'utilisation de différentes intonation de voix : la demande, la plainte, les pleurs, les cris.

Aujourd'hui, elle utilise spontanément des gestes de la langue des signes. Et, si malgré tout, son interlocuteur ne la comprend pas (il faut connaître les gestes !), Camille amène ce dernier vers le panneau où sont exposés les gestes les plus utilisés dans la maison et montre celui dont elle s'était auparavant servie.

DISCUSSION.

Selon les résidents rencontrés, nous avons constaté que des résultats sont plus ou moins visibles.

Ainsi, je n'ai pu vérifier de changements auprès de Marie, mais j'ai travaillé avec l'équipe d'accompagnateurs de son groupe. En ce qui concerne, Nathalie, Julien et Emilie, un début de progression a été objectivé. Cette progression est vraiment vérifiable auprès de Camille.

Tous les cinq ont bénéficié de séances et d'accompagnement différents, le temps de prise en charge n'a pas été le même pour tous : quelques mois pour les uns, trois ans pour Camille. De plus, chacun d'entre eux a sa propre personnalité.

Toutes ces prises en charge semblent valider l'hypothèse que j'avais formulée : l'action orthophonique peut avoir toute sa place au sein d'un établissement telle qu'une Maison d'Accueil Spécialisée, parce que l'adulte polyhandicapé est en mesure d'acquérir de nouveaux savoirs et de nouveaux savoir-faire. Ces nouveaux savoir-faire peuvent être prodigués par l'orthophonie.

Ainsi que le sondage auprès des MAS de la région des Pays de la Loire le montre, le recours à un orthophoniste n'est pas spontané lorsqu'il faut intervenir sur la déglutition et ses troubles, mais il devient de plus en plus fréquent quand il s'agit de travailler sur les troubles du langage chez un résident particulier. Inversement, le monde du polyhandicap est généralement inconnu aux orthophonistes, ce qui laisse le peu de postes existants vacants.

Comme tout autre chose, la prise en charge orthophonique auprès des adultes polyhandicapés présente ses limites, mais aussi, bien entendu, ses avantages.

LIMITES.

De (très) minces progrès.

Ainsi que le prouvent Nathalie, Julien et Emilie, les progrès qu'ils ont pu faire ne sont pas spectaculaires : quelques mouvements praxiques supplémentaires acquis, des « trucs » pour aider à maintenir la bouche fermée ou à prononcer des mots de façon intelligible.

Les progrès de Camille, eux, sont flagrants. Cependant, on ne peut pas dire qu'ils soient à la hauteur de ce qu'aurait dû donner une prise en charge auprès d'une personne ne présentant pas de polyhandicap.

Depuis leur enfance, les déficiences mentales et motrices ont limité, voire empêché beaucoup d'apprentissages. Ceux-ci ne pourront se faire que de façon très lente. La plupart des orthophonistes intervenant auprès des résidents de Maisons d'Accueil Spécialisées sont découragés : « L'orthophoniste abandonne vite car il y a peu voire pas de participation de la part des résidents. »

Le temps de prise en charge

Quelques mois ou un an de séances ne sont pas suffisants : la très grande majorité des adultes polyhandicapés que j'ai rencontrés n'ont jamais bénéficié de prise en charge orthophonique, ceci est d'autant plus valable lorsqu'ils sont âgés. Aussi, ont-ils dû apprendre par eux-mêmes à contourner leurs difficultés : Camille penchait sa tête d'un coup sec en arrière pour faire tomber la nourriture vers son œsophage. Les habitudes sont difficiles à abandonner et vouloir les changer peut signifier, pour le résident, perdre des repères mis en place parfois depuis l'enfance. Il faut, pour cela, que le résident y trouve un bénéfice, un mieux-être, ce qui peut prendre assez longtemps.

L'investissement du résident dans la prise en charge.

Une des difficultés que l'on peut rencontrer concerne la motivation du résident. En effet, par prescription médicale et sur décision de l'ensemble des intervenants, le résident est dans l'obligation (au moins dans un premier temps) de participer aux séances. Le choix est souvent fait en fonction de ce que l'on pense être bien pour lui. Or il n'est parfois absolument pas d'accord pour venir. Les séances n'auront aucun bénéfice, sauf si l'on parvient à faire ressentir l'avantage qu'elles pourront avoir à plus long terme. Cet argument est aussi valable pour les autres professions paramédicales !

