

UNIVERSITE DE NANTES

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

Année universitaire 2012-2013

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

**Relation parents-orthophoniste
au sein d'un CAMSP**
intérêts et limites

Présenté par

AMELIE BERGES

(Née le 28/08/1983)

Président du Jury : Jean-Pierre Leloup, Psychomotricien, chargé de cours à la faculté de médecine de Nantes.

Directeur du mémoire : Jean-Claude Quentel, Professeur de Sciences du Langage à l'Université de Rennes 2.

Membre du Jury : Sandrine Villebois Pécoul, orthophoniste.

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier les différents membres des CAMSP de Colombes et de Courbevoie, et plus particulièrement ma maître de stage Sandrine Villebois-Pécoul, de m'avoir accueillie au sein de leur équipe avec autant de disponibilité et de bienveillance. J'ai beaucoup appris à leurs côtés. Merci surtout de m'avoir aidée à prendre conscience de mes capacités à exercer.

Merci également aux différents membres de mon jury de m'avoir aidée dans ce laborieux travail malgré mes doutes et mes difficultés.

Un immense merci tout particulier à Martine HINCOURT pour son soutien et ses encouragements tout au long de ma scolarité.

Et enfin, merci aussi à ma famille et mes amis de m'avoir encouragée et supportée jusqu'au bout.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
--------------------	---

I PARTIE THEORIQUE

1. LES CAMSP	8
1.1. Fonctionnement des CAMSP	8
1.1.1. <i>Historique</i>	9
1.1.2. <i>Missions</i>	10
1.1.3. <i>Population</i>	10
1.1.4. <i>Prise en charge précoce</i>	11
1.1.5. <i>Prise en charge globale et pluridisciplinaire</i>	12
1.2. Prise en charge orthophonique au sein des CAMSP	13
1.2.1. <i>Communication</i>	14
1.2.2. <i>Langage</i>	15
1.2.3. <i>Oralité</i>	18
1.2.4. <i>Rôle de l'orthophoniste en CAMSP</i>	24
2. DEVENIR PARENTS	27
2.1. Parentalité	27
2.1.1. <i>Les axes de la parentalité (Houzel)</i>	28
2.1.2. <i>Les interactions parents-enfant (Lamour et Lebovici)</i>	29
2.1.3. <i>Du géniteur au parent (Quentel)</i>	31
2.1.4. <i>Le travail parental</i>	32
2.2. Parentification	34
2.2.1. <i>Une naissance psychique</i>	34
2.2.2. <i>Enfant imaginaire</i>	35
2.2.3. <i>Enfant réel</i>	36
2.2.4. <i>Fusion mère-enfant</i>	38
2.3. L'arrivée d'un enfant handicapé	40
2.3.1. <i>Modalités de l'annonce</i>	40
2.3.2. <i>Parentalité perturbée</i>	41
2.3.3. <i>Réactions de l'entourage</i>	45
2.3.4. <i>Perturbation de l'interaction mère-enfant</i>	47

3.	RELATION PARENTS/ORTHOPHONISTE	50
3.1.	La guidance parentale	51
3.1.1.	<i>Dans le domaine de l'éducation</i>	51
3.1.2.	<i>Dans le domaine du handicap</i>	52
3.1.3.	<i>Guidance ou accompagnement ?</i>	54
3.2.	Relation parents-orthophoniste	57
3.2.1.	<i>Des conseils techniques à donner aux parents</i>	58
3.2.2.	<i>Une guidance indirecte</i>	59
3.2.3.	<i>Des informations à donner aux parents</i>	61
3.2.4.	<i>Une écoute bienveillante</i>	62
3.2.5.	<i>Les informations reçues des parents</i>	63

II PARTIE PRATIQUE

	Problématique	67
	Cas cliniques	68
	<i>Nicolas</i>	69
	<i>Rayane</i>	75
	<i>Safia</i>	80
	CONCLUSION	86
	BIBLIOGRAPHIE	89

