

# PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE PRECOCE DE L'ENFANT ATTEINT DE MALADIE RARE

**Monique TRILLES CONDAT** – Orthophoniste, CAMSP MONTPELLIER

**Julie LABOUESSE** – Orthophoniste, service ORL CHU MONTPELLIER

*APOH : Association Prévention en Orthophonie de l'Hérault*

Les orthophonistes sont amenés à travailler auprès d'enfants très jeunes atteints de troubles développementaux. Ils assurent une prise en charge de la communication, du langage et de l'oralité et proposent un accompagnement parental autour de ces axes. Ces actes répertoriés sont dans le décret de compétences des orthophonistes depuis déjà plusieurs années.

## POURQUOI SI TOT ?

- ⇒ Le développement du langage commence dès la naissance à travers les interactions précoces entre l'enfant et ses proches.
- ⇒ Pour chaque fonction en général (vision, motricité,...) et notamment pour le langage, il existe une notion de période sensible. Elle se définit par un moment pendant lequel l'apprentissage est facilité. En ce qui concerne le langage, elle se situe entre 6 mois et 3 ans. Lors de la période sensible, on observe un développement des structures cérébrales spécialisées pour le langage et qui sont directement modelées par les stimulations, les interactions proposées à l'enfant par son entourage.
- ⇒ Un autre processus de développement cérébral est également particulièrement efficace durant cette période. Il s'agit de la plasticité cérébrale qui est un moyen de compensation ou de remodelage cérébral en situation de déficit. Ainsi, Crunelle écrit en 2000 que l'intervention précoce, dès les premiers mois de vie, à l'aide de stimulations appropriées, permet de limiter les conséquences du déficit et d'aider l'enfant à développer des compensations.

## POUR QUI ?

Pour tout enfant ayant des difficultés de mise en place de la communication et du langage, et tout enfant pour lesquels ces difficultés sont attendues :

- ⇒ Les enfants porteurs de pathologies avérées : syndromes génétiques, maladies rares, handicaps sensoriels,...
- ⇒ Les enfants sans anamnèse particulière mais qui présentent un trouble développemental,
- ⇒ Les population à risque (prématurité,...).

## QUAND ?

- ⇒ Dès que possible : dès les premiers mois de vie en cas de pathologie avérée ou dès que les difficultés de communication ou d'alimentation apparaissent pour les autres enfants.
- ⇒ La fréquence dépend de chaque situation et est discutée en équipe pluridisciplinaire. Elle est alors proposée aux parents.

## OU ?

Cette prise en charge est réalisée en institution ou en cabinet libéral, voire sur les deux lieux.

## COMMENT ?

### 1) L'EVALUATION

- oralité
- langage et communication

#### **a. Evaluation de l'oralité**

On entend par oralité, l'ensemble des fonctions orales :

- ⇒ fonction de respiration
- ⇒ fonction de relation
- ⇒ fonction de nutrition
- ⇒ fonction d'expression

Dans le cadre de cette évaluation, l'orthophoniste s'intéresse notamment à la fonction de nutrition (mastication et déglutition) parce que praxies de mastication et praxies verbales se développent en parallèle. La musculature orofaciale sert à l'alimentation et au langage : il existe un **lien fort entre oralité alimentaire et oralité verbale**.

#### **b. Evaluation du langage**

Le langage n'est pas qu'un acte moteur, d'après Bloom et Lahey (1978), la capacité langagière se situe à l'intersection de 3 sous-systèmes :

- ⇒ *l'utilisation* : le « pourquoi », la raison pour laquelle on communique
- ⇒ *le contenu* : le « quoi », l'idée que l'on veut exprimer
- ⇒ *la forme* : le « comment », la façon dont l'idée est transmise

Chez un enfant qui a peu ou pas de langage, l'orthophoniste va évaluer les précurseurs à ces 3 sous-systèmes :

- ⇒ les précurseurs pragmatiques pour l'utilisation : le contact visuel, l'attention à l'autre.....
- ⇒ les précurseurs sémantiques pour le contenu, que l'orthophoniste évalue en situation de jeu, en observant le lien pensée/langage.
- ⇒ les précurseurs formels : tout ce que l'enfant produit, sons et gestes,...

### 2) LA PRISE EN CHARGE :

Elle est double : directe auprès de l'enfant et indirecte dans le cadre d'un accompagnement parental.

#### **a. La prise en charge directe de l'enfant**

Au cours de la prise en charge de l'enfant, l'orthophoniste va offrir des stimulations multi-modales et multisensorielles adaptées en prenant compte de :

- ⇒ la spécificité de chaque enfant et de sa famille
- ⇒ les connaissances du développement normal du langage
- ⇒ les caractéristiques développementales liées à une pathologie particulière.

La prise en charge va être axée autour des 3 sous-systèmes de la compétence langagière :

- L'utilisation du langage : attention portée la relation dans la communication (initiation et maintien du regard, mise en place de l'attention conjointe entre les deux partenaires, respect des tours de rôle,...)
- Le contenu du langage : l'aspect sémantique est privilégié avec une volonté d'inciter l'enfant à être acteur dans la découverte de son environnement.
  - Eveil poly-sensoriel : stimulation des différents sens en proposant à l'enfant des objets variés et adaptés.
  - Jeu : manipulation d'objets, mise en relation des objets (caché/coucou, encastrements,...).
- La forme : l'orthophoniste incite l'enfant à produire en imitant ses gestes et ses productions vocales, ainsi qu'en répondant à toutes ses initiatives dans la communication. Il propose des situations à l'enfant qui vont encourager son babillage, son pointage,...

### **b. L'accompagnement parental**

C'est un travail en triade (enfant/parents/orthophoniste) qui est mis en place. Chacun, de sa place, contribue à optimiser la communication entre l'enfant et son entourage. Le rôle de l'orthophoniste est multiple :

- ⇒ apporter des informations sur la communication et les possibles répercussions de la pathologie sur cette communication
- ⇒ amener les partenaires :
  - à observer l'enfant dans l'interaction
  - à adapter les modalités de communication à la pathologie de l'enfant
- ⇒ soutenir les parents dans leur recherche de situations où l'enfant est amené à réaliser des demandes.

Au cours de ce travail en partenariat, l'orthophoniste veille à valoriser l'enfant et sa famille. Il accompagne et encourage les parents dans leurs initiatives. Enfin, il les rassure dans leur rôle de partenaires privilégiés de communication avec leur enfant.

## **CONCLUSION**

Une prise en charge précoce et adaptée, si elle ne permet pas toujours la normalisation, permet en tout cas à l'enfant d'exprimer son potentiel, de développer des compétences et d'éviter les conséquences secondaires au déficit initial.