Parfois, la difficulté d'établir le contact avec l'un des résidents est telle que l'on peut craindre l'inutilité d'une prise en charge orthophonique. Ainsi, lorsque j'ai rencontré Marie la première fois pour un bilan, je me suis interrogée sur les bénéfices qu'elle pourrait tirer de séances.

AVANTAGES.

Les progrès.

Comme nous l'avons vu précédemment, les progrès réalisés par les adultes polyhandicapés ne sont pas tels qu'on aurait pu l'espérer après maintes séances orthophoniques.

Certes, personne ne peut « réparer » une déficience mentale ou motrice, il faut compter avec. Par contre, on peut limiter les handicaps qu'elle entraîne.

Nathalie, Julien, Emilie et Camille nous montrent que des progrès, parfois importants pour eux, sont possibles grâce aux séances orthophoniques. Les progrès déjà constatés ont apporté un confort supplémentaire. Parfois, pendant les séances, ces adultes se découvrent de nouvelles capacités, qu'ils prennent plaisir à exercer et à développer dans leur quotidien. Pourquoi priver des résidents de séances orthophoniques si celles-ci peuvent leur procurer une amélioration de leurs conditions de vie ?

Ces nouvelles capacités sont également synonymes d'un peu plus d'autonomie. Le résident pourra faire savoir, activement ce dont il a besoin, par exemple.

La prévention, l'information et la formation.

Cette question concerne principalement les troubles de la déglutition.

Manger est tellement naturel et automatique que peu de personnes ont conscience des mécanismes mis en route au moment des repas.

L'orthophoniste est, de par sa formation, habilité à prendre en charge les troubles de la déglutition. Cependant, il n'est pas en permanence avec les résidents. Son intervention se restreint à une ou deux séances par semaine. Il est donc nécessaire de transmettre son savoir aux personnes ayant en charge les résidents à longueur de journée : les membres des équipes éducatives, la famille. Leur décrire les mécanismes de la déglutition permet de faire comprendre que telle ou telle attitude ou position pendant un repas peut s'avérer dangereuse. Aussi, lorsque l'attention de tous est portée sur la position de la tête, la vidange buccale, les fausses routes indirectes... les dangers deviennent moins importants et le pronostic vital a moins de risques d'être engagé.

Le maintien des acquis.

Si les progrès sont importants à souligner, il est tout aussi nécessaire de permettre à un résident d'une Maison d'Accueil Spécialisée de conserver ce qu'il a appris. En effet, pour un kinésithérapeute, par exemple, le maintien de la marche ralentira le processus de grabatisation qui guette la personne qui s'affaiblit. De même, il est important que l'orthophoniste permette au résident de conserver le plus longtemps possible le réflexe de déglutition et la volonté de communiquer avec son entourage. Si l'on sait que le handicap va entraîner un vieillissement plus rapide, autant faire en sorte que ça ne le soit pas trop.

Le coût.

L'un des arguments principaux des directeurs pour ne pas employer d'orthophoniste dans leur MAS concerne le manque de budget.

Pourtant, il pourrait être intéressant de réfléchir au coût qu'entraînent les dysphagies. Une fausse route indirecte a de forts risques de provoquer des infections pulmonaires, lesquelles imposent souvent une hospitalisation d'urgence.

De plus, lorsque les fausses routes deviennent trop fréquentes et trop dangereuses, des interventions chirurgicales telles que les gastrostomies sont envisagées. Pour de tels résidents, la MAS devra alors s'équiper de matériel spécifique et utiliser une nourriture adaptée.

CONCLUSION

Dans l'introduction, j'exposais comment mon envie de réaliser un mémoire sur l'orthophonie et l'adulte polyhandicapé s'était imposée. Aujourd'hui, il en ressort que mon expérience en MAS me permet d'affirmer l'importance de l'orthophonie auprès de l'adulte polyhandicapé.

Alors, l'orthophonie pour des adultes polyhandicapés, pourquoi faire ?

Pour la réalisation de ce mémoire, l'une des plus grandes difficultés a été de trouver des ouvrages traitant du lien entre l'orthophonie et l'adulte polyhandicapé. Les seuls documents que j'ai pu me procurer concernent les troubles de la déglutition. Les écrits sur les troubles de la communication ne font quasiment référence qu'à l'enfant.