INTRODUCTION

Durant nos années d'étude à l'école d'orthophonie et grâce à nos différents stages, nous avons accumulé à la fois de la technique et des connaissances. Mais travailler avec de l'humain ce n'est pas uniquement appliquer ces théories. Travailler avec de l'humain c'est s'adapter à chaque nouveau cas : à son histoire, à ses difficultés, à ce que cela nous renvoie de notre propre vécu. Il nous a alors semblé important - voire indispensable - pour compléter notre formation de nous pencher sur une question qui pourrait relever davantage de la psychologie que de notre pratique orthophonique.

Faisant un stage dans un Centre d'Action Médico-Social Précoce, nous avons alors décidé de nous intéresser à la relation d'aide qui se met en place entre l'orthophoniste et les parents de jeunes enfants handicapés. En effet, face à l'irruption du handicap, les parents se trouvent désemparés par le diagnostic, par la complexité des démarches administratives et médicales à mener, par la douleur du présent et l'angoisse de l'avenir, ils ont donc besoin d'aide.

Nous souhaitons alors montrer, par ce mémoire, que venir en aide aux parents peut être bénéfique pour l'enfant et que ce travail est donc inhérent à notre pratique orthophonique en CAMSP.

La première partie de ce mémoire exposera diverses théories. Nous commencerons par décrire les CAMSP et plus particulièrement les prises en charges orthophoniques qui y ont lieu. Nous présenterons, par la suite, des travaux sur la parentalité de manière générale mais également ce que l'arrivée d'un enfant handicapé peut perturber dans cette accession à la fonction parentale. Pour finir, nous nous intéresserons aux composantes de la relation parents-orthophoniste et aborderons la notion controversée de "guidance parentale".

La seconde partie sera ensuite illustrée de cas cliniques, d'observations effectuées au cours de l'année, afin de montrer l'intérêt de cette relation parents-orthophoniste mais également d'en indiquer les limites.

I

Partie théorique

LES CAMSP

Dans cette première partie, nous allons poser le cadre de notre étude.

Notre réflexion se fait ici sur un milieu précis : les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ; ce qui implique que nous ayons affaire à une population spécifique et une manière de travailler particulière. Il nous semble donc utile de commencer par définir ces particularités afin de cibler notre domaine de recherche.

Après avoir décrit le fonctionnement de ces centres, nous présenterons le rôle de l'orthophoniste en CAMSP.

1.1. Fonctionnement des CAMSP

Les CAMSP ont pour vocation essentielle la prise en charge des jeunes enfants de la naissance à 6 ans en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap.

La précocité et la globalité sont les fondements essentiels de cette prise en charge.

Contrairement aux autres structures médico-sociales, l'accès pour les familles y est direct. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas besoin de déposer préalablement un dossier de demande de reconnaissance de handicap. Cette formule souple est un atout pour les parents qui sont encore souvent dans le processus de révélation du handicap de leur enfant.

Les CAMSP peuvent dépendre d'une structure privée ou publique et accueillent les patients en fonction d'une zone géographique déterminée. Il y a au moins un CAMSP par département.

Ces centres peuvent être polyvalents ou plus rarement spécialisés dans la prise en charge d'une déficience telle que la surdité par exemple. Dans le cadre de notre étude, nous ne nous

intéresserons pas à ces CAMSP spécialisés et ne développerons donc pas la guidance parentale particulière abordée en cas de déficience auditive.

1.1.1. Historique

Les CAMSP ont vu le jour au début des années soixante-dix grâce au projet et à la conviction de **Janine Lévy**, kinésithérapeute, qui a longtemps reçu la détresse des parents de bébés à risque, alors qu'il n'existait aucune structure adaptée. C'est avec le soutien de l'association « Entraide Universitaire » qu'elle a créé un premier lieu d'accueil : le Centre d'Aide à l'Enfant. Puis quelques centres ont ouvert de façon spontanée, assurant la mission qui sera par la suite celle des CAMSP.

