



Entretiens
d'Orthophonie
2010

Guidance, accompagnement, partenariat : les alentours de l'intervention orthophonique

M. Monfort*

* Orthophoniste, Centre Entender y Hablar et école Tres Olivos, Madrid

Résumé

Une brève analyse est faite des différents concepts et pratiques qui soutiennent les termes de guidance, d'accompagnement et de partenariat en relation avec l'intervention langagière, soit auprès d'enfants, soit auprès d'adultes.

L'auteur justifie l'importance de ces pratiques, en souligne les objectifs principaux, décrit les différents types de programmes proposés aux familles et avertit de certains dangers d'une application inadéquate.

Mots-clés : guidance - accompagnement - troubles du langage - famille

Introduction

Mireille et Jean Pierre se réunissent deux fois par semaine avec d'autres parents pour suivre un cours de Français signé : ils apprennent avec une orthophoniste les signes avec lesquels leur enfant, Thomas, est en train de développer sa communication et son langage.

Marie une fois par semaine assiste à la séance d'orthophonie de Julie, sa fille : elle a apporté aujourd'hui des photos du week-end pour qu'elle puisse raconter à l'orthophoniste ce qui s'est passé et qui sont ces personnes que l'on voit sur les photos ; elle participe ensuite à un drôle de petit jeu de devinettes ; elle a aussi apporté le livre préféré de Julie. Elle vient également, tous les mois, parler avec l'orthophoniste, sans Julie, pour s'entretenir avec elle

du développement du langage de sa fille : elles regardent parfois ensemble des enregistrements vidéos de séances antérieures : c'est grâce à cela que Marie a appris à « lire » le comportement parfois déroutant de Julie.

Albert est un petit bonhomme de 5 ans : une fois sur deux, il accompagne en orthophonie son grand frère, Pascal, de 7 ans qui ne parle pas très bien et ne comprend que si on lui parle lentement : Albert est le meilleur compagnon de jeu de Pascal et, avec lui, celui-ci est près à tous les efforts.

Madame Simone a sorti de son armoire le jeu de scrabble avec lequel elle jouait quand ses enfants étaient petits : avec son mari, depuis son AVC, elle l'utilise pour reproduire tous les jours les exercices que l'orthophoniste chez laquelle elle se rend avec lui chaque mardi lui a montrés et qui lui servent à améliorer le trouble de programmation phonologique encore présent chez lui.

À l'école X, il est proposé aux parents de la section maternelle un atelier portant sur le développement du langage et le rôle des parents : on parle de conseils, de difficultés, de celles qui sont normales et aussi de celles qui parfois les préoccupent mais surtout de l'échange et du plaisir de découvrir le langage et, grâce à lui, tout le monde intérieur de l'enfant.

Dans toutes ces situations, on s'éloigne assez de l'image stéréotypée de l'orthophoniste « armée » de ses instruments, appliquant des

« batteries » dont elle (ou il) extrait des « stratégies » de « rééducation » (il est bien connu que le choix des mots n'est jamais innocent et celui des mots entre guillemets semble assez éloquent).

Depuis plusieurs décennies, l'orthophonie a abandonné cette vision restreinte de l'objet de son travail : ce n'est pas seulement le langage comme « objet » que l'on doit analyser, structurer et transmettre à l'enfant pour qu'il l'apprenne ou à l'adulte pour qu'il le récupère ; ce n'est pas seulement le sujet lui-même dont on doit rééduquer les capacités ; l'objet de notre travail, c'est l'ensemble des circonstances qui permettent à une personne de s'approprier ou de récupérer un instrument qui lui permet d'occuper sa place dans le milieu où il vit. La famille et l'entourage ont récupéré ainsi une place centrale dans l'intervention langagière.

Pourquoi est-il nécessaire d'impliquer l'entourage ?