De même, lorsqu'il existe des bilans orthophoniques sur le polyhandicap, ils ne sont réalisés que pour évaluer les troubles de l'enfant.

L'orthophonie a intégré au fur et à mesure des années la prise en charge du handicap de l'enfant dans ses champs de compétences. Aujourd'hui, tout établissement accueillant des enfants en situation de polyhandicap emploie un ou plusieurs orthophonistes. Par contre, peu de directeurs et peu d'orthophonistes sont réellement convaincus de l'importance des prises en charge en Maison d'Accueil Spécialisée : les difficultés de langage des adultes polyhandicapés leur semblent trop importantes voire irrémédiables.

Pourtant, les dernières lois sur le handicap sont nettement favorables à toute action pouvant améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. C'est ainsi que les résidents des Maisons d'Accueil Spécialisées bénéficient de diverses prises en charge médicales et paramédicales, en dehors de l'orthophonie.

Les petits résultats obtenus par Nathalie, Julien et Emilie, ceux nettement plus vérifiables de Camille et l'investissement des accompagnateurs de Marie me permettent d'affirmer que des séances d'orthophonie ont toute leur utilité auprès d'adultes polyhandicapés. Elles peuvent être source d'épanouissement quand le résident se sent prêt à s'y investir et à faire de nouvelles acquisitions. Ces nouveaux savoir-faire sont aussi une ouverture vers une nouvelle forme d'autonomie : celle de pouvoir communiquer plus facilement, celle de prendre ses repas avec et comme les autres.

Même si l'on est persuadé qu'un enfant profitera davantage de séances orthophoniques, on ne peut pas pour autant prétendre qu'un adulte polyhandicapé n'en tirera

aucun bénéfice. « Les personnes polyhandicapées comprennent beaucoup plus que ce que leur attitude donnerait à croire. »¹

Et donc, *l'orthophonie pour des adultes polyhandicapés, pour quoi faire ?*

Trois aspects ont été relevés :

- La déglutition.

Les troubles de la déglutition sont très fréquents chez les adultes polyhandicapés. Les aider à améliorer leurs performances, c'est limiter les risques de fausses routes. C'est peut-être aussi empêcher la précocité de certaines interventions chirurgicales.

- La communication.

Si nous prenons le temps de trouver le type de communication utilisé par l'adulte polyhandicapé, nous pourrions instaurer un véritable dialogue. Cela améliore ses relations.

- La formation.

Elle concerne l'entourage de l'adulte polyhandicapé. Savoir, c'est pouvoir adapter son accompagnement ou sa prise en charge de façon adéquate et ne plus prendre les risques que la méconnaissance impose.

Au même titre que les autres prises en charge, qu'elles soient médicales, paramédicales ou éducatives, les séances d'orthophonie sont des moments de rencontre d'où vont émerger des prises de conscience, des désirs de mieux faire, des petits et grands progrès. Ainsi que le dit Claude Demateïs dans son article paru dans *les cahiers de l'Actif*: « La rencontre est possible. Reste à instituer le cadre qui permettra de la poursuivre. »

¹ Elisabeth Zucman, « Entendre la voix des adolescents et des adultes atteints de polyhandicap » in *les cahiers de l'Actif*. n°286/287, 2000

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Association des paralysés de France *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Ed. CTNERHI, 2002
- Bleeckx. *Dysphagie. Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Ed. De Boeck, 2001.
- Bruner Jérôme S. *Comment les enfants apprennent à parler*, éd. PUF, 1997
- Bruner Jérôme S. « De la communication au langage » in *le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, éd. PUF, 1998
- Danon-Boileau Laurent, *Des enfants sans langage*, éditions Odile Jacob. 2002
- Del Rio M., *Disquisitionum Magicarum libri sex*, 1611. Trad. française par A. Duchesne, *Controverses et recherches magiques*, Paris.
- Durey Bernard, *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*, éd. Champ social, 2005.
- Kremer Jean, Lederle Emmanuelle, *L'Orthophonie en France*. Ed. PUF, collection Que sais-je, 2000.
- Liberman Romain, *Handicap et maladie mentale*. Ed PUF, collection Que sais-je n° 2434, 2003
- Rondal et coll., « Développement du langage oral » in *troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation*, éd. Mardaga, 2003
- Roussel Pascale, « Vers une évaluation de politique » in *Les personnes handicapées vieillissantes, situations actuelles et perspectives* ; CTNERHI, 1990.
- Sacks Oliver, *Mains in L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, éd. Points. 1998
- Sausse Simone, *Le miroir brisé*. Ed Calmann-Lévy, 2003
- Viennot Françoise, *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander*, éd. Charles Corlet, 2004
- Zucman Elizabeth, *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Edité par CTNERHI, 2000