Simultanément, le **Docteur Roger Salbreux** a travaillé sur les premiers textes concernant la création, le cadre et les missions des CAMSP. Après de longues discussions, deux lois importantes sont alors parues : la première, le 30 juin 1975, donnera enfin, du point de vue législatif, une existence juridique aux CAMSP ; la seconde, le 15 avril 1976, précisera leur fonctionnement technique.

Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées N° 75-534 du 30 juin 1975, article L. 164-3 du code de la santé publique :

« Les enfants chez qui un handicap aura été décelé ou signalé [...] pourront être accueillis dans des structures d'action médico-sociale précoce en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap. La prise en charge s'effectuera sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention de médecins et de techniciens paramédicaux et sociaux et, si nécessaire, une action de conseil et de soutien de la famille. Elle est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires. »

Annexe 32 bis du décret N° 76-389 (15 avril 1976) ajouté au décret 56-284 (9 mars 1956) :

« Les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées. [...]»

1.1.2. Missions

Les missions des CAMSP sont multiples et complémentaires. Elles concernent non seulement l'accueil des enfants de moins de 6 ans présentant ou susceptibles de présenter un handicap, mais aussi l'accueil de leur famille.

Ainsi, le rôle des CAMSP peut être de :

- Mener des actions préventives spécialisées
- Dépister, évaluer précocement les difficultés et les potentialités de l'enfant
- Définir avec la famille un projet thérapeutique adapté
- Assurer une prise en charge précoce et globale en cure ambulatoire
- Accompagner, soutenir, informer les familles dans la découverte du handicap et de tout ce que cela représente puis au fur et à mesure de la prise en charge
- Favoriser la socialisation du patient grâce à une bonne intégration dans les collectivités d'enfants, tels que la crèche ou l'école, et travailler en corrélation avec les différents intervenants qui l'y entourent
- Préparer l'orientation de l'enfant vers les structures les plus appropriées

1.1.3. Population

Le travail en CAMSP concerne le milieu du handicap et celui de la petite enfance. Cela suppose donc des connaissances spécifiques relatives à ces deux domaines.

Selon la loi du 11 février 2005 : « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Ces enfants peuvent avoir des difficultés de développement sur le plan moteur, sensoriel, mental, et/ou relationnel. Ces déficiences peuvent être d'origine génétique, neurologique, psychique, malformative, sociale. Il peut s'agir d'enfants dits "à risque", comme les enfants ayant des séquelles liées à la naissance (les grands prématurés par exemple). Il peut également

s'agir d'enfants présentant un déficit global qui perturbe leur développement, tel que les IMC (Infirmités Motrices Cérébrales), les polyhandicapés, les autistes, ou d'enfants qui ont des maladies génétiques, telle que la trisomie 21, ou d'enfants porteurs d'un syndrome spécifique. Il n'est pas nécessaire que le diagnostic précis soit porté pour que le CAMSP intervienne, il suffit que les troubles soient constatés.

Concrètement, il va falloir mettre en place une prise en charge adaptée aux déficiences de l'enfant. Différentes modalités sont alors possibles pour son suivi en CAMSP :

- Des séances individuelles, pluridisciplinaires ou non
- Des séances en groupe avec d'autres enfants
- Des séances avec la famille (parents et/ou fratrie)
- Soins sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école...)

1.1.4. Prise en charge précoce

De nombreuses études ont déjà démontré l'intérêt d'une prise en charge précoce pour ce genre de pathologies, ce qui met également en évidence la nécessité d'un dépistage précoce. En effet, intervenir le plus tôt possible, permet d'agir pendant que le cerveau de l'enfant est encore en plein développement. On profite ainsi au maximum du phénomène de plasticité cérébrale. On cherche alors à pallier au plus tôt les déficits entraînés par le handicap et à éviter que d'autres facteurs s'y ajoutent (sur-handicap) ou que l'état de l'enfant s'aggrave. On peut dire que le diagnostic précoce est un facteur de protection contre l'apparition de troubles secondaires. Dans l'intérêt de l'enfant, les prises en charge doivent donc être précoces, et c'est justement ce que proposent les CAMSP : accueillir les patients le plus tôt possible et jusqu'à l'âge de 6 ans où ils pourront être confiés à d'autres structures adaptées selon leurs besoins.

