

Université de Nantes

*Unité de formation et de recherche
« Médecine et Techniques Médicales »*

Année Universitaire 2005/2006

***Mémoire
Pour l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste***

Présenté par

Caroline BOURDIER

***L'ORTHOPHONISTE EN LIBERAL ET
L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL***

***LE CAS DE L'ENFANT PRESENTANT UN RETARD MENTAL
D'ETIOLOGIE INCONNUE***

Président du jury : Monsieur P. MALINGE

Directeur du Mémoire : Monsieur J-C QUENTEL

***Membres du jury : Madame A. DAIGNEAU
Madame M-F BASTIT***

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
INTRODUCTION.....	6
PARTIE THEORIQUE.....	9
<u>CHAPITRE 1 : LE RETARD MENTAL.....</u>	<u>10</u>
I – DEFINITIONS ET THEORIES CONCERNANT LE RETARD MENTAL.....	11
I – 1 - Les définitions médicales	12
I – 2 - La classification traditionnelle.....	14
I – 3 - Les classifications usuelles.....	15
I – 4 - Les théories privilégiant la multiplicité des aspects : déficits harmoniques et dysharmoniques	16
I – 4 – 1 – Déficits harmoniques.....	16
I – 4 – 2 – Déficits dysharmoniques.....	17
I – 5 - René Zazzo et l'hétérochronie.....	19
I – 6 - Les frontières.....	19
I – 6 – 1 – Les psychoses déficitaires.....	19
I – 6 – 2 - Les dyslexies et dysphasies.....	20
I – 7 – Les positions actuelles.....	21
II – LES ETIOLOGIES DU RETARD MENTAL.....	23
II – 1 – Les désordres génétiques.....	23
II – 2 - Les désordres chromosomiques.....	24
II – 3 - Les causes biologiques-organiques : elles peuvent être prénatales, périnatales ou postnatales.....	25
II – 3 – 1 – Les causes prénatales.....	25
II – 3 – 2 - Les causes périnatales.....	25

II – 3 – 3 - Les causes postnatales	25
II – 4 – Les causes environnementales	26
II – 5 – Les causes inconnues	26
II – 6 – L’approche psychanalytique	27
III – L’INTELLIGENCE ET LES TESTS D’INTELLIGENCE	28
III – 1 – La création des tests d’intelligence	29
III – 2 – Les tests d’intelligence	30
III – 2 – 1 – Epreuves dites « d’intelligence »	30
III – 2 – 2 – Epreuves dites « instrumentales »	31
III – 2 – 3 – Epreuves dites « de personnalité »	32
III – 3 – La fidélité et la validité des tests	33
III – 3 – 1 – La fidélité d’un test	33
III – 3 – 2 – La validité d’un test	33
III – 4 – L’interprétation des scores et les normes	33
III – 5 – Michel Tort : la critique...polémique	34
IV – LA DECOUVERTE DU RETARD MENTAL – LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE	37
IV – 1 – Les signes communs	37
IV – 1 – 1 – Dans les premiers mois de la vie	37
IV – 1 – 2 – Entre l’âge de 1 et 4 ans	37
IV – 2 – Exemple d’une démarche diagnostique devant une déficience mentale de l’enfant	38
IV – 2 – 1 – Première étape	39
IV – 2 – 2 – Deuxième étape	39
IV – 2 – 3 – Troisième étape	39
IV – 3 – Les cas sans étiologie avérée	40
CONCLUSION	42

CHAPITRE 2 : L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL.....43

I – L'ANNONCE DU HANDICAP.....44

I – 1 – le choc traumatique44

I – 2 – Le deuil impossible46

I – 3 – La responsabilité et la culpabilité.....47

I – 3 – 1 – La responsabilité.....47

I – 3 – 2 – La culpabilité.....48

I – 4 – Les stratégies de défense49

I – 5 – La présence d'un enfant handicapé dans la famille.....50

I – 6 – L'étiologie inconnue du retard mental51

II – DEFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL.....53

II – 1 – La parentalité empêchée53

II – 2 – L'accompagnement, domaine du soin ou de l'aide ?55

II – 3 – La question de la demande des parents.....56

II – 4 – La guidance.....57

II – 5 – Identification du professionnel à l'enfant et aux parents.....58

II – 6 – La délégation de responsabilité.....60

II – 7 – Les difficultés et les dangers.....61

II – 7 – 1 – Du côté des parents.....61

II – 7 – 2 – Du côté des professionnels.....61

III – ROLE DE L'ORTHOPHONISTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL.....63

III – 1 – L'orthophoniste présente dès le début, dès l'annonce du handicap.....63

III – 2 – L'orthophoniste, professionnelle au long cours.....64

III – 3 – Les bases du partenariat entre l'orthophoniste et les parents.....65

III – 4 – Différences entre l'exercice en libéral et en institution.....66

III – 4 – 1 – Dans le cas de l'exercice libéral.....66

III – 4 – 2 – Pour les orthophonistes travaillant en institution.....66

III – 5 – Le travail de l’orthophoniste.....	68
III – 6 – Les paradoxes.....	70
III – 7 – La fin de l’accompagnement.....	71
CONCLUSION.....	73
PARTIE PRATIQUE.....	74
<u>CHAPITRE 1 : LA PREPARATION DES ENTRETIENS.....</u>	<u>75</u>
I – LE CONTACT AVEC LES INSTITUTIONS.....	75
II – ELABORATION DU QUESTIONNAIRE.....	77
III – LE CHOIX DES PARENTS A RENCONTRER.....	78
IV – L’ORGANISATION DES RENCONTRES.....	79
V – LA RETRANSCRIPTION ENTRETIENS.....	81
<u>CHAPITRE 2 : ANALYSE DES ENTRETIENS.....</u>	<u>83</u>
I – LA GROSSESSE – L’ACCOUCHEMENT.....	85
II – L’ALIMENTATION.....	85
III - LES PREMIERS TEMPS AVEC LE BEBE.....	86
IV – LES PREMIERES SUSPICIONS.....	86
V – LES CONSULTATIONS.....	87

VI – LE DIAGNOSTIC – L’ABSENCE D’ETIOLOGIE	88
VII – LES PRISES EN CHARGE	90
VIII – L’ACCOMPAGNEMENT	92
IX – LE ROLE DE L’ORTHOPHONISTE	92
X – LA RESPONSABILITE ET LA CULPABILITE	94
X – 1 – La responsabilité	94
X – 2 – La culpabilité	95
<u>CHAPITRE 3 : CRITIQUES ET LIMITES</u>	98
CONCLUSION	100
BIBLIOGRAPHIE	102
ANNEXES	106

INTRODUCTION

Lors de ma deuxième année d'études à l'Ecole d'Orthophonie de Nantes, j'ai fait un stage de trois mois, tous les lundi matins, dans le cabinet de Madame Armelle Daigneau, orthophoniste en libéral, qui reçoit de nombreux enfants porteurs de Trisomie 21, mais aussi d'anomalies génétiques variées. Etrangement, lors de ces matinées, se succédaient des enfants présentant des retards dans leurs apprentissages, plus ou moins importants, avec ou non des troubles associés. A mes questions sur la pathologie de ces enfants, sur leurs causes, la réponse de Madame Daigneau était la même : « on ne sait pas, la cause de son retard est inconnue ». Elle m'expliquait alors les démarches médicales, les examens réalisés, les hypothèses des médecins, la recherche par défaut...mais aucun diagnostic n'était finalement posé.

Jusqu'alors, il m'avait paru unimaginable qu'un diagnostic pour un retard dans les acquisitions ne soit pas établi. Pourtant, les enfants que je voyais les lundi matins, ajouté aux cas dont me parlait Madame Daigneau me prouvait leur nombre conséquent.

Ces enfants étaient, pour certains, accompagnés par leurs parents qui semblaient, à chaque séance, être dans une grande demande, une attente vis à vis de l'orthophoniste quant aux évolutions, aux progressions de leur enfant. Je ressentais chez eux quelque chose de différent des parents dont l'enfant est porteur d'une anomalie avérée, ils semblaient perdus, en proie à de multiples questions, à la recherche de toute information susceptible de les orienter sur ce qui troublait leur enfant.

Parallèlement à cette « découverte » d'un des aspects du retard mental de l'enfant dans son évolution, je m'intéressais au rapport entre l'orthophoniste et les parents car, au fil des stages et d'une réflexion personnelle, il m'est apparu que l'enfant, en tout cas dans le cadre thérapeutique, est indissociable de ses parents. On ne peut pas travailler avec un enfant sans ses parents, à plus forte raison dans le cas du handicap puisque leur relation est basée sur une très forte affectivité, voire une grande dépendance (affective). Il me paraît essentiel d'intégrer cette notion pour mon futur métier d'orthophoniste.

Ces deux réflexions, à la fois sur le retard mental sans étiologie connue et sur l'accompagnement parental, se sont rejointes pour former un sujet commun.

Il a alors fallu approfondir ces deux champs de travail. C'est pourquoi, dans une première partie, je présenterai tout d'abord mes lectures, recherches et réflexions sur le retard mental puis l'accompagnement parental.

Puis, afin de mieux cerner le travail de l'orthophoniste auprès des parents dont l'enfant a un retard mental d'étiologie inconnue, je suis allée à leur rencontre pour qu'ils me livrent leurs ressentis sur le soutien dont ils bénéficient ou non. La partie pratique de ce mémoire est donc constituée de l'analyse des entrevues avec ces parents, dont je présenterai cinq cas : le père de Laurent, les parents de Thibault, la mère de Bastien, la mère de Gaétan et les parents de Marc.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1 : LE RETARD MENTAL

Déficience, retard, handicap, normalité, normes...autant de mots utilisés dans le vocabulaire de la déficience, autant d'images négatives pour les enfants. Ce qui semble ressortir de tous ces qualificatifs, c'est le manque. Manque d'intelligence, manque d'adaptabilité, de capacités à faire, puisque notre société est aujourd'hui conduite par les valeurs accordées à l'action, à l'agir ; il faut être efficace, ou ne pas être.

Il faudrait être « normal », mais qu'entend-on par normal ? un jugement moral, une statistique... ? et puis, peut-on être « normal » pour certains critères mais pas pour d'autres ? y aurait-il une hétérogénéité de la normalité ?

Dans ce chapitre, nous aborderons la déficience mentale au travers de plusieurs aspects : les différentes théories la concernant, les étiologies, l'intelligence et les tests la mesurant, puis la découverte de la déficience mentale par une démarche diagnostique.

Et, à chaque fois, nous découvrirons que des auteurs, des chercheurs, des médecins ou d'autres personnes concernées par ce sujet, s'opposent sur les visions de la déficience mentale, ouvrant ainsi un débat sur la place de ces enfants, et plus tard des adultes dans notre société.

I – DEFINITIONS ET THEORIES CONCERNANT LE RETARD MENTAL

La notion de « déficit » évoque le manque, mais le manque de quoi ?

D'intelligence, sommes-nous tentés de répondre concernant la question du retard mental. Mais qu'est-ce que l'intelligence ? et à partir de quel moment devons-nous considérer que quelqu'un manque d'intelligence ? tout cela est bien subjectif, puisque chacun d'entre nous, à partir de ses propres expériences personnelles, professionnelles, a une vision particulière de cette « mesure » de l'intelligence : certains vont plutôt s'appuyer sur le niveau scolaire de la personne en question, d'autres sur son raisonnement logique, d'autres encore sur son adaptation à la vie quotidienne, sur son organisation externe ou interne...les raisons de qualifier une personne « d'intelligente » ou non sont multiples.

Nous avons donc affaire à une hétérogénéité dans la vision du handicap mais aussi dans ses définitions et théories le concernant.

Des définitions existent pour qualifier le retard mental ; nous aborderons bien sûr les définitions médicales, qui font loi dans le domaine du handicap mental, et ne peuvent être contournées, mais aussi les classifications mêlant plusieurs champs (médical, social, psychologique...), qui privilégient la multiplicité des aspects.

Il faut faire la différence entre une réalité sociale et une réalité clinique dans la question du handicap mental ; en effet, la « débilité » est née avec la scolarité obligatoire, lorsque des enfants ont été considérés comme inadaptés à l'école ; de nos jours, cette réalité existe encore puisque c'est en comparant la réussite des élèves entre eux qu'on en arrive à qualifier de « déficients mentaux » certains enfants qui connaissent des troubles d'apprentissage. La débilité se positionne donc dans cet aspect-là comme une réalité sociale. C'est aussi un point de vue social qui caractérise l'accueil fait aux personnes handicapées mentales, dans leur vie quotidienne, leur intégration sociale et professionnelle. D'ailleurs, le « handicap » est l'aspect social de « l'infirmité et de l'incapacité ».

Mais la réalité clinique existe aussi, dans les définitions que nous allons présenter, les classifications diverses autour de la déficience mentale, les étiologies ...Cependant, ces définitions légales de la déficience mentale reposent sur un aspect social puisqu'elles mettent en avant l'incapacité des sujets à intégrer la société et y tenir leur place.

I - 1 - Les définitions médicales

Le concept de déficience intellectuelle a été défini par beaucoup d'organismes. Malgré leurs différences, les définitions ont en commun trois critères diagnostiques :

- 1- une limitation du fonctionnement intellectuel.
- 2- une limitation des comportements adaptatifs (ou habiletés adaptatives).
- 3- la présence de ces limitations avant l'âge adulte.

Nous présenterons brièvement la définition du DSM-IV-TR (Association américaine de psychiatrie) et celle du CM-10 (OMS). Mais il en existe d'autres : la classification de l'AAMR, ainsi que les définitions administratives telles que celle du guide barème, en France, et celles proposées au Québec, par le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Services Sociaux.

La définition la plus utilisée est celle de l'Association américaine de psychiatrie DSM-IV de 1994 comme « un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, qui s'accompagne de limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans les secteurs d'aptitudes tels que communication, autonomie, apprentissage scolaire, vie sociale, responsabilité individuelle, travail, loisirs, santé et sécurité. Le tout doit survenir avant l'âge de 18 ans. »

Selon le DSM-IV, la sévérité de la déficience est définie par le QI :

- ✓ Déficience intellectuelle légère : niveau de QI de 50-55 à 70 environ
- ✓ Déficience intellectuelle moyenne : niveau de QI de 35-40 à 50-55
- ✓ Déficience intellectuelle grave : niveau de QI de 20-25 à 35-40
- ✓ Déficience intellectuelle profonde : niveau de QI inférieur à 20-25
- ✓ Déficience intellectuelle de gravité non spécifiée : situations où il existe une forte présomption de retard mental, mais où l'intelligence du sujet ne peut être mesurée par des tests standardisés.

Il existe aussi une classification européenne publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé, le CM-10. Elle définit la déficience intellectuelle comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est à dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales ». Cette définition se rapproche de celles du 19^{ème} siècle, avec l'appellation d' « idiotie » d'Esquirol, qui évoque lui aussi l'absence ou l'arrêt du développement des facultés intellectuelles.

Comme le DSM-IV-TR, le système de classification de la CM-10 comporte plusieurs niveaux :

- ✓ Retard mental léger : niveau de QI de 50 à 69
- ✓ Retard mental moyen : niveau de QI de 35 à 49
- ✓ Retard mental grave : niveau de QI de 20 à 34
- ✓ Retard mental profond : niveau de QI inférieur à 20
- ✓ Autres formes de retard mental : situations où l'évaluation est particulièrement difficile en raison d'un handicap sensoriel ou physique associé.
- ✓ Retard mental, sans précision : présence d'une déficience intellectuelle, mais sans information suffisante pour permettre de classer le trouble.

I – 2 - La classification traditionnelle

Les bases de la classification traditionnelle, de R. Misès, R. Perron et R. Salbreux dans « Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant » (1994), sont fondées sur le niveau mental et l'étiologie. Les repères psychométriques y sont essentiels.

- ✓ L'arriération profonde correspond à la classique idiotie (QI inférieur à 30). Les enfants les plus gravement atteints sont grabataires, confinés dans une vie végétative. Même dans les cas où la marche est acquise, les capacités motrices restent rudimentaires, le contrôle sphinctérien est insuffisant, le langage fait défaut.
Se surajoutent des manifestations instinctives incontrôlées, des gestes auto et hétéro-agressifs, des stéréotypies diverses. L'association est fréquente à des malformations, à des handicaps neurologiques, à l'épilepsie. L'anamnèse, le contexte neurobiologique permettent en général de trouver une étiologie.
Actuellement, l'arriération profonde correspond au polyhandicap, qui est une association de plusieurs handicaps.
- ✓ La débilité profonde (QI compris entre 30 et 50) recouvre pour une part la classique *imbécillité*. Le langage rudimentaire est utilisé pour l'expression des besoins et dans des échanges concrets ; les modes de raisonnement sont empiriques. Le comportement est dominé par l'immaturité affective, l'insécurité, l'insuffisance du contrôle émotionnel. Si l'autonomie sociale n'est pas concevable, des apprentissages simples sont réalisables.
- ✓ La débilité mentale moyenne (QI compris entre 50 et 65-70). Le déficit est compatible avec une certaine autonomie qui, cependant, ne permet guère la pleine responsabilité des conduites. Les fonctions d'acquisition l'emportent sur les capacités d'élaboration. Les intérêts restent limités, l'attention est fatigable, l'affectivité sommaire. Les troubles du comportement, assez fréquents, sont aggravés par l'incapacité à maîtriser les impulsions ou à prévoir les conséquences des actes.
- ✓ La débilité légère (QI compris entre 65 et 80) entraîne surtout une inadaptation à la scolarité normale, ces sujets se révèlent « éducatibles » dans un dispositif pédagogique

adapté, ils accèdent à la vie autonome avec insertion professionnelle d'un niveau modeste.

I – 3 - Les classifications usuelles

R. Misès, R. Perron et R. Salbreux (1994) distinguent les classifications traditionnelles des classifications usuelles :

- ✓ Les déficiences mentales profondes concernent les sujets dont l'insuffisance intellectuelle entraîne une restriction sévère des possibilités d'autonomie et d'efficience. Ces sujets sont souvent atteints de handicaps multiples dont les composants sensoriels, moteurs, somatiques, psychiques, sociaux, perturbent très lourdement la capacité d'adaptation.
- ✓ Les déficiences légères, de loin les plus nombreuses, se manifestent surtout par une inadaptation scolaire exigeant le recours à une pédagogie appropriée qui permet l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Ultérieurement, l'intégration sociale est réalisable à un niveau de qualification modeste, cependant le sujet reste fixé au stade de la pensée concrète, il n'atteint pas les opérations formelles.
- ✓ Entre ces 2 pôles, aux limites floues, on découvre d'autres déficients mentaux qu'il est difficile de catégoriser par des critères purement psychométriques. Ici encore, il faut tenir compte des données fournies par une approche globale et multidimensionnelle, en prêtant attention aux traits de la personnalité, aux modes de relations avec l'entourage, aux conditions faites à l'enfant.

Selon R. Misès, ces classifications, définies par des repères psychométriques gardent leur intérêt. Elles doivent cependant être articulées à des critères structuraux d'où découle notamment l'opposition entre des déficits harmoniques et dysharmoniques.

I – 4 - Les théories privilégiant la multiplicité des aspects : Déficits harmoniques et dysharmoniques

Ces classifications, proposées par R. Misès (1994), privilégient la multiplicité des aspects causant le retard mental, l'intrication des effets.

I – 4 – 1 - Déficits harmoniques :

Les tableaux cliniques et psychométriques se rapprochent de ceux décrits habituellement pour la déficience mentale réputée « simple », « homogène ». Cette description ne s'applique guère aux arriérations graves. Les caractéristiques sont les suivantes :

- *Les relations s'appuient sur des modalités adaptatives étroites, orientées selon des stéréotypes rigides et peu mobilisables. Le langage est touché à la fois dans sa dimension symbolique et dans sa fonction de communication.*
- *L'enfant est pris dans un monde ramené à ses dimensions les plus concrètes, les plus immédiates. Il lui est difficile d'évoquer sa vie intérieure, ses rêveries, ses fantasmes ; ses résonances affectives sont limitées. Les tentatives que l'interlocuteur fait pour dépasser ces barrages semblent ressenties comme des intrusions. L'anxiété dépressive est souvent très proche et les tests projectifs montrent bien l'absence d'élaboration des processus de la vie mentale. A ce niveau, s'expriment parallèlement la précarité, la pauvreté, la préméditation des modalités associatives.*
- *Ce mode de fonctionnement mental figé, pris dans des traces préétablies, se relie à la restriction portée au désir de connaître et à la perte du plaisir tiré du fonctionnement mental. Bien au-delà de la sphère cognitive, on en trouve la marque dans l'absence fréquente de curiosité, dans le défaut de résonance et de réponse aux stimulations de l'entourage. Ceci s'articule aux atteintes spécifiques des processus de symbolisation, de sorte que le déficient apparaît à la fois touché dans ses motivations et dans la disponibilité des instruments de la connaissance. Enfin, le caractère répétitif des conduites et des modes de raisonnement contribue à fixer le défaut de créativité. Dans*

ce contexte, le monde extérieur apparaît banalisé et simplement répertorié plutôt que source d'intérêts diversifiés et d'objet d'investigations ouvertes.

- *Importance des troubles linguistiques, praxiques et gnosiques* qui soutiennent pour une part l'instabilité, la gaucherie, les blocages ou les décharges agressives, la difficulté à investir le corps dans ses limites et sa cinétique.

Ces aspects pathologiques semblent devoir être envisagés plus largement dans le cadre des défauts de maîtrise de la fonction symbolique reconnus constants.

- *L'adaptation du déficient se distingue de celle d'un enfant qui serait simplement plus jeune* : on observe certes la persistance de modes de raisonnement infantiles, les résurgences d'une pensée animiste, prélogique, des modes d'expression et de communication où s'expriment des fixations précoces et des traits régressifs, mais ces traits coexistent avec des modalités plus évoluées, mieux en rapport avec son efficience. Ces dysharmonies vont de paire avec l'existence de défenses primaires, rigides qui rendent compte du manque de disponibilité, de la restriction des échanges et de leur forme stéréotypée, étroitement contrôlée.

I – 4 – 2 - Déficits dysharmoniques :

Ils apparaissent dans un processus évolutif où s'intriquent une insuffisance intellectuelle, des troubles de la personnalité et, assez souvent, des troubles instrumentaux (qui se définissent ici comme des troubles dans les réponses apportées à des stimulations). La place respective de chacun de ces éléments varie d'un cas à l'autre et, pour un même enfant, tend à se modifier avec l'évolution.

Les modes de présentation clinique varient d'un cas à l'autre ; retenons simplement quelques éléments d'orientation :

- *L'insuffisance intellectuelle* : les aspects psychopathologiques décrits pour les déficiences harmoniques caractérisent également le noyau déficitaire inclus de façon constante dans les déficiences dysharmoniques ; cependant, la complexité du problème est accrue par l'intrication à d'autres paramètres qui occupent une place notable.

- *Les troubles instrumentaux* (rappelons que, pour Misès, les fonctions instrumentales sont le langage et la psychomotricité) : il faut qu'ils introduisent des décalages notables et persistants dans le type de réponses apportées par les enfants lors de stimulations, car ils sont présents dans tous les types de déficience intellectuelle.

Il est essentiel, du point de vue psychopathologique, de comprendre comment ces dysharmonies pèsent sur les modes de relation et sur le mouvement évolutif, plus précisément même de quelle façon l'enfant les utilise, l'entourage y répond. Ces aspects sont prépondérants : l'enfant reste par exemple attaché à des modes d'expression périmés, alors que naissent de nouvelles capacités fonctionnelles qu'il n'investit pas ; réciproquement sont surinvesties des modalités instrumentales pathologiques qui pérennisent des échanges avec l'entourage où le sujet exprime un refus d'assumer une position plus évoluée avec les conflits, les angoisses qui en découlent.

- *Les éléments différentiels tirés de l'étude de la personnalité* : on relève l'existence de mécanismes psychopathologiques divers, pris dans un processus qui reste complexe et évolutif.

On distingue des formes diversifiées de déficiences dysharmoniques :

- déficiences dysharmoniques incluant des ouvertures de type névrotique.
- déficiences dysharmoniques avec dominante des composantes archaïques.
- les déficiences à versant dépressif.
- déficiences dysharmoniques à versant psychopathique.
- déficiences dysharmoniques avec prévalence des troubles instrumentaux.

I - 5 – René Zazzo et l'hétérochronie

La définition de R. Zazzo dans « Les débilitez mentales » (1971), qui est directement liée à une réalité sociale, est la suivante : « La débilité est la première zone d'insuffisance mentale - insuffisance relative aux exigences de la société, exigences variables d'une société à l'autre, d'un âge à l'autre – insuffisance dont les déterminants sont biologiques (normaux ou pathologiques) et d'effet irréversible dans l'état actuel de nos connaissances » .

R. Zazzo a développé la notion d'*hétérochronie*, qu'il considère comme la clé de toutes les particularités, de toutes les spécificités de la déficience mentale. L'hétérochronie est donc la différence de vitesse entre la croissance physique et la croissance mentale, entre le développement somatique et le développement cérébral de l'enfant. « Le débile comparé à l'enfant normal se développe à des vitesses différentes selon les différents secteurs du développement psycholinguistique ».

I – 6 - Les frontières...

I – 6 – 1 - Les psychoses déficitaires

Il convient d'évoquer les psychoses déficitaires car elles marquent une limite au champ des déficiences intellectuelles ; cependant, en raison de sa spécificité, ce problème ne sera pas traité au fond mais seulement situé dans ses grandes lignes. La *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* leur donne la définition suivante : « formes où les traits et mécanismes de la psychose sont intriqués d'emblée à des troubles graves dans l'organisation des fonctions cognitives et instrumentales sans qu'on puisse établir une prééminence d'ordre étiopathogénique ou clinique de l'un des versants sur l'autre. Entrent donc dans ce cadre les psychoses précoces comportant un déficit assez grave et assez persistant pour qu'il ne puisse être rattaché aux seules difficultés de communication et de maîtrise de la vie mentale qui caractérisent la psychose. Dans un tableau dominé par le retard mental et la dysharmonie des acquisitions, le diagnostic repose principalement sur la mise en valeur d'un noyau psychotique dont les expressions varient selon les sujets et selon l'évolution. »

Les difficultés d'individualisation de ce cadre proviennent du fait que toutes les psychoses du jeune âge peuvent comporter des retards dans les acquisitions et font courir le risque d'une évolution déficitaire progressive qui est susceptible d'occuper, à la longue, une place importante dans le tableau clinique. Ces faits conduiraient à une extension illimitée du cadre des psychoses déficitaires si, par définition, il n'était précisé qu'elles incluent fondamentalement et d'emblée l'intrication avec une déficience intellectuelle de gravité indéniable.

Il ne faut donc pas assimiler à des psychoses toutes les déficiences mentales atypiques.

I – 6 – 2 - Les dyslexies et dysphasies

Tout comme pour les psychoses, les dyslexies et dysphasies, troubles spécifiques du langage, sont à la frontière de la déficience mentale. Elles y contribuent si la déficience est définie par rapport à une certaine efficience.

Elles aussi peuvent être considérées uniquement comme des réalités sociales puisque qu'elles sont déterminées par la comparaison faite entre élèves/enfants soumis à un même exercice : celui d'apprendre à lire ou à parler. Il est bien évident que tous les enfants ne peuvent y arriver, pour des raisons diverses et qui ne sont pas forcément liées au langage, mais ceci ne suffit pas à en faire un groupe d'enfants homogènes.

I – 7 – Les positions actuelles

Quatre positions s'affrontent actuellement :

1 – Un réductionnisme organo-génétique, surtout dans le champ des déficiences graves avec troubles majeurs de la personnalité. Cela revient à faire reposer sur des facteurs biologiques – héréditaires ou accidentels – toute l'explication des développements déficitaires. On ne peut se satisfaire d'une telle position. Non pas, bien entendu, qu'il soit question de nier le jeu de ce type de facteurs, lorsque la clinique en impose l'évidence ; ce qu'il faut récuser, c'est une attitude qui risque fort de conduire à fonder le diagnostic sur de pseudo-évidences cliniques et à barrer toute compréhension des faits psychiques et psychopathologiques.

2 – Un réductionnisme sociologisant, plus souvent prôné lorsqu'on pense aux déficits moyens et légers. Cette attitude constitue le renversement exact de la précédente : toute la responsabilité des troubles est alors située non plus dans l'individu, et plus précisément dans son corps, mais autour. Elle présente les mêmes inconvénients que la précédente ; car ce réductionnisme, lui aussi, élimine de la théorie, et donc de l'approche clinique, l'individu, dans ce qui se situe précisément au cœur du problème : son fonctionnement psychique.

3 – Un réductionnisme psychogénétique, souvent lié aux conceptions psychanalytiques. Ce réductionnisme aboutit au même résultat que les précédentes : éliminer du champ de la théorie et des procédures de l'approche clinique le sujet ; son fonctionnement psychique, ses conflits et sa dynamique propre.

4 – Une dernière position consiste à partir de cette idée qu'il n'y a pas une arriération, ni même une classe des arriérations. Il y a des évolutions, et des structurations résultantes, qui peuvent toutes se signaler par leur mode déficitaire, mais qu'il faut admettre comme extrêmement diverses. Seule une étude clinique attentive peut en chaque cas individuel situer le jeu très complexe des déterminants en cause et les pronostics formulables.

Toutes ces positions sont réductionnistes puisqu'elles ne considèrent qu'un seul facteur et un seul déterminisme ; et elles sont incompatibles entre elles car chacune pense tout expliquer et seule.

Nous retiendrons donc que nous sommes avant tout en présence d'une grande hétérogénéité dans le domaine de la déficience mentale, à la fois dans les définitions et théories, mais aussi dans le fonctionnement des enfants concernés.

De plus, comme réalité sociale, la déficience est uniquement définie par rapport à l'efficiencia, comme sont sensés le prouver les tests et leurs résultats psychométriques, que nous aborderons plus loin. Et en prenant cette direction de « tout ce qui n'est pas efficient », nous rejoignons des aspects sociaux, telles les classifications, les normes... qui vont être utilisées pour une problématique sociale de prise en charge par la suite pour ces enfants.

Cependant, il ne faut pas oublier la réalité clinique de la déficience, faite de cas individuels. Tout ce qui constitue l'enfant, sa vie et ses expériences (qu'elle soient externes ou internes), alimente son développement, et seule la clinique peut observer ces réalités.