Rapports

Bloch-Laine François, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* 1967

Rapport de la Haute Autorité Française, *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*, 2007

Journaux Officiels concernant le handicap

J.O du 12 février 2005 page 2353

J.O du 27 octobre 1989

J.O du 1er juillet 1975

Journaux Officiels concernant l'orthophonie

J.O du 4 mai 2002 p. 8339

J.O du 1^{er} avril 1992 p. 4606

J.O du 27 août 1983, p. 2671

J.O du 1^{er} avril 1965 p. 2573

J.O du 11 juillet 1964 p. 6174

Tests orthophoniques

Ducarne de Ribaucourt Blanche. *Test pour l'examen de l'aphasie. Epreuves cliniques. Manuel*. Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée; 1989.

Matériel orthophonique

Les doigts lisent, poésie pour les mains et les doigts, manuel de dactylolexie. Vinko Gladic Aldo Ed. Labor, Bruxelles, Fernand Nathan, Paris

Praxies : jeux, histoires, exercices, F. Coquet, Ed: Ortho Edition

Schubi Mimic. Ed Schubi

Revue et articles

Lemaire Michel, « Les personnes polyhandicapées et la citoyenneté » in *Les Cahiers de l'Actif* n°286/287, 2000

Le Rétif Eliane, « Polyhandicapé et citoyen » in *vie sociale et traitements* n°76, 2002

Rumeau-Rouquette Claude, « Le polyhandicap » in *Les cahiers de l'actif* n°286/287; 2000

Rumeau-Rouquette Claude, A. Verrier A, Mlika, C. du Mazaubrun « Épidémiologie des polyhandicaps : résultats d'une enquête dans 14 départements » in *Le polyhandicap CTNERHI* 1995

Saulus Georges. *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap. Les enfants et les adultes polyhandicapés: qui sont-ils?* Actes du colloque Paris UNESCO. Bulletin des Etablissements Médico-éducatifs. 1989.

Zucman Elisabeth, « Entendre la voix des adolescents et des adultes atteints de polyhandicap » in *les cahiers de l'Actif*. n°286/287, 2000

ANNEXES

La nomenclature au 24 décembre 2006

PREAMBULE

Le bilan orthophonique fait l'objet d'une prescription médicale, accompagnée si possible, des motivations de la demande de bilan et de tout élément susceptible d'orienter la recherche de l'orthophoniste.

Deux types de prescriptions de bilans peuvent être établis.

1 - Bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire

A l'issue de ce bilan, un compte rendu indiquant le diagnostic orthophonique est adressé au prescripteur. Si des séances de rééducation doivent être dispensées, ce compte rendu comprend les objectifs de la rééducation, le nombre et la nature des séances que l'orthophoniste détermine, par dérogation à l'article 5 des dispositions générales. Sauf contre-indication médicale, il établit une demande d'entente préalable.

2 - Bilan orthophonique d'investigation

A l'issue de ce bilan, un compte rendu indiquant le diagnostic orthophonique est adressé au prescripteur, accompagné des propositions de l'orthophoniste. Le prescripteur peut alors prescrire une rééducation orthophonique en conformité avec la nomenclature. L'orthophoniste établit une demande d'entente préalable.

A la fin du traitement, une note d'évolution est adressée au prescripteur.

Si à l'issue :

- des 50 premières séances pour les rééducations individuelles cotées de 5 à 12,1 ou de groupe,
- des 100 premières séances pour les actes cotés 13 à 15,

la rééducation doit être poursuivie, la prescription d'un bilan orthophonique de renouvellement est demandée au prescripteur par l'orthophoniste. La poursuite du traitement est mise en œuvre conformément à la procédure décrite pour le premier type de bilan.

Le compte rendu de bilan est communiqué au service médical à sa demande.

Les cotations de cet article ne sont pas cumulables entre elles.