La première raison est très simple : elle est d'ordre quantitatif. L'orthophoniste ne peut prétendre atteindre avec quelques séances hebdomadaires (souvent interrompues par les vacances et autres avatars) un objectif pour lequel un enfant de développement normal s'exerce toute la journée, tous les jours de l'année. À moins d'appliquer le modèle de préceptorat de Ann Sullivan avec Helen Keller (voir le film « Miracle en Alabama » ou le livre de Hickok 2001⁽⁵⁾), il s'agit là d'une démarche déraisonnable : il faut parvenir à ce que l'essentiel de l'apprentissage se fasse à la maison et cela demande à la fois un travail avec l'enfant et un travail d'aménagement de l'entourage.

Chez l'adulte, le système de santé ne peut pas toujours répondre à la demande de traitement d'un patient aphasique qui doit être intensif au début, n'est pas toujours compatible avec des déplacements et doit souvent être continué sur le long terme.

La deuxième raison est d'ordre préventif : la présence d'un handicap langagier modifie énormément les structures de communication et de relation : l'enfant sans langage ou ne dis-

posant que de quelques habiletés réduites ne peut plus jouer son rôle de « moteur essentiel de l'interaction communicative » : il s'ensuit nécessairement un appauvrissement de la stimulation naturelle dont la plupart des parents ne sont pas conscients ; à cela s'ajoutent les effets de l'anxiété face au handicap qui se révèle tout à coup ou de façon progressive, la désorientation face à des comportements qui ne répondent pas aux schémas classiques de l'attente des parents, le sentiment d'impuissance et les mauvaises pratiques appliquées de bonne foi. Une partie des symptômes de l'enfant et en tous cas leur degré d'intensité dépendent de ces effets secondaires : ils constituent donc un objectif primordial d'un programme d'intervention⁽⁹⁾ principalement s'il est précoce^(2,3).

Chez l'adulte, l'apparition soudaine des troubles suppose une vraie catastrophe pour le patient mais aussi pour l'entourage : l'absence de langage ou la difficulté pour comprendre qui s'ajoutent la plupart du temps à une dépendance physique et à d'importantes conséquences émotionnelles configurent un état de détresse immense qui a besoin de secours. Au-delà du soutien psychologique, l'entourage peut apprendre aussi à gérer d'une manière différente la communication d'abord et le code verbal ensuite : cela va amoindrir considérablement les effets d'une aphasie et permettre de rendre au patient une grande partie de sa dignité.

On peut résumer tout cela en quelques mots : il s'agit de rendre à l'entourage sa *compétence* communicative en l'adaptant à des circonstances inhabituelles.

Guidance, accompagnement, partenariat ?

Il ne s'agit pas d'une querelle de mots, même si elle a été souvent présentée comme telle : le mot guidance a en effet semblé parfois trop « dirigiste » à certains psychologues, voire à certain(es) orthophonistes qui lui préfèrent « accompagnement ». Ce sont cependant des termes qui reflètent en réalité des pratiques différentes. Il semble par exemple un peu li-

mité de vouloir « accompagner » les parents d'un enfant qui viennent d'apprendre que celui-ci présente une surdité profonde : ils se trouvent tout à coup plongés dans un monde dont ils ignorent tout et doivent cependant prendre des décisions très tôt et très vite : ce sont souvent eux qui demandent d'être pris en main, d'être « guidés » dans ces premiers mois ou ces premières années : le fait de poser leurs pas dans les traces laissées avant eux par les parents d'enfants aujourd'hui plus âgés leur donne confiance et apaise au moins en partie leur angoisse ; ils sont demandeurs aussi d'acquisitions concrètes comme le Français signé ou le LPC et les programmes doivent pouvoir leur donner une réponse directe et organisée⁽⁶⁾. Guidance nous semble alors le mot approprié.

Le cas d'enfants dont le développement du langage suit une dynamique normale mais ralentie et le cas des enfants dont le développement est assez semblable au processus normal mais qui ne pourra atteindre la normalité (par exemple chez l'enfant présentant une dyscapacité intellectuelle) demandent une démarche différente : ces familles savent qu'elles peuvent transmettre leur langue, elles le constatent chaque jour mais le processus est lent et parfois douloureux : elles ont besoin de modèles mais surtout d'information, de renforcement et de soutien. Le mot « accompagnement » nous semble bien identifier la démarche de l'orthophoniste auprès de ces familles : c'est l'essentiel de ce que proposent des programmes comme celui du centre Hanen^(1,7,8).