R. Zazzo (1971) dit : « si, être débile c'est, parmi d'autres insuffisances, ne pas pouvoir répondre aux exigences de la société, la débilité ne se définit pas de la même façon à l'école et dans l'univers professionnel, dans l'enfance et à l'âge adulte ».

Nous pouvons aussi revenir sur le terme « troubles instrumentaux », qui, dans la vision de R. Misès (1994), se définit par des réponses inadaptées de la part de l'enfant à des stimuli. Nous nous approchons de la notion de test qui sera critiquée par M. Tort, puisqu'il estime que dans les épreuves de ces tests, sont posées des questions qui sont soit d'ordre scolaire, soit issues de l'éducation bourgeoise, ceci expliquant que bon nombre d'enfants, qui n'appartiennent pas à la bourgeoisie, ou qui ne fréquentent pas une école normale du fait de leur handicap, ne peuvent pas répondre de manière adaptée socialement.

II - LES ETIOLOGIES DU RETARD MENTAL

La déficience intellectuelle n'a ni une étiologie ni un fonctionnement uniques. Elle peut résulter d'un désordre génétique, d'une défaillance au cours du développement des chromosomes, d'un dommage cérébral causé par une chute, d'une infection virale contractée lors de la naissance, d'un environnement appauvri en stimulations et de centaines de facteurs encore inconnus. Parfois la cause est facilement identifiable, d'autres fois elle ne peut être déterminée avec certitude. L'étiologie de la déficience intellectuelle peut parfois se résumer à un facteur unique, tel qu'un chromosome défectueux, mais le plus souvent cette condition résulte de l'interaction de facteurs multiples et variés.

Nous présenterons les causes les plus connues, sous quatre grandes catégories : les désordres génétiques, les désordres chromosomiques, les causes biologiques et organiques, les causes environnementales.

Puis nous aborderons l'approche psychanalytique, avec la théorie de Maud Mannoni.

La forte prévalence du retard mental dans la population générale est connue depuis longtemps des épidémiologistes mais sa fréquence reste controversée. Pour les retards mentaux sévères (quotient intellectuel inférieur à 50) la prévalence de 3 à 4 pour 1000 est admise, mais pour les retards mentaux légers (QI entre 50 et 70), la prévalence varie de 0,8 à 2,5% selon les études ; on peut retenir raisonnablement une prévalence de 1,5 à 2%.(V. des Portes, M.O Livet, L.Vallée, 2002)

II - 1 – Les désordres génétiques

Les désordres génétiques sont transmis du parent à l'enfant par l'entremise des gènes lors de la conception.

Les deux parents fournissent un nombre égal de chromosomes et de gènes ; l'enfant recevra 50% de ses chromosomes et 50% de ses gènes de chaque parent. Lorsqu'un enfant naît avec un syndrome qui est transmis héréditairement, celui-ci peut se transmettre par un gène porteur dominant ou par un gène porteur récessif. Si le gène porteur d'un syndrome qui cause la déficience intellectuelle est un gène dominant, il y a 50% de probabilité que ce syndrome soit

transmis à l'enfant. Si les deux parents sont porteurs d'un gène récessif qui cause la déficience intellectuelle, la transmission a 25% de probabilité de se produire. Dans cette même situation, il existe 50% de probabilité que l'enfant soit porteur du gène récessif sans être atteint du syndrome et 25% de probabilité qu'il ne soit ni porteur, ni atteint du syndrome. Les deux parents porteurs d'un gène récessif peuvent être en parfaite santé, sans présenter les symptômes du syndrome dont ils sont porteurs. Si seulement un parent est porteur d'un gène récessif, il n'existe aucune probabilité que le syndrome soit transmis à l'enfant. Par contre, il existe une probabilité de 50% que l'enfant devienne porteur du gène récessif et donc éventuellement transmissible à ses enfants.

Les principaux désordres génétiques sont :

- Le syndrome du X fragile : c'est la cause héréditaire de la déficience intellectuelle la plus fréquente et la deuxième cause génétique en importance après la trisomie 21.
- La phénylcétonurie entraîne une perte de croissance du développement cérébral ou une perte des fonctions cognitives.
- La sclérose tuberculeuse de Bourneville

II - 2- Les désordres chromosomiques

Les désordres chromosomiques peuvent résulter d'une défaillance d'un seul chromosome, d'une paire de chromosomes ou d'un ensemble de chromosomes. Contrairement aux désordres génétiques, les désordres chromosomiques ne sont pas transmis héréditairement du parent à l'enfant ; ils surviennent pendant le processus d'agencement des chromosomes.

- La trisomie 21 : c'est la cause de déficience intellectuelle qui est la mieux connue, surtout du grand public, et la plus répandue
- le syndrome de Prader-Willi
- le syndrome d'Angelman

II – 3 - Les causes biologiques-organiques : elles peuvent être prénatales, périnatales ou postnatales

II – 3 – 1 - Les causes prénatales

Beaucoup d'infections ou de maladies contractées par la mère peuvent affecter négativement le développement du fœtus, surtout si elles sont contractées pendant les trois premiers mois de la grossesse. Des maladies particulièrement néfastes pour le fœtus sont la rougeole et la rubéole maternelles. Les facteurs biologiques ou organiques prénataux incluent également les toxines consommées par la mère lors de la grossesse. L'utilisation de certains médicaments par la mère porteuse peut également avoir des effets toxiques sur le développement du fœtus.

II – 3 – 2 - Les causes périnatales

Certaines complications pendant l'accouchement peuvent occasionner des séquelles importantes et permanentes pour le bébé. L'exposition à des toxines ou à des infections pendant l'accouchement peut entraîner pour sa part une déficience intellectuelle.

Une autre cause périnatale de déficience intellectuelle est le trauma subi par le bébé lors de l'accouchement. Un accouchement difficile pendant lequel le bébé est blessé à la tête (pression excessive, chute) peut causer des dommages cérébraux permanents. L'asphyxie au moment de l'accouchement est un autre facteur de risques.

II – 3 – 3 - Les causes postnatales

Les causes biologiques ou organiques postnatales les plus fréquentes sont les infections, l'exposition aux toxines et les traumatismes crâniens dus à un accident ou à une chute. Les infections telles l'encéphalite et la méningite peuvent entraîner des séquelles importantes et causer une déficience intellectuelle.

II - 4 – Les causes environnementales

Les causes environnementales sont constituées par des facteurs que les parents peuvent contrôler. Parmi ces causes, mentionnons les facteurs tels que la nutrition de l'enfant, sa stimulation physique et sensorielle et sa sécurité physique et psychologique. La sécurité physique et psychologique sont les variables associées à un environnement sain, excluant la négligence et la maltraitance.

La consommation de drogues illicites et l'alcoolisme pendant la grossesse sont des facteurs de risque importants de la déficience intellectuelle.

Enfin, les facteurs environnementaux reliés à la pauvreté sont associés à un grand nombre de cas de déficience intellectuelle.

La mise en évidence de ces facteurs socio-affectifs est plus difficilement vérifiée et vérifiable.

II - 5 – Les causes inconnues

Connaître la cause de la déficience intellectuelle est un élément important dans l'évaluation globale de la personne, la planification de l'intervention et des besoins de soutien.

La cause exacte de cette déficience est encore souvent inconnue malgré les progrès accomplis dans la science biomédicale et l'identification de plusieurs centaines de syndromes génétiques puisque deux tiers des retards mentaux légers et la moitié des retards mentaux sévères restent actuellement inexpliqués. (V. des Portes, M.O Livet, L.Vallée, 2002).

R.Misès, R.Perron, R.Salbreux (1994) arrivent à la même conclusion puisque, selon leurs études, « une déficience mentale sur cinq n'a pas d'étiologie connue malgré tout le soin apporté à sa mise en évidence avec les moyens actuels d'investigation ».

On distingue les « déficients mentaux » du restant de la population générale en fonction de leur caractéristique commune : l'insuffisance ou infériorité intellectuelle. Mais cette seule caractéristique ne suffit pas pour conférer un caractère homogène au vaste groupe d'individus ainsi définis. Car sur le plan psychologique, et en partant de l'observation, on constate une assez grande hétérogénéité qui appelle la recherche des causes qui entraînent cette diversité. Matty Chiva, Yvette Rutschmann (1971).

Il faut pouvoir différencier les causes organiques des spécificités humaines afin d'aborder les patients déficients mentaux.

II – 6 - L'approche psychanalytique

Elle repose sur des théories comme celles de Maud Mannoni dans « L'enfant arriéré et sa mère » (1964) ou encore de Pierre Bruno. M. Mannoni s'est spécialisée dans le traitement psychanalytique des enfants déficients. Pour elle, quelle que soit l'étiologie du retard mental, il faut toujours y trouver un sens, une signification. L'enfant, par sa déficience, vient combler chez la mère un manque fondamental ; il est le symptôme de la névrose parentale. La déficience serait donc la conséquence de cette névrose. La déficience mentale s'organiserait dans le maintien d'un lien aliénant et perversifiant où l'on révèle, comme dans la psychose, le non-accès à l'Œdipe, l'incapacité à entrer dans l'ordre symbolique. Dans cette relation entre la mère et l'enfant, l'image paternelle est toujours absente.

Ces études ont eu le mérite de mettre l'accent sur le poids des projections fantasmatiques, sur leur reprise dans le réel et sur la position occupée par le déficient mental dans la constellation familiale, mais elles négligent d'autres dimensions.

Il est cependant intéressant de constater que, chez la plupart des mères qu'elle a rencontrées lors de son étude, ces femmes avouent un sentiment d'étrangeté, un « pressentiment » quant aux futures difficultés de leurs enfants. Elles avouent toutes aussi leurs propres difficultés face à leur propre mère et à leur histoire souvent obscure. Comme si cet enfant « anormal » était le résultat de toute une vie psychique confuse, mal vécue, enfouie.

Pour elle, les facteurs communs retrouvés chez les déficients mentaux sont :

- situation duelle avec la mère, sans intervention d'image paternelle interdictrice.
- refus ou problème de la castration symbolique (c'est en tant qu'objet partiel que l'enfant est l'enjeu de la demande de l'autre).
- Difficulté d'accéder aux symboles et rôle joué par la carence de la métaphore paternelle dans certaines difficultés spécifiques du calcul.

Je terminerai par une conclusion qui se rapproche le plus de ma conception sur le retard mental, après avoir lu plusieurs auteurs et vu des enfants lors de mes stages :

« Ainsi se dégage la notion d'un processus multifactoriel au long cours à travers lequel la déficience intellectuelle s'organise, se modèle progressivement. En outre, loin d'être toujours prévalente d'emblée, en particulier dans les déficiences légères ou moyennes, l'atteinte de l'intelligence coexiste avec d'autres aspects du fonctionnement mental et avec des modalités variables d'investissement de l'entourage et d'investissement par l'entourage. Il importe d'analyser ces mécanismes divers car les troubles du « raisonnement » ou de « l'intelligence » ne peuvent plus être conçus aujourd'hui comme résultant de l'atteinte d'une fonction distincte ; ils renvoient toujours à une perturbation élargie qui implique l'individu dans sa totalité et oblige à prendre en considération le contexte socio-familial. ». R. Misès, R. Perron, R. Salbreux (1994).

III – L'INTELLIGENCE ET LES TESTS D'INTELLIGENCE

Qu'est-ce que l'intelligence ?

Lorsqu'ils sont appelés à définir l'intelligence, autant les spécialistes, avec leurs théories formelles, que l'homme de la rue avec ses théories informelles, font état de différents comportements qui peuvent être rassemblés comme des exemplaires d'une même entité. Le concept d'intelligence est assimilé par exemple au processus de raisonnement, un système logique d'équilibre, selon Jean Piaget. Pour Alfred Binet, l'intelligence se définit sur un autre plan : comme l'unité fonctionnelle et intégrative des multiples fonctions cognitives.

D'autres auteurs considèrent l'intelligence comme un ensemble de comportements adaptatifs orientés vers un but. Ils entendent par comportements adaptatifs les comportements qui permettent à l'individu de relever les défis de tous ordres auxquels il doit faire face, défis les plus variés pouvant relever aussi bien de l'environnement interne que de l'environnement externe et pouvant différer d'une espèce à l'autre. C'est pourquoi il est impossible d'élaborer une liste de tous les comportements intelligents. En outre, ces comportements sont dirigés vers un but. De même que les comportements, les buts varient grandement en fonctions des

espèces, des individus, des situations, des demandes de l'environnement, des caractéristiques des personnes.

Mais, généralement, une conduite sans but n'est pas considérée comme une conduite intelligente.

Mais on peut rajouter toutes les autres formes d'intelligence : sociale, logique, pratique...

Ainsi donc, les conceptions de l'intelligence et les approches privilégiées par les chercheurs, sont nombreuses. Mais, comme nous l'avons déjà observé précédemment pour la déficience, l'intelligence ne peut être abordée comme une réalité homogène, tout en elle est hétérogénéité.

L'établissement d'un diagnostic de déficience intellectuelle oblige à recourir à des examens standardisés d'intelligence ; un fonctionnement situé à la limite inférieure de celui de la population permet de diagnostiquer une limitation intellectuelle. Le diagnostic doit aussi s'appuyer sur l'observation des comportements de la personne pour évaluer les capacités d'adaptation de celle-ci. C'est donc au mode de fonctionnement spécifique de la personne auquel le testeur doit s'attacher, qui correspond à un mode particulier d'organisation. Il s'agit donc d'étudier non seulement le fonctionnement interne mais aussi externe de l'individu, et de prendre en compte tous les paramètres l'environnant, afin d'essayer d'être au plus proche de son organisation globale.

III - 1 – La création des tests d'intelligence

La mesure de l'intelligence remonte au début du 20^{ème} siècle avec les travaux marquants d'Alfred Binet. Cet auteur, considéré comme le père du Quotient Intellectuel (QI) a apporté de très grandes contributions à la psychologie, particulièrement à la compréhension de l'intelligence, du développement de l'enfant et de la mémoire.

A cette époque déjà il existait plusieurs conceptions de l'intelligence, donnant naissance à autant de théories. Ces théories se sont multipliées au cours du 20^{ème} siècle, certaines d'entre elles étant très associées à des instruments de mesure. A ces premières approches théoriques ont succédé des théories factorielles, qui ne visent pas à expliquer le fonctionnement de

l'intelligence, mais plutôt à fournir des portraits de ce qu'est l'intelligence. Les théories du développement de l'intelligence et les théories de l'apprentissage, notamment, sont plus indicatives sur ce plan.

Les théories de l'intelligence ont évolué au fil du temps, privilégiant successivement un modèle à un facteur, un modèle à deux facteurs, un modèle à facteurs multiples et hiérarchiques pour en arriver à des conceptions plus contemporaines impliquant les notions de hiérarchie et de recoupement des ensembles.

III - 2 – Les tests d'intelligence

III – 2 – 1 - Epreuves dites « d'intelligence »

On peut schématiquement les classer ainsi :

- ✓ Les échelles de développement, où la performance du sujet est évaluée sur une échelle d'âges, c'est-à-dire par comparaison avec la performance atteinte en moyenne par les sujets d'un âge donné. Le prototype en est « L'échelle métrique de mesure de l'intelligence » de Binet et Simon. Créée entre 1905 et 1909, elle a connu un succès considérable et subi de nombreuses révisions ; en particulier de Terman aux Etats-Unis, puis Terman et Merrill, et en France une révision du Binet-Simon due à Zazzo et al., connue sous le nom de « Nouvelle Echelle métrique de l'intelligence » (NEMI).
- ✓ Des épreuves où le niveau des performances n'est plus évalué sur une échelle d'âges, mais par comparaison avec la réussite moyenne de sujets du même âge. Le développement est donc présent au niveau de la comparaison entre les tranches d'âge. Les prototypes en sont les échelles de Wechsler, dont il existe différentes versions (pour adultes ou enfants).
- ✓ Des épreuves qui tentent de combiner l'évaluation globale et une certaine analyse fonctionnelle. L'inconvénient des échelles de type Binet-Simon ou Wechsler est en effet d'être composées de tests réunis de façon purement empirique, sans qu'y soit nettement distingués des aspects de l'intelligence, des « fonctions » intellectuelles.

Au mieux, les épreuves de Wechsler distinguent les tests verbaux, et les tests non verbaux. L'échelle Brunet-Lézine distingue quatre secteurs de développement : développement postural, coordination oculomotrice, langage, socialisation.

- ✓ Diverses épreuves ont été proposées sur le modèle piagétien. On peut citer les épreuves d' « intelligence sensori-motrice » de Casati et Lézine, et les « Echelles de pensée logique » de Longeot.

III – 2 – 2 - Epreuves dites « instrumentales »

Ce sont des épreuves qui appartiennent à un courant de pensée spécifique qui présuppose que ces compétences sont des pré-requis à l'intelligence, considérée comme un instrument, dont les outils seraient la motricité, le langage, la représentation du temps et de l'espace. Cette vision se rapproche de celle de R. Misès, vue précédemment, qui situe dans la sphère instrumentale le langage et la psychomotricité.

Ces épreuves visent à affiner l'analyse fonctionnelle des principaux supports du fonctionnement intellectuel, dans diverses zones :

- ✓ La motricité. Des épreuves fines, explorant le schéma corporel et les praxies, comme celle de Bergès et Lézine, s'avèrent très utiles ; ainsi que l'exploration du tonus, des régulations toniques, les syncinésies (Stambak), la dominance latérale (Zazzo et Galifret-Granjon).
- ✓ Le langage. De nombreux travaux de psycholinguistique ont exploré ce domaine au cours des années récentes. Différents tests explorent les fonctions du langage oral, tant au niveau de la phonétique, du lexique, de la syntaxe, sur le plan de la compréhension et de l'expression. Il en est de même pour les explorations des troubles du langage écrit, ainsi que des troubles grapho-moteurs.
- ✓ Il faut enfin mentionner des épreuves qui tentent d'appréhender des troubles supposés sous-jacents à ces manifestations symptomatiques. Ce sont des épreuves portant sur l'organisation des représentations dans l'espace et le temps : test de « structuration visuelle » de Bender, test des cubes de Kohs, imitation de gestes de Bergès et Lézine,

épreuve de rythmes de Stambak, etc. Ces épreuves sont maintenant anciennes et peuvent être désuètes.

III – 2 – 3 – Épreuves dites « de personnalité »

Elles ne sont pas vraiment liées à la déficience. Il est classique d'en distinguer quatre versions :

- ✓ Les épreuves projectives, sous deux spécifications principales : l'épreuve d'interprétation des tâches d'encre de Rorschach, et les épreuves dites « thématiques », où le sujet est prié de raconter des histoires au vu de planches représentant des personnages (« Thematic apperception test de Murray) ou des animaux.
- ✓ Des épreuves appelant une production verbale sans support perceptif : « test des contes » de Royer, etc.

Ces deux premiers tests peuvent connaître des limites avec des enfants ayant de grandes difficultés de langage.

- ✓ Les épreuves dites « expressives », dont le prototype est le dessin, libre ou à thème (dessiner un bonhomme, une famille...). Elles sont peu formalisées, mais d'un emploi extrêmement souple ; il n'est guère d'examen psychologique qui n'appelle la production d'un ou plusieurs dessins.
- ✓ Les épreuves dites « constructives », où l'on offre au sujet un matériel qui appelle des structurations, de préférence dans le cadre d'une construction narrative. Le « test du village » demande ainsi la construction d'un village en utilisant des figurations de bâtiments dont certains sont spécifiés par une enseigne.

III - 3 –La fidélité et la validité des tests

III – 3 – 1 - La fidélité d'un test

La fidélité se réfère essentiellement à la reproductibilité des résultats d'une passation du test à l'autre ; par exemple, si on évalue l'intelligence à l'aide d'un test aujourd'hui, on pourrait s'attendre à ce que le résultat soit sensiblement le même que celui obtenu au même test un mois auparavant. En pratique, cependant, il est fort probable que le résultat ne soit pas exactement le même en raison de ce que l'on nomme « l'erreur aléatoire de mesure » (manque d'attention à un item, petite erreur de calcul, problème de santé lors d'une des deux évaluations...). Ces fluctuations des résultats sont pratiquement toujours présentes dans les tests psychométriques. Bien entendu, moins l'erreur de mesure est importante, plus le test est considéré comme fidèle. Etablir la fidélité d'un test consiste donc à estimer l'importance de l'erreur de mesure aléatoire qui affecte celui-ci.

III – 3 – 2 - La validité d'un test

L'estimation de la validité d'un test repose sur le cumul de plusieurs évidences témoignant que le test mesure bien ce qu'il prétend mesurer et qu'il peut être utilisé pour effectuer telles ou telles inférences auprès de populations définies.

III – 4 – L'interprétation des scores et les normes

Les normes d'un test sont élaborées à partir des données recueillies sur ce test auprès d'un échantillon représentatif de la population à un moment donné dans le temps. Plus l'échantillon est représentatif de la population, meilleur sera le point de référence pour situer la performance d'un individu donné par rapport à la population dont il fait partie.

Les normes des tests peuvent être exprimées ou présentées de diverses manières : les rangs centiles, les scores z , les stens et, dans le cas des tests d'intelligence, les QI sont des scores connus et très utilisés. Ils servent tous à situer la performance d'un sujet par rapport à la distribution des scores de l'échantillon normatif. Il y a des relations directes entre les diverses échelles permettant de comparer un résultat individuel à ceux de l'échantillon normatif.

De bonnes normes reposent sur l'inclusion d'un grand nombre de sujets représentatifs de la population cible. Le fait de sélectionner les sujets au hasard assure le plus souvent une très bonne représentativité lorsque le nombre de sujets est élevé.

Généralement, les normes d'un test d'intelligence proviennent d'une collecte de données effectuée auprès d'une population ne présentant pas de déficience. Ainsi, environ 95% des scores de QI obtenus par cette population se situent entre plus ou moins deux écarts types de la moyenne ; pour l'échelle des QI, où la moyenne est 100 et l'écart type 15, cela signifie que près de 95% des scores se situent entre 70 et 130. les tests d'intelligence permettent donc d'estimer les différences individuelles dans l'ensemble de la population et de repérer les sujets potentiellement déficients intellectuels. Ils sont aussi utiles pour estimer les niveaux de déficience intellectuelle dans la mesure où ils peuvent déterminer le niveau d'âge associé à la performance, appelé « âge mental ».

Avec le temps, les normes d'un test peuvent également devenir désuètes. Imaginons un test d'intelligence élaboré dans les années cinquante, il est plus que probable que ces normes ne seraient plus appropriées aujourd'hui pour diverses raisons : le niveau de scolarisation a évolué, la médiatisation ...

III - 5 - Michel Tort : La critique...polémique

Michel Tort est l'auteur du livre « Le quotient intellectuel » (1974), dans lequel il critique de façon virulente les tests. Cet ouvrage m'a marquée et interrogée puisqu'il démontre de manière certes brutale mais explicite, les incohérences des tests.

M.Tort veut avant tout contribuer à « la lutte pour la suppression des tests », en procédant à la critique de l'instrument.

Il insiste particulièrement sur le clivage entre la réussite aux tests par les enfants des classes moyennes et les enfants des classes bourgeoises (les seconds réussissant mieux aux épreuves en général). Selon lui, les tests sont bourgeois par nature, réalisés par des psychologues qui appartiennent eux-mêmes à la bourgeoisie. « Il y a tellement d'éléments idéologiques

bourgeois qui sont cristallisés dans le test qu'on peut se demander ce qu'il en resterait (du test) si on les enlevait. Peut-il exister des tests prolétariens ? Non. »

Ce clivage est renforcé par la situation de test qui est un rapport social : bien souvent, un enfant d'une classe moyenne se retrouve face à un psychologue issu de la bourgeoisie ou identifié comme tel ; la malaise de l'enfant est dû à la différence de langage, du mode de vie, de la culture...

Il remarque aussi que les tests d'intelligence mesurent finalement une « intelligence scolaire », c'est-à-dire que les subtests sont très fortement liés aux activités de l'école. Nous le remarquons même pour des tests d'orthophonie, dont la plupart, notamment ceux sensés tester le niveau de langage écrit de l'enfant, ressemblent étonnamment à des exercices faits à l'école, ou, de toute façon, sont créés sur le système scolaire.

L'intelligence pratique de la vie quotidienne n'est pas mesurée – or, les enfants de milieux sociaux défavorisés seraient avantagés dans ce type d'épreuves.

Les tests d'intelligence sont donc indispensables pour le dépistage de la déficience intellectuelle, mais il ne faut pas négliger l'analyse qualitative de ces tests, ainsi que l'approche clinique du thérapeute.

Ce n'est pas parce que des individus obtiennent aux tests des scores analogues qu'ils se comporteront de la même manière dans leurs vies ou réagiront de la même façon à l'entraînement auquel ils seront soumis. De même, ils ne se présenteront pas de la même manière cliniquement. On en revient donc toujours à cette notion d'hétérogénéité dans la déficience, qui s'exprime peut-être de façon identique psychométriquement, mais qui existe dans la réalité sous des formes multiples et variées, que ce soit dans la clinique, dans les apprentissages possibles, dans le fonctionnement mis en place par l'enfant et son entourage.

Selon R. Zazzo, la gravité du retard, ce n'est pas le chiffre qui en décide mais l'exigence d'un certain niveau d'efficiences, d'adaptation, exigence qui sera définie par un groupe social et

dans un contexte de concurrence où les sujets seront jugés, classés les uns par rapport aux autres.

Une des intervenantes de l'école d'orthophonie, généticienne, Madame Boceno, lors d'un cours sur la Trisomie 21, avait déclaré : « nous sommes avant tout en présence d'enfants, ils sont tous différents, il y en a des sages, des terribles, des obéissants, des rigolos, des insupportables, certains sont très avancés sur le plan des acquisitions, d'autres moins...mais ce sont avant tout des enfants ».

Il en va de même pour les enfants déficients mentaux ; tous ceux que j'ai pu rencontrer au cours de cette année lors des séances d'orthophonie sont différents. D'ailleurs, quand, avec l'orthophoniste nous parlons d'un enfant, il n'est pas forcément comparé avec un autre enfant déficient, mais avec n'importe quel autre ayant des points communs avec lui sur un plan particulier (langage oral, lecture, comportement général...).

Ceci explique peut-être aussi la difficulté de trouver des centres adaptés pour ces enfants : en effet, leur grande hétérogénéité rend leur « placement » en institution difficile, car ce qui convient à l'un ne convient pas forcément à l'autre, et tous se présentent de manière différente cliniquement, les centres n'ont pas forcément la possibilité de s'adapter à tous.

Deux enfants avec un même quotient intellectuel n'auront pas forcément les mêmes besoins, les mêmes demandes, les mêmes envies, les mêmes compétences.

IV - LA DECOUVERTE DU RETARD MENTAL - LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE

Quels sont les signes qui amènent les parents, les professionnels de la petite enfance ou les médecins à soupçonner un retard mental chez un enfant ?

Ceci va passer par la recherche des causes d'un retard de développement ou de certaines acquisitions, avant la recherche effective d'un retard mental.

IV - 1 – Les signes communs

IV – 1 – 1 - Dans les premiers mois de la vie

On peut soupçonner un retard mental dans les premiers mois de la vie par la découverte des signes suivants :

- absence ou pauvreté d'intérêt manifesté pour son entourage
- contact oculaire pauvre ou occasionnel
- absence de préhension volontaire à l'âge de cinq ou six mois

De même, un périmètre crânien à trois déviations standards au-dessous de la moyenne pour l'âge, ou un aplatissement de la courbe de croissance sont des indications médicales quasi certaines d'un déficit intellectuel futur.

IV – 1 – 2 - Entre l'âge de 1 et 4 ans

En général, le déficit mental n'est pas perçu par les parents en tant que tel. L'enfant est amené à consulter en raison de :

- un retard des acquisitions
- pauvreté du langage
- de troubles du comportement

IV – 2 – Exemple d’une démarche diagnostique devant une déficience mentale de l’enfant.

Un groupe de travail émanant de la Société Française de neurologie pédiatrique a proposé en 2002 une démarche en trois étapes successives (V. Des Portes, M.O Livet, L.Vallée et le groupe de travail de la Société Française de neuropédiatrie sur les retards mentaux) à partir de situations cliniques fréquentes permettant d’orienter les examens complémentaires. L’indication de ces examens complémentaires devant un retard mental isolé, sans orientation clinique, reste peu rentable.

L’identification de l’étiologie d’un retard mental est une part primordiale du travail clinique de ces neuropédiatres : Elle seule permet de mieux répondre à quatre questions essentielles posées par les parents :

- « Pourquoi notre enfant a-t-il un retard ou des difficultés d’apprentissage ? »,
- « Risque-t-il de régresser ou continuera-t-il à faire des progrès ? Arrivera-t-il à marcher, parler, apprendre un métier ? »,
- « Que faire pour l’aider à progresser ? »,
- « Quel est le risque d’avoir un autre enfant retardé ? ».

Les progrès de l’imagerie cérébrale, de la dysmorphologie, de la cytogénétique et de la génétique moléculaire fournissent depuis une dizaine d’années de nouveaux outils qui devraient permettre d’améliorer la stratégie diagnostique du clinicien. Paradoxalement, cette explosion des connaissances ne facilite pas toujours le travail du pédiatre qui peut se sentir perdu devant la masse d’examens disponibles et avoir des difficultés à garder une démarche diagnostique cohérente. En effet, dans la pratique clinique quotidienne, quand une cause évidente n’est pas trouvée par l’anamnèse ou l’examen clinique, le diagnostic étiologique d’un retard mental devient très souvent la collaboration multidisciplinaire de neuropédiatres, généticiens cliniciens, cytogénéticiens et biologistes moléculaires.

La Société Française de neuropédiatrie a donc proposé une stratégie diagnostique en trois étapes successives de complexité croissante, selon la difficulté du diagnostic.

Cette démarche n’est certes pas adoptée partout, dans tous les lieux accueillant des enfants en consultation, mais il me paraît intéressant de la présenter ici car elle illustre le parcours de la

plupart des parents désirant connaître les raisons du retard de leur enfant ; de plus, elle met en évidence le fait que la troisième et dernière étape peut être amenée à conclure à une absence d'étiologie, ce qui correspond aux cas qui nous intéressent dans ce travail.