1° Examens avec compte rendu écrit obligatoire :

· Bilan de la déglutition et des fonctions oro-myo fonctionnelles	16
· Bilan de la phonation	24
· Bilan du langage oral et/ou bilan d'aptitudes à l'acquisition du langage écrit	24
· Bilan du langage écrit	24
· Bilan de la dyscalculie et des troubles du raisonnement logico-mathématique	24
· Bilan des troubles d'origine neurologique	30

· Bilan du bégaiement	30
· Bilan du langage dans le cadre des handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux (inclus surdit�, IMC, autisme, maladies g�n�tiques)	30
En cas de bilan orthophonique de renouvellement, la cotation du bilan est minor�e de 30 %.	
2� R��ducation individuelle (entente pr�alable)	
La s�ance doit avoir une dur�e minimale de 30 minutes, sauf mention particuli�re.	
La premi�re s�rie de 30 s�ances est renouvelable par s�ries de 20 s�ances au maximum.	
· R��ducation des troubles d'articulation isol�s chez des personnes ne pr�sentant pas d'affection neurologique, par s�ance	5,1
· R��ducation des troubles de l'articulation li�s � des d�ficiences perceptives, par s�ance	8
· R��ducation des troubles de l'articulation li�s � des d�ficiences d'origine organique, par s�ance	8
· R��ducation de la d�glutition atypique, par s�ance	8
· R��ducation v�lo-tubo-tympanique, par s�ance	8
· R��ducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle, par s�ance	10
· R��ducation du mouvement paradoxal d'adduction des cordes vocales � l'inspiration, par s�ance	10
· R��ducation des dysarthries neurologiques, par s�ance	11
· R��ducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant, par s�ance	11
· R��ducation des anomalies des fonctions oro-faciales entra�nant des troubles de l'articulation et de la parole, par s�ance	10
· Education � l'acquisition et � l'utilisation de la voix oro-�sophagienne et/ou trach�o-oesophagienne, par s�ance	11,2
· Education � l'utilisation des proth�ses phonatoires quel qu'en soit le m�canisme, par s�ance	11,1
· R��ducation des pathologies du langage �crit: lecture et / ou orthographe, par s�ance	10,1
· R��ducation des troubles du calcul et du raisonnement logico-math�matique, par s�ance	10,2
· R��ducation des troubles de l'�criture, par s�ance	10
· R��ducation des retards de parole, des retards du langage oral, par s�ance	12,1
· R��ducation du b�gaiement, par s�ance	12,2
· Education pr�coce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, par s�ance	13,6

- Education ou rééducation du langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, par séance 13,5
- Education ou rééducation du langage dans le cadre de l'infirmité motrice d'origine cérébrale, par séance 13,8
- Education ou rééducation du langage dans le cadre de l'autisme, par séance 13,8
- Education ou rééducation du langage dans le cadre des maladies génétiques, par séance 13,8
- Réadaptation à la communication dans les surdités acquises appareillées et/ou éducation à la pratique de la lecture labiale par séance 12

Pour les actes suivants, la séance doit avoir une durée minimale de 45 minutes, sauf mention particulière.

La première série de 50 séances est renouvelable par séries de 50 séances au maximum.

Ce renouvellement est accompagné d'une note d'évolution au médecin prescripteur.

- Rééducation des dysphasies, par séance d'une durée minimale de 30 minutes 14
- Rééducation du langage dans les aphasies, par séance 15,3
- Rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques par séance 15,2
- Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, par séance 15
- Démutisation dans les surdités du premier âge, appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance 15,4
- Rééducation ou conservation du langage oral et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance 15,1

3° Rééducation nécessitant des techniques de groupe (entente préalable)

Cette rééducation doit être dispensée à raison d'au moins un praticien pour quatre personnes.

Il est conseillé de constituer des groupes de gravité homogène.

