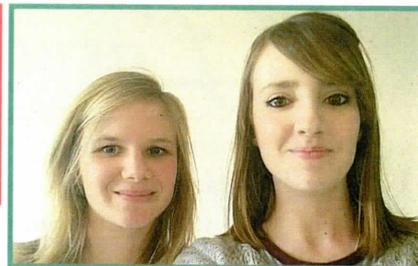


L'établissement n'accueille pas que des stagiaires sur les groupes ! C'est le cas de Camille et d'Esther. Ces deux jeunes femmes, en formation d'orthophoniste, interviennent depuis le mois de septembre sur l'IEM dans le cadre d'une recherche pour leur mémoire de fin d'étude. L'une nous a parlé du projet, du travail de recherche, l'autre est revenue sur sa rencontre avec les jeunes, ses craintes, ses découvertes... focus !



Interview avec Esther, stagiaire en orthophonie (la brune)

Esther, pourrais-tu te présenter aux lecteurs du journal ?

J'ai 27 ans, je suis originaire de Bayonne et je suis étudiante en dernière année d'orthophonie.

Dans quel contexte es-tu arrivée en stage à l'IEM ?

Dans le cadre du mémoire de fin d'étude sur lequel je travaille avec Camille. Nous nous sommes intéressés au polyhandicap et aux troubles alimentaires qui y sont associés. Il a fallu chercher des participants à notre étude. Et puis Céline et Cécile (les deux orthophonistes de la structure) nous ont orienté vers cet établissement puisqu'il y avait ici des participants potentiels. C'est ainsi que nous sommes arrivés en stage ici, et que nous avons fait la connaissance des jeunes.

Donc tu avais des contacts avec nos deux ortho' ?

Oui, grâce à une autre orthophoniste. Il existe une liste de contact de toutes les orthophonistes liées au polyhandicap. Nous avons donc fait passer un mail à tous ces contacts. Nous avons activés nos réseaux !

Et c'est donc un mémoire que vous faites à deux personnes ?

Les mémoires en orthophonie se font à deux à Lyon. Dans d'autres écoles ce n'est pas comme ça.

Pourquoi s'attaquer aux troubles alimentaires liés au polyhandicap ?

Il existe de gros besoins. En orthophonie il n'y a aucune recherche de faite sur la mastication et le polyhandicap. Donc nous voulions faire une étude pilote. Au début, je ne le sentais pas, ça me faisait un peu peur. Mais quand nous avons entendu que ce public était en attente de travaux sur ce sujet, qu'il existait un vrai besoin, on s'est dit : pourquoi pas ? On pourrait peut-être se rendre utile. Puis nous avons rencontrés les jeunes lors de la sortie au parc de la tête d'or fin août 2015 (voir journal n°07). C'était top, on s'est senti très à l'aise. On s'est dit : finalement, ça va très bien !

En quoi consiste l'objet de la recherche ?

Certains professionnels en orthophonie pensent qu'il est impossible de rééduquer les troubles de la mastication une fois que l'enfant a atteint l'âge de 6 ans. On a voulu quand même essayer avec des jeunes de plus de 6 ans. Nous leur avons proposé un protocole de rééducation de la mastication de façon intensive, soit 3 fois par semaine pour un total de 50 séances. Et on va voir si il y a des choses qui bougent.

Comment avez-vous choisi vos sujets d'étude ?

Il fallait travailler avec des jeunes de plus de 6 ans, en situation de polyhandicap avec un bon état dentaire, car c'est un prérequis à la mastication. Il fallait ensuite que ces jeunes aient une alimentation en mixé. Et pour finir, une absence de troubles sensoriels, car c'est un protocole intrusif, donc nous ne voulions pas gêner la personne. Ce sont ces critères qui nous ont permis de proposer le protocole à deux jeunes de l'IEM.

Tu l'as dit, ce protocole est assez intrusif. Cela peut également questionner les familles concernées. Avez-vous eu des contacts avec elles ?

Nous avons beaucoup travaillé avec Céline et Cécile pour être en lien avec les familles. Nous avions également préparé des notes d'informations à destination des familles. Nous avons pu en rencontrer une sur les deux. Mais dans tout les cas, il nous fallait leurs autorisations. Et les familles avaient nos coordonnées pour toutes questions qu'elles pouvaient avoir.

Une fois les séances mises en place, avez-vous pu observer des changements ?

Oui, ça bouge un peu. Les deux jeunes avec lesquels on travaille sont super motivés. Ils commencent à faire des mouvements de mandibules, ils déve-

loppent leur tonicité. Après, ça ne veut pas forcément dire qu'un jour ils pourront mastiquer. Mais il y a des choses qui bougent et cela a amélioré globalement les prises de repas. Cela, les éducateurs sur les groupes nous le disent. S'ils ont gagné en confort, c'est déjà super.