IV – 2 – 1 - Première étape :

Basée quasi exclusivement sur les données anamnestiques familiales, personnelles et l'examen clinique de l'enfant, elle est accessible à tout praticien et comporte quatre objectifs :

- Repérer les signes d'alerte d'une déficience mentale en fonction de l'âge (cf. paragraphe ci-dessus)
- Eliminer les pathologies rentrant dans le diagnostic différentiel (déficits sensoriels, troubles psychiatriques, troubles spécifiques d'apprentissage)
- Affirmer le retard mental avec recherche d'éventuels troubles associés
- Orienter le diagnostic étiologique en fonction de la chronologie de survenue : s'agit-il d'un événement postnatal, périnatal ou anténatal ?

Des évaluations orthophoniques et neuropsychologiques peuvent être demandées.

IV – 2 – 2 - Deuxième étape :

Elle concerne les enfants sans diagnostic clinique évident, chez qui une cause anténatale est présumée « par défaut », du fait de l'absence d'événement périnatal ou postnatal identifié. Cette étape diagnostique nécessite le plus souvent le recours aux avis spécialisés d'un neuropédiatre et d'un généticien clinicien afin d'orienter au mieux le choix des examens complémentaires.

IV – 2 – 3 - Troisième étape :

Elle concerne les enfants, encore nombreux, dont le retard mental souvent apparemment isolé reste de cause indéterminée malgré une exploration exhaustive. Il s'agit d'une phase de recherche clinique, dans le cadre de projets multicentriques qui tentent d'identifier des gènes

responsables ou des facteurs environnementaux pré et postnataux en cause (tels des facteurs toxiques).

Pour compléter cet exemple de démarche diagnostique proposée, les travaux de L. Pasquier dans sa thèse (2002) mettent en évidence le nombre important de diagnostics non faits dans la consultation de 205 patients vus au service de génétique du C.H.U de Rennes : 136 retards n'ont pas trouvé d'étiologie, soit 66,4% (mais seulement au niveau de l'étape génétique).

Pour L. Pasquier, plusieurs raisons peuvent être avancées :

- Patients non revus en consultation, chez qui des éléments nouveaux auraient pu être intégrés dans la recherche diagnostique.
- Examens non prescrits ou non réalisés : parmi les patients dont le diagnostic n'a pas été posé, tous n'ont pas eu les examens habituels. Ces examens n'ont pas été prescrits, dans la plupart des cas, en raison de l'absence d'éléments évocateurs.
- Pathologie des régions subtélomériques ; le C.H.U de Rennes ne disposait pas de la technique requise pour cet examen.

Selon lui, si ces causes avaient pu être évitées, le nombre de diagnostics non faits serait de moindre importance. Mais ces éléments empêchant la découverte des raisons du retard mental ne peuvent être mises de côté, et doivent être associées aux causes médicales.

IV - 3 – Les cas sans étiologie avérée

Les enfants qui nous intéressent dans le cadre de ce travail sont donc ceux pour qui tous les examens, cliniques et médicaux, n'ont rien révélé qui puisse permettre aux différents praticiens de poser un diagnostic au sujet de leur retard mental.

On peut donc alors penser que ce retard est lié à des causes purement psychologiques, comme le prétend M. Mannoni, ou encore que, malgré les techniques médicales avancées, certaines anomalies ne peuvent pas, à notre époque, être dépistées, et le seront peut-être dans quelques années, ou quelques mois. C'est d'ailleurs ce que certains parents se sont vus répondre lors de consultations spécialisées (cf. partie pratique et annexes).

Il est vrai que dans cette présentation, une grande place est donnée au monde médical, qui pourrait alors apparaître comme celui qui définit la déficience mentale. Je pense qu'il n'en est rien, seule une démarche clinique peut approcher la déficience. Cependant, il est des cas dans lesquels un problème organique est à la base de la déficience, dans certains syndromes ou accidents pré, péri ou post natal. Et, dans ces cas-là, seuls des examens d'imageries médicales peuvent mettre en évidence ces causes. Et, il faut le rappeler, bien souvent le parcours de ces parents passe par la médecine puisque c'est leur médecin de famille qu'ils consultent en premier lors des premiers signes d'inquiétude.

Mais il est vrai que, une fois le retard identifié, avéré, la médecine n'a plus sa place dans l'accompagnement de ces enfants, si ce n'est pour des examens annuels de contrôle.

CONCLUSION

Après avoir lu et réfléchi sur la déficience mentale, plusieurs mots émergent parmi tous les discours et les théories présentées : hétérogénéité, réalité clinique et sociale, multifactorialité.

L'hétérogénéité est présente partout, à la fois dans les théories et définitions, dans le fonctionnement des enfants, mais aussi dans l'individu même. Elle est ce qui permet de ne pas avoir une vision unique et donc réductrice du retard mental.

La réalité clinique en découle donc, et elle est nécessaire pour pouvoir aborder les enfants, puisqu'elle seule permet d'aborder, de toucher la déficience.

De son côté, **la réalité sociale** est bien présente pour nous rappeler que la déficience se définit par rapport à l'efficiencia, les tests sont censés le prouver. Cette réalité sociale met alors en opposition le « normal » et « l'anormal », comme si tout était affaire de contraires.

Enfin, **la multifactorialité** de la déficience est là pour stopper les réductionnismes, qui privilégient à chaque fois un seul facteur pour expliquer la déficience.

Comme nous l'avons constaté dans ce premier chapitre, le retard mental recouvre des frontières, provoque des débats, ouvre des horizons...et engendre le mystère dans le cas des étiologies inconnues.

Toujours est-il que ces recherches m'ont conduit vers des visions que je ne soupçonnais pas, vers des auteurs qui m'ont « parlé », ou, au contraire, avec lesquels je me suis sentie en désaccord. Mes idées sur le sujet ont évolué, et ma réflexion continue...

CHAPITRE 2 : L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Les parents d'enfants handicapés vivent dans un autre temps : il y a le « *avant* » idéalisé, le « *maintenant* » éprouvant et le « *demain* » compromis.

Il y a le « *plus jamais* » et le « *pour toujours* ».

L'enfant leur prend tout leur temps...

Ils s'oublient, pensant avant tout à cet enfant dont il faut s'occuper pour lui offrir un maximum de chances d'évoluer, de faire des progrès...ils pensent par conséquent aux prises en charge qui rythment son temps, et le leur. Cependant, certains ont l'impression de ne pas vivre leur rôle de parents tel qu'ils l'imaginaient.

L'orthophoniste est là, pour accompagner ces parents sur le chemin des retrouvailles avec leur enfant, pour essayer de leur faire reconquérir leur parentalité, si perturbée, surtout dans le cas d'un retard mental sans étiologie.

Nous aborderons dans ce chapitre le thème de l'annonce du handicap, puisque c'est à la suite de cette découverte que l'accompagnement parental commence généralement. Puis nous tenterons de définir « l'accompagnement parental », ainsi que le rôle de l'orthophoniste dans cette démarche particulière.

I - L'ANNONCE DU HANDICAP

Dans le cadre de ce travail, c'est l'annonce du handicap post-natal qui nous intéresse ; mais il est évident que, pour la famille, cette annonce est un choc au même titre que l'annonce anté ou néo-natale, car elle modifie les représentations des parents concernant leur enfant. De plus, la découverte du retard mental peut se faire de manière progressive, parfois insidieuse. Ces révélations tardives, même si elles ne s'imposent que lentement, n'en sont pas moins ressenties douloureusement par les parents qui, dans certains cas, « pressentaient » une problématique de développement concernant leur enfant, mais ne pouvaient mettre des mots sur cette évolution différente de celle d'un premier bébé pour les parents ayant déjà des enfants, ou tout simplement une inquiétude qui les tenaillaient, sans qu'ils puissent expliquer de quoi il s'agissait. De petits signes ont progressivement alerté la famille : un bébé qui ne gazouillait pas, qui souriait peu, qui a prononcé « maman » tardivement, réticent dans ses mouvements...

Plus tard encore, ce sont les personnels de la crèche, ou de l'école qui alertent les parents sur des retards qu'ils constatent : le langage, des troubles du comportement, une motricité ralentie...

I – 1 – Le choc traumatique

Selon Simone Sausse dans « le Miroir brisé » (1996), les parents, lors de l'annonce du handicap, sont sous le coup d'un *traumatisme* au sens psychanalytique du terme, à savoir un choc totalement inattendu, d'une telle intensité qu'il fait effraction dans le psychisme, dont il désorganise le fonctionnement : il anéantit toutes leurs défenses habituelles et en fait apparaître d'autres, parfois pathologiques.

Le psychanalyste Sandor Ferenczi a donné des analyses cliniques de patients touchés par des événements traumatiques, il en ressort plusieurs effets :

- ✓ Le premier effet du traumatisme est un état de sidération, qui met en échec la capacité de penser ; la psyché ne parvient pas à intégrer les éléments du monde extérieur. Car le traumatisme touche une personne qui n'y est pas préparée, il dépasse donc l'entendement, parce qu'il fait rupture dans l'histoire ; mais il ne fait pas « événement » d'une histoire.
- ✓ Une autre caractéristique du traumatisme est d'arrêter l'effet du temps. Si aucune aide n'est apportée aux parents, tout est figé, rien ne bouge. Le temps est alors immobilisé et il n'y a ni projets d'avenir, ni ouverture sur le monde. Les parents expriment tous cette immobilisation du temps : il y a pour eux un « avant » et un « après ».

Il faut beaucoup de temps pour que cet événement traumatique puisse être intégré dans le tissu psychique. Son élaboration passe par des étapes qu'il est impossible d'accélérer.

Il est important que les soignants connaissent l'impossibilité du psychisme humain à intégrer en une seule fois un tel traumatisme. Cela leur permettra de reconnaître et d'accepter les attitudes parentales – refus, dénégation, agressivité- qui en découlent et qui les déconcertent si souvent.

On sait maintenant que les deux parents, pendant tout le temps de la grossesse, se représentent l'enfant qui va naître et qui est le leur. Cette imagination de leur enfant permet de se sentir parents mais aussi d'accueillir l'enfant à sa naissance. Cette représentation donne à cet enfant qui va naître une place imaginaire (de l'ordre du conscient) et fantasmatique (de l'ordre de l'inconscient).

Selon J.C Quentel, « Le parent est dans l'enfant » et « L'enfant est dans le parent » :

- ✓ « Le parent est dans l'enfant » : le parent fait, par lui, participer son enfant au social et il donne sens à sa vie, il imprime de l'orientation à son devenir.

- ✓ « L'enfant est dans le parent » : c'est par la dimension enfantine qui perdure en lui que le parent éduque son enfant, bien qu'il ne soit pas conscient de ce processus.

Et, comme nous le verrons plus loin, les parents connaissent une « blessure narcissique » puisque l'enfant réel (handicapé) s'oppose radicalement à l'enfant merveilleux que le parent garde en lui : « il n'offre plus de prise au processus éducatif parce qu'il n'est aucunement rapportable à l'image que l'adulte avait jusque-là de lui. Le parent, par conséquent, ne parvient plus à se retrouver (au sens fort du terme) en l'enfant ».

On sait comment les premiers liens entre la mère et l'enfant sont primordiaux dans leur relation future ; le bébé et sa mère entrent dans une relation fusionnelle qui va durer quelques temps, puis traversent des étapes pour arriver à « l'accordage affectif » selon Daniel Stern. Mais si ce bébé est atteint d'un handicap, s'il n'a pas les comportements d'attachements habituels (sourires, regards..), cet accordage devient difficile, quelque chose de la relation mère-enfant est cassé.

Et la construction imaginaire s'effondre alors chez les parents.

I – 2 – Le deuil impossible

« L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé dans lequel ils ont du mal à se reconnaître » selon S. Sausse (1996). En effet, les parents ont besoin de se reconnaître dans cet enfant afin de pouvoir avoir des projets pour lui, projets qu'ils n'ont peut-être jamais pu réaliser. Comment se reconnaître dans cet enfant ? le caractère étrange du handicap, surtout dans le cas d'une étiologie inconnue, casse le fil des identifications.

Dans le cas d'un enfant dont le retard mental se découvre tardivement, les parents sont blessés dans cette image, une image qu'ils avaient réussi à se représenter et qui se détruit soudainement, à l'annonce du handicap.

Il faut alors que les parents fassent le « deuil de l'enfant imaginaire » : Le décalage entre l'enfant imaginé et l'enfant réel est si grand qu'un travail de deuil est nécessaire. Et d'autant plus dans le cas où la découverte du retard mental se fait tardivement, il faut non seulement que les parents fassent ce deuil, mais en plus qu'ils reviennent sur les mois ou années passées

avec cet enfant qu'ils avaient appris à accepter. L'enfant est toujours là, toujours aussi beau, aussi vivant, mais l'enfant idéal est cassé, les parents en morceaux. Toute mère doit faire le deuil de l'enfant imaginaire, même dans le cas d'un enfant sans trouble particulier, mais là, il s'agit de faire une sorte de « double deuil ».

Cependant, on ne fait jamais le deuil de l'enfant imaginaire, il est présent jusqu'à l'adolescence (et même après), mais il entre en conflit avec l'enfant réel. C'est cet enfant imaginaire qui permet au parent de porter et d'éduquer son enfant, même dans le cas d'un handicap. Le parent devra, en revanche, réviser ses projets pour l'enfant, qui ne suivra peut-être la route qu'il aurait espéré.

Ce deuil peut s'avérer d'autant plus difficile qu'il n'y a pas de « mort », il faut faire le deuil d'un enfant vivant, et, qui plus est, d'un enfant qui a déjà passé quelques années de sa vie à évoluer dans un cadre non pathologique. L'enfant peut rappeler, chaque jour sa présence alors que les parents font ce travail de deuil, tout en continuant d'investir cet enfant.

Ils en gardent une blessure narcissique car ils ont en eux une blessure dans leur propre corps et leur psyché.

I – 3 – La responsabilité et la culpabilité

Les parents d'enfants handicapés ressentent automatiquement une certaine culpabilité dans le handicap de leur enfant ; et cette culpabilité est renforcée dans le cas de handicap sans étiologie avérée.

Dans son article « Le problème de la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés » (1997), J.C Quentel différencie la responsabilité et la culpabilité.

I – 3 – 1 - La responsabilité

Le parent ne peut assumer pleinement sa responsabilité sur l'enfant, du fait de son handicap. Elle est empêchée car elle est sans fin : jamais cet enfant n'aura suffisamment d'autonomie pour qu'un jour le parent estime qu'il aura rempli son devoir.

Et c'est justement parce que cette responsabilité est empêchée que la parentalité l'est aussi. De plus, il faut même que les parents soient dès le début conscients qu'ils devront s'organiser pour que d'autres les relaient en cas de décès, auprès de leur enfant. D'une certaine façon, l'enfant interdit à ses parents de mourir.

I – 3 – 2 - La culpabilité

Elle va de pair avec « la réparation », stratégie de défense que nous aborderons plus loin ; elle pourrait se traduire par « je suis coupable, je dois réparer, et moi seul » (parfois l'aide des professionnels sera mal acceptée, les parents voulant réparer seuls, ou bien la culpabilité se déchargera sur les professionnels).

Il y a l'impression d'y « être forcément pour quelque chose », mais aussi et surtout une forte notion de punition chez ces parents, qui pourrait se traduire par « je suis puni alors je paye », et cette dette se traduirait par la déficience de l'enfant. Cette punition viendrait d'une erreur commise autour, voire même avant sa naissance.

Mais les parents pensent aussi, inconsciemment, qu'ils « n'y ont pas mis le prix nécessaire » pour avoir un enfant « normal », il leur apparaît donc justifié qu'ils aient un enfant handicapé. Pour expier cette faute, ils vont « réparer ».

La culpabilité s'exprime également dans les questions autour de l'éducation de leur enfant handicapé, ils ne savent pas s'ils font bien ou mal, et n'ont aucun repère sur le développement de cet enfant par rapport à un enfant normal ; ils sont donc amenés à penser « je ne fais pas ce qu'il faudrait ».

La culpabilité va donc se traduire par des attitudes de réparation qui vont de pair avec une surprotection de l'enfant, qui se transforme en rejet, mais aussi par des attitudes agressives, notamment à l'égard des professionnels qui prennent l'enfant en charge : les parents, dans un premier temps, délèguent très difficilement leur responsabilité aux professionnels car ils sont persuadés que eux seuls savent comment faire (réparation), puis ils vont décharger leur agressivité sur le thérapeute, ils vont projeter leur culpabilité sur lui.

I – 4 – Les stratégies de défense

Face à cette annonce du handicap, les parents vont mettre en place des stratégies de défense contre le sentiment de faute, notamment les parents d'enfants avec une étiologie inconnue, chez qui la culpabilité est renforcée.

M. Ringler, dans « Comprendre l'enfant handicapé et sa famille » (2004) présente cinq grands types de stratégies de défense : le besoin de réparation, le besoin de surprotection, la projection sur l'autre, le déni du handicap et le besoin d'expier la faute.

- ✓ La réparation : elle correspond donc au processus vu précédemment, qui fait que les parents, estimant qu'ils ont certainement commis une faute, ou n'ont pas payé le prix pour avoir un enfant « normal », vont essayer de « réparer » ; notamment en s'efforçant d'apporter les réponses les plus adaptées à leur enfant.
- ✓ La surprotection : comme cet enfant est plus fragile qu'un autre enfant, ou tout au moins comme il est différent, certains parents vont estimer qu'il est nécessaire de lui apporter plus de protection qu'à un enfant « normal », davantage de soins et d'amour. Mais certains parents vont en arriver aux extrêmes, c'est-à-dire qu'ils finissent par « en faire trop » et prennent le contrôle de la vie de leur enfant.
- ✓ La projection sur l'autre : les parents peuvent en arriver à exprimer leur douleur par de l'agressivité envers leur entourage. Ce mode de défense du moi est très archaïque. La personne va rejeter sur son conjoint, ou sur un proche, ce qui lui déplaît ou ce qu'il veut méconnaître en lui. L'enfant handicapé peut même devenir certaines fois la cible du(des) parent(s).
- ✓ Le déni du handicap : c'est la solution la plus radicale puisqu'elle règle définitivement la question de la culpabilité en faisant comme si elle n'existait pas. Dans la réalité, le déni peut prendre deux formes : une passive et une active. Dans la forme passive, les parents étouffent leurs émotions tellement la blessure narcissique est forte et finissent par ne plus rien éprouver pour leur enfant, ni devant l'échec, ni devant la réussite.

Dans la forme active, ils déploient au contraire une sur-activité pour prouver que l'enfant est tout à fait normal.

- ✓ Expiation de la faute : certains parents se sentent tellement coupables qu'ils s'obligent à expier cette faute. Ils donnent l'impression d'avoir un lourd tribut à payer ; ceci peut passer par des périodes de somatisation (parents qui s'infligent corporellement et inconsciemment des troubles). Ils agissent comme s'ils devaient se faire souffrir pour moins ressentir la culpabilité.

I – 5 – La présence d'un enfant handicapé dans la famille

D'après M. Ringler (2004), la présence d'un enfant handicapé perturbe profondément la cellule familiale. La circulation des affects et des fantasmes ne s'effectue plus naturellement. Elle se remanie de manière à permettre aux différents membres de se protéger d'un certain nombre d'angoisses difficiles à tolérer. Les parents et les enfants ne se laissent plus aller à la spontanéité, à l'expression d'émotions car ils ont peur de ne pouvoir gérer certaines situations. C'est pourquoi il existe souvent des règles très strictes dans les familles : ne pas prononcer le mot « handicap », ne pas se plaindre ni pleurer...la famille se défend ainsi et se protège.

Cette « organisation psychique » familiale est aussi signalée par S. Sausse (1996), qui rajoute que les parents ne parlent pas du handicap en termes *d'histoire* (ce qui est arrivé à la naissance, ce que l'enfant a vécu...), mais en termes d'*actualité* (il faut aller à la rééducation par exemple). Ils ne parlent pas en termes d'*identité* mais de *faire*. Ils ne parlent pas en termes de désir mais de réalité.

On parle du handicap mais pas de ce qu'il suscite sur le plan émotionnel. Si les contraintes sont abordées, on ne parle pas des frustrations qu'elles impliquent. On évoque la maladie mais pas l'inquiétude.

Bref, lorsqu'on parle du handicap, c'est de la vie matérielle dont il s'agit mais non pas de la vie psychique, car, comme nous l'avons vu avec M. Ringler (2004), c'est risquer de perdre ses défenses et protections mises en place.

Il faut cependant faire attention, car si les mots ne sont pas prononcés, l'enfant se débat dans le vide ; mais lorsqu'ils sont présents, ils peuvent être aliénants. Les mots sont nécessaires mais peuvent être dangereux.

I – 6 – L'étiologie inconnue du retard mental

« Il semble en effet que tant qu'on est à la recherche des causes, le père et la mère ne peuvent pas tourner la page et passer du « pourquoi nous ? » au « quoi faire pour notre enfant ? » . Enfin, la valeur déculpabilisante de la recherche étiologique, lorsqu'elle peut aboutir sur une cause claire, est souvent considérable, dans la mesure où ce sentiment de culpabilité est toujours plus tenace en cas d'étiologie inconnue qu'en cas de cause repérée, où les mécanismes de projection ou de déplacement sont plus aisés ». R.Misès, R.Perron, R.Salbreux (1994)

Ceci est confirmé par tous les professionnels du handicap et de la petite enfance que j'ai eu l'occasion de rencontrer lors de l'élaboration de ce mémoire : la culpabilité est renforcée chez les parents quand l'étiologie du retard mental est inconnue.

Suite aux explorations médicales dans la première année de l'enfant, un diagnostic sera peut-être posé, mais dans la majorité des cas il y a constat d'un retard du développement ou de certains dysfonctionnements sans que puissent être mis en évidence ni diagnostic, ni pronostic. Les parents peuvent alors tout imaginer. Ils passent d'un extrême à l'autre.

Le meilleur : « Les médecins n'ont rien trouvé, donc ils ne peuvent rien dire de l'avenir. Et s'il s'en sortait, s'il rattrapait son retard ? Si c'était un blocage psychologique, il y aurait peut-être un jour un déclic et le développement de l'enfant reprendrait son cours normal ».

Ou le pire : « Ils ne m'ont pas dit toute la vérité. En fait, ils savent mais ils n'osent pas me le dire. C'est très grave ». S. Sausse (1996).

D'après Mme Garel, médecin du CAMSP, certains parents vont jusqu'à nier le retard de leur enfant, et mettent en cause les institutions (école, CAMSP), allant jusqu'à dire que si leur

enfant va mal, c'est parce qu'il voit trop de professionnels. Mais ces parents risquent de s'effondrer quand leur enfant arrivera au CP, puisque ses compétences actuelles ne lui permettent pas l'entrée en lecture ; il est donc à craindre que ces parents se retrouvent confrontés à la réalité de son retard, et de l'étiologie inconnue. Ils seront rattrapés par tout ce qu'ils ont nié jusqu'à présent.

Selon S. Sausse : dire aux parents qu'ils n'y sont pour rien déclenche une incrédulité angoissée, car ils ont besoin d'y être pour quelque chose. Curieusement même, l'absence d'étiologie a pour effet de les destituer de leur rôle parental et d'introduire une rupture intolérable du lien de filiation qui les unit à cet enfant. C'est la raison pour laquelle les parents s'engagent dans la recherche d'une origine qui pourrait expliquer cette anormalité et l'inscrire dans un enchaînement de causalités. Ils se lancent alors dans une course frénétique de recherches étiologiques, imposant à l'enfant une multiplicité d'examens et de consultations. Ils cherchent une cause précise, connue, objectivable, organique ; tout est mieux que l'incertitude insupportable qui laisse la porte ouverte aux fantasmes concernant une cause imaginaire. En l'absence de diagnostic, la responsabilité du handicap incomberait aux parents. Un diagnostic, même grave, paraît parfois préférable à cette angoisse. Lorsque le diagnostic est précis, la famille subit un choc mais elle sait à quoi faire face ; un diagnostic flou ou inexistant est plus difficile à assumer. L'incertitude nourrit l'ambivalence, elle freine l'acceptation de la réalité.

Même sans être professionnel de santé ou parent, il est facilement concevable ce que peut représenter l'annonce du handicap et comment il peut bouleverser une vie de parent et d'enfant. Mais il ne faut pas en rester là ; c'est la raison pour laquelle un soutien doit être apporté aux parents, afin de les aider à passer ces moments si douloureux ; et il faut aussi les aider à penser à la suite, à l'avenir, ceci va être le travail des professionnels qui accompagnent les parents.

II - DEFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Accompagner...

... c'est être avec, faire avec, dans un côte à côte qui ne relève pas de l'assistance. Il y a dans le terme d'accompagnement la notion de réciprocité qui implique la notion de libre adhésion. Chaque accompagnement est différent et s'appuie sur les potentialités des personnes accompagnées, y compris pour travailler sur leurs difficultés.(...) L'accompagnement est bien perçu comme une démarche qui s'inscrit dans le temps.(...)Mais il ne doit pas nous empêcher d'entendre une certaine dépendance. Faire le suivi de quelqu'un, ce n'est pas se mettre devant pour l'empêcher d'avancer ni le suivre pour le pousser dans une direction qui serait la sienne. Rhizome, bulletin national santé mentale et précarité. (septembre 2005).

Quand on travaille avec un enfant, on ne peut pas se désintéresser de la question parentale, puisque l'enfant n'est pas responsable, ce n'est pas lui qui décide de venir chez l'orthophoniste, ce n'est pas lui qui prend les rendez-vous, qui paye les séances...le rôle du parent est d'éduquer son enfant car il en est responsable, non seulement légalement mais aussi parce que l'enfant ne peut s'assumer seul.

Nous essaierons donc dans ce chapitre d'expliquer le concept de « parentalité », et nous verrons qu'elle est empêchée dans le cas de l'arrivée d'un enfant handicapé ; et, par conséquent, nous aborderons les différents aspects de l'accompagnement : la demande des parents, l'identification du professionnel, sa position, la délégation de responsabilité qui en découle, ainsi que les difficultés rencontrées lors de tout accompagnement de parents.

II – 1 – La parentalité empêchée

Le docteur Martine Lamour, psychiatre, a défini ainsi le concept de parentalité : « la parentalité peut se définir comme l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps, la vie affective et la vie psychique. La parentalité est un processus dynamique, qui commence avec le désir d'enfant, le désir d'être parent, pour se

développer avec la (les) grossesse(s), la (les) naissance(s) de (des) enfant(s) et se déployer tout au long de la vie de (des) enfant(s).

C'est donc un véritable processus de maturation. »

Mais quand un enfant handicapé naît, il vient décevoir ses parents, il est insatisfaisant ; et ce processus ne peut alors être mis en œuvre chez les parents, ou il est arrêté dans son élaboration.

Les parents vont donc alors être dans une situation paralysante, et, pour certains, ils vont y perdre la confiance qu'ils avaient en leurs capacités de parentalité, et se retrouver avec un enfant dont ils ne savent pas comment s'occuper, comment *être parents* avec lui.

Parallèlement à cette découverte du handicap, une nouvelle orientation des thérapies se dirige vers la prise en charge précoce d'enfants présentant une déficience, en essayant de comprendre la personne de l'enfant, non seulement au travers de son individualité, mais aussi des relations familiales, et avec autrui, dans un entourage proche puis plus large.

Ainsi travaille-t-on maintenant en prise en charge avec les parents, afin de les accompagner dans le chemin que suit leur enfant, et, peut-être, de les aider à découvrir cet enfant qui est le leur, à ne pas les dévaloriser dans leur rôle parental, si durement affecté pour certains.

Nous allons aider les parents à se représenter leur enfant comme une personne en devenir pour laquelle des projets sont possibles. En même temps que nous allons les aider à repérer les aspects positifs du développement de leur enfant, nous allons également les soutenir pour qu'ils perçoivent ce que cette déficience peut représenter comme limitation dans son potentiel d'action et d'évolution. L'accompagnement s'envisage alors comme un travail de représentation, il s'agit d'aider les parents à se faire une représentation de leur enfant.

Nous allons tenter de les aider à reconnaître le déficit de leur enfant, au plus proche de la réalité, en évitant au mieux de le minimiser ou de l'amplifier.

On peut ajouter que la méconnaissance possible des réelles capacités d'un enfant porteur de handicap peut aggraver le rejet des parents s'il est déjà existant ; ils ne peuvent voir leur enfant que comme porteur d'un handicap (ce danger guette aussi les professionnels).

Mais pour réaliser un tel travail, il faut du temps : du temps à l'enfant pour qu'il puisse s'organiser et se révéler, du temps aux parents pour qu'ils puissent effectuer ce remaniement psychologique, en changeant la vision de leur enfant et leurs relations avec lui, et enfin le professionnel a besoin de temps pour appréhender la structure familiale de l'enfant. Le thérapeute doit aussi savoir se remettre en question au fur et à mesure de l'accompagnement.

« Nous ne sommes donc plus seulement attentifs à ce bébé, mais nous devenons attentifs à ce que cette mère ou ce père voit, à ce qu'il pense, à ce qu'il croit et ce qu'il craint, à ce qu'il désire et ce qu'il redoute, à ce dont il a besoin ». Claire Bélargent dans « Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap » (2000).

Cette position implique donc que chacun s'ajuste, s'adapte et modifie sa façon de faire en fonction de l'autre.

« Ainsi, l'accompagnement parental est à la fois une aide au quotidien pour un réajustement constant des conduites parentales en fonction des caractéristiques de l'enfant (ses limites et ses potentialités), et une aide à l'expression de leur souffrance, à l'élaboration psychique de leur vécu, de leur ressenti. ». Claire Bélargent (2000).

Cette vision de l'accompagnement correspond à celle que j'en ai et que j'aimerais mettre en pratique dans mon futur métier d'orthophoniste, puisqu'elle est basée sur une écoute respective des parents et de l'orthophoniste, sur des échanges entre le savoir faire des parents avec leur enfant et celui de l'orthophoniste. Notre travail ne se contente pas de mieux connaître l'enfant mais de le rendre compréhensible à ses parents.

II – 2 – L'accompagnement, domaine du soin ou de l'aide ?

Je répondrais que nous sommes dans les deux domaines à la fois. En effet, notre pratique d'orthophonie est une discipline paramédicale, c'est à dire que nous dispensons des soins pour la rééducation du langage. Et ceci même dans les cas de retards mentaux avec une étiologie inconnue.