Que dire cependant de ces situations où l'orthophoniste enseigne à une personne de la famille à réaliser des exercices précis dont l'entraînement intensif est indispensable mais ne peut être assumé, faute de temps, par l'orthophoniste ? On demande alors à l'entourage d'assumer un rôle d'assistant en quelque sorte : la direction repose sur l'orthophoniste mais l'application se fait à la maison. Il s'agit là d'une démarche tout à fait différente des précédentes, qui demande des réflexions, une préparation et un contrôle bien spécifiques : les mots servent à se représenter la variété de

la réalité et à résumer leur complexité : « partenariat », dans ce dernier cas, nous semble un bon candidat. C'est une réalité très semblable à ce que proposent des spécialistes dans d'autres domaines qui nous sont voisins : par exemple, la réhabilitation motrice des enfants présentant une IMC est souvent partagée par la famille, comme c'est le cas dans l'approche Vojta⁽¹⁰⁾.

La réalité est bien plus variée que notre capacité de catégorisation : ces trois mots sont sans doute insuffisants pour signifier tous les cas particuliers où l'on se trouve à mi-chemin entre les pratiques de la guidance et celles de l'accompagnement par exemple, mais le langage et la mémoire reposent aussi sur un principe d'économie et ces trois catégories sont sans doute suffisantes pour l'instant.

Guidance, Accompagnement, Partenariat sont des termes que l'on peut mettre en relation avec la distinction faite dans les milieux anglo-saxons⁽⁴⁾ entre :

- « family-centered program » : programmes qui traitent directement la propre interaction familiale comme la base de travail et l'objectif de l'intervention ;
- « family-allied program » : il est demandé à la famille de collaborer à un programme fondamentalement appliqué par un spécialiste ;
- « family-focused program » : le travail est dirigé par le spécialiste mais fondamentalement appliqué par la famille.

L'intervention sur l'entourage

Il y a fondamentalement deux parties dans le travail que nous développons auprès des familles : information et formation.

L'information sur la nature du trouble, sur les perspectives d'avenir et sur l'importance de leur rôle est un premier pas nécessaire qui se réalise lors des premières réunions mais se développe tout au long du programme, souvent alors d'une manière plus informelle, au gré des conversations et des échanges.

La formation, c'est-à-dire l'adaptation de leur comportement communicatif et langagier, la récupération de leur compétence voire l'ap-

prentissage technique (par exemple des systèmes alternatif ou augmentatif de communication) doit être essentiellement pratique. Certaines familles, grâce à leur préparation intellectuelle, vont sans doute gagner du temps en lisant (il y a des sites sur Internet intéressants comme ceux d'Avenir Dysphasie – www.dysphasie.org - ou L'aphasie, et vous ? www.alexis.vincemaux.free.fr) ou en participant à des conférences mais, même pour eux, cela ne peut faire l'économie d'un apprentissage concret, conduit par l'orthophoniste et adapté spécifiquement à leur cas particulier : c'est un travail qui repose essentiellement sur la présence à certaines séances d'orthophonie, reliée par des réunions d'analyse et parfois complétée par des formations spécifiques pour l'apprentissage et l'application de certaines techniques ou codes de communication. Nous nous retrouvons là face au même problème que posent les enfants : chaque enfant est différent, chaque entourage l'est de même : à nous de nous ajuster aux capacités et caractéristiques de chacun.

Dangers à éviter

Sur-responsabiliser les parents

Tout le monde n'est pas toujours prêt, ou ne l'est pas dès le début, à assumer le rôle que nous allons leur demander de jouer : il faut surtout éviter le danger d'une association d'idée que nous ne voulons pas transmettre mais que nous induisons souvent de manière involontaire : « si on me demande de modifier ma façon de communiquer, de parler, d'être avec mon enfant, c'est que, pour une raison ou pour une autre, la responsabilité du handicap est mienne ». C'est donc quelque chose qu'il faut expliciter clairement. Le choix d'objectifs très progressifs est indispensable pour entraîner le « cercle vertueux » entre effort et succès : mieux vaut adopter au début le rôle de la tortue de la fable d'Esopé. Au long d'une intervention, l'orthophoniste apprend à connaître les parents ce qui va lui permettre de mieux ajuster ses demandes : parfois il faudra se résigner à ne pas aborder certains contenus ou certains sujets : tous les parents n'ont pas les moyens d'affronter le problème

de leur enfant ou de leur proche dans toute sa complexité.