Par première série de 30 séances d'une durée minimale d'une heure, renouvelable par séries de 20 séances au maximum :

- Rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle, par séance 5
- Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne, par séance 5
- Rééducation des pathologies du langage écrit: lecture et / ou orthographe, par séance 5
- Rééducation des troubles du calcul et du raisonnement logico-mathématique, par séance 5
- Rééducation des retards de parole, des retards du langage oral, par séance 5

· Rééducation du bégaiement, par séance	5
· Education à la pratique de la lecture labiale, par séance	5
· Rééducation des dysphasies, par séance	5
· Rééducation du langage dans les aphasies, par séance	5
· Rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques par séance	5
· Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, par séance	5
· Démutisation dans les surdités du premier âge, appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	5
· Rééducation ou conservation du langage oral et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	5

**ENQUÊTE SUR LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE EN MAISON D'ACCUEIL
SPECIALISEE.**

- ✓ **Les résidents de votre établissement ont-ils recours à un orthophoniste ?**

Si non :

- ✓ **L'intervention d'un orthophoniste vous semble-t-elle importante pour les résidents de votre établissement ?**
- ✓ **Pour quelles raisons ne recourez-vous pas aux services d'un orthophoniste ?**
- ✓ **Comment sont pris en charge les troubles de la déglutition ?**
- ✓ **Comment sont prévenus les troubles de la déglutition ?**

Madame, Monsieur, je vous remercie d'avoir pris quelques minutes pour répondre à ces quelques questions.

Isabelle AUBERT.

Sondage à l'attention des équipes éducatives.

Lorsque l'orthophoniste est arrivée à la MAS, qu'attendiez-vous d'elle ? Quelle idée aviez-vous de l'orthophonie en MAS ?

Certains résidents de votre espace de vie sont-ils suivis de façon individuelle par l'orthophoniste ? Pour quel type de prise en charge ?

Si oui, trouvez-vous que cela ait des résultats sur :

- Le résident lui même ?
- Pensez-vous qu'il vienne aux séances avec plaisir ?
- Les relations de ce résident avec les autres (de l'espace de vie ou de la MAS) ?
- Les relations que ce résident entretient avec vous ?

En ce qui concerne l'atelier du bien goût-thé, que pouvez-vous en dire ?

- A-t-il des conséquences sur la prise en charge des résidents au quotidien ?
- Réutilisez-vous les outils proposés par l'orthophoniste à l'occasion de cet atelier ?

FICHE DE FONCTION ORTHOPHONISTE

MISSION

Dans le cadre du projet associatif et de la mission de l'établissement, l'orthophoniste aide et accompagne la personne accueillie avec un souci de maintien, de développement de son autonomie et de sa participation sociale. Il contribue à la reconnaissance de ses droits fondamentaux.

Sur prescription médicale, l'orthophoniste prévient, évalue, traite les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression, ainsi que les troubles de la déglutition.

ATTRIBUTIONS

Les attributions suivantes seront adaptées aux types d'agréments des établissements.

1) Actions en lien avec les usagers :

- Réalise et actualise les bilans orthophoniques
- Elabore un programme personnalisé
- Intervient dans le cadre de séances individuelle ou de groupe
- Stimule, maintient et améliore l'accès à la communication sous toutes ses formes verbale, gestuelle, écrite et mimique.

2) Actions relatives au travail interdisciplinaire :

- Transmet ses informations en utilisant l'organisation et les outils institutionnels existants
- Participe à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet personnalisé
- Adapte son action en fonction des décisions prises en équipe pluridisciplinaire dans le respect des prescriptions médicales
- Participe aux réunions institutionnelles
- Transmet ses observations dans le cadre de l'ajustement du projet d'établissement et de l'évaluation de la qualité des prestations
- Peut intervenir en co-animation avec un autre professionnel
- Est tuteur de stage pour les stagiaires orthophonistes.

3) Actions relatives aux relations avec les familles et les représentants légaux :

- En accord avec le directeur, entretient des contacts, strictement professionnels, avec la famille et/ou les représentants légaux de l'utilisateur, dans son domaine de compétence.



RELATIONS

- Internes :

- Hiérarchiques : directeur, directeur adjoint, chef de service et adjoint technique.
- Fonctionnelles : équipe pluridisciplinaire.
médecins.

- Externes :

- Familles et représentants légaux.
- Partenaires intra associatifs.
- Services et associations extérieurs.

SUPPORTS THEORIQUES ET PRATIQUES

- 1) Certificat de capacité d'Orthophoniste.
- 2) Textes règlementaires loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 notamment.
- 3) Projets associatif, d'établissement et personnalisé.
- 4) Outils de travail de l'établissement (protocoles et procédures, notes d'information, fiches d'observation, réunions ...).
- 5) Recherches et lectures.
- 6) Formation continue.
- 7) CCN du 15 mars 1966.

BILAN MAS.

I° Quel type de respiration ?