Mais à côté de cet aspect médical, technique, nous devons aussi répondre aux demandes des parents, à leurs questions, qu'elle soient explicites ou implicites. Et si répondre, ou tout au moins tenter de répondre à ces demandes peut être considéré comme de l'aide, alors je pense donc que l'accompagnement conjugue soins et aide.

Concernant l'aide, c'est à l'orthophoniste de juger, selon son expérience professionnelle mais aussi son expérience de vie, si elle peut apporter ou non ce que les parents demandent. Dans le cas où leur demande dépasse les compétences de l'orthophoniste, alors elle saura les orienter vers le thérapeute adéquate.

II – 3 – La question de la demande des parents

Intervenir auprès d'un enfant jeune ne peut se faire sans s'interroger sur la demande des parents. Or, il n'est pas rare de voir des parents dans une détresse tellement grande qu'ils ne peuvent pas formuler de demande.

Cette demande est nécessaire, mais elle peut se concrétiser par le recueil d'un accord de la famille après une longue phase d'apprivoisement réciproque.

Dan un premier temps, les parents sont envahis par les problèmes concrets et quotidiens qu'ils rencontrent avec leur enfant, peu de place est faite à la réflexion ; par contre, quand ils commencent à être mieux organisés, que l'enfant va bien, la réflexion redevient possible, les parents retrouvent leur capacité de penser ; ils sont alors moins dans « l'agir » et plus dans le « réfléchir ». La demande d'aide peut alors intervenir à ce moment-là, mais pas forcément. Pour certains, la demande émergera plus tard.

Le professionnel peut aussi être témoin d'une demande formulée qui sera ensuite déniée, ou encore d'une demande non formulée, mais qui se traduit néanmoins sous d'autres formes.

La demande, selon J.C Quentel, peut s'effectuer à plusieurs niveaux : soit du côté du social, soit du côté du désir, ce qui est différent quant aux réponses qui devront y être apportées.

II – 4 – La guidance

L'accompagnement parental est à considérer différemment de la « guidance parentale », dans laquelle le professionnel se place en position de « savoir » face aux parents, leur demandant de mettre en application un certains nombres de données qu'il considère comme justes et bonnes pour l'enfant.

La guidance est très présente dans des pays tels que le Québec, les Etats-Unis, l'Angleterre, qui ont mis au point des techniques visant à guider les parents sur le chemin de la communication avec leur enfant en difficultés : méthodes Doman, Hanen, Teach...

Je présenterai brièvement la méthode Hanen, créée par une orthophoniste canadienne, qui a décidé de regrouper les parents pour leur présenter des informations pour les aider à mieux communiquer avec leur enfant. Ces séances sont très organisées, au nombre de dix, ponctuées par des exercices et activités à faire avec son enfant, par des visites à domicile avec enregistrement vidéo et évaluation en milieu familial pour que l'orthophoniste puisse « repérer les comportements de l'enfant et de ses parents pour mieux prévoir les besoins de chacun ».

Ce type de méthode s'apparente, selon moi, à du « coaching », mais pas à une écoute des parents, de leurs questions individuelles puisque les séances sont toujours collectives.

Et l'orthophoniste se place dans ce cadre-là dans une position de « savoir » face aux parents. Ceux-ci n'ont pas la possibilité d'échanger avec elle, ils sont avant tout considérés comme des personnes en difficultés, à qui une aide est proposée concrètement.

J'ai aussi retrouvé cet esprit de guidance dans un article écrit par une orthophoniste, Claude Della Courtiade, article qui s'intitule « Repousser les limites de l'irréversible » (1997). Elle y raconte son expérience d'accompagnement des parents d'enfants handicapés : « alors, j'ai, au fil de mes recherches, transmis aux parents les « comment faire » auxquels je crois (...). Ou l'enfant est mis très tôt en situation de défi, ou bien on risque la stagnation, voire la régression. Face au défi, tout sujet est déstabilisé et il est fondamental de transmettre aux parents des techniques précises. » Ces techniques sont : l' enrôlement (adhésion à la tâche), le contrôle de l'anxiété et de la frustration (c'est-à-dire dédramatiser l'erreur en conservant l' enrôlement), la réduction des degrés de liberté, la focalisation sur des données pertinentes (« mon acte est-il utile ou inutile ? »).

Elle termine ainsi son article : « Voilà ma vraie croyance, voilà mon vécu quotidien. Voilà mon contrat avec l'enfant et sa famille. Ainsi se met en place « notre équipe » constituée sur la base d'un vrai contrat.(...). Notre rôle à tous, c'est de chercher le plus intensément possible, à trouver la voie la meilleure pour qu'ils puissent acquérir force et vigueur à travers les savoir-faire que nous leur transmettons, en ayant conscience que ces savoir-faire dépendent de la qualité de cette transmission, et que ce savoir rendra leur vie, ô combien plus savoureuse ».

Que ce soit dans les techniques proposées, ainsi que dans le vocabulaire utilisé (enrôlement, réduction des degrés de liberté...), ces « comment faire » me paraissent être du domaine de la guidance avant tout, et non pas de l'accompagnement. L'orthophoniste semble se placer en position de toute-puissance quant au savoir qu'elle transmet à l'enfant et aux parents.

II – 5 – Identification du professionnel à l'enfant et aux parents

Les professionnels subissent aussi des blessures face à un enfant handicapé. Le choix professionnel, qu'il soit social, médical ou paramédical, est lié à un idéal de réparation enraciné dans l'histoire de chacun, c'est pourquoi le thérapeute, quel qu'il soit, doit avoir fait un travail sur lui pour pouvoir aborder le handicap.

La manière dont le professionnel exerce son métier et le vit est le fruit d'une expérience jamais terminée avec lui-même et entre lui-même et les autres. Elle est influencée par ce qui a motivé ses choix professionnels, par son origine sociale, culturelle, son éthique, son histoire, ses idéaux de soignant, de famille, d'équipe, et ses représentations de la maladie et du handicap.

J.C Quentel conforte cette position, en remarquant que ce qui vaut pour le parent vaut aussi pour le professionnel : il agit toujours auprès de l'enfant à partir de cette dimension qu'il contient en lui. Par conséquent, tout comme le parent, le professionnel ne saurait réagir « objectivement » lorsqu'il est confronté à un enfant. Il travaille en engageant dans la relation son être même. Et celui dont il a la charge vient faire écho à la dimension de l'enfant en lui ; c'est également à partir d'elle qu'il le portera, en l'inscrivant dans son histoire.

D'ailleurs, comment expliquer que certains enfants, handicapés ou non, provoquent en nous certains malaises ? même en tant que stagiaire, en observation, il m'est arrivé de rencontrer des enfants qui éveillaient en moi des réactions, allant soit vers le « très positif » (des « chouchou »), soit vers le « très négatif » (des « têtes à claques ») ; et, à chaque fois, je me suis demandée pourquoi ces enfants me faisaient ressentir ces émotions.

Sans toujours en avoir conscience, le professionnel est amené à s'identifier soit au bébé, soit à ses parents, selon Claire Bélargent (2000) :

- ✓ Nous identifier aux parents, c'est chercher à nous mettre à leur place pour mieux les comprendre. Si les parents sont plongés dans une grande souffrance, nous y plongeons aussi.
- ✓ L'identification au bébé se perçoit dans le fait que nous ne pouvons pas supporter par exemple que celui-ci pleure dans les bras de sa mère et que nous le prenons afin de le calmer, sans toujours percevoir ce qui se passe à ce moment-là, où la mère se retrouve alors disqualifiée. Plus simplement, ce peut-être dans le fait d'interpréter les oralisations du nourrisson, ce qui signifierait que nous approchons son ressenti intérieur.

A la base du processus d'identification, se trouve la notion d'empathie que l'on pourrait définir comme le fait qu'à un même instant, les partenaires de l'interaction vivent et éprouvent un état semblable.

L'attitude empathique est un outil de travail, ce qui signifie que nous travaillons avec nos émotions. Ces mouvements identificatoires peuvent nous permettre de ressentir de l'intérieur ce que vivent les parents et enfants.

II – 6 – La délégation de responsabilité

Selon J.C Quentel dans son article « Parents-professionnels, termes et enjeux d'un contrat » (1998), le parent d'un enfant handicapé doit déléguer sa responsabilité à un centre spécialisé ou un professionnel. Mais cette délégation est d'autant plus difficile, voire impossible, puisque sa responsabilité à lui-même est empêchée. Et pour le professionnel, endosser cette responsabilité problématique sera source de questionnement. Il s'approprie la responsabilité de l'enfant momentanément et doit rendre des comptes aux parents. Le parent doit pouvoir reconnaître la compétence du professionnel sinon le contrat (implicite, tacite) ne peut s'exercer et aucun des deux (parent et professionnel) ne pourra reconnaître la légitimité de l'autre.

Les deux doivent sortir d'une position de « toute-puissance », qui se caractérise par une surprotection de l'enfant chez le parent et un fort institutionnalisme chez le professionnel, pour aboutir à un travail d'accompagnement.

Le professionnel doit donc considérer que le parent sait des choses au sujet de son enfant que lui-même ne connaît pas ; mais il ne doit pas tomber dans l'excès inverse du « je ne sais rien », auquel cas il perd confiance et crédibilité aux yeux du parent.

« Le professionnel sait professionnellement et le parent sait « intuitivement ». De ce savoir du parent, le professionnel peut se servir pour renouveler son propre questionnement et mieux aider en retour le parent à assumer une responsabilité qui ne cesse de lui faire problème ». J.C Quentel (1998).

II – 7 – Les difficultés et les dangers

Les difficultés et les dangers peuvent survenir des deux côtés, c'est-à-dire soit du côté des parents, soit du côté du professionnel :

II – 7 – 1 - Du côté des parents

Ceux-ci peuvent ne pas reconnaître la compétence du professionnel, la dénier : ils cherchent alors pour leur enfant ce qu'il y a de mieux, et qu'ils estiment ne trouver nulle part ; ils vont donc, dans certains cas, se transformer en formateurs de professionnels, à leur image et avec des idées similaires aux leurs. Ils se positionnent ainsi en tout-puissants qui dénie la compétence des professionnels.

Le parent va devoir modifier son sens de la responsabilité et de la culpabilité. Il fera ce travail soit seul, ce qui prendra du temps, ou avec une aide extérieure (thérapie). Mais se pose alors le problème des parents qui ne veulent pas ou ne sont pas en mesure de faire ce travail psychique. Le rôle du professionnel devient alors difficile : on ne peut pas pousser le parent à avoir cette démarche s'il ne veut pas, mais il est tout aussi problématique de constater qu'un parent aurait besoin d'aide et de ne pas agir. On risque d'en arriver à des blocages de la part de certains parents, se traduisant par de l'agressivité, exprimée ou larvée.

II – 7 – 2 - Du côté des professionnels

Françoise Molénat, dans son livre « Mères vulnérables » (1992), signale les difficultés de l'accompagnement au niveau des professionnels, notamment dans le fait que ceux-ci risquent de mettre en avant leurs propres affects et donc de déposséder les parents des leurs.

Les parents n'attendent pas qu'on pleure avec eux sur le handicap de leur enfant, mais qu'on tienne compte de leurs sentiments. Etre accablé comme eux revient à leur voler leurs émotions. C'est aussi leur ôter tout point d'ancrage car ils guettent le regard des professionnels sur leur enfant. A ceci, je me permettrai de rajouter combien cela est vrai dans le cas des enfants dont l'étiologie est inconnue ; les parents sont à l'affût de chaque parole, de chaque idée, chaque regard du professionnel (de l'orthophoniste dans ce cas) qui pourrait leur

apporter de nouvelles informations, comme un espoir « d'avancer » vers une vérité concernant leur enfant.

Il faut que le thérapeute prenne conscience de l'emprise que nos professions peuvent avoir sur les familles.

S'il n'y prend pas garde, il peut trouver une satisfaction au dépens des parents, en les installant par exemple dans un état de dépendance qui correspond à son besoin de maternage des personnes dont il attendrait une reconnaissance ; il empêche ainsi de devenir autonome ceux qu'il prétend aider. Le danger réside alors dans la toute-puissance qu'il peut imposer aux parents, en refusant par exemple de leur rendre des comptes.

Le professionnel doit sans-cesse se remettre en question, se repositionner, car il risque de comprendre trop vite, de tout comprendre sur le fonctionnement de l'enfant et donc d'évacuer le point de vue des parents, d'imposer le sien ; c'est un constant travail sur soi, une auto-analyse pour chaque cas d'enfant.

Un des obstacles majeurs à une qualité d'accompagnement est la méconnaissance par chacun de sa propre place, de ses capacités et de ses limites par rapport à celle des autres – sujets de soins ou professionnels

Ayant été danseuse professionnelle quelques années, il m'arrive souvent de faire le parallèle entre la danse et la pratique ou la vision que j'ai de l'orthophonie. En danse, certains chorégraphes utilisent le terme « d'accompagnement » : dans un cas, c'est pour qualifier le rôle des musiciens, qui accompagnent les danseurs, auquel cas les deux (musiciens et danseurs) doivent progresser en même temps pour ne pas créer de décalage et obtenir une harmonie, aucun des deux ne doit aller plus vite que l'autre. Dans l'autre cas, il est question d'un pas de deux (deux danseurs réalisant une chorégraphie), où, dans la danse moderne, les rôles sont équivalents puisque ce n'est plus seulement l'homme qui porte, mais également la femme, la confiance doit donc être mutuelle entre les deux danseurs qui vont, tour à tour mais aussi simultanément s'appuyer l'un sur l'autre.

III –ROLE DE L’ORTHOPHONISTE DANS L’ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Voir une maman pleurer ou un papa s’affaïsser, entendre une maman se désespérer ou un papa se révolter, écouter un parent raconter sa propre histoire, c’est accueillir l’expression de leurs émotions. Malgré elle, l’orthophoniste est dès lors impliquée dans un nouveau travail : celui de l’accompagnement parental.

Les interventions des différents professionnels (kinésithérapeute, psychomotricien...) et donc de l’orthophoniste, du fait de leur caractère technique, sont prescrites selon des critères très précis. Les intervenants sont mandatés pour un acte précis auprès de l’enfant, qui pourra être effectué sous le regard des parents. L’acte s’adresse donc à l’enfant, mais il ne peut se faire sans la délégation de responsabilité des parents, dont nous avons déjà parlé précédemment, et certaines fois, en sa présence.

III - 1 –L’orthophoniste présente dès le début, dès l’annonce du handicap

Pendant la période de recherche des causes du retard de développement, si la prise en charge orthophonique a déjà débutée, les parents s’ouvrent à l’orthophoniste sur les résultats des examens, sur les hypothèses, sur leurs inquiétudes, leurs recherches personnelles (faites bien souvent sur Internet...). Dans ces cas, l’orthophoniste préférerait peut-être avoir des paroles rassurantes « Ne vous inquiétez pas, faites confiance aux médecins... », mais elle peut préparer l’annonce si elle est capable de dire « Je ne peux pas vous rassurer complètement, je comprends que vous vous inquiétiez...moi-même j’observe que...vous pouvez poser la question au médecin ». Ainsi l’orthophoniste peut-elle de sa place participer à ce temps de découverte du handicap de l’enfant par ses parents.

Pour certaines orthophonistes, leur rôle va même plus loin, en appelant le médecin de famille afin de le mettre au courant des inquiétudes des parents, de lui faire part qu’elle-même, en tant que professionnelle, les partage, et de demander au médecin tel ou tel examen complémentaire. Je ne partage pas ce point de vue, car je pense qu’en agissant ainsi, l’orthophoniste se place alors en position « d’assistance » envers les parents, et qu’elle les

force à enclencher une démarche qu'ils ne sont peut-être pas prêts à faire, malgré leurs inquiétudes.

III - 2 –L'orthophoniste, professionnelle au long cours

L'orthophoniste, au même titre que le kinésithérapeute ou le psychomotricien, va avoir une position fondamentale dans l'accompagnement des parents d'un enfant porteur de handicap, puisque ce sont les professionnels qui le suivent généralement « au long cours ». En effet, la prise en charge orthophonique d'un enfant déficient mental peut durer de nombreuses années puisqu'elle devra d'abord passer par la rééducation du langage oral, d'un point de vue de la parole et du langage, puis plus tard par le langage écrit quand celui-ci est accessible à l'enfant.

C'est pourquoi l'orthophoniste va être amenée à rencontrer les parents très fréquemment, à la fin des séances hebdomadaires, mais aussi pour faire régulièrement le point sur la situation de l'enfant, sur son intégration dans sa famille d'un point de vue langagier, mais aussi son intégration au sein d'une classe, qu'il soit dans une école normale ou dans une structure spécialisée.

Mais l'orthophoniste va être en plus, dans de nombreux cas, celle qui va accompagner les parents dans le cheminement qu'ils vont effectuer pour se sentir valorisés auprès de leur enfant dans leur rôle de parents. Elle doit avoir suffisamment de recul et de réflexion pour ne pas se sentir investie d'un rôle imposé par le savoir, elle doit être prête à accepter que les parents ne suivent pas le chemin qu'elle aurait imaginé pour l'enfant, mais qui apparaît aux parents comme le meilleur des choix.

Si les parents passent par des périodes de doutes, de déprime, de « shopping médical » (afin de rencontrer un maximum de médecins pour avoir une réponse à leurs questions), elle doit tout de même continuer de les accompagner dans ce chemin-là, en respectant leur choix. Chemin qui peut s'avérer sinueux mais nécessaire pour les parents – plutôt qu'un chemin tracé pour eux et dans lequel ils ne se retrouveraient pas, auquel cas on parlerait alors de « guidance ».

III – 3 – Les bases du partenariat entre l'orthophoniste et les parents

Les bases de ce partenariat entre l'orthophoniste et les parents sont la confiance, le respect, l'écoute et l'honnêteté. Dans cette relation, les parents auront des besoins divers : il s'agira d'abord pour eux d'exprimer leurs émotions et leurs sentiments vis à vis du handicap de leur enfant. Il s'agira de parler à quelqu'un de confiance, d'être assurés de la compréhension ou de l'empathie de cette personne, il s'agira ensuite d'obtenir des informations sur la déficience de leur enfant. Tous ces besoins pourront être satisfaits si l'orthophoniste crée un climat qui permet l'expression de sentiments douloureux, sans jugement, sans dévalorisation, sans désapprobation. Les parents ont besoin de dire ces sentiments, de les manipuler, afin de mieux pouvoir les accepter et les gérer. Et c'est seulement après qu'ils pourront accueillir leur enfant avec son handicap, et pourront prendre en compte les éventuels conseils des professionnels, dont l'orthophoniste.

Il est indispensable que les deux partenaires de cette relation se sentent à égalité. Le parent ne doit, à aucun moment, se sentir inférieur, moins compétent que l'autre. Et cette responsabilité incombe à l'orthophoniste, selon Sally Sharton dans « Les paradoxes de la guidance parentale ».

D'un côté, l'orthophoniste avec ses savoirs théoriques sur le handicap mental, ses expériences, mais pas de savoir de l'intérieur de cette déficience. Les parents, eux, arrivent avec leur vécu, leurs émotions, mais sans savoir spécifique dans la tête. Et aucune de ces deux personnes n'a décidé de travailler avec l'autre : le parent a besoin d'une orthophoniste pour son enfant, et d'une orthophoniste qui « sait » des choses. L'orthophoniste, elle, a besoin de patients et donc des parents pour faire son travail. On ne choisit pas son orthophoniste ou son parent.

Dans le cas d'un enfant avec un retard mental d'étiologie inconnue, nous avons vu dans les chapitres précédents combien les parents se sentent encore plus culpabilisés de cette inconnue dans le diagnostic. Ils sont à la fois à la recherche de réponses quant aux causes de ce retard de développement de leur enfant, mais en même temps, ils ne veulent pas savoir.

Les parents que j'ai vus chez l'orthophoniste et qui sont dans ce cas, sont dans un questionnement constant, ils mettent beaucoup d'espoirs en elle pour l'évolution de leur enfant. Certainement aussi parce que le rôle de l'orthophoniste, ayant trait au langage, va faire entrer leur enfant dans la socialisation puisque c'est avec la parole qu'elle est possible. Ils sont demandeurs d'aide concernant le langage de leur enfant, mais parfois leur demande va plus loin, ils veulent être écoutés, pouvoir se confier, parler de leurs difficultés, et le métier de l'orthophoniste, sa spécificité de soin langagier est peut-être la raison qui porte les parents à « parler » à celle dont c'est le métier.

III - 4 – Différences entre l'exercice en libéral et en institution

III – 4 – 1 - Dans le cas de l'exercice libéral

L'orthophoniste est seule face à l'enfant et aux parents. Elle gère seule cette situation d'une prise en charge de l'enfant et de l'accompagnement des parents, c'est une relation duelle. Cependant, elle peut se mettre en relation avec les autres professionnels qui suivent l'enfant, mais qui voient aussi les parents afin d'échanger avec eux au sujet de leur évolution. Pour les parents, elle est un référent incontournable. De plus, elle se pose pour les parents comme un représentant social de l'aspect auquel l'enfant doit s'ouvrir, c'est-à-dire le langage. C'est une pression importante puisque sur elle vont reposer tous les espoirs liés à l'accession au langage de l'enfant.

Cependant, il est des cas, ou des périodes pendant lesquelles l'orthophoniste peut être mal perçue par les parents, si l'enfant évolue lentement et que la communication reste difficile avec lui, ou si la pression concernant l'accès au langage est trop forte.

III – 4 – 2 - Pour les orthophonistes travaillant en institution

Il faut avant tout que l'institution reconnaisse les compétences de l'orthophoniste. Le rapport aux parents dans l'accompagnement est vécu différemment. Principalement dans le fait que les personnes travaillent en équipe. Le cas de l'enfant, mais aussi des parents est abordé en synthèse, suite à laquelle une orientation est décidée quant aux prises en charge de l'enfant (ce

qui doit être privilégié, les professionnels qu'il rencontrera...). Selon M. Ringler(2004), un des principaux objectifs des institutions concernant les parents est de dédramatiser le vécu du handicap afin de ménager un espace familial plus serein à l'enfant en difficulté. Les équipes aident aussi les parents à faire le deuil de l'enfant parfait qu'ils auraient dû avoir. Au CMPP dans lequel j'ai fait mon stage de 4^{ème} année, un suivi est proposé aux parents qui le souhaitent.

Toujours d'après M. Ringler, on observe généralement que chacune des deux parties (l'équipe et les parents) est en quête de gratification narcissique auprès de l'autre. Les parents demandent inconsciemment aux professionnels d'être approuvés et confirmés dans leurs qualités de bons parents, et les équipes cherchent implicitement auprès des familles la preuve de leur utilité et de leur compétence.

Dans une institution, le référent sera le médecin ou le directeur de l'institution, l'orthophoniste n'a plus la même place qu'en libéral puisqu'elle est un maillon parmi, en général, les multiples prises en charge de l'enfant.

Dans les réunions de synthèses, on assiste finalement à un échange sur la façon dont chacun « vit » cet enfant, c'est-à-dire les résonances que celui-ci provoque en chacun ; c'est d'ailleurs pourquoi il y a des désaccords : chaque professionnel considère l'enfant différemment, selon ses propres affects.

Il est donc très important, pour tous les professionnels travaillant auprès des parents dans l'accompagnement, d'être au clair avec leurs fantasmes de toute-puissance lorsqu'ils s'adressent aux familles. Cette clairvoyance est d'autant plus importante que les parents d'enfants handicapés fonctionnent sur un mode de relations très affectives.

III – 5 – Le travail de l’orthophoniste

Dans son article « Le partenariat parents/orthophoniste dans l’éducation langagière d’un enfant porteur de handicap » (2002), Nicole Denni-Krichel aborde l’aspect plutôt technique de la relation entre les parents et l’orthophoniste pour la mise en place à la fois du langage chez l’enfant, mais aussi pour que les parents et l’enfant arrivent à se trouver dans le langage. L’enfant porteur d’un handicap est un enfant qu’il faut beaucoup stimuler si l’on souhaite établir avec lui une relation de communication indispensable à la mise en place du langage.

Or, il n’est pas toujours facile pour les parents de le stimuler ainsi, car eux-mêmes traversent depuis l’annonce du diagnostic une période douloureuse et difficile à vivre.

Certains parents pourront également présenter des comportements inadaptés aux demandes de leur enfant. Les signaux émis par l’enfant pour communiquer ne seront pas toujours relevés par les parents. Dans les cas les plus graves, la communication sera impossible entre eux.

La notion de plaisir dans le langage est alors effacée, puisque certains parents, encore dans la période de deuil, ne pourront pas accéder au plaisir avec leur enfant.

Ainsi, les comportements langagiers spontanés des parents semblent perdus à l’annonce d’un handicap ; il paraît donc primordial de les aider à trouver les voies à la communication indispensables à la mise en place du langage.

On comprend donc la nécessité d’une prise en charge précoce afin que la famille souffre le moins possible d’un problème de communication, et pour que les parents puissent amener leur enfant à se constituer comme sujet et être de parole.

N. Denni-Krichel définit cet accompagnement comme :

- ✓ Une assistance, destinée à permettre aux parents à se resituer par rapport à leur enfant, en les aidant à faire connaissance avec lui afin que l’enfant soit plus investi par eux et qu’ils se sentent confiants dans leurs capacités à communiquer avec lui.
- ✓ Une information sur le développement normal des étapes d’acquisition du langage et les facteurs qui vont entraver ou favoriser celui de leur enfant. Pour que les parents

puissent recevoir cette information, ils faut qu'ils soient les destinataires d'une véritable information.

- ✓ Une reprise de l'information sur le handicap, sur le développement plus général de l'enfant, sur ses possibilités d'avenir.
- ✓ Une « formation » des parents à l'observation, à l'évaluation des capacités de leur enfant, à la stimulation du langage, à l'utilisation maximale des situations de la vie quotidienne dans l'apprentissage du langage
- ✓ Un ensemble de conseils concernant l'éveil sensori-moteur et l'éveil de la communication

Dans la présentation de N. Denni-Krichel, je suis en accord avec certains points comme l'assistance, l'information et la reprise de l'information sur le handicap, qui, exprimés tels quels, paraissent un peu « officiels » comme démarche. Mais, dans l'évolution de la prise en charge de l'enfant, dans les rencontres entre les parents et l'orthophoniste, ces moments existent réellement et me semblent essentiels à tout accompagnement puisque à aucun moment le professionnel ne se place ne position de « savoir », mais plutôt d'échange avec les parents.

Par contre, je me sens moins en accord avec des éléments comme la formation et les conseils, qui me paraissent appartenir plus à une optique de guidance, puisque dans ces cas l'orthophoniste se place en position de « savoir ». De plus, il se glisse le risque que les parents se transforment en rééducateurs eux-mêmes.

Dans son livre « Le parent » (2001), J.C Quentel parle « des professionnels » en termes généraux ; mais ce qu'il en dit peut s'appliquer à l'orthophonie spécifiquement, sur le thème du langage :

Le parent, qui pensait que le handicap de son enfant ne lui donnait aucune prise éducative, va rencontrer des professionnels, notamment l'orthophoniste, qui lui ouvrent la voie de l'éducation ; l'espoir renaît. Le parent va donc se positionner dans l'éducation de son enfant, et dans son éducation langagière. L'orthophoniste va aider les parents à se doter d'un cadre

éducatif, qui va leur permettre de constater les capacités de leur enfant, d'avoir confiance en lui, qu'il soit valorisé à leurs yeux par son langage.

Les rencontres avec l'orthophoniste vont donc se dérouler avec des discussions autour de l'enfant, ses évolutions : les paroles font exister l'enfant, les parents constatent aussi que cet enfant est parlé de manière positive par les autres.

III – 6 – Les paradoxes

L'accompagnement parental peut présenter certains paradoxes. En effet, sans parler de guidance parentale, l'orthophoniste peut être parfois amenée, dans le travail d'accompagnement qu'elle effectue, à donner des conseils aux parents sur le comportement langagier de leur enfant. Mais elle doit veiller à plusieurs choses, selon Sally Sharton

- ✓ L'émergence de la communication est primordiale, la mobilisation de tous est recherchée afin de développer le langage de l'enfant le plus rapidement possible pour le socialiser. Et pourtant, parallèlement à ce besoin de rapide développement, les professionnels ont un discours différent sur « prendre le temps », laisser le temps à l'enfant...ces deux positions peuvent gêner les parents dans leur relation à leur enfant.
- ✓ Le professionnel encourage les parents à se projeter dans l'avenir, à anticiper, à construire des projets pour lui, mais aussi pour l'ensemble de la famille. Et pourtant nous ne faisons rien pour amener les parents à penser que cet enfant a un avenir, puisque notre action reste dans le présent, l'immédiat. D'ailleurs, comment pouvons-nous savoir ce que cet enfant deviendra ? Tellement d'éléments entrent en compte dans l'évolution d'un enfant handicapé mental qu'il est absolument impossible d'établir des pronostics.
- ✓ La prise en charge orthophonique d'un enfant déficient va durer plusieurs années ; l'enfant va évoluer, ses capacités vont changer, ses besoins se transformer. L'orthophoniste va donc devoir s'adapter à ces changements, et évoluer vers de nouveaux objectifs avec l'enfant. Elle qui a alors peut être encouragé certaines

attitudes, va devoir amener les parents à changer certaines habitudes, ce qui pourra leur paraître difficile, incohérent pour certains, puisque « ça marchait si bien ».

III – 7 – La fin de l'accompagnement

Dans le domaine médical et paramédical, les professionnels ont coutume de dire qu'ils « sont heureux de ne plus voir un patient », cela signifiant pour eux que le patient va mieux, qu'il n'a plus besoin de leurs services, de leurs soins, qu'il peut être autonome.

Il en va de même pour les orthophonistes, qui considèrent donc que la fin d'une prise en charge est synonyme, la plupart du temps, d'autonomie langagière, de prise de responsabilité par l'enfant ; elles laissent toutefois la porte ouverte en proposant à l'enfant de revenir s'il en ressent le besoin.