Donner des modèles impossibles à imiter

Assister à une séance d'orthophonie (surtout si celle-ci a été « bien préparée » à l'avance pour qu'elle serve de « modèle ») peut parfois avoir un effet pervers : la personne de la famille qui observe le professionnel en arrive surtout à la conclusion que celui-ci est sans doute excellent mais qu'elle-même est tout à fait incapable d'arriver à le faire. C'est là que la « guidance » et « l'accompagnement » doivent faire bon ménage.

Ne pas expliquer suffisamment les objectifs et ne pas fixer des attentes réalistes

Il faut être très précis et ne fixer que des objectifs très limités et très concrets que l'on puisse atteindre et évaluer au bout de quelques jours ou quelques semaines : donner des conseils pour que l'enfant ou le patient arrive à « bien parler », « à bien lire », « à mieux raconter des histoires », « à mieux comprendre les questions », « à trouver mieux ses mots », etc ne semble pas très réaliste et conduit nécessairement au découragement. C'est d'ailleurs là le défaut des manuels ou guides pour parents : leur nature même ne leur permet pas d'aborder la précision : ils ne doivent être conçus que comme des références générales mais qui ont toujours besoin d'être ajustées au cas particulier.

Ne pas monitoriser suffisamment ce qui est fait à la maison

Les conseils, les consignes, le « travail » que l'orthophoniste propose à la famille doivent être ensuite vérifiés. La nature même de la communication, les différences culturelles, les habitudes et les habiletés de chacun vont introduire beaucoup de déviations entre le modèle et son application : il est nécessaire de prévoir un certain contrôle : cela peut être fait lors de séances où l'orthophoniste observe plus qu'il n'agit, par l'analyse d'enregistrements effectués à la maison ou de quelque autre façon mais il est important de le faire. L'orthophoniste ne peut se satisfaire d' « avoir accompli

son devoir » en informant et en laissant voir ce qu'il faut faire : il doit essayer de savoir si cette démarche a une quelconque utilité.

Conclusion

La plupart du temps, un(e) orthophoniste ne peut assumer la totalité d'un programme langagier du fait des limites de son travail et de la nature même, interactive et sociale, des troubles du langage : l'apport de l'entourage est fondamental et l'approche de l'intervention à ce niveau présente des variétés d'action et d'attitudes qui justifient différentes pratiques que les termes guidance, accompagnement ou partenariat essaient d'exprimer.

RÉFÉRENCES

- 1 - Alpert C.L. et Kaiser A.P. (1992) : Training parents as milieu langage teachers. *Journal of Early Intervention*. 16,1, 31-52.
- 2 - BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) : recommandations 21/4-25/3 sur www.biap.org
- 3 - Dupré-Savoy J. (2007) : Dysphasie et accompagnement familial précoce. *Rééducation orthophonique*. 230, 109-125.
- 4 - Fey M. (1986) : *Language Intervention with Young Children*. San Diego. College Hill Press.
- 5 - Hickok L.A. (2001) : *L'histoire d'Hellen Keller*. Paris. Pocket Jeunesse.
- 6 - Juárez A. et Monfort M. (2001) : *Savoir dire . un savoir faire*. Isbergues. Ortho-édition.
- 7 - Manolson A. (1985) : *Parler : un jeu à deux*. Toronto. The Hanen Centre.
- 8 - Martin S. (2000) : L'accompagnement familial : formation des parents et des intervenants. *Rééducation Orthophonique*. 203, 5-10.
- 9 - Monfort M. et Juárez A. (1996) : *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales*. Isbergues. Ortho-édition.
- 10 - Vojta V. (1995) : *El principio Vojta*. Barcelone. Springer-Verlag Ibérica.