Comment se décline votre méthode de travail ?

Nous proposons des exercices autour des trois prérequis à la mastication : fermeture labiale, mobilité linguale et mouvements mandibulaires. Nous respectons un ordre dans les exercices. Nous leur proposons aussi des choses qui les stimulent, par exemple on travaille avec le Nutella ou les frites apéritifs car ça croustille. Quand ils entendent du bruit dans leur bouche, ils se rendent compte que ce sont bien eux qui mastiquent.

Quels retours allez-vous pouvoir faire auprès des familles et des professionnels ?

On aimerait pouvoir venir faire un petit retour avec un diaporama, des vidéos pour montrer un peu comment cela se passait. Mais ce sera plutôt au mois de septembre, car il faut attendre que le mémoire soit validé avant d'en faire une présentation.

Interview avec Camille, stagiaire en orthophonie (la blonde)

Camille, comment s'est passé ta rencontre avec ce public ?

Nous avons eu quelques cours sur le profil IMC, mais très peu concernant les personnes en situation de polyhandicap. A notre arrivée, nous étions axés sur l'oralité, donc nous avons observé un repas. On a été assez impressionné dans un premier temps, de voir combien c'était difficile pour eux de manger. Nous étions de simples observatrices et déjà cela nous faisait un peu peur. Quand il a fallu démarrer les séances, j'ai demandé aux orthophonistes de rester avec moi car je trouve que c'est compliqué de ne pas avoir de retour sur ce que l'on fait. Quand on ne les connaît pas, c'est difficile de savoir si on leur fait mal ou pas. Le fait que les ortho' soient là, elles ont pu nous aiguiller. Puis on s'est rapproché des éducateurs car dans la structure se sont eux qui les connaissent le mieux. Cela nous a beaucoup aidé de parler avec eux, d'échanger sur ce qu'il s'était passé lors de la séance. Ca

nous a permis de mettre du sens sur des réactions. Interpréter, c'est ça le plus dur pour nous. Mais on a trouvé des stratégies et au bout de trois semaines, un mois, je n'avais plus peur. Je savais ce que je faisais et je les comprenais bien. Je me suis rendu compte que oui, ils communiquent avec moi alors qu'au début j'avais l'impression qu'il n'y avait pas de communication. Aujourd'hui c'est super car lorsqu'on arrive, ils nous reconnaissent, ils sont super contents, ils ont envie de travailler.

On sent que tu as parcouru beaucoup de chemin depuis le début de ton stage ici !

Nous avons été bien entouré par toute l'équipe : les ortho', les kiné, les éducateurs. Les retours que nous ont fait les équipes nous ont beaucoup aidés. On sent que chacun ici nous aide à sa façon pour faciliter la mise en place de notre travail. Il y a une implication de chacun, on sent que le protocole intéresse les équipes aussi. On a pu rencontrer Claude également

pour lui faire part de notre ressenti.

Il y a peu de recherches effectuées autour de ce public, c'est courageux d'avoir sollicité les jeunes et leurs familles pour ce travail...

Le vide théorique concernant le polyhandicap dans notre domaine ne nous a pas beaucoup aidé ! Mais il y a des associations très actives qui publient beaucoup de choses comme le réseau « Lucioles ». C'est une association avec des parents et des professionnels. Nous nous sommes beaucoup appuyées sur eux. Donc à la fois ça a été difficile de ne pas avoir d'éléments, à la fois ça nous a laissé le champ libre pour expérimenter des choses. Il y a des choses à faire. Travailler avec ce public, c'est quelque chose qui se choisit, une vraie implication et chaque nouvelle étude apporte quelque chose en plus. Ca apporte une pierre à l'édifice.

Le réseau Luciole traite de la question du handicap mental sévère. Il y a beaucoup de documentation sur leur site internet et ce sont des études

sérieuses. Une de ces études à d'ailleurs été notre point de départ dans le travail que l'on a mis en place. Leur objectif est le partage de la connaissance.

Aurais-tu un dernier mot ?

Nous avons essayé d'apporter quelque chose aux jeunes, aux familles. Mais avec ces jeunes, on se remet beaucoup en question. On a jamais de certitude. Au début ça peut paraître inconfortable, mais ça permet d'être toujours plus à l'écoute et de chercher en permanence ce qui est le mieux pour eux. On ne sait pas si on se trompe, si on a raison, et ça permet de rester humble en tant que professionnel. Ce n'est pas le public avec lequel je souhaitais travailler au début. Mais aujourd'hui je me sent prête à le faire, et je me dis que c'est un public qui en a vraiment besoin alors, pourquoi ne pas s'y mettre ? Pourquoi ne pas en parler autour de nous pour déconstruire les visions négatives et guidées par la peur.