La fin de l'accompagnement parental pourrait se superposer à cette vision : arrêter d'accompagner les parents, cela reviendrait donc à dire qu'ils ont « retrouvé » leur enfant, qu'ils se sentent suffisamment parents pour pouvoir être avec lui, le considérer comme un enfant avec ses capacités et ses limites, lui donner une place dans la famille et dans la société, et reconnaître en lui sa parole, son langage personnel, avec ses qualités et ses défauts.

Mais dans la fin de l'accompagnement, il y a aussi la fin de la relation parents-orthophoniste ; une relation, qui, dans certains cas, aura duré plusieurs années, avec des rencontres fréquentes, des moments de doutes, de confidences, des périodes douloureuses, pour les parents mais aussi pour l'orthophoniste, des liens se sont forcément tissés. Et, malgré tous les discours sur « la prise de distance », l'orthophoniste peut se sentir affectée de l'arrêt de cet accompagnement.

Il peut donc y avoir une nostalgie des liens tissés avec les parents, la famille, ce qui serait donc plutôt de l'ordre «relationnel », ou encore une difficile acceptation par l'orthophoniste de n'être plus placée dans le rôle de « l'aidant », au sens où elle se sent utile par l'accompagnement qu'elle a effectué tout au long de ces années ; ceci nous rapproche du choix du métier d'orthophoniste dont nous avons déjà parlé, de l'envie « d'aider l'autre ».

Dans tous les cas, la fin de l'accompagnement est une période difficile à gérer, il faut que non seulement, les parents mais aussi l'orthophoniste s'y préparent et soient au clair avec leurs idéaux (concernant l'orthophoniste) et leur avenir avec leur enfant (pour les parents).

Il faut aussi que l'orthophoniste soit prête à faire le deuil d'idéaux qu'elle avait pour cet enfant, cette famille, des chemins qu'elle aurait imaginés, des choix que les parents ont faits et qu'elle n'aurait pas conseillés...jusqu'à la fin de l'accompagnement, l'orthophoniste doit rester respectueuse des choix des parents ; c'est là l'idée que je me fais de l'éthique de ce métier.

L'orthophoniste est donc une personne référente à tous les niveaux dans la prise en charge d'un enfant handicapé mental et l'accompagnement de ses parents : elle est celle qui aura peut-être été là lors de la période de l'annonce du handicap ou, dans les cas qui nous intéressent, des recherches pour connaître l'étiologie du retard mental.

Elle doit savoir poser les bases d'un partenariat avec les parents, en étant toujours dans une position de réflexion, d'ajustement, de soutien, d'écoute, mais surtout pas de toute-puissance qui pourrait lui être guidée par ses savoirs professionnels.

Et elle doit avoir conscience de l'attente des parents en termes de développement du langage chez leur enfant, puisque l'intégration sociale n'est pas possible sans l'accession au système signifiant commun, c'est-à-dire le langage.

CONCLUSION

« Les familles ont le droit imprescriptible de savoir, de participer, à leur mesure, à la construction de leur enfant et, en même temps, d'être accompagnées. Elles ont, en quelque sorte, un « droit d'auteur ». »

Parents d'enfant handicapés. Charles Gardou. (1996)

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE 1 : LA PREPARATION DES ENTRETIENS

I - LE CONTACT AVEC LES INSTITUTIONS

Je dois signaler qu'au début de l'élaboration et de la réflexion de ce mémoire, mon idée était d'établir une comparaison entre les modalités d'accompagnement réalisé par une orthophoniste en libéral et une orthophoniste évoluant dans une institution.

Il a cependant fallu que je ré-orienter mon sujet en cours d'année pour me consacrer uniquement à l'accompagnement tel qu'il est pratiqué par les orthophonistes en libéral. Ceci pour plusieurs raisons :

Il s'avère que, dans les centres que j'ai contactés au cours de la préparation de ce travail (IME, CMPP, CMP), l'orthophoniste ne rencontre les parents qu'une ou deux fois dans l'année, et cette entrevue n'a pour but que l'échange concernant l'évolution du langage oral ou écrit de l'enfant, de sa communication. En effet, dans la plupart des structures, les parents sont très souvent sollicités : rencontres avec les différents professionnels, avec le médecin, le directeur, l'équipe éducative...ce qui peut revenir à un rendez-vous par mois pour les parents dans certains centres. L'orthophoniste ne peut donc pas les recevoir plus souvent, s'insérant déjà dans un dispositif assez lourd.

De plus, dans de nombreuses institutions, les enfants arrivent et repartent en taxi à leurs différents rendez-vous, ou sont amenés pour la journée ; les parents sont donc peu présents au sein de l'établissement et ont donc moins l'occasion de croiser l'orthophoniste que dans un cabinet en libéral. C'est donc lorsque la demande leur est faite de rencontrer l'orthophoniste qu'ils se déplacent. On a donc affaire à une organisation différente des rendez-vous, des moyens utilisés pour se rendre à la séance ; par conséquent la « gestion » des entretiens entre l'orthophoniste et les parents est beaucoup plus encadrée, plus formelle, prévue à l'avance à chaque fois.

Et, comme je l'ai dit précédemment, l'orthophoniste occupe la place qui est la sienne au niveau de la rééducation des troubles du langage, de la mise en place de la communication, puisque d'autres membres de l'équipe vont assurer l'accompagnement parental. Ce rôle, selon la structure, peut être tenu par différents intervenants : le médecin du centre, le directeur, voire l'assistante sociale. Et bien sûr par les psychologues qui peuvent être amenés à rencontrer non seulement l'enfant mais aussi les parents. Pourtant, il arrive fréquemment que ceux-ci, tout comme les orthophonistes, ne rencontrent les parents qu'une ou deux fois par an.

Comme on le constate, l'avantage de la prise en charge dans une institution pour une famille est la pluridisciplinarité ; l'enfant peut être suivi par plusieurs professionnels, dans un même lieu, avec un projet cohérent qui a été réfléchi, étudié lors des synthèses d'équipes ; ce projet pourra évoluer, s'adapter à l'enfant. Par contre, les parents semblent peiner à y trouver leur place, tout comme les professionnels semblent peiner à leur en faire une. Certes, le manque de temps des thérapeutes les contraint à peu recevoir les parents ; mais on constate que la responsabilité de la « prise en charge » des parents reste une nébuleuse.

« Il semble parfois que les professionnels, très sûrs d'eux quant au chemin à faire parcourir à l'enfant, rencontrent plus de problèmes dans le face à face avec les parents. »

Un autre point à préciser concernant les tentatives pour rentrer en contact avec les structures est la lourdeur administrative qui peut bien souvent devenir un obstacle. En effet, les multiples appels téléphoniques, suivis de courriers souvent perdus, les relances, les promesses de me rappeler non tenues, les mises en relation avec les mauvaises personnes, les transmissions non faites... sont autant d'obstacles pour entrer en contact avec les professionnels des institutions quand il s'agit d'évoquer le travail d'une étudiante.

J'ai donc décidé, à un moment donné, de rencontrer directement les parents par l'intermédiaire de l'ADAPEI, afin de « contourner » les institutions. Malheureusement, cette stratégie n'a pas porté ses fruits puisque les parents rencontrés m'ont renvoyée aux centres, auprès desquels j'avais déjà fait une démarche infructueuse.

Je me suis alors posé la question suivante : quelle est la place des institutions dans le paysage du handicap mental ? Ces structures semblent incontournables pour la pluridisciplinarité qu'elles offrent, pour le travail d'équipe sans équivalent qui paraît garantir à l'enfant une prise en charge adaptée. Cependant, pourquoi est-il si laborieux de les approcher, pourquoi est-ce si difficile pour elles de participer au travail d'une étudiante, et enfin, pourquoi, quand la question concernant l'aide apportée aux parents est posée, les réponses sont-elles si imprécises, si confuses ?

Devant les difficultés rencontrées pour interroger des parents dont l'enfant est suivi par une orthophoniste en institution et face au fait que l'orthophoniste ne pratique pas d'accompagnement parental, j'ai donc décidé d'orienter mon travail uniquement sur les parents dont l'enfant est suivi en libéral.

II - ELABORATION DU QUESTIONNAIRE

Ce « questionnaire » est en réalité plutôt un fil conducteur des entrevues avec les parents. En effet, les questions n'ont pas été pensées pour être posées telles quelles, elles s'insèrent dans une conversation certes ciblée, mais qui laisse libre le temps de parole des parents, et de possibles digressions.

Cependant, afin de créer ce fil conducteur, de pouvoir gérer les entrevues, et, bien sûr, d'obtenir des propos concernant le sujet du mémoire, il fallait partir d'une base, une trame pour ces entretiens.

La première partie de ce questionnaire est centrée sur l'anamnèse de l'enfant mais aussi et surtout sur la découverte de son retard : les suspicions, les premières consultations, le diagnostic et les prises en charge.

Car, avant que les parents puissent s'exprimer sur l'accompagnement, c'est à dire sur eux-mêmes, il me paraissait essentiel de connaître l'histoire de leur enfant, ce qui signifie aussi leur propre histoire, leur parcours à partir des premiers doutes sur le développement de leur enfant. Et, par conséquent, leurs évolutions, leurs changements d'états d'esprit, leurs projets,

liés non seulement au fait de la découverte d'un retard, mais aussi au fait que l'étiologie en soit inconnue.

La suite du questionnaire concerne l'accompagnement. Il s'agit alors de parler d'eux, de la place qui leur est faite auprès des thérapeutes qui suivent leur enfant. J'ai avant tout cherché à connaître leurs sentiments vis-à-vis de l'accompagnement que réalise l'orthophoniste auprès d'eux ; si elle a un rôle particulier, voire privilégié.

Je m'intéressais aussi à l'attente qu'ils ont des professionnels, à la fois pour leur enfant mais aussi pour eux.

Comme je le préciserai plus loin, j'ai proposé à chaque parent, lors de l'envoi de la liste des sujets abordés, soit de supprimer, soit de rajouter des thèmes s'ils le jugeaient nécessaire, mais aucun ne l'a fait.

III - LE CHOIX DES PARENTS A RENCONTRER

Lors de mon stage avec Armelle Daigneau en deuxième année d'études, j'assistais, entre autres, aux séances de deux enfants : Laurent et Bastien, tous les deux avec un retard global dans leurs apprentissages, accompagné bien sûr d'un retard de parole-langage. Comme je l'ai dit en introduction, ce sont eux qui, en partie, ont suscité en moi l'intérêt pour le sujet de ce mémoire.

Deux ans plus tard, ces enfants sont toujours suivis par Mme Daigneau, qui a donc proposé à leurs parents que je les rencontre.

Le troisième enfant, Thibault, suivi par la même orthophoniste, est un patient que j'ai vu toute l'année, à raison d'une fois par semaine ; il correspond lui aussi aux critères fixés pour ce mémoire.

Les deux autres patients, Gaétan et Marc, ne sont pas suivis par la même orthophoniste, afin d'avoir des impressions différentes sur les modes d'accompagnement ; mais ces enfants ont été choisis sur les mêmes caractéristiques.

Ces critères, pour distinguer les enfants, sont :

- des enfants avec un retard global dans leurs acquisitions
- des enfants avec un retard de langage oral et/ou écrit, qui justifie une prise en charge orthophonique sur un long terme
- des enfants qui ont réalisé des examens médicaux destinés à trouver une étiologie à leur retard : IRM, électroencéphalogramme, tests neurologiques, tests génétiques. Mais pour qui aucune cause n'a été détectée.
- des enfants avec une bonne audition
- des enfants en difficultés scolaires

Ce sont les orthophonistes qui, connaissant les parents, le rapport qu'ils entretiennent avec le retard de leur enfant, leur approche de l'orthophonie, ont estimé que ceux-ci étaient ou non prêts à répondre à mes questions.

IV - L'ORGANISATION DES RENCONTRES

Pour aboutir à la rencontre avec les parents, le chemin suivi a été le suivant :

Après que l'orthophoniste ait « sélectionné » les enfants correspondant au sujet de ce mémoire, elle a alors contacté chaque parent en exposant brièvement le sujet de mon travail et mon souhait de les rencontrer.

En cas d'accueil favorable de la part des parents, l'orthophoniste m'a alors fourni leurs coordonnées afin que je puisse moi-même les joindre pour me présenter et leur apporter plus de précisions sur le thème de mon mémoire.

Lors de mon appel téléphonique, j'ai donc exposé à chacun plus précisément l'objet de ce travail et le désir de les interroger sur leur ressenti concernant l'accompagnement réalisé par les professionnels qui suivent leur enfant, et l'orthophoniste particulièrement.

Afin de leur permettre de prendre le temps de la réflexion quant à leur décision, j'ai envoyé à chacun la liste des thèmes que je souhaitais aborder avec eux lors de l'entretien, accompagné d'une lettre les invitant, s'ils le désiraient, à éliminer certains sujets qui leur aurait paru trop difficiles à aborder, ou inutiles, ou encore à rajouter des thèmes que j'aurais oubliés. (cf. annexes)

Sur ce même courrier, je les prévenais que je les re-contacterai sous quelques jours afin de connaître leur décision et je leur laissais mes coordonnées au cas où ils auraient voulu me joindre pour obtenir plus d'informations.

Tous les parents ont accepté la rencontre ; seule une famille n'a pas pu me rencontrer, par manque de disponibilité.

Les rendez-vous devaient se dérouler dans une bibliothèque universitaire, afin d'assurer une neutralité à ces entretiens ; cependant, certains parents ont tenu à ce que l'entretien se déroule soit dans un café, soit chez eux.

Les entretiens ont en moyenne duré 1H30, et tous les parents ont accepté d'être enregistrés, puisque je les avais assurés de l'anonymat lors de la transcription des entrevues.

A tous, lors des premières minutes de la rencontre, j'ai une nouvelle fois ré-exposé mon sujet.

La plupart des parents sont venus à une personne, en général celui qui « s'occupe » le plus de l'enfant à la maison, dans les tâches quotidiennes, ou qui suit de plus près les rééducations, les relations avec l'orthophoniste, d'ailleurs, c'est parfois le seul parent que connaisse l'orthophoniste. Les parents qui m'ont rencontrée à deux sont ceux de Thibault et ceux de Marc, mais dans ce cas-là, le père n'est pas resté tout au long de l'entrevue (cf note concernant cette rencontre).

V - LA RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Lors de ces rencontres, la discussion a suivi, de manière assez naturelle, la trame du questionnaire ; il est vrai aussi que les parents avaient reçu la liste des thèmes et y étaient quelque peu préparés. Le sujet était donc cadré, le déroulement des entretiens organisé.

Ces rencontres sont des entretiens semi-dirigés, c'est-à-dire qu'une trame de base existe, a été élaborée, mais que les questions ne fusent pas ; c'est avant tout une conversation guidée par un fil directeur.

Cependant, lors de certains entretiens, d'autres sujets sont apparus, n'appartenant pas au thème du mémoire ; ces propos faisaient suite à une question supplémentaire ou au déroulement de la pensée des parents. Certaines de ces paroles évoquent des souvenirs, ressentis ou expériences très personnelles. J'ai donc volontairement choisi de ne pas les retranscrire, afin que, même si l'anonymat des parents est assuré, ces propos demeurent secrets puisque intimes.

Ceci met en évidence la difficulté de la retranscription des entretiens semi-dirigés, qui, par définition, excluent les questions posées à la suite les unes des autres, évitant ainsi tout débordement personnel.

Il est très difficile, voire impossible, de couper la parole à un parent qui entre dans des considérations totalement extérieures au sujet, ou dans des propos très intimes. Mais ces débordements suivent toujours un fil, celui du thème par lequel la rencontre existe. Et, en écoutant l'enregistrement, le moment où les propos basculent est bien souvent indéfinissable...

Pour tous les entretiens que j'ai réalisés, je me suis tenue à une « éthique » lors des retranscriptions : j'ai retranscrit les propos des parents littéralement, sans les transformer. Je n'ai pas retranscrit ce qui me paraissait être du domaine du privé. Par contre, dans certaines constances, les parents se sont éloignés du sujet mais leur discours restant en lien avec le thème ou servant à l'étayer, j'ai choisi de les conserver.

Il est vrai que ces choix ont été faits selon mon libre arbitre, tout en essayant de rester le plus objective possible. Sachant que, devant les histoires de ces parents souvent teintées d'angoisse, l'objectivité peut s'avérer délicate...

Je tiens à signaler qu'à la fin de chaque entretien, aucun des parents n'a exprimé le souhait qu'un de leurs propos soit supprimé.

Cependant, la maman de Gaétan a demandé, lors de l'entretien, que l'enregistrement soit coupé afin de m'entretenir d'un sujet très personnel. J'ai donc arrêté le magnétophone pour l'écouter. J'ai décidé, toujours selon mon libre arbitre et mon « éthique », de ne pas retranscrire ses propos. Ceux-ci, cependant, peuvent être utiles à la compréhension de la question concernant la culpabilité. J'essaierai donc, lors de l'analyse de ce thème, d'apporter des éléments afin que ce que m'a dit cette maman à ce moment-là soit tout de même pris en compte, sans pour autant dévoiler son secret.

De plus, cette partie n'ayant pas été enregistrée et n'ayant pas pris de notes, je ne suis donc pas dans la capacité de la retranscrire littéralement ; si je le faisais, je prendrais alors le risque d'être dans l'interprétation et de prêter à la maman de Gaétan de fausses paroles.

CHAPITRE 2 : ANALYSE DES ENTRETIENS

Bien que le sujet du mémoire traite de l'accompagnement parental, j'analyserai tout de même les autres sujets abordés lors de l'entrevue car, au fil des rencontres, certains points communs dans l'histoire de ces parents me sont apparus. Pour autant, ces similitudes ne permettent pas de dégager d'hypothèses quant au retard mental de l'enfant ou à l'accompagnement, mais les constater m'a paru constructif.

De plus, les questions concernant l'anamnèse, les doutes, les consultations..., comme je l'ai souligné auparavant, sont très fortement liées à l'accompagnement, c'est-à-dire à la deuxième partie du questionnaire.

Cependant, l'analyse ne sera pas faite sur tous les points notés dans le questionnaire car certains items n'ont pas été abordés avec tous les parents. Ceci à cause de la tournure de la discussion, de l'évolution de l'entrevue, du déroulement des idées.

J'analyserai donc plutôt les « grands chapitres » :

- la grossesse et l'accouchement
- l'alimentation
- les premiers temps avec le bébé
- les premières suspicions
- les consultations médicales
- le diagnostic – l'absence d'étiologie
- les prises en charge
- l'accompagnement en général
- le rôle de l'orthophoniste

Puis j'aborderai à nouveau la question de la responsabilité et de la culpabilité, traitées dans la première partie de ce mémoire ; je les rapprocherai des entrevues avec les parents.

Sur les cinq entretiens, quatre me paraissent exploitables complètement puisque les parents, je le pense, avaient intégré le sujet et pouvaient donc participer aisément à la discussion.

Par contre, le dernier entretien, celui avec les parents de Marc, m'a semblé plus difficile à analyser car ces parents ont surtout parlé de leur fils, de ses problèmes médicaux durant son développement, c'est-à-dire des aspects concrets de son retard. Ils n'ont pas parlé en termes d'*histoire* mais d'*actualité*, comme il a été souligné dans la partie théorique. En effet, la maladie est évoquée uniquement sous l'angle médical ou rééducatif, mais à aucun moment sous un angle émotionnel. Nous le verrons principalement dans l'analyse du thème concernant l'absence d'étiologie. De plus, ils ont parus surpris des questions sur leur accompagnement par l'orthophoniste.

I – LA GROSSESSE – L’ACCOUCHEMENT

Tous les parents ont connu des particularités au niveau de la grossesse ou de l’accouchement, qui ont, pour la plupart, été supportés difficilement, puisque :

- Les fers ont été utilisés lors de l’accouchement, pour la maman de Laurent.
- Thibault a été conçu par insémination artificielle et l’accouchement a été provoqué à cause de l’hypertension de la maman.
- La maman de Bastien a toujours eu des grossesses à risques, ayant perdu des fœtus avant chaque grossesse ; et l’accouchement a été pénible.
- La maman de Gaétan a rencontré des problèmes lors des deux derniers mois de sa grossesse (expliqué hors enregistrement).
- Les trois derniers mois de grossesse, la maman de Marc a eu des complications au niveau circulatoire.

On remarque donc qu’aucun des parents n’a vécu une grossesse et/ou un accouchement sereinement.

II – L’ALIMENTATION

La question de l’alimentation est tout de suite apparue très prégnante chez les parents, puisque pratiquement tous les enfants ont eu des problèmes avec la nutrition ; sauf dans le cas de Marc où rien n’a été évoqué à ce sujet. Il est vrai que, chez tous les parents, l’alimentation représente un baromètre de la santé de leur enfant.

Ainsi, Laurent n’avait « pas d’appétit par rapport au sein de sa mère » et a donc dû passer très rapidement au biberon.

Thibault avait un réflexe de succion perturbé.

Bastien régurgitait beaucoup et a suivi un traitement.

Gaétan avait un appétit énorme qui inquiétait sa maman.

III – LES PREMIERS TEMPS AVEC LE BEBE

On remarque que parmi les cinq familles, trois ont eu des premiers temps difficiles, qui n'ont pas été vécus posément car ils ont fortement inquiété les parents.

C'est le cas pour Thibault qui souffrait d'asthme et d'eczéma violent. Pour Bastien qui lui aussi était asthmatique et développait des allergies, étant ainsi « tout le temps malade ». Et Marc, hospitalisé trois jours pour des convulsions alors que sa maman était à la maternité pour donner naissance à sa sœur.

Le papa de Laurent évoque l'asthme de son fils mais sans mauvais souvenir car les crises ont disparu avec le temps. Et la maman de Gaétan donne peu d'informations sur cette période, si ce n'est que son fils était un gros dormeur.

IV – LES PREMIERES SUSPICIONS

La maman de Gaétan a immédiatement répondu à cette question par un « nous », prouvant qu'ils avaient, avec son mari, remarqué le développement atypique de leur fils. Il est vrai que ces doutes ont été amenés par la comparaison avec la croissance de leur fille aînée. D'ailleurs, la maman est très précise sur les aspects qui différaient : elle avait remarqué les différences au niveau moteur, langagier, comportementaux entre sa fille aînée et Gaétan.

Pour les parents de Laurent, Thibault et Marc, ces enfants étaient leurs premiers, ils n'avaient donc pas de rapprochement possible avec d'autres enfants, comme ils l'ont d'ailleurs souligné.

Seuls les parents de Bastien et Gaétan avaient eu un autre enfant avant.

Les 4 autres parents se sont souvenus que c'était l'entourage qui avait eu les premiers doutes au sujet du développement de l'enfant : l'école par l'intermédiaire de la maîtresse, la nourrice et/ou la crèche, les médecins, soit lors d'une visite de routine ou lors d'une hospitalisation. Les parents de Thibault admettent qu'ils éprouvaient un sentiment d'étrangeté vis à vis du développement de leur enfant.

On remarque que, pour tous, les premières interrogations concernant le développement de l'enfant se sont posées entre 1 et 2 ans.

Et les caractéristiques qui ont provoqué ces interrogations sont les mêmes : le comportement (qu'il s'exprime sur un versant passif comme Laurent, ou sur un versant actif comme Gaétan), la motricité, le langage, mais aussi la propreté et la compréhension une fois rentré à l'école. Ces signes sont ceux présentés dans la première partie de ce mémoire.

V – LES CONSULTATIONS

Tous ces enfants ont dû subir des examens médicaux poussés : IRM, électroencéphalogramme, tests génétiques...et ont rencontré de nombreux médecins, neuropédiatres, pédopsychiatres, neurologues...mais aucun diagnostic n'a pu être établi.

On remarque que la plupart des parents ont mal vécu cette période de recherches des causes du retard de leur enfant. D'une part, quel parent aimerait voir son enfant subir ce type d'examens médicaux, surtout s'ils sont susceptibles d'être porteurs de mauvaises nouvelles ?

Et, d'autre part, parce que leurs relations avec le monde médical ont été ressenties très négativement ; les parents reprochent aux médecins leur manque d'humanité, leurs remarques, qui sont restées souvent gravées dans leur mémoire, au point qu'ils peuvent les répéter mot pour mot après plusieurs années. Comme dans les exemples suivants :

- Un médecin face au papa de Laurent : « il n'est pas normal » (votre fils)
- « un peu flemmard » a écrit un médecin sur le carnet de santé de Thibault
- « Nous n'avons même pas été reçus dans un bureau » se souvient la maman de Bastien, à la suite de l'IRM.
- « Ce qui en est ressorti, c'est que les crises, c'était moi que ça dérangeait », se rappelle, encore choquée, la maman de Gaétan après la visite chez le pédopsychiatre.

Je reste cependant consciente du fait que ces paroles, rapportées par les parents, sont avant tout leurs mots. Car cet aspect est à prendre en compte, à la décharge des médecins : les

parents, dans ces moments douloureux, ne peuvent tout enregistrer des paroles du praticien ; ils voudraient entendre un autre discours (que leur enfant a telle ou telle pathologie, ou qu'il n'a rien) ; par conséquent les propos du monde médical sont bien souvent interprétés par les parents, ou tout au moins ceux-ci n'en entendent que ce qu'ils peuvent

Il faut aussi ajouter que, comme le souligne le père de Laurent, « le monde médical n'accepte pas de ne pas poser de diagnostic ». Il est vrai que les médecins sont peu habitués à rester dans l'inconnu, et n'y sont pas formés. Ils sont donc mis à mal par ces enfants qui présentent des troubles concrets mais auxquels ils ne peuvent apporter aucune cause. Il en découle que les praticiens ne sont alors pas à même de proposer un accompagnement pour les parents, ni même parfois de les écouter sur leurs espoirs, leur culpabilité, leurs questions supplémentaires... Les services hospitaliers sont maintenant, pour certains, formés à la naissance d'enfants handicapés, comme l'arrivée d'un enfant porteur de trisomie 21, ils peuvent ainsi parler aux parents, les orienter vers des professionnels spécialisés, mais ils ont aussi appris à considérer l'enfant comme n'importe quel autre nouveau-né. Mais ceci ne semble pas possible dans le cas d'un diagnostic non avéré, les médecins restent sans réponse, pour eux, mais aussi et surtout pour les parents.

VI – LE DIAGNOSTIC – ABSENCE D'ETIOLOGIE

Les parents se divisent en deux groupes quant au fait de vouloir connaître l'étiologie du retard : ceux qui aimeraient apprendre la raison de ce retard, et ceux qui acceptent l'inconnu du diagnostic. Pour cette question, les parents de Marc n'ont pas réellement répondu, ils sont restés très centrés sur les aspects concrets, physiques, du développement de Marc. Mais, à la fin de l'entretien, surgit la question du papa, angoissé : « ça vient de quoi les problèmes de Marc ? », à laquelle une réponse est attendue. Je me suis demandée si leur manière de répondre à mes questions, sans parler d'eux, mais en évoquant uniquement les rééducations de Marc, ses soucis de santé, n'étaient pas un moyen de se protéger, ou un déni du handicap de leur enfant. Car la question finale du papa me paraît, à elle seule, exprimer toute la souffrance de ces parents. Je rapproche cette attitude de celle étudiée dans la partie théorique de ce travail, décrite par M. Ringler et S. Sausse.

- ✓ Les parents qui vivent mal le fait de ne pas connaître l'étiologie du retard de leur enfant sont : le papa de Thibault, les parents de Gaétan, et la maman de Bastien qui oscille entre les deux groupes. Ils avouent qu'ils aimeraient avoir un mot à mettre sur le retard de développement, pensant ainsi que ce mot leur permettrait de trouver « une marche à suivre » concernant l'éducation de leur enfant. La maman de Gaétan l'exprime explicitement en disant : « comment avoir une aide tant qu'on n'a pas de diagnostic ? ». Ils sont pleins de questions du type « fais-je ce qu'il faut ? ». Ces parents imaginent qu'avec une cause connue, tout serait plus facile, ou, tout au moins, que les professionnels auraient plus d'éléments à leur fournir sur « quoi faire » pour aider leur enfant. Ils sont dans un questionnement sur l'agir.

De plus, certains d'entre eux avouent qu'il est difficile d'expliquer aux autres le problème de leur enfant ; l'absence de qualificatif les gêne. Et ces parents sont conscients que le retard de leur enfant se remarque. Un mot, semble-t-il, leur faciliterait la tâche pour se justifier.

- ✓ De l'autre côté, les parents qui acceptent l'inconnue du diagnostic : le papa de Laurent, la maman de Thibault et celle de Bastien. Ces parents considèrent avant tout l'évolution de leur enfant, son bien-être et ne semblent pas du tout affectés par l'absence d'étiologie. Le papa de Laurent dit même : « Le fait de ne pas savoir empêche les certitudes, c'est peut-être mieux », ou encore : « Ne pas savoir n'empêche pas d'avancer ». Le savoir, ce serait une fermeture, il n'y aurait plus à chercher. Cependant, ces parents ont cheminé depuis la naissance de leur enfant, car le papa de Laurent se souvient avoir voulu, au début, connaître l'étiologie. Tout comme les parents du premier groupe sont dans l'agir, ceux-là m'ont semblé être dans la réflexion, dans l'identité.

J'aborderai plus loin ce sujet dans l'analyse, mais je tiens déjà à signaler que, face à cette absence d'étiologie, tout comme cela a été expliqué dans la première partie du mémoire, l'imagination des parents pour expliquer le retard de leur enfant est dense. Et la culpabilité très présente.

VII – LES PRISES EN CHARGE

A part Gaétan qui n'a, pour le moment, qu'une prise en charge orthophonique, tous les autres enfants en ont plusieurs : orthophonie, psychologue, psychomotricité, thérapie de groupe (conte ou autre), orthoptiste. Ces enfants ont entre deux et quatre prises en charge par semaine.

Tous les parents pensent que les prises en charge sont utiles. Le papa de Laurent est plus nuancé à ce sujet, il se pose des questions sur le réel intérêt de ces suivis ; mais il avoue aussi qu'il n'est pas pour autant prêt à les arrêter, et que la question de l'arrêt se posera toujours.

Tous les parents voient une évolution et en sont heureux. La maman de Gaétan avoue ne pas constater de progrès au niveau du langage avec les séances d'orthophonie, mais que la rééducation a une action sur le comportement de son fils, notamment sur son regard.

Pour tous, le langage de leur enfant a évolué grâce à la rééducation orthophonique.