Nasale ?

Buccale ?

II° Quelle déglutition ?

Est-elle possible ?

III° Salivation prononcée ?

IV° Les praxies bucco-faciales.

Décrire en détail tous les gestes exécutés par le patient.

Faire exécuter les ordres donnés d'abord sur commande. Si sur ordre oral, les gestes ne sont pas exécutés, dire : « Faites comme moi », et faire exécuter les ordres par imitation.

Mâchoires

- *Ouvrir la bouche*
- *Déporter la mâchoire de droite à gauche*
- *Claquer les dents*
- *Abaissier la mâchoire inférieure sans décoller les lèvres plusieurs fois de suite*

Lèvres

- *Propulser les lèvres très en avant*
- *Pincer les lèvres l'une contre l'autre - Montrer les dents en étirant les lèvres - Mordre la lèvre inférieure*
- *Mordre la lèvre supérieure*

Langue

- *Tirer la langue*
- *Mettre la langue vers le nez*
- *Mettre la langue vers le menton*
- *Placer la langue à droite de la commissure labiale - Placer la langue à gauche de la commissure labiale - Serrer la langue entre les dents*
- *Exécuter le geste de laper plusieurs fois de suite*

Souffle - Respiration

- *Souffler par la bouche*
- *Inspirer et expirer par le nez - Inspirer par le nez et souffler par la bouche - Aspirer par la bouche et retenir son souffle - Souffler la flamme d'une bougie pour l'éteindre*
- *Souffler sur un papier pour l'envoyer le plus loin possible*

Clicks

- *Faire le bruit du baiser*
- *Imiter le bruit d'appel du chat*
- *Imiter le bruit de désapprobation.*

V° La compréhension

- *La désignation : de mots, de phrases.*

Ciseaux- cheval- lunettes.

Cerise- raisin- banane
Poule- moule- loupe.
Sauterelle- sécateur- télégramme
Tronc- poignée- boucle

VI° L'expression.

- La dénomination.

Bébé- Infirmière- Boulanger- Pain- Table- Cravate- Artichaut- Escabeau- Escargot- Vache- Lion- Chat- Thermomètre- Nervures- Brosse à dents- Courir- Manger- Plonger- Se peigner- Monter

VII° L'articulation.

- La répétition.

5.

RÉPÉTITION SYLLABES

Faire répéter au patient les syllabes ci-dessous. Commencer par « po, ru, ti... », puis « chi, jo, da... »

po	chi	av	fa	dran
ru	jo	ip	nan	cla
ti	da	oul	bre	flu
gu	ba	ous	vri	spr
su	man	ust	stou	scrin

MOTS

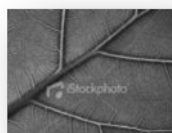
Faire répéter

bonjour	café	grâce	instauration	obstiné
monsieur	tapis	gracier	institution	exploit
madame	salade	gracieux	constitution	aménagement
pardon	parent	disgrâce	restitution	Tchécoslovaquie
Merci	wagon	gracieusement	restauration	exceptionnellement

Images de la désignation



Images de la dénomination



Résumé:

Cet ouvrage tente de prouver que les adultes accueillis en Maison d'Accueil Spécialisée peuvent tirer profit de prises en charge orthophoniques.

A l'heure où les lois françaises reconnaissent aux personnes handicapées le droit de bénéficier de tout ce dont elles ont besoin pour un meilleur confort de vie, on entend souvent dire que l'adulte polyhandicapé a un langage bien trop rudimentaire pour bénéficier de séances orthophoniques.

Si l'orthophoniste est connu(e) pour son travail avec les enfants autour du langage oral ou écrit, la majorité des responsables d'établissements pour adultes ignorent son rôle dans la prise en charge de la déglutition.

Divers témoignages et les progrès de quelques adultes polyhandicapés amènent à penser qu'un véritable travail orthophonique peut être réalisé en Maison d'Accueil Spécialisée.

Prises en charge individuelles ou collectives autour de troubles de la communication ou de troubles de la déglutition, formation et prévention auprès du personnel éducatif, tel pourrait être le travail d'un orthophoniste auprès d'adultes en situation de polyhandicap.

Mots Clefs:

- *Adulte polyhandicapé.*
- *Orthophonie.*
- *Troubles de la communication et du langage oral*
- *Trouble de la déglutition.*