Deux des parents formulent des critiques à l'égard des institutions, plus précisément à l'égard du CMPP qui assure les prises en charge autres que la rééducation orthophonique de leur enfant. Il s'agit du père de Laurent et de la mère de Bastien. Cependant, ils ne critiquent pas le travail des professionnels, mais plutôt l'institution comme une entité.

Ainsi, le papa de Laurent ne comprend pas pourquoi la psychologue ne se déplace pas lors des équipes éducatives, et pourquoi elle se fait remplacer par l'assistante sociale, alors que les autres professionnels qui suivent son fils sont toujours présents. Il nuance en ajoutant « Je suis contre cette pratique mais on est tombés avec des bons professionnels ».

La maman de Bastien insiste sur la lourdeur du CMPP « C'est une machine tellement lourde que je préfère faire toute seule » ; elle reconnaît pourtant que c'est une structure qui regroupe toutes les informations et les professionnels.

Plusieurs raisons peuvent être avancées concernant ces critiques à l'égard du CMPP, qu'il ne faut pas négliger :

- ✓ Pour la rapidité et la liberté d'action auxquelles fait allusion la maman de Bastien, il est vrai qu'un professionnel qui exerce en libéral peut prendre des décisions et agir vite, n'ayant pas d'autres personnes à consulter. Pour les parents, ces professionnels permettent d'obtenir des réponses et des rencontres rapidement. Dans l'institution,

chaque décision passe par une concertation avec l'équipe afin que tous les professionnels soient d'accord sur l'orientation à prendre, les choix à faire ; de plus, l'organisation administrative crée plus de lenteur dans la réponse.

- ✓ Je crois devoir souligner que je me suis présentée aux parents comme une étudiante stagiaire de l'orthophoniste en libéral de leur enfant. Peut-être que, de manière inconsciente, les parents ont voulu faire passer un message à travers nos rencontres et mon travail, et ont essayé de faire « jouer une équipe contre une autre » (l'institution contre le libéral) ; afin, on peut le supposer, de gagner quelque chose, de se rapprocher de l'orthophoniste, de se « l'attacher ». Ou bien alors n'ont-ils pas osé la critiquer devant moi, pensant que leurs propos seraient rapportés ? Qui sait, si j'étais venue d'une institution, si le discours aurait été identique ou non ?
- ✓ Enfin, les parents sont arrivés au CMPP dans des conditions qui n'émanent pas de leurs propres choix. Dans le cas de Laurent et de Thibault, c'est l'école qui a conseillé à leurs parents de consulter après avoir constaté des difficultés. Ceux-ci ont suivi le conseil et la (les) prise(s) en charge a (ont) alors débuté. Leur rapport au CMPP est peut-être alors altéré par le fait qu'il est lié à l'annonce des difficultés de leur enfant à l'école, lieu de socialisation, qui les met face à la réalité.
- ✓ Enfin, ils ont pu choisir le professionnel en libéral mis pas celui qui suivra leur enfant en institution ; il faut donc que ces parents puissent déléguer leur responsabilité à une personne qu'ils n'ont pas choisie ; j'en parlerai dans l'analyse de la responsabilité.

Toutes ces raisons avancées ne sont bien sûr que des hypothèses, il en existe certainement d'autres, avec des intrications qui permettent d'expliquer ce discours sur le CMPP. Je pense cependant que le fait que ces critiques soient énoncées n'est pas à négliger, puisque la parole des parents signifie bien là qu'un problème leur apparaît.

VIII – L’ACCOMPAGNEMENT

Plusieurs parents marquent une distinction entre leurs relations avec le monde médical, auprès duquel ils ne se sentent pas du tout écoutés ni accompagnés. Peut-être cela vient-il du fait que cet univers hospitalier est pour eux porteur de mauvaises nouvelles et qu’il leur reste en mémoire les phrases citées plus haut ?

Par contre, il se sentent beaucoup plus soutenus par les thérapeutes (orthophoniste, psychologue, orthoptiste...) qui suivent leur enfant. Plusieurs parents voient les thérapeutes comme des partenaires, qui les considèrent d’égal à égal.

La maman de Bastien a des attentes très concrètes : informations, « marche à suivre »...qui va de pair, peut-être, avec son souhait de connaître l’étiologie du retard de son fils. Elle souligne aussi le fait qu’il faut « prendre sa place ».

Mais aucun ne rapproche la qualité de l’accompagnement de l’absence d’étiologie du retard mental. Cela semble être deux éléments sans lien de conséquence : la qualité de l’accompagnement ne dépend pas du fait que l’étiologie soit inconnue.

Pour ce thème, les parents de Marc répondaient à mes questions en les répétant par l’affirmative. Je me suis demandée s’ils concevaient l’intérêt de questions sur leur accompagnement, étant centrés sur Marc.

IX – LE RÔLE DE L’ORTHOPHONISTE

Le rôle de l’orthophoniste dans l’accompagnement est, par tous les parents rencontrés, vu positivement. La plupart font remarquer qu’elle sort de son rôle de thérapeute du langage pour considérer l’enfant dans sa globalité, et qu’elle donne à la fois des conseils à ceux qui en sont demandeurs (comme la maman de Bastien), et qu’elle reçoit aussi les parents pour des questions ne concernant pas forcément le langage (les parents de Thibault).

Ils apprécient le fait qu’elle soit non seulement là pour prendre leur enfant en charge, mais aussi qu’elle soit présente et à l’écoute pour tous les autres problèmes, toutes les questions que peuvent se poser les parents, sans pour autant prendre la place des autres thérapeutes qui suivent l’enfant.

Les parents la considèrent comme « une partenaire », « un binôme », « un médiateur », selon les termes de la maman de Gaétan, et qui vient au-devant d'eux, elle n'est pas passive.

Cependant, j'ai le sentiment, à la relecture des entretiens, que les parents peinent à considérer l'orthophoniste comme ayant un autre rôle que celui d'aider leur enfant à progresser dans le langage. Ils sont conscients qu'elle va au-delà de son rôle d'orthophoniste mais surtout pour l'enfant, ils n'en sont pas conscients pour eux-mêmes.

Peut-être ces parents ont-ils tellement l'habitude de répondre à des questions concernant leur enfant, ou bien sont-ils tellement effacés par le handicap de leur enfant, qu'ils s'oublient eux-mêmes et peinent à concevoir qu'un des thérapeutes puisse penser les accompagner...

De plus, socialement, l'orthophoniste est mandatée par le médecin pour effectuer des actes de rééducation sur l'enfant puisque c'est lui qui connaît des troubles de langage. Cette situation est donc la composante de la relation : ce ne sont pas les parents mais l'enfant qui nécessite de rencontrer une orthophoniste.

C'est certainement après une réflexion sur cette relation avec l'orthophoniste, sur son travail non seulement auprès de leur enfant mais aussi avec eux que les parents réalisent qu'ils ont été accompagnés. Pendant la petite enfance, ils semblent être trop pris dans la gestion des prises en charge, dans l'aspect médical, pour peut-être avoir le temps et le recul nécessaires pour réfléchir sur leurs relations avec cette professionnelle qu'est l'orthophoniste.

Et si l'orthophoniste ne se sent pas à l'aise dans une démarche d'accompagnement parental, elle peut toujours renvoyer le parent vers un autre professionnel pour lui, gardant ainsi seulement une relation de soin avec l'enfant. Elle recevra les parents pour « faire le point » régulièrement, mais en restant dans la sphère du langage.

X - LA RESPONSABILITE ET LA CULPABILITE

X – 1 – La responsabilité

C'est lors de la rencontre avec le papa de Laurent que la notion de responsabilité m'est revenue en mémoire, car elle se clarifiait devant moi. En effet, ce père est un homme d'une soixantaine d'années (Laurent a 8 ans) ; il a donc, lors de notre entrevue, soulevé la question de son âge, par rapport au fait qu'il mourra certainement avant la plupart des parents qui ont un enfant de l'âge de Laurent, et qui sont de « jeunes parents » ; sans oublier que Laurent ne sera pas très âgé alors. Il dit lui-même s'être posé la question lors de la naissance de Laurent : « Comment il va s'en sortir, comment je vais m'en sortir ? ».

La conscience qu'a ce père du handicap de son fils, que nous retrouvons dans tout l'entretien, le met face à cette entrave de sa responsabilité. Il la rapproche en plus des relations qu'il entretenait avec son père étant lui-même enfant, puisqu'il a été élevé dans la toute puissance paternelle. Le papa de Laurent a maintenant pleinement conscience qu'il ne pourra jamais tout régler, tout maîtriser dans la vie de son fils. Mais il a l'espoir que celui-ci puisse acquérir un minimum d'autonomie dans sa vie pour pouvoir vivre librement, et, on peut l'imaginer, pour pouvoir se passer de son père.

Le thème de la délégation de responsabilité est aussi présente dans les entretiens. En effet, le parent doit déléguer sa responsabilité à une orthophoniste. Comme il a été étudié dans la partie théorique de ce travail, cette délégation peut s'avérer compliquée pour les parents puisqu'il faut qu'ils reconnaissent la compétence de l'orthophoniste pour légitimer son travail. Dans le cas d'une orthophoniste en libéral, on peut imaginer que cette démarche est déjà difficile pour les parents, pour les raisons évoquées précédemment.

Mais, dans le cadre d'une prise en charge en institution, les parents ne choisissent pas le professionnel qui va suivre leur enfant pendant une ou plusieurs années. Il va donc falloir qu'ils reconnaissent la légitimité de l'institution puisqu'ils n'ont pas le choix de la personne. Ils doivent donc pouvoir accepter que n'importe quel thérapeute prenne leur enfant en charge.

Quand le père de Laurent se pose la question de l'intérêt de ses prises en charge, notamment psychologique, il y a peut-être quelque chose de la délégation de responsabilité. Je rattache ceci à ce qu'il dit sur l'accompagnement « on est partenaires, dans une relation égalitaire (avec les professionnels) ; c'est vrai avec l'orthophoniste, c'est vrai avec...c'est moins vrai avec la psychologue du CMPP ». Le terme « égalitaire » signifierait que ce père délègue sa responsabilité tout en attendant qu'on lui rende des comptes ; ce qu'il estime ne pas être fait avec la psychologue.

La maman de Bastien insiste sur l'échange entre l'orthophoniste, l'orthoptiste et elle : elle est dans l'attente d'informations concrètes. L'orthophoniste lui en donne suffisamment à son avis, mais pas encore l'orthoptiste, bien qu'elle lui fasse confiance. Elle considère donc que ces deux professionnelles lui rendent des comptes au sujet de son enfant, ce que n'aurait pas fait le CMPP en ne la recontactant pas pour la psychomotricité.

X - 2 – La culpabilité

C'est au niveau de la culpabilité que les entretiens ont été les plus parlants, les plus représentatifs de ce qui a été dit dans la partie théorique du mémoire.

Tous les parents, lors de l'entretien, ont, à un moment donné, évoqué des sentiments qui me paraissent être de l'ordre de la culpabilité ; quelque chose comme : « si mon enfant est comme ça, c'est peut-être parce que je... ».

Régulièrement, en sortant de ces entrevues et en y repensant sur le trajet du retour, je me disais que d'autres personnes, n'appartenant pas au monde médical ou thérapeutique, trouveraient étranges les motifs invoqués par les parents pour tenter d'expliquer la cause du retard, certains pouvant paraître éloignés des difficultés de l'enfant. Comme le dit Simone Sausse, les parents ont besoin d'y être pour quelque chose, et leur imagination est féconde pour trouver des raisons de se sentir coupables. Les causes invoquées sont soit d'ordre historique, soit d'ordre personnel.

Ainsi, le papa de Laurent évoque la culpabilité de la maman face aux quelques verres d'alcool qu'elle a pu boire lors de sa grossesse. Les parents de Thibault parlent du décès du grand-père survenu pendant la grossesse, des problèmes de santé de leur fils et du remords qu'a la maman concernant la première année d'école : « j'ai encore le regret de l'avoir laissé ». Pour

Bastien, qui était souvent malade et dormait donc beaucoup, la maman pense qu'elle n'a pas pu le stimuler suffisamment ; elle y revient deux fois dans l'entretien, elle conclut d'ailleurs sur ça. La maman de Marc a toujours culpabilisé de ne pas avoir été présente lors des convulsions de Marc qui l'ont conduit à être hospitalisé trois jours ; et de n'avoir pas été en mesure de s'occuper de lui alors qu'elle était enceinte de sa fille, puisqu'elle était immobilisée. Concernant la maman de Gaétan, elle se sent « fautive », comme elle l'exprime avant de demander à arrêter l'enregistrement. En effet, lors des deux derniers mois de sa grossesse, des problèmes personnels sont intervenus, qu'elle avoue être de son propre fait et qui la font culpabiliser quant au retard que Gaétan rencontre maintenant. Cependant, je dois préciser qu'après s'être renseignée, elle sait maintenant que le retard de son fils ne correspond pas à un syndrome spécifique à ce problème. Mais elle ne peut s'empêcher de se culpabiliser.

Les explications concernant le retard de leur enfant sont donc multiples et variées, mais, comme j'ai pu le constater dans la voix de ces parents, dans leur attitude au moment où ils en parlaient, elles sont fortement ancrées dans leur esprit. Et, on le remarque, ces raisons leur incombent toujours, aucun des parents n'évoque une cause extérieure à la cellule familiale.

Par contre, je m'aperçois que ces raisons varient dans le temps : en effet, certains parents allèguent des raisons anténatales, comme pour Laurent, Gaétan, ou Thibault au sujet du décès du grand-père, et d'autres parlent de raisons post-natales, tels Bastien, Thibault pour l'école et les maladies, Marc. Mais, encore une fois, ces causes incombent à chaque fois à l'histoire familiale, à ce qui « aurait dû être fait, ce que je regrette... ».

La culpabilité s'exprime aussi dans les questions autour de l'éducation de l'enfant ; ils ne savent pas s'ils font bien ou pas. Tous ont évoqué cette interrogation primordiale à un moment de l'entretien, la reliant à l'absence d'étiologie. Et, je l'ai déjà remarqué précédemment, une majorité pense que, si l'étiologie était connue, les parents sauraient à quoi faire face et « comment faire avec mon enfant ».

Simone Sausse parle du fait que l'incertitude nourrit l'ambivalence, freine l'acceptation de la réalité. Je rapproche cette idée du comportement des parents de Marc qui ont eu des réponses et des réactions qui m'ont paru appartenir au déni. La maman se sent coupable « d'absence » vis-à-vis de son fils, mais en même temps, tout au long de l'entretien, le retard de Marc n'est

jamais explicite, rien n'a l'air d'être inquiétant, les parents se justifient par le fait que la famille mène une vie normale, que Marc participe à des activités, part en vacances. Mais la question finale du père prouve, il me semble, le questionnement autour des difficultés de Marc.

CHAPITRE 3 : CRITIQUES ET LIMITES

Au fur et à mesure de la rencontre avec les parents et en rédigeant ce mémoire, je me suis aperçue des manques, des erreurs, des oublis que j'avais produits.

Tout d'abord, il est vrai que le nombre de parents interrogés est faible ; j'aurais aimé en rencontrer davantage, d'autant plus que cet exercice « d'interviews » m'a énormément intéressée. J'y ai beaucoup appris, à la fois sur les parents et leur vie avec un enfant handicapé, mais aussi sur moi, mes capacités à écouter, à supporter des histoires difficiles, et enfin sur le rapport entre l'orthophoniste et les parents, vu du côté des parents. Mais la spécificité des cas des enfants, c'est-à-dire avec une étiologie inconnue, limite tout de même le nombre de personnes « rencontrables ». De plus, il ne s'agissait pas seulement des enfants mais avant tout des parents, les orthophonistes qui m'ont aidée dans ce mémoire ont donc dû prendre en compte deux critères : l'enfant mais aussi la famille. Les parents devaient être conscients des troubles de leur enfant, être dans la capacité d'en parler à une étudiante, de se livrer personnellement.

Sans oublier que, comme je l'ai indiqué en introduction, je comptais au début de ce travail établir une comparaison entre l'accompagnement réalisé par une orthophoniste en libéral et une orthophoniste travaillant en institution. Or, les démarches auprès des centres ont été infructueuses, limitant ainsi le nombre des rencontres.

Cinq rencontres ne peuvent pas être représentatives de l'accompagnement parental en France, mais les familles sont tout de même consensuelles sur le rôle de l'orthophoniste dans cette fonction d'accompagnement. La vision qu'ont les parents de l'orthophoniste est, j'en ai l'impression, assez similaire. Même si, comme je l'ai remarqué, les parents semblent peiner à considérer l'orthophoniste comme une personne pouvant les aider eux ; ils l'envisagent avant tout comme un thérapeute travaillant pour leur enfant et qui peut leur apporter, éventuellement, un « supplément ».

C'est d'ailleurs un autre point de ce mémoire qui est critiquable : en effet, il aurait été judicieux, à travers mes questions, de tenter de savoir plus explicitement si les parents distinguaient l'accompagnement pour eux du travail de l'orthophoniste avec leur enfant. Ceci m'aurait permis de mieux analyser les réponses ou de pousser plus loin le questionnement de certains. Mais, comme je l'ai souligné, ces parents sont peut-être tellement habitués à s'effacer pour s'occuper, ou qu'on s'occupe de leur enfant, qu'il leur est difficilement concevable qu'une personne, sans qu'ils en aient à en faire la demande, se mette à leur disposition pour les accompagner.

J'aurais pu alors rencontrer des parents dont l'enfant a grandi, mais qui aurait suivi une rééducation orthophonique pour les mêmes raisons. Ces parents, avec le recul dû au temps, auraient peut-être eu une vision plus précise du rôle de l'orthophoniste et de son travail d'accompagnement auprès d'eux.

De plus, si le nombre de rencontres avait été plus important, ma façon de gérer les entrevues et d'appréhender les parents aurait évolué et j'aurais certainement osé aller plus loin dans le questionnement, ou j'aurais mieux su orienter ou ré-orienter la discussion lors de certaines entrevues.

A côté du petit nombre de familles interrogées, il faut signaler que ces cinq parents, m'étaient confiées par deux orthophonistes différentes. Il aurait été intéressant que d'autres orthophonistes en libéral participent à ce travail, afin d'élargir les réponses des parents, qui sont, évidemment, dues au travail réalisé par l'orthophoniste. Nous aurions ainsi peut-être obtenu des réponses négatives sur l'accompagnement perçu par les parents dans le cas où elle recevrait peu les parents, se contentant de rééduquer l'enfant. Mais, dans ce cas, ces orthophonistes n'auraient certainement pas accepté de travailler sur ce sujet avec moi...

CONCLUSION

Après avoir abordé la notion de déficience mentale et ses multiples visages, après avoir expliqué l'accompagnement parental et ses incidences, nous avons essayé de mettre à jour le rôle de l'orthophoniste en libéral auprès des parents, dans le cas d'un enfant présentant un retard mental d'étiologie inconnue.

L'analyse des entretiens montre que les parents considèrent l'orthophoniste comme une personne référente dans la vie de leur enfant, mais aussi dans la leur puisqu'ils savent qu'ils peuvent s'appuyer sur ses connaissances du handicap, grâce à sa formation paramédicale, mais aussi à travers ses pratiques administratives, ou encore par l'intermédiaire des autres professionnels partenaires du suivi de l'enfant (autres thérapeutes, école, médecins...).

Cependant, la composante de cette relation est avant tout une situation sociale, réglée par la rééducation d'un enfant ; l'orthophoniste est donc considérée prioritairement comme la thérapeute du langage de l'enfant par les parents. Ils ne semblent pas la percevoir comme une aide potentielle pour eux. Elle n'existe que par la nécessité qu'en a leur enfant.

Ceci prouve que le rôle et la place de l'orthophoniste auprès des parents, dans une démarche d'accompagnement, est encore à améliorer. Les futures orthophonistes auront donc à réfléchir au moyen de faire comprendre aux parents qu'elles peuvent les aider pour leur donner une vision positive de leur enfant, valorisante, et que eux-mêmes, en tant que parents, se sentent valorisés et approuvés dans leurs démarches, leurs choix. Travail d'information également, sur les différentes structures auxquelles ils sont en droit de s'adresser. D'autant plus dans le cas des enfants avec une étiologie inconnue, puisque ces parents, comme nous l'avons constaté dans les entrevues, sont dans une situation particulière, ils ont affaire à l'inconnu.

BIBLIOGRAPHIE

Barbier I. La guidance parentale. Rééducation orthophonique mars 2001, n°205.

Bélargent C. Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. Rééducation orthophonique juin 2002, n°202.

Chapireau F, Constant J, Durand B. (1997). Le handicap mental chez l'enfant. Collection la vie de l'enfant. ESF éditeur.

Della-Courtiade C. Repousser les limites de l'irréversible. Professionnels auprès des personnes handicapées. Gardou C et collaborateurs. (1997). Professionnels auprès des personnes handicapées. Collection Le handicap en visages. Editions Erès

De Maistre M. (1970). Déficience mentale et langage. Editions Universitaires.

Des Portes V., Livet M.O, Vallée L. et le Groupe de travail de la Société française de neuropédiatrie sur les retards mentaux. Démarche diagnostique devant une déficience mentale de l'enfant. Archives Pédiatriques. (2002). p 709-725.

Denni-Krichel N. Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur de handicap. Rééducation orthophonique juin 2002, n°202.

Erard M. (1981). Parents inadaptés. Editions Vivre autrement/Fleurus.

Gardou C et collaborateurs. (1996). Parents d'enfant handicapé. Collection Le handicap en visages. Editions Erès.

Gardou C et collaborateurs. (1997). Professionnels auprès des personnes handicapées. Collection Le handicap en visages. Editions Erès.

Lévy J.(1991). Le bébé avec un handicap. Editions du Seuil

Mannoni M. (1964). L'enfant arriéré et sa mère. Editions du Seuil.

Misès R, Perron R, Salbreux R. (1994). Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant. Collection La vie de l'enfant. ESF éditeur.

Molénat F. (1992). Mères vulnérables-les maternités s'interrogent. Editions Stock-Laurence Pernoud.

Pasquier L. Contribution de la consultation de génétique médicale du C.H.U de Rennes au diagnostic étiologique d'un retard psychomoteur. Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine. 26 mars 2002.

Perron R. (2004). L'intelligence de l'enfant et ses troubles. Editions Dunod.

Quentel J.C sous la direction de COUM D. La parentalité et ses empêchements. Actes du 1^{er} congrès sur la parentalité. Brest. Juin 1996. p 109-122.

Quentel J.C. Parents-professionnels : termes et enjeux d'un contrat. Actes du colloque sur la parentalité organisé par l'IME de Saint-Amand-Montrond, Abbaye de Noirlac. 7 novembre 1998. p 84-96.

Quentel J.C. Le problème de la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 1997. p487-495.

Quentel J.C. (2001). Le parent. Editions De Boeck Université.

Ringler M. (2004). Comprendre l'enfant handicapé et sa famille. Editions Dunod.

Rhizome. Bulletin National santé mentale et précarité. Pratiques d'accompagnement. Septembre 2005.

Sausse S. (1996). Le miroir brisé. Editions Calmann-Lévy.

Sharton S. Les paradoxes de la guidance parentale. Communiquer N°104.

Tassé M.J, Morin D. (2003). La déficience intellectuelle. Gaëtan Morin éditeur.

Tort M. (1974) Le quotient intellectuel. Editions FM / petite collection Maspero.

Zazzo R et l'équipe H.H.R. (1971). Les débilités mentales. Editions Armand Colin.

ANNEXES

QUESTIONNAIRE

POUR L'ENTRETIEN AVEC LES PARENTS

1 – ANAMNESE

- déroulement de la grossesse
- antécédents de retard mental dans la famille ou autre pathologie particulière
- accouchement
- les premiers temps avec le bébé (à la maternité, retour à la maison)

2 – LES DOUTES

1 - qui a eu les premiers doutes concernant le développement d l'enfant ?

- les parents
- la famille (grands-parents...)

- la crèche, la nourrice
- l'école
- le médecin
- autre

2 – quels sont les aspects du développement de l'enfant qui ont orienté ces doutes ?

- retards psychomoteurs (position assise, maintien du corps, marche...)
- retard de langage +++++
- troubles du comportements
- autres

3 – PREMIERES CONSULTATIONS

- ont-ils consulté longtemps après avoir eu les premiers doutes ?
- qui sont-ils allés consulter en premier ? (médecin de famille, pédiatre ...)
- quelle a été la démarche ?

4 – LE DIAGNOSTIC

- ont-ils consulté plusieurs praticiens ? pédiatre, neuropédiatre, neuropsych, psy, généticien...
- comment se sont passés les différents examens ?
- à quel moment ont ils compris qu'aucune cause n'était détectée ? leur a t'on dit ?
- leur a t'on laissé un espoir de connaître un jour la cause du retard mental ?
- comment vivent-ils le fait de ne pas savoir la cause du retard mental de leur enfant ?

5 – LES PRISES EN CHARGE

- quelles sont les prises en charge dont bénéficie l'enfant ?
- ont-elles commencé tout de suite après les examens ?
- leur enfant est il pris en charge en libéral, en institution , ou dans les deux ?
- place de l'orthophonie (nombre séances par semaine, depuis quand...)
- voient-ils une évolution ?

6 – L'ACCOMPAGNEMENT

- se sentent-ils suivis, accompagnés ? (ou guidés, « pris en otages »)
- se sentent-ils écoutés ?
- qu'attendent-ils des professionnels qui s'occupent de leur enfant ?
- qu'attendent-ils comme aide pour eux ?
- ont-ils eu le choix entre les prises en charge en libéral ou en institution ?
- sont-ils satisfaits de la place qui leur est faite dans le suivi de leur enfant ?
- ont-ils des liens avec des associations de parents ?
- quelles sont leurs relations avec le monde médical ?

7 – ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

- qu'attendent-ils de l'orthophonie et de l'orthophoniste en particulier ?
- l'orthophoniste leur apporte-t-elle quelque chose en plus, de particulier, de différent ?
- quelle est la place du langage (LO / LE) dans leur rapport à leur enfant ?

SUJETS ABORDES LORS DE L'ENTRETIEN

(liste des questions envoyées aux parents)

1 – GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT

- le déroulement de la grossesse
- l'accouchement
- les premiers temps avec le bébé (à la maternité, retour à la maison)

2 – LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

1 – Comment s'est développé votre enfant ? comment se sont faites ses acquisitions ?

- sa motricité (position assise, marche...)
- son langage
- son comportement en général

2 - Son développement a-t-il créé des inquiétudes ? qui s'en est inquiété ?

- ses parents
- ses grands parents
- la crèche, le nourrice
- l'école
- le médecin, pédiatre
- autre

3 – LES PREMIERES CONSULTATIONS ?

- avez-vous consulté longtemps après les premières inquiétudes ?
- quelle a été la démarche de consultation ?

4 – LE DIAGNOSTIC

- avez-vous consulté plusieurs médecins et/ou spécialistes ?
- comment se sont passés les différents examens ?
- quand avez-vous su que la cause du retard d'acquisitions de votre enfant était inconnue ?
- comment vivez-vous le fait de ne pas connaître la cause du retard dans les acquisitions de votre enfant ?

5 – LES PRISES EN CHARGE

- quelle sont les prises en charge dont bénéficie votre enfant ?
- ont-elles commencé tout de suite après les examens ?
- quelle est la place de l'orthophonie ?

6 – L'ACCOMPAGNEMENT

- vous sentez-vous suivis, accompagnés, écoutés ?
- qu'attendez-vous des professionnels qui s'occupent de votre enfant ?
- attendez-vous une aide de leur part pour vous, pour les difficultés que vous pouvez rencontrer avec votre enfant ?
- êtes-vous satisfaits de la place qui vous est faite dans la prise en charge de votre enfant ?

7 – ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

- qu'attendez-vous de l'orthophonie et de l'orthophoniste en particulier ?
- vous apporte t-elle quelque chose en plus, de particulier, de différent ?

ENTRETIEN AVEC LE PAPA DE LAURENT

LA GROSSESSE

Je ne peux pas en parler à la place de la mère de Laurent mais...il y avait une particularité, c'est qu'on était séparés ; à l'époque elle travaillait à Vendôme et moi à Paris, ce qui fait que je ne rentrais que le week-end. Voilà le contexte.

Grossesse sans histoires. Bon, je sais que la maman de Laurent a pas mal culpabilisé par la suite parce qu'elle fumait beaucoup, et d'autre part il lui arrivait, le soir, de se servir un petit verre de vin ou quelque chose comme ça. Et ça a eu une influence plus tard parce qu'au niveau de l'alcool...mais on en parlera plus tard.

Donc pas d'histoires, pas de problèmes, les examens étaient bons.

L'accouchement s'est passé sans problèmes, sauf au dernier moment : le médecin a dû utiliser les fers car il a dit quelque chose comme « il commence à être bleu » et qu'il était temps de faire quelque chose ; mais en même temps je ne l'ai jamais senti inquiet ni lui, ni l'infirmière, comme si c'était quelque chose de banal ; il fallait aider la mère et l'enfant, c'est tout.

Après, je sais que la maman a dit, mais après, que c'était bizarre car il n'avait pas pleuré à la naissance ; personne n'a particulièrement remarqué ça, enfin sauf la mère.

C'était le premier enfant de la mère et du père, moi je n'avais pas d'enfant, j'en ai élevé mais je ne les ai pas vus naître.

Il y a eu un problème à l'allaitement ; l'enfant n'avait pas d'appétit par rapport au sein de sa mère, ce qui était un problème pour la mère ; en plus elle n'a pas été tellement aidée par le personnel hospitalier à ce sujet. Elle est donc passé au biberon très rapidement.

LES PREMIERS TEMPS AVEC LE BEBE

Tout allait très bien, je dirais pendant les deux premières années, jusqu'à un an ou deux. Il a eu quelques problèmes d'asthme, mais apparemment pas plus qu'un autre, et ça a disparu et n'est jamais réapparu. Laurent est un enfant qui n'est jamais malade.

Nous, on ne voyait rien ; mais il y avait une particularité : nous n'avions pas de comparaison, encore aujourd'hui, car c'est notre premier enfant et, étant relativement âgés puisque sa mère l'a eu à 35 ans et moi... nous étions tous les deux entourés de gens qui avaient déjà des enfants plus grands. Et, d'autre part, pas dans notre région d'origine.

LES PREMIERS DOUTES

Les médecins ont dû nous signaler les retards, mais c'était léger. Le fait de se tenir assis, il avait du mal.

La première chose dont je me souviens, Laurent devait avoir un an ou deux, lors d'une réunion de famille, ma sœur, infirmière qui s'est occupée d'enfants au cours de sa carrière, a fait la remarque suivante : « C'est bizarre, Laurent, on l'oublie ». Effectivement, il était dans un coin, il jouait tout seul. Ça m'est resté, qu'elle dise ça comme ça. Peu de temps après, elle nous a conseillé d'aller consulter dans un CMPP. Peut-être qu'entre ces deux moments, il s'était passé plusieurs mois et qu'on avait commencé à voir des choses. Ça avait éveillé quelque chose chez nous, mais sans inquiétude.

Et puis, un peu plus tard, à l'école, la directrice nous a demandé : « Est ce que Laurent est suivi ? peut-être que vous devriez voir quelqu'un ».

C'est ça qui a déclenché la suite de l'histoire. Elle n'a pas dit sur quoi elle se basait pour dire ça.

LA DEMARCHE MEDICALE

Alors ça a commencé avec la recherche ; on a vu... je ne sais plus, je n'arrive pas à retenir : des pédiatres, des généticiens, des pédopsychiatres...il a eu un IRM, un électroencéphalogramme, un caryotype...avec des discours, plus que des diagnostics puisqu'il

n'y a pas de diagnostic. On nous a dit des choses navrantes comme « on ne sait pas si son cerveau va se développer », « c'est très grave », « à votre avis, qu'est ce qu'il a votre gosse ? » à cette question j'ai répondu qu'il était un peu flemmard, c'est comme ça que je le voyais, et on m'a répondu « mais non, il n'est pas normal ».

Moi j'étais en colère et je le suis encore, mais après tout c'est le système, mais la mère, elle a été très affectée.

D'ailleurs, nous évitons la neurologue car nous sommes allés consulter un professeur à Paris, qui nous a dit que c'était « quelque chose entre presque rien et pas grand chose », ça nous a rassurés ; mais la neurologue n'a pas apprécié. Elle admet quand-même que, de toute façon, pour le moment, on ne peut rien dire. Il faut quand-même reconnaître que c'est elle qui nous envoie chez l'orthophoniste et nous adresse au CMPP.

On ne nous a pas dit qu'un jour on aurait une réponse, mais qu'un jour on aurait peut-être une technique, ça n'est pas tout à fait pareil. Le monde médical n'accepte pas de ne pas poser de diagnostic. Ce qui, à mon avis, est source d'erreurs, car si on veut trouver un diagnostic, on finit toujours par en trouver un.

Mais personne ne nous a jamais dit « c'est foutu » ou « il n'apprendra jamais à lire ».

Le fait de ne pas connaître le diagnostic : quand je dois expliquer à quelqu'un qui me parle de Laurent, c'est long. Selon la personne, soit j'explique tout ou je réponds « ça va ». Il y a une difficulté à énoncer.

La maman de Laurent voudrait savoir, mais moins maintenant. Moi, ça m'est égal, enfin...ça n'est pas que je préfère ne pas savoir, mais ça ne m'apportera rien de savoir, ça n'est pas ça qui est important. De toute façon, personne ne sait rien. J'ai sûrement mis du temps pour en arriver là, je ne dis pas que ça a été comme ça depuis le début, mais je n'ai pas le souvenir d'un moment où...si, au début évidemment, mais c'étaient plutôt des questions comme « est ce qu'il va marcher, parler, apprendre à lire... ? ». La maman est plus affectée par les réunions, ou alors pleine d'espoirs quand il y a des encouragements. Espoirs un peu dérisoires je trouve, mais je comprends, je ne porte pas de jugement de valeur. Le médecin du CMPP dit qu'on se saura jamais, ou on saura peut-être un jour, mais ça n'est pas ça qui est important. Tous les professionnels le pensent, sauf peut-être les médecins.

On se sent parfois otages entre les deux mondes (les médecins et les thérapeutes), mais nous n'entrons pas dans leurs guerres ; tout comme Laurent peut être otage entre les enseignants et la commission éducative.

LES PRISES EN CHARGE

Nos appuis sont : l'orthophoniste, la psychologue et le médecin du CMPP.

Laurent est intégré dans une école normale, mais nous avons des réunions chaque trimestre (équipes éducatives). L'orthophoniste se déplace quand elle peut mais jamais la psychologue du CMPP, elle se fait représenter par l'assistante sociale. Je suis contre cette pratique, mais on est tombés avec des bons professionnels. On a eu des relations difficiles avec le premier médecin du CMPP, mais maintenant ça va mieux.

Les choses se sont mises en place. L'orthophoniste, on a confiance, elle est impliquée, elle va bien au-delà de l'orthophonie, mais elle respecte avant tout son rôle d'orthophoniste car je pense qu'elle a une forte déontologie. D'autre part, elle a des relations avec les autres (professionnels) que moi je ne peux pas avoir, et aussi avec la commission éducative.

Nous, on n'est pas très interventionnistes, on laisse les professionnels faire leur travail, et c'est d'ailleurs l'orthophoniste qui nous a dit un jour, alors qu'on se demandait si on en faisait assez, de laisser faire les professionnels.

Je suis peut-être cynique, mais avoir un enfant handicapé, il y a mieux dans la vie.

Les prises en charge actuelles de Laurent sont : trois fois par semaine au CMPP (deux fois avec la psychologue et le groupe contes) et une séance d'orthophonie. On nous avait conseillé le groupe contes. Il a intégré tous ces rendez-vous, ça fait partie de sa vie. Mais c'est lourd pour moi, car je l'accompagne à chaque séance, ça a structuré un peu ma vie, c'est bien et ça n'est pas bien. Ça me pèse, pas énormément, mais c'est un piège, car je suis en retraite et ça m'empêche de faire plein de choses, ou ça me donne des prétextes pour ne pas faire certaines choses...

Pour Laurent, à un moment il y avait deux séances d'orthophonie par semaine, alors là c'était trop. On nous avait dit aussi qu'il fasse de la psychomotricité..

Nous avons en plus une volonté qu'il soit pris hors temps scolaire, pour être à l'école le plus possible ; sauf l'atelier contes qui a lieu le jeudi après-midi.

Laurent avance, il a toujours fait des progrès, mais c'est de plus en plus visible, il avance à son rythme, il a quand-même appris à lire. Mais il va peut-être redoubler son CE1 et il est triste car il est très attaché à ses petits copains, il est très entouré alors que par exemple, dans les jeux physiques il n'est pas à la hauteur des autres. Il a peur de beaucoup de choses quand il est en groupe, par contre il n'a peur de rien quand il est seul. Il est aussi très entouré par les filles. Et il aura changé de copains trois années de suite, mais, comme l'a dit l'orthophoniste, s'il passe au CE2 mais ne peut pas suivre...on verra.

Il y aura un moment où il faudra bien arrêter, mais on n'a pas la réponse, tout comme on n'a pas la réponse sur l'intérêt de certaines prises en charge, notamment avec la psychologue ; mais la question on pourra se la poser encore dans 20 ans ; ça lui apporte sûrement quelque chose mais peut-être pas forcément pour ce qu'il a, c'est un peu compliqué. Le médecin du CMPP dit qu'il ne faut pas lâcher.

Caroline BOURDIER : pensez-vous que le fait que vous et certains professionnels se posent la question de savoir s'il faut continuer ou non certaines prises en charge est lié au fait que la cause du retard de Laurent est inconnue ?

Monsieur : non, je ne pense pas. Et comme Laurent avance, ça nous renvoie quelque chose de positif et on avance tous avec lui. Ne pas savoir n'empêche pas d'avancer.

Le fait de ne pas savoir empêche les certitudes, c'est peut-être mieux.

S'il y avait blocage, ajouté au fait qu'il n'y a pas de diagnostic, alors là ça serait peut-être...

On ne peut pas dire que toutes ces aides ne servent à rien, mais on ne peut pas dire non plus que c'est ça qui le sort, c'est un tout imbriqué.

Quand on était allés à Paris consulter ce professeur, son assistante nous avait dit qu'il ne lui fallait pas de psychologie.

Je ne dis pas « c'est génial, Laurent il va s'en sortir », il s'en sortira, évidemment, comme tout le monde. Mais j'espère qu'il pourra encore se développer, on verra bien...

ACCOMPAGNEMENT

Au début, au CMPP, le premier médecin s'était un peu présentée comme : « je suis à votre disposition pour vous aider », en tout cas je l'avais entendu comme ça.

Mon épouse attend toujours un peu de la part du nouveau médecin de l'assurance, à prendre dans tous les sens du terme.

Moi je pense qu'inconsciemment aussi parce que, à chaque fois qu'on a une réunion avec lui ou avec l'école, je parle de moi, ce qui veut dire qu'il y a un besoin ; je dis souvent « quand j'étais petit, j'étais comme lui ». En plus j'ai vécu à une époque où Laurent, c'était pour moi des questions « comment il va s'en sortir, comment je vais m'en sortir ? », en plus je suis un vieux père, et mon espérance de vie est de 20 , 30 ans, c'est déjà angoissant, alors avec un enfant en plus. Je me dis des fois « comment il va s'en sortir ? », surtout que j'ai été élevé avec ce sentiment, venant de mon père, de toute-puissance, « tant que je suis là, il ne t'arrivera rien de très grave » ; c'est une escroquerie monumentale. Dans la vie de Laurent, il arrivera des choses que je ne peux pas contrôler. Et là, je crois que j'aurais eu besoin d'en parler, je n'ai plus de lieu pour dire des choses de moi.

Avec ma femme, on en parle peu. Bien sûr on parle de Laurent, en disant « ça va mieux, il est fatigant en ce moment... » mais on ne parle pas trop de ce qu'on peut...on parle plus avec le médecin du CMPP, c'est un tiers, ça permet de dire ces choses qu'on ne peut pas dire, ça n'est pas qu'on les censure, mais on ne peut pas les dire, presque physiquement. Dans ce dispositif, on peut se dire des choses, ces choses-là.

Caroline BOURDIER : avez-vous essayé de vous rapprocher d'associations de parents ?

Monsieur : on l'a fait une fois parce qu'on était en guerre contre l'école. Mon épouse a appelé quelqu'un et elle a dit « non » car c'était le sentiment d'une tentative de séduction à des fins d'embrigadement. Or, tout notre travail et celui des professionnels, c'est d'intégrer Laurent, pas de le mettre dans une case. Nous on voudrait qu'il reste à l'école, même s'il n'est pas le meilleur ; il n'est pas le premier, voire il est dans les derniers. Tout notre effort, c'est qu'il soit le plus proche possible d'une norme dont on se moque finalement, mais qui implique de travailler, d'avoir une vie amoureuse, d'avoir des enfants...

On sent qu'on a une place auprès des professionnels dans le suivi de Laurent. On est partenaires, dans une relation égalitaire ; c'est vrai avec l'orthophoniste, avec le médecin du CMPP, avec l'institutrice et la directrice de l'école, avec la commission éducative, c'est moins vrai avec la psychologue du CMPP, mais c'est aussi peut-être de ma faute.

ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

Laurent avait un retard de langage, elle a fait un travail adapté depuis trois ans, et si elle continue, c'est qu'elle pense que c'est nécessaire. Avant, l'orthophonie, je ne savais même pas ce que c'était.

Mais il est évident, comme je l'ai dit auparavant, que son rôle va au-delà de ça.

En plus, elle connaît plein de gens, elle est connue et reconnue.

Mais pour conclure, je dirais que c'est une affaire de multidisciplinarité, et que les parents sont partie prenante, et le sujet aussi.

ENTRETIEN AVEC LES PARENTS DE THIBAUT

LA GROSSESSE

Madame : Thibault est un enfant que nous avons attendu très longtemps , nous avons eu recours a une insémination, qui a marché dès la première fois.

Pendant la grossesse, j'ai perdu mon papa ; il était malade et j'allais souvent le voir, il avait des problèmes respiratoires mais il n'a pas voulu être hospitalisé, il est resté chez lui.

Monsieur : Donc Thibault a dû ressentir tout ça.

Madame : Mon papa est décédé en juin et Thibault est né en octobre. Il est né deux semaines avant terme, , car j'avais de l'hypertension, donc l'accouchement a été provoqué, mais c'était quand-même un accouchement naturel.

LES PREMIERS JOURS AVEC THIBAUT

Madame : Il avait du mal à boire, je l'allaitais.

Monsieur : Il n'avait pas de réflexe de succion

Madame : si, il avait un réflexe mais c'est plutôt qu'il était faible. Je tirais mon lait pour lui donner au biberon pendant les trois premiers mois puis je suis passé au lait en boîte. Mais là, Thibault a fait de l'eczéma, je ne sais pas si c'est suite au changement de lait car il ne fait pas d'allergie au lait de vache.

Monsieur : c'était un fort eczéma, c'était violent, il en avait partout sur le corps, sur le visage, il avait les cheveux qui suintaient.

Madame : et, ça, ça ne l'a pas aidé dans son développement. On ne savait pas comment l'installer, on le mettait sur le dos car sur le ventre avec des boutons plein le visage, ça devait le gêner.

LES PREMIERS DOUTES

Monsieur : on était surtout canalisés par les problèmes d'eczéma, on sentait pourtant très bien qu'il n'était pas très rapide pour se tenir, notamment pour la position assise, et plus tard pour la position debout, mais c'est vrai qu'on n'a pas trop insisté, on s'est dit qu'on verrait plus tard « quand il sera prêt, il sera prêt ».

Madame : c'est vrai que pour la position assise, on le calait ; et puis après, il ne se déplaçait pas, on l'a quand-même remarqué : il se penchait pour attraper les jouets devant lui mais si on les mettait plus loin, il ne faisait pas l'effort pour aller les chercher.

Puis il a été hospitalisé pour une crise d'asthme à treize mois, et là, on nous a dit : « on le sent hypotonique » et on nous a conseillé d'aller voir une psychomotricienne. Donc on est allés en voir une 3 ou 4 fois pour le stimuler. Moi, j'étais enceinte de Laura.

Monsieur : Laura est arrivée un peu par surprise, elle n'était pas vraiment programmée mais elle est arrivée.

Caroline BOURDIER : Mais vous sentiez un problème dans l'évolution de Thibault, ou c'était plutôt les autres qui vous le faisaient sentir ?

Madame : nous on le sentait un peu fragile, on voyait qu'il allait moins vite que les autres. On s'est inquiété par rapport aux déplacements, j'aurais voulu qu'il passe par le quatre-pattes, alors qu'il rampait.

DEMARCHE MEDICALE

Madame : on allait régulièrement en visite chez les médecins, on en a vu beaucoup car on n'arrivait pas à trouver LE médecin qui correspondait à ce que nous attendions quand nous sommes arrivés à Rennes : on est contre l'allopathie, on avait du mal à trouver le médecin qui convenait.

Caroline BOURDIER : mais vous cherchiez un médecin seulement par rapport à Thibault ou aussi pour toute la famille ?

Madame : c'était quand même plus pour Thibault.

Monsieur : c'était surtout pour son eczéma, pour le soigner et le soulager.

Madame : le médecin nous a dit qu'il fallait s'inquiéter de la marche à partir de deux ans, et il a marché à vingt-trois mois, il fallait lui tenir un peu les doigts et il se lâchait. Et puis il y avait ce problème d'eczéma et aussi le fait que j'étais enceinte et que je n'étais pas très disponible, c'était moins facile de le stimuler comme d'autres mamans peuvent stimuler leur enfant, et aussi ça n'est pas dans notre nature, de stimuler.

Caroline BOURDIER : et au niveau du langage ?

Monsieur : c'est vrai qu'on ne pouvait pas tout comprendre, ça n'était pas toujours très clair.

Madame : quand il était petit, il se faisait quand-même bien comprendre, c'était plutôt dans les petits cris (que ça nous inquiétait).

Madame regarde sur le carnet de santé de Thibault pour retrouver la date de ses premiers mots, elle tombe sur une phrase du médecin :

Madame : regardez, là le médecin a écrit « un peu flemmard », on l'avait déjà nommé. Quand je revois ça, je ne trouve pas ça très bien de dire ça. Pour Thibault, c'est déjà un découragement, il devait penser : « pourquoi on me traite de flemmard ? ». Mais le médecin avait rajouté « bon développement somatique ».

Madame : quand il est rentré à l'école, il a beaucoup parlé, c'est là où le langage s'est mis en place.

Caroline BOURDIER : et lors de l'entrée à l'école, avez vous eu des interpellations de la maîtresse au sujet de Thibault ?

Monsieur : ça c'est très mal passé.

Madame : j'ai encore le regret de l'avoir laissé ; j'aurais dû l'enlever de l'école, pour lui ça a été une période...parce que c'était un petit garçon qui découvrait tout, donc il était perdu, perdu dans cette classe, il avait envie de toucher à tout, et la maîtresse s'est dit « qu'est ce que c'est que ce petit garçon qui ne suit pas le cours ? », il n'avait aucune notion du groupe. Et elle avait toute une classe d'enfants du début de l'année, qui avaient déjà pratiquement fait une année d'école en pré petite section de maternelle. En plus, en novembre il a dû être hospitalisé (asthme), donc ça faisait des petits moments de classe. En septembre, j'avais rencontré la maîtresse, elle était déjà très négative. En décembre, je lui ai demandé si on

pouvait le laisser en petite section car je voyais bien que ça pouvait l'aider. Il a fait deux petites sections de maternelle.

Et moi, j'avais déjà fait la démarche d'aller voir un pédopsychiatre.

Caroline BOURDIER : par rapport à ce que vous avait dit la maîtresse ?

Madame : non, j'avais commencé avant. Mais je crois que ça n'était pas spécifique à lui, mais aussi peut-être par rapport à moi, j'avais besoin de rencontrer, je pense, quelqu'un, et je me suis dit, par le biais de Thibault, que j'allais pouvoir parler de comment j'étais, comment je l'ai attendu. Je me disais que ça allait peut-être nous aider mais finalement ça n'a pas été très bénéfique parce qu'elle n'a pris que Thibault, alors qu'il était tout petit, et à trois ans, il n'en ressortait pas grand chose.

Monsieur : il ne racontait pas ce qui se passait.

Madame : je pensais que, quand-même ça allait être plus ouvert à la famille. C'était un pédopsychiatre en libéral qui a dit qu'il fallait attendre, qu'il était trop tôt, mais l'école ne lui laissait pas le temps. Il a peut-être fait un blocage...

Après, la scolarité a été dure.

Monsieur : pour cette maîtresse-là, Thibault était immature, il n'arriverait pas à grand chose. On s'est braqués contre elle.

Madame : avec elle, on sentait que le retour était impossible. Pour moi, c'était impossible que Thibault fasse ce qu'elle demandait, il n'en était pas capable. On sentait que ça n'avancait pas, et peut-être que Thibault, lui aussi s'est découragé, peut-être...et en milieu d'année, elle m'a dit qu'il devrait être en hôpital de jour.

Monsieur : elle n'a jamais essayé de l'aider ; elle avait un groupe qui tournait bien.

SUITE DE LA DEMARCHE – PRISES EN CHARGE

Madame : Thibault a donc fait une deuxième petite section, et la maîtresse nous a conseillé qu'il soit vu au CMPP, c'est là qu'il a été vu par une psychomotricienne. Il a été vu avant par le médecin scolaire, puis le médecin du CMPP qui lui a donné de la psychomotricité une fois par semaine.

Après, on est quand-même allés voir un neurologue ; on a fait plusieurs tests, une IRM, un électroencéphalogramme qui n'ont rien révélé, mais à chaque fois qu'elle voyait Thibault et qu'elle lui demandait de faire des petits exercices, ça ne marchait pas du tout.

Monsieur : Thibault a du mal à supporter l'échec, il a peur de mal faire, alors il préfère carrément ne pas faire ou mal faire, c'est sa démarche.

Madame : la neurologue nous a conseillé l'orthoptiste.

Caroline BOURDIER : mais à la fin des examens, quel a été le diagnostic du neurologue ?

Monsieur : il n'y a rien, aucun problème neurologique. J'aurais presque préféré qu'il y en ait.

Madame : non, quand-même, quand c'est neurologique, il y a des conséquences.

Monsieur : oui, mais c'est plus précis, on peut avoir des conseils.

Madame : on le fait suivre pour les yeux depuis longtemps, mais on n'a pas toujours suivi sérieusement le port des lunettes. Mais ça a été une révélation, ça nous a ouvert sur les problèmes visuel qu'il pouvait avoir. Toute la scolarité qu'il a pu avoir, on en a eu des rendus négatifs... et c'est vrai qu'il avait un regard très fuyant.

On va aussi chez un homéopathe, qui prend en compte toute sa globalité. C'est lui qui nous a conseillé l'orthophonie.

SENTIMENTS FACE A L'ABSENCE D'ETIOLOGIE

Madame : on est allés voir un généticien qui nous a dit qu'il n'y avait rien de génétique chez Thibault, mais que la recherche avance et qu'il faut toujours continuer, que peut-être que dans quelques temps il faudra refaire un nouveau caryotype car la recherche évolue. Par contre, à chaque fois qu'on ressort du cabinet du neurologue, on reste toujours un peu...

Monsieur : un jour, j'y suis allé avec Thibault, et avant, la psychomotricienne m'avait parlé de la dyspraxie, alors j'étais allé voir sur Internet et j'avais quelques éléments en ma possession. J'en ai parlé au neurologue qui m'a dit que ça ne correspondait pas ; je suis ressorti vraiment...

Madame : c'est vrai qu'on a regardé des émissions à la télé, on parle d'enfants autistes, psychotiques...et c'est vrai qu'on nous l'a dit, quand Thibault était petit, il avait des attitudes... on nous disait qu'il était peut-être un peu autiste...

Monsieur : c'est vrai qu'il existe un type d'autisme dans lequel l'enfant s'exprime plus que les autres autistes.

Madame : donc, au niveau de la dyspraxie, on voyait que ça correspondait un petit peu. Et après, le neurologue nous dit non, alors on reste un peu...

Moi je ne suis pas trop à la recherche de mots pour dire, je me dis qu'il faut qu'il progresse, même si je n'ai pas le mot, je sais qu'il faut qu'il progresse ; et il va aller à son rythme parce qu'on n'est pas pour le pousser. Mais mon mari si, il aimerait bien avoir un mot.

Monsieur : les personnes qui côtoient Thibault sentent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, ils n'osent pas nous en parler pour ne pas nous vexer. Moi je l'assume complètement. Mais c'est vrai que si je savais que je peux y mettre un mot, personnellement ça m'aiderait. Mais bon, je ne le vis pas si mal que ça. Il a énormément progressé malgré tout, il y a des résultats ; j'ai entière confiance dans les personnes qui l'entourent et je remarque les résultats.

Madame : mais malgré tout, on se sent isolés en tant que parents.

ACCOMPAGNEMENT

Madame : même au niveau de la famille, on n'est pas très accompagnés ; par exemple certaines fois Thibault on ne sait pas trop comment le prendre, il a des réactions différentes. Il a des petites cousines et il est isolé quand ils jouent ensemble, il est décalé et finit par se retrouver seul.

Madame : avec le neurologue, on ne s'est pas sentis accompagnés, mais pas avec les autres professionnels. Par exemple avec l'orthophoniste, on discute, je sens qu'on avance, on fait le point.

Monsieur : si on a besoin de rencontrer la personne, c'est possible. On se sent accompagnés.

Madame : oui, on se sent accompagnés. Je pense qu'on a réussi de nous-mêmes à former une bonne équipe. C'est quand-même nous qui avons fait les démarches, et je sens qu'on a de bonnes relations avec cette équipe. Il y a un moment où on est entourés mais là on commence à voir des parties qui s'en vont (psychomotricienne, orthoptiste, orthophoniste), pour nous ce sont des piliers.

Caroline BOURDIER : aimeriez-vous pouvoir rencontrer des personnes pour parler de ce que vous ressentez, vous aimeriez être plus suivis, plus aidés, ou non ?

Monsieur : ça se passe bien, mais si on pouvait être guidé un peu.

Madame : peut-être pas régulièrement, mais à certains moments, on aimerait bien avoir quelqu'un...pour nous ressourcer parce que ce sont des enfants qui nous prennent de l'énergie.

Caroline BOURDIER : avez-vous essayé de contacter des associations ?

Madame et Monsieur : non. A l'école on rencontre des mamans qui ont des enfants qui ont aussi des problèmes et ça nous fait du bien de parler.

Caroline BOURDIER : les questions que vous vous posez sont-elles en lien avec le fait que vous ne connaissez pas les causes du retard de Thibault ?

Monsieur : oui, personnellement je suis un peu frustré.

ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

Madame : notre orthophoniste, je la vois régulièrement et elle parle plus de Thibault par rapport à la famille que par rapport à lui seul. Elle parle de sa sœur, elle essaie de voir le rôle de chacun dans la famille, elle va plus loin que simplement Thibault et le langage. Elle voit son comportement par rapport à la famille. La psychomotricienne aussi.

Et c'est elle aussi qui nous a aiguillés pour avoir une aide financière.

Madame et Monsieur : on se sent écoutés.

Monsieur : ça vient même d'eux ; notamment avec l'orthophoniste car Thibault avait des problèmes de pipi au lit, elle nous a reçus pour en parler alors que ça n'a rien à voir avec l'orthophonie.

ENTRETIEN AVEC LA MAMAN DE BASTIEN

LA GROSSESSE

J'ai toujours des grossesse à risques. J'ai un autre enfant, qui est l'aîné, qui est arrivé avec trois semaines d'avance. A chaque fois que j'ai été enceinte, j'ai perdu un fœtus avant.

Bastien est né à trente-cinq semaines, mais le fœtus avait bien évolué pendant la grossesse.

A l'accouchement, il se présentait en siège, il s'est retourné mais il se présentait par les pieds ; donc l'accouchement a été difficile car je n'avais aucune contraction. Quand ils l'ont dégagé, ils l'ont tiré, ça a dû coincer un peu la tête et il a eu la tête complètement déformée.

Il est allé en couveuse, donc le premier jour je n'ai pas pu le prendre. Pour le nourrir il avait une sonde de gavage. Je ne l'ai donc pris que le lendemain soir.

J'avais remarqué qu'il se mettait toujours du même côté, j'ai demandé aux puéricultrices qui m'ont dit que non, alors qu'en fait sa tête était complètement déformée, elle avait une partie complètement plate avec une avancée. Je suis allée chez un ostéopathe qui lui a remis ça correctement, mais ça a mis du temps ; d'ailleurs il y a toujours un plat mais ça ne se voit plus. Sa tête ne s'était pas déformée tout de suite, c'était vers l'âge de six mois.

LES PREMIERS TEMPS AVEC LE BEBE

Au niveau de l'alimentation : en sortant de la maternité, il a commencé à régurgiter, donc il a eu un traitement assez rapidement. Puis après on a recherché les allergies, il est allergique à la caséine, donc je l'ai tout de suite mis au lait de soja. Quand j'ai voulu introduire les laitages, comme les petits suisses, il vomissait de la bile.

Les premiers temps ne se passaient pas bien parce qu'il était tout le temps malade, à cause des allergies et de l'asthme et donc, du coup, il dormait beaucoup ; donc je pense qu'il a manqué de stimulations.

LES DOUTES

Il était gardé chez une nourrice qui a vu très tôt qu'il y avait un problème. Il n'a marché qu'à quatorze mois et demi, mais il se tapait tout le temps, il tombait, il a des cicatrices plein le visage. La nourrice nous a dit de l'emmener chez un neurologue qui l'a fait marcher sur 1 mètre de distance. Mais bien sûr il n'est pas tombé alors le neurologue m'a dit que Bastien allait tout à fait bien. Mais la nourrice, et même la crèche ont continué à me dire que quelque chose n'allait pas, je le pensais aussi mais tous les examens étaient bons. Alors je suis retournée voir un autre neurologue, et là, à l'électroencéphalogramme, il y avait un ralenti au niveau de la courbe. Le premier neurologue ne l'avait pas vu car il n'avait pas fait d'électroencéphalogramme, il l'avait juste fait marcher. La nouvelle neurologue a demandé des tests génétiques.

C'est donc la nourrice et les puéricultrices du jardin d'enfants qui ont eu les premiers doutes car il n'avait pas d'équilibre et n'arrivait pas non plus à manipuler les choses ; en fait, il était un peu spectateur.

Au niveau du langage, c'est à la période où il commençait à vouloir dire des petits mots qu'on a fait tous les tests pour les allergies. Le pire ça a été pour la mucoviscidose car ils n'arrivaient pas à le piquer. Il avait sept mois. Je pense que ça l'a traumatisé ; et je pense que ça aussi, ça a dû le bloquer dans son développement.

LES CONSULTATIONS – LE DIAGNOSTIC

Tous ces examens se sont fait entre huit mois et deux ans ; c'était beaucoup de stress. Et je pense que c'était plus douloureux parce qu'on ne savait pas ce que c'était. Si on avait mis un mot sur ce qu'il a, ça aurait été plus facile parce qu'on se serait dit « c'est comme ça ».

On a fait un IRM, des tests ORL, des tests génétiques, et à chaque fois il n'y avait rien.

En mai, je retourne voir la neurologue, je l'ai appelée plusieurs fois mais elle ne me rappelle jamais, alors là j'ai pris un rendez-vous, parce qu'on a découvert en juin qu'il avait un manque de vue de face, ce qui explique pourquoi il ne manipulait pas ; il voit en regardant sur

le côté mais s'il regarde droit, il ne voit rien. S'il ne voit pas bien, il penche la tête, et ça on ne l'a découvert qu'au mois de juin, grâce à l'orthophoniste.

Maintenant on comprend mieux certaines choses.

Caroline BOURDIER : vous a t-on dit clairement qu'aucune cause n'était trouvée pour expliquer le retard de Bastien ?

Madame : On m'a dit une fois, c'était le remplaçant de la neurologue, qu'il faudrait refaire les tests génétiques d'ici un an ou deux et que si on découvrait une maladie, ça serait alors une maladie orpheline.

La vue qu'il a, on a découvert que c'était une vue de grand prématuré, pourtant Bastien n'est pas un grand prématuré.

Caroline BOURDIER : comment vivez-vous le fait de ne pas savoir la cause du retard de votre enfant ?

J'aimerais avoir un nom à mettre sur les problèmes de Bastien, parce qu'au moins on peut savoir à peu près l'évolution de l'enfant ; je trouve que c'est plus facile à accepter quand on sait que quand on ne sait pas, parce que quand on ne sait pas...l'orthophoniste par exemple au début m'avait dit que les acquis pouvaient se perdre, repartir, et qu'il pouvait tout perdre. Quand on vous dit ça et qu'en plus vous ne savez pas ce qu'il a, c'est dur.

Là, son problème de vue, ça n'est pas comme un soulagement mais ça explique pas mal de choses. Ça rend les choses plus faciles à accepter.

Même par rapport à l'entourage : physiquement, on ne voit rien, mais on se rend facilement compte qu'il est moins mûr, et comme il est grand, ça fait un décalage important.

Au démarrage, j'aurais vraiment voulu savoir ce qu'il a, et savoir comment il allait évoluer, mais maintenant, ce qui m'intéresse, c'est son évolution, le fait qu'il soit autonome, qu'il soit bien.

Au niveau du langage, il parle bien, on le comprend très bien, il structure ses phrases, il fait des efforts. Il prononce bien les nouveaux mots, mais pour les mots qu'il avait avant, il garde la même prononciation.

Il est actuellement en grande section de maternelle. On se pose des questions pour l'année prochaine. Par rapport à sa vue, il a toujours besoin de quelqu'un. En moyenne section, quand il faisait le travail avec quelqu'un, il était bien fait, mais quand il était tout seul, il était perdu. Là on va voir si on ne peut pas le mettre dans une CLIS pour les enfants avec des troubles oculomoteurs. C'est une CLIS nouvelle, qui accueillerait aussi des enfants avec des troubles psychomoteurs. Je n'étais pas trop pour les CLIS en général parce que je préfère que Bastien soit tiré vers le haut, car en plus il est très volontaire, il demande du travail, car il est conscient de ses difficultés. On voit quand il n'a pas le moral car il ne veut pas travailler.

LES PRISES EN CHARGE

Actuellement, Bastien voit une orthoptiste depuis septembre et une orthophoniste depuis l'âge de trois ans et demi une fois par semaine. On fait aussi une thérapie familiale parce que son frère se pose beaucoup de questions : « quand est ce qu'il va parler ?... » et il dégage de l'agressivité par rapport à son petit frère, il a un peu honte de son petit frère.

Avant, il avait de la psychomotricité au CMPP, mais ils ne nous ont jamais recontactés, et c'est vrai que je le laisse un peu tranquille de ce côté-là...alors il fait du poney, ça lui fait de la rééducation.

Avant il faisait tout le lundi mais l'orthoptie le fatigue beaucoup, alors il y va en taxi le jeudi.

C'est la neurologue qui m'a dit, si je voulais commencer à m'investir, d'aller consulter l'orthophoniste. Pour le langage, je pensais tout le temps « qu'il allait avoir le déclic », après chaque été...

C'est l'orthophoniste qui a découvert le problème visuel, car elle lui avait présenté des cartes, et c'est en les enlevant que Bastien a vu ce que c'était. Donc l'orthophoniste a conseillé de faire un bilan orthoptique. Ni l'école, ni l'ophtalmologiste n'avaient rien vu. On a du mal à imaginer, car quand je vois le rapport du bilan, il y a des diagonales, des choses comme ça...

Evolution : il y a surtout une évolution au niveau du langage, enfin c'est là où on s'en rend le plus compte. Et grâce à l'orthoptie, il arrive mieux à s'organiser à l'école ; avant il partait du bas de la page, ou à droite ou à gauche, là où sa vue tombait.

Par contre, depuis qu'on a découvert son problème visuel, Bastien s'en sert comme excuse, il dit « je n'avais pas vu ».

Il prend confiance en lui, grâce notamment au langage ; il peut dire plus de choses, il peut embêter les autres...

ACCOMPAGNEMENT

Il faut prendre sa place, parce que sinon...les parents qui ne cherchent pas à savoir, ils se font balader un peu à droite et à gauche...

Avec les spécialistes comme l'orthophoniste et l'orthoptiste, ça se passe bien, mais c'est plus difficile avec l'école, l'Académie, les centres hospitaliers, où c'est « comme ça et pas autrement ». Quand on a fait l'IRM, le médecin m'a dit qu'il n'y avait rien, comme ça, de but en blanc, alors que Bastien était encore endormi. Il aurait eu quelque chose, je pense que le médecin m'aurait parlé de la même façon. Nous n'avons même pas été reçus dans un bureau.

Caroline BOURDIER : avez-vous une attente spéciale vis à vis des professionnels ?

Madame : oui, j'ai une attente : qu'on me conseille, de travailler avec eux sans que ça soit perçu comme un travail pour l'enfant, savoir quoi faire. Parce qu'il y a l'orthophonie mais ça n'est qu'une demi-heure par semaine, ça n'est pas beaucoup. J'aimerais avoir des conseils sur la façon de faire, ou jouer, les jeux qu'il faut choisir...

Avec l'orthophoniste, comme ça fait quelques années déjà qu'on la voit, je trouve que c'est un juste équilibre, elle me donne des informations. Mais avec l'orthoptiste, c'est tout nouveau, j'aurais besoin de plus d'informations, en plus comme Bastien y va en taxi, je ne la vois pas, nous sommes obligées de se téléphoner. Quand on n'emmène pas l'enfant, c'est différent. Et là, je manque de conseils. Si je ne fais pas la démarche d'appeler...en même temps, je ne veux pas la déranger dans son travail. Et c'est elle qui m'a mise au courant de toutes les aides financières, que je ne connaissais pas.

Et, au début, l'orthophoniste et l'orthoptiste n'étaient pas du tout pour la CLIS, c'est plutôt l'école qui veut l'orienter en CLIS. Je suis donc allée voir l'orthoptiste, en qui j'ai plus confiance que dans l'Académie, pour voir les possibilités, pour prendre une décision.

ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

Le fait que ça soit elle qui ait découvert le problème visuel et qui en ait parlé, je trouve ça bien, parce que l'école n'a rien vu.

Et elle connaît beaucoup de choses, quand je lui parle d'un organisme, elle connaît ; nous on nous donne des abréviations et on doit se débrouiller. Au niveau de l'éducation nationale, c'est une catastrophe, je passe mon temps à courir pour obtenir des papiers. Personne ne regroupe tout. Si, il y a des organismes comme le CMPP où c'est regroupé mais c'est une machine tellement lourde que je préfère faire toute seule.

J'attends aussi de l'orthophonie qu'elle rende Bastien autonome, à s'exprimer, à s'ouvrir au monde extérieur, pour qu'il prenne confiance en lui, parce que je pense que le langage ça le bloque encore.

Pour la vue, maintenant, il dit « je sais que je vois mal » ; par exemple avant quand il renversait quelque chose il était gêné, mais plus maintenant.

Il a perdu confiance en lui avec une de ses maîtresses et la confiance a du mal à revenir depuis.

Grâce à l'orthophoniste et l'orthoptiste, il prend confiance en lui, il sait quand il a bien ou mal travaillé car elles lui disent, surtout pour l'orthoptie.

C'est vrai qu'il a été peu stimulé quand il était bébé, à cause de la fatigue due à ses maladies ; je culpabilisais quand il dormait de 13 à 18 heures, mais s'il dormait, c'est qu'il en avait besoin, il lui est même arrivé de s'endormir sur son assiette chez la nourrice. On se pose la question « est-ce que j'ai fait tout ce qu'il fallait ? ». Mais il évolue positivement. Je me dis qu'il pourra se débrouiller dans la vie, avoir un métier.

ENTRETIEN AVEC LA MAMAN DE GAËTAN

GROSSESSE- LES PREMIERS TEMPS A LA MAISON

Gaëtan est mon 2^{ème} enfant, il a cinq ans, il a une sœur de huit ans et une autre de trois ans. Au bout de quatre ou cinq mois, on m'a demandé d'arrêter mon travail à cause des charges lourdes que je devais porter, mais j'ai réussi à faire aménager mon temps de travail. A part ça, la grossesse s'est très bien passée ; mieux que la première qui avait été très difficile, j'avais tout le temps des nausées...

L'accouchement aussi s'est bien passé, il est né deux semaines avant terme. Nous ne sommes pas de la région, Gaëtan est né à Bayeux.

Au niveau de l'alimentation, il y avait un gros problème : je l'allaitais et il demandait beaucoup, même après être revenue de la clinique. Maintenant c'est beaucoup mieux, il mange équilibré, je tiens l'équilibre des repas. Mais quand il était bébé, je l'allaitais avant d'aller chercher l'aîné à l'école, il fallait que je recommence en revenant de l'école, avant de repartir il fallait que je le ré-allaites, donc voilà quoi, Gaëtan il était un peu comme ça...

Tout allait très bien, par contre c'était un gros dormeur, mais qui dormait régulièrement, à des moments bien précis.

LES PREMIERS DOUTES

Personne ne nous a alertés, c'est nous. A deux ans et demi, j'ai consulté un pédopsychiatre... enfin je pense parce que j'ai un doute en fait, mais pour moi c'était un pédopsychiatre. On a eu deux séances parce qu'en fait à deux ans et demi il n'était pas propre, il ne parlait pas et il faisait des crises, c'était son seul moyen d'expression finalement, c'est aussi pour ça que j'ai voulu la consulter ; et ce qu'il en est ressorti, c'est que les crises, c'était moi que ça dérangeait. Ces crises, c'étaient des pleurs tout le temps. Quand vous avez un enfant qui, au lieu de dire « non », pleure tout le temps, c'est fatigant ; toute la journée comme ça, c'est un

peu insupportable, il faut gérer tout ça. J'ai pris assez vite le rendez-vous avec la pédopsychiatre ; et en ressortant, elle m'a dit que c'était fini, qu'il n'y avait plus de rendez-vous car les tests de Gaëtan étaient bons.

Au cours de l'année, on a déménagé, et la maîtresse de petite section a proposé...il n'y avait pas beaucoup de relations avec les parents...elle a proposé l'intervention du RASED. Donc, effectivement, il y avait des problèmes quand-même.

Caroline BOURDIER : mais sur quoi s'est basée la maîtresse pour faire intervenir le RASED ?

Madame : moi je n'ai pas compris, parce que le samedi, je lui ai demandé si pour Gaëtan ça allait, elle m'a dit que tout allait bien, et le lundi elle me dit que le RASED va intervenir ; elle me dit ça comme ça, sans explications. C'est le gros reproche que je fais à cette école-là. Elle a dit qu'il y avait des exercices qu'il ne savait pas faire et qu'il ne voulait pas faire...en même temps, Gaëtan est très volontaire, franchement, je ne dis pas ça pour le défendre. Ça s'est passé au moment de la galette des rois, il y avait un exercice à faire et il n'avait pas compris la consigne, aujourd'hui encore il ne comprend pas forcément, alors il avait pris tous les papiers, il avait tout chiffonné et les avait mis à la poubelle parce qu'il n'avait pas compris. Encore aujourd'hui, on va lui demander d'expliquer la consigne, il va l'expliquer, mais si on lui donne un crayon, des ciseaux, il ne saura pas faire.

Personne d'autre ne nous a alertés car comme on a déménagé souvent, on n'a pas beaucoup d'amis finalement, et dans la famille ce sont les grands-parents, mais c'est différent...

On comparait avec notre fille aînée et c'est vrai qu'à deux ans, elle faisait des phrases, alors que Gaëtan, à deux ans et demi il ne faisait pas de phrases, il disait « oui, non », c'est tout. Son premier rendez-vous chez l'orthophoniste, c'était il y a deux ans, il faisait des mots de deux syllabes au maximum, il disait « voitu » et pas « voiture ».

Au niveau de la marche, il a marché au même âge que les autres, mais je ne sais pas comment il marche, c'est un peu pataud, un peu...on pense qu'il va se casser la figure toutes les trente secondes et puis en fait il se débrouille.

LES CONSULTATIONS – LE DIAGNOSTIC

J'ai consulté un neuropédiatre, j'ai commencé à Lille et j'ai poursuivi ici. A Lille, le premier EEG n'a pas été bon, le deuxième ici n'a pas été bon non plus. La neuropédiatre nous a demandé s'il convulsait ou pas ; nous on ne l'a jamais vu convulser la journée. Gaëtan est un enfant très renfermé, mais qui s'ouvre. Il y a encore un an, on pensait que c'était un autiste. Il convulse peut-être la nuit, mais connaissant Gaëtan, il ne se serait pas forcément levé de sa chambre...je ne sais pas...

Au final, les neuropédiatres ne nous ont rien dit, ils se sont juste posé la question des convulsions. Mais, à priori, il n'y a pas de problèmes neurologiques.

Depuis, j'ai pris rendez-vous au CPEA de Ploërmel avec une psychomotricienne.

Caroline BOURDIER : donc, actuellement, savez-vous pourquoi Gaëtan a ce retard ?

Madame : Pour le moment, je ne sais pas pourquoi, je ne sais pas comment régir avec mon fils, je ne sais pas quelle est la marche à suivre, je ne sais pas comment réagir avec les autres par rapport à mon fils. Et j'ai pris aussi un rendez-vous avec un psy pour mon troisième enfant car elle est très agressive. Au niveau du langage, ça n'est pas très développé mais quand-même plus développé que Gaëtan au même âge ; elle forme des phrases. Mais elle se lève en pleine nuit, elle va dehors ; ça n'est pas du somnambulisme , elle est réveillée.

Pour l'instant, aucun des médecins ne nous a laissés l'espoir de savoir pourquoi Gaëtan est comme ça, sauf un pédopsychiatre que nous avons consulté cet été, c'est lui d'ailleurs qui a demandé que Gaëtan fasse deux séances d'orthophonie par semaine.

Pour mon mari, Gaëtan est autiste, même à un léger stade, mais rien que le fait de prononcer le mot « autiste »...pour lui, ça fait longtemps qu'il le dit. On est peut-être un peu bêtes, on regarde les émissions de télé...on sait qu'il y a plusieurs stades, mais mon mari ça fait très longtemps qu'il le dit...

Savoir ce qu'il y a, c'est très important, parce que finalement, par rapport à ce qu'il y a, on sait comment se comporter, on va nous expliquer comment se comporter ; parce que là, pour l'instant, on est dans le flou, comment on fait ?...donc pour l'instant on fait comme pour un

enfant normal, et est-ce qu'on a raison ou tort ? eh bien on ne sait pas... et finalement peut-être que l'enfant est en souffrance.

Si effectivement il est autiste ou autre chose, mais si on a, entre guillemets, un mode d'emploi par rapport à un enfant normal, à adapter, il n'y a pas de problèmes, et puis je l'expliquerai aux deux filles. Je leur explique déjà beaucoup aux deux filles, la petite ne comprend pas tout mais je lui explique.

Dans la cour de récréation, ou à la sortie de l'école, les gens voient bien que Gaëtan ne réagit pas comme les autres...c'est vrai que c'est un peu compliqué...en plus je pense que pour mon mari, quelque part, c'est un fils...c'est le seul fils qu'il ait, je pense que c'est quelque chose d'important...et en plus Gaëtan a rejeté mon mari très longtemps, c'est depuis peu qu'il l'accepte.

LES PRISES EN CHARGE

Pour l'instant, il n'a que de l'orthophonie, depuis un an et demi ; au début il y allait une fois par semaine puis deux fois depuis octobre 2005. Mais nous avons rendez-vous avec une psychomotricienne et une pédopsychiatre au CPEA.

C'est moi qui ait demandé les séances d'orthophonie au début ; j'ai d'abord demandé un bilan auditif car il parlait très fort, mais il est bon, et il ne fait pas d'otites séreuses. Puis on a fait le bilan orthophonique.

Je ne vois pas forcément des progrès au niveau du langage avec les séances d'orthophonie, mais surtout au niveau du regard, parce que Gaëtan, il faut savoir que c'était quelqu'un qui vivait dans sa bulle, dès qu'il y avait une contrainte, il se mettait dans sa bulle et il ne regardait personne, et ça, ça a progressé avec l'orthophonie. L'orthophoniste ne travaille pas encore sur le langage, elle travaille sur le rapport « tu as quelqu'un en face de toi, tu parles avec quelqu'un ».

ACCOMPAGNEMENT

Comment vous dire...je me sens un peu fautive...est-ce qu'on peut éteindre le magnétophone ?

(Arrêt de l'enregistrement)

(Reprise de l'enregistrement)

A chaque fois qu'on sort de chez les médecins, on est dans le néant...

Mon mari serait soulagé si on pouvait mettre un mot sur les problèmes de Gaëtan car il aurait un mode d'emploi.

Comment avoir une aide tant qu'on n'a pas de diagnostic ?

On nous dit que Gaëtan a besoin de nous mais nous on est dans le flou, on ne sait pas ...est-ce qu'on réagit bien, est-ce qu'on réagit mal, est-ce qu'on le frustre, est-ce qu'on...parce que des fois c'est vrai que...on a l'impression que c'est un enfant qui est frustré parce qu'on réagit comme avec ses sœurs finalement, et c'est vrai qu'on voit que lui il est en pleine souffrance mais...comment réagir ?

Quand j'amène Gaëtan chez l'orthophoniste les mardi, à chaque fois on discute... en général de Gaëtan. Elle est vraiment à l'écoute. Avant la séance, je peux aussi lui parler.

Je suis très satisfaite de cette orthophoniste, même si je vois que Gaëtan ne fait pas forcément de progrès au niveau du langage, il y a énormément de progrès au niveau du regard. Il y a plein de choses qui se passent. Il y a toujours eu de bonnes relations.

L'orthophoniste est un peu comme un médiateur. Par exemple, elle me montre les courriers qu'elle reçoit des autres professionnels, elle m'en fait une photocopie si moi je ne les ai pas reçus. On est comme des partenaires, et c'est comme ça que je pense que ça doit se passer, ça paraît logique, mais j'ai l'impression que c'est rarissime. Par exemple, avec le médecin traitant, pour qu'il me parle de quelque chose, il faut que je lui en parle, mais l'orthophoniste elle m'en parle tout de suite. On marche en binôme, et ça devrait être pareil à l'école, mais il faut aller vers eux.

ENTRETIEN AVEC LES PARENTS DE MARC

Pendant la première partie de l'entretien, le papa est présent, debout à côté de la table. Il essaiera de prendre la parole à plusieurs reprises mais sera interrompu par sa femme. Il quitte la pièce et revient à la fin de l'entrevue pour poser des questions.

GROSSESSE

La grossesse s'est globalement bien passée, mis à part les trois derniers mois où j'ai eu des problèmes de circulation dans les jambes, j'ai été plus ou moins immobilisée, mais autrement ça c'est très bien passé.

Au niveau de l'accouchement, ça c'est passé très rapidement, j'avais suivi des cours de préparation à l'accouchement, et je n'en ai suivi que deux sur quatre car le bébé est né après deux cours. Il est né trois semaines avant terme mais n'a pas été en couveuse.

Je ne l'ai pas allaité.

Il a fait ses premières nuits à l'âge de deux mois environ, j'ai repris le travail début mai (il est né en décembre) ; il a commencé la nourrice à cette période-là.

LES PREMIERS TEMPS

Je me suis retrouvée enceinte très rapidement ensuite car il n'y a que treize mois de différence entre Marc et sa sœur.

(Essai d'intervention du papa, coupé par la maman.)

J'ai fait une sciatique de grossesse, j'étais complètement bloquée ; j'ai été très malheureuse car pendant quatre mois je suis restée pratiquement allongée, je ne pouvais avoir aucun traitement car j'étais enceinte. Donc ma mère est venue à la maison pour s'occuper de Marc qui avait neuf-dix mois à l'époque. Je me culpabilisais car j'étais allongée sur un lit alors que j'avais un bébé. Alors en tant que maman on se culpabilise

parce qu'on se dit qu'on pourrait s'occuper de son bébé, mais avec une sciatique de grossesse, on est vraiment handicapé.

Ça a été une période un petit peu difficile, mais je savais qu'on s'occupait bien de lui.

Sa sœur est née aussi un peu en avance, après ça allait mieux car je me sentais plus légère, car le dos allait mieux. Mais, en juin-juillet, j'ai à nouveau eu des problèmes de dos et j'ai dû me faire opérer d'une hernie discale. Donc, la aussi, il allait chez la nourrice. Moi j'essayais de faire ce que je pouvais en deux heures de temps, quand je les avais le soir ; je me reposais dans la journée et deux heures par jour j'essayais de garder cette énergie pour m'occuper d'eux.

(Essai d'intervention du papa, coupé par la maman.)

Lorsque que je suis allée à la maternité pour sa sœur, Marc a eu une forte fièvre, il était grippé, le médecin est venu deux ou trois fois. Et une nuit, il a convulsé, il a fait des convulsions hyper thermiques, liées à une trop forte fièvre. Donc moi j'étais à la clinique, je venais d'accoucher de ma fille...

(Essai d'intervention du papa, coupé par la maman.)

Caroline BOURDIER : c'est vous, monsieur, qui étiez là lorsque Marc a eu les convulsions ?

Monsieur : oui, avec ma belle-mère, qui dormait dans la chambre de Marc et qui a dû entendre les convulsions. Elle a pris le bébé et l'a mis sous le robinet, croyant bien faire.

Madame : mon mari a contacté les pompiers qui sont venus en urgence car à cette époque-là il y avait beaucoup de méningites. Il a été emmené à l'hôpital. J'ai appris le lendemain qu'il avait été hospitalisé, nous n'étions pas dans la même clinique, j'ai pu aller le voir le lendemain.

Avant mon accouchement, il avait commencé à marcher, mais après, pendant un mois, c'est comme si tout était...mais il marché quand-même vers quatorze mois ; mais bon, c'était peut-être aussi quelque part un manque, un vide, quelque chose qu'il n'avait pas et que j'aurais dû lui procurer.

Voilà, on a vécu donc des moments assez difficiles.

LES PREMIERS DOUTES

La nourrice mettait Marc dans le parc et elle m'a dit « il ne fait pas beaucoup d'efforts, quand je le mets debout, il se rassoit », en gros elle m'avait dit qu'il n'était pas courageux. Moi je mettais ça un peu sur le compte des perturbations qu'on avait eues.

A l'âge de deux ans, le pédiatre m'a dit qu'il trouvait que Marc ne parlait pas beaucoup, n'avait pas beaucoup de langage, et que se serait bien de consulter un médecin spécialisé, un psychiatre ou psychologue. On a pris contact, sur son conseil, avec le CDAS, où il a été vu par plusieurs médecins, il avait entre deux ans et deux ans et demi.

Et puis il a commencé l'école, mais l'école s'est très bien passée ; il avait deux ans et demi, il était propre, il n'a pas eu de remarques particulières avec la maîtresse. Il y allait le matin, puis la nourrice le prenait pour manger à midi et pour la sieste, il n'a jamais pleuré.

Au CDAS, il y a eu des consultations par la psychologue et après il y avait deux autres cours, la psychomotricité et un cours d'éveil en petit groupe. C'était trois demi-journées par semaine. Nous on était d'accord s'il n'y avait pas d'incompatibilité avec l'école car il manquait quand-même l'école. Il a suivi des cours jusqu'en 2001.

Il a doublé sa moyenne section car la maîtresse nous a dit qu'il ne pourrait pas suivre en grande section, qu'il n'avait pas le niveau, alors qu'avant elle ne nous avait jamais rien dit, ça ne m'avait pas catastrophé à ce niveau-là. En moyenne section, ça allait, mais il était toujours suivi un cours par semaine avec le CDAS. En grande section, ça allait à peu près, tout en sachant que très tôt, ils ont décelé un problème de concentration, qu'il a toujours, il saturait très vite.

Il a passé le cap de changement d'école au CP, j'ai laissé la maîtresse le connaître pendant un mois, puis fin septembre je suis allée la voir et je lui ai expliqué que Marc était suivi par un réseau par le CDAS, mais que comme le CP représente des apprentissages fondamentaux, je voulais avoir des conseils. Elle m'a dit : « on arrête tout ce qui est suivi, je le prends en charge ». Et donc, on a tout arrêté. Il a suivi son année de CP jusqu'au mois de février et en février, la maîtresse nous a appelés en nous disant « effectivement, j'ai décelé un problème de concentration, il lui faut quelque chose, mon enseignement n'est pas suffisant ». Elle m'a dit de prendre rendez-vous avec l'orthophoniste, c'est là qu'a commencé l'orthophonie, et depuis il fait une séance par semaine.

Caroline BOURDIER : pendant ces années, Marc a-t'il eu des examens médicaux pour savoir d'où venait ce retard ?

Madame : Après ses convulsions, je n'étais pas trop rassurée et en plus je culpabilisais de ne pas être là comme je vous l'ai dit. Il était resté hospitalisé trois jours à l'hôpital. On lui a fait deux EEG, mais il n'y avait rien de particulier et les examens neurologiques étaient normaux. Mais en rentrant de la maternité avec sa sœur, j'ai repris Marc en main, je me suis rendue-compte que dans les couches, c'était rempli de vers. On l'a purgé et, trois jours après, tout était fini : plus de fièvre, plus de vers, plus de vomissements...et depuis, je purge régulièrement.

Au niveau neurologique, il n'y a pas eu de nouveaux examens depuis.

Au niveau de l'école, il est passé en CE1. CE1 avec beaucoup de difficultés ; en fin d'année il y a eu une commission CPE où là encore il y a eu plusieurs avis, plusieurs visites médicales, et la commission lui a donné sa chance de passer en CE2, tout en sachant que peut-être un jour il y aurait un passage en CLIS. Mais bon, ils lui ont donné sa chance.

Cette année, la commission a statué à nouveau, et là, par contre, c'est un départ en CLIS, dans une autre école, pour la rentrée prochaine. Il ne peut plus redoubler, ni retourner en CE1. La maîtresse m'a dit qu'ils seraient par petits groupes de douze, avec un enseignement personnalisé.

Caroline BOURDIER : actuellement, avez-vous des explications sur le retard de Marc ?

Madame : ses deux premières années, avec la naissance de sœur, mon hospitalisation, ont été...là maintenant on essaie d'avoir une hygiène...on essaie de partir en vacances...on l'a inscrit à plusieurs activités, il a fait du basket l'année dernière mais il a arrêté car il a dit que ça ne lui plaisait pas ; de toute façon on ne le force pas. Quand il a vu « Les Choristes », il a dit qu'il voulait chanter, donc on l'a inscrit à une chorale.

PRISES EN CHARGE

Il a de l'orthophonie, une fois par semaine ; il va au catéchisme, et le mercredi après-midi depuis l'année dernière il va avec le petit groupe. Je pense que c'est un peu ça son problème, il a besoin d'être en petit groupe. Ça lui permet de s'affirmer.

Il a peut-être besoin de repères, et je pense que la séance d'orthophonie hebdomadaire est un repère, un repère dans le temps. Et j'avais discuté un peu avec l'orthophoniste, et ça me semble très intéressant, c'est personnalisé. Et c'est plusieurs apprentissages.

ACCOMPAGNEMENT

Des fois, je me dis que je ne vois pas ce qu'on peut faire de plus en tant que parents, et on ne peut pas lui en demander plus.

Caroline BOURDIER : vous sentez-vous écoutés, accompagnés par les professionnels ?

Madame : Oui, on se sent accompagnés par les professionnels, et aussi écoutés.

Mais avec la maîtresse qui, en CP, nous avait demandé de tout arrêter, je me dis certaines fois qu'on n'aurait peut-être pas dû, à un moment, mais enfin, c'est fait, c'est fait, mais peut-être qu'elle aussi considérerait que...c'est pas facile...

On essaie d'en parler en famille, j'ai deux sœurs dont une enseignante en école d'infirmière, donc je la questionne assez facilement, je lui demande des conseils.

Caroline BOURDIER : êtes-vous satisfaits de la place que vous font les professionnels qui suivent Marc ?

Madame : Nous sommes satisfaits de la place que nous font les professionnels dans le suivi de Marc.

Caroline BOURDIER : et l'orthophoniste ?

Madame : elle fait des bilans périodiquement et je me dis que pour Marc, c'est une personne qu'il voit toutes les semaines, donc pour nous ça peut nous permettre de faire des bilans, de dire « tiens, il a progressé », de voir son comportement à tel moment. Ça nous permet d'avoir une référence.

C'est un moment privilégié pour l'enfant parce qu'il est vraiment tout seul avec la personne, mais je ne sais pas si Marc se confie à elle quand il a une contrariété.

Le problème, c'est qu'avec sa sœur, comme il n'y a que treize mois entre eux, Marc est complètement...elle le stimule mais en même temps elle l'étouffe aussi. Peut-être que s'il change d'école l'année prochaine, il aura un parcours vraiment tout seul.

On ne se sent pas seuls, ça nous a même permis de connaître des réseaux que je ne connaissais pas. C'est vrai que, honnêtement, je trouve qu'il y a une prise en charge de l'enfant qui est...parce que, quand j'étais petite, ça ne se passait pas comme ça, on était dégagé du parcours scolaire. Aujourd'hui, ça n'est plus péjoratif, c'est constructif. Marc a des interrogations et il faut que les gens positivent autour de lui, et ça se met en place avec intelligence.

(Je signifie la fin de l'entretien, mais les parents ont des questions)

Madame : Au niveau de l'orthophoniste, il y a des suivis jusqu'à quel âge ?

Monsieur : ça vient de quoi les problèmes de Marc ?

L'ORTHOPHONISTE EN LIBERAL ET L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

LE CAS DE L'ENFANT PRESENTANT UN RETARD MENTAL D'ETIOLOGIE INCONNUE

Résumé

L'accompagnement parental est une démarche qui tend à se développer depuis quelques années, et les orthophonistes y participent à leur mesure. Cet accompagnement est bien souvent préconisé dans le cas de pathologies avérées. Mais que se passe-t-il dans le cas d'un retard mental d'étiologie inconnue ? Les parents se retrouvent confrontés à une situation particulière, à l'inconnue du diagnostic, et l'orthophoniste doit composer avec cet état.

Ce travail est constitué d'une recherche et de réflexions sur le retard mental, l'étiologie inconnue, l'accompagnement parental ; il est illustré par cinq entretiens avec des parents sur leur ressenti face à l'accompagnement dont ils bénéficient.

Mots clés

**Retard mental – Etiologie inconnue – Accompagnement parental – Parents
- Rôle de l'orthophoniste en libéral**