Mais le plus important dans la précocité de cette prise en charge est certainement ce qui se joue dans la relation entre l'enfant et ses parents qui découvrent alors un univers inconnu et ont besoin de soutien. En effet il est fréquent qu'ils soient inquiets et ignorent comment agir face à cet enfant. Nous travaillerons donc avec les parents dès le début de cette douloureuse aventure qu'est la découverte du monde du handicap. Contrairement à d'autres centres pour enfants handicapés, les CAMSP sont en accès direct, c'est-à-dire sans notification d'orientation. Il n'est donc pas nécessaire pour les parents de passer par la Maison

Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)¹, ce qui assouplit leur démarche. De plus, les CAMSP sont des lieux accueillants qui permettent aux familles de se rencontrer. C'est l'un des premiers espaces d'échange pour rompre l'isolement que les parents subissent souvent à l'arrivée d'un enfant différent. Cet isolement est dû tout d'abord à un emploi du temps devenu surchargé à la naissance de l'enfant mais aussi à une gêne de l'entourage qui ne sait comment réagir. De plus, les parents eux-mêmes s'isolent, ne sachant pas toujours comment raconter ce qu'ils vivent ou n'ayant tout simplement plus les mêmes préoccupations que leurs proches.

1.1.5. Prise en charge globale et pluridisciplinaire

Les CAMSP fonctionnent grâce à une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale, sociale et éducative. On peut y trouver des pédiatres, pédopsychiatres, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, éducateurs de jeunes enfants, assistantes sociales, puéricultrices, orthoptistes, mais la composition diffère d'un centre à l'autre.

Cette équipe est formée au dépistage et au suivi des troubles du développement de la petite enfance, permettant une prise en charge globale et adaptée à chaque situation.

Au sein d'une équipe, la communication interne est extrêmement importante. En effet, exercer dans ce genre de structure suppose un travail de réflexions et d'échanges entre les différents professionnels. Pour que la prise en charge soit de qualité, il est donc fondamental que les soignants aient la capacité de travailler ensemble, afin de s'apporter mutuellement des compétences propres à leurs diverses disciplines. Ainsi, pour chaque enfant, une réunion d'équipe a lieu régulièrement entre les professionnels qui l'entourent.

Des synthèses ont également lieu plusieurs fois par an (généralement au début et à la fin de l'année scolaire) avec tous les partenaires s'occupant de l'enfant : ses parents, l'équipe médicale et paramédicale, l'équipe éducative si l'enfant est déjà à l'école, avec l'enseignant référent², l'instituteur, le directeur et un auxiliaire de vie scolaire (AVS)¹ éventuellement, ou

¹ La MDPH est chargée, dans chaque département, d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées.

² L'enseignant référent fait le lien entre les parents et l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de l'élève, tout au long de son parcours scolaire.

les membres d'une halte garderie, d'une crèche, d'un centre adapté... si l'enfant fréquente un lieu de socialisation. Chacun décrit alors comment est l'enfant dans son domaine, comment il a évolué depuis la dernière réunion, quelles sont ses difficultés, ce qu'il aime faire, les choses auxquelles il faut faire attention. Des objectifs sont fixés. On établit alors un projet personnel de scolarité (PPS)².

Travailler en équipe et communiquer sont donc deux aspects essentiels au bon déroulement de ces prises en charge. Un professionnel n'est alors jamais seul face à ses doutes, ses questions. Voilà pourquoi, dans la mesure du possible, les CAMSP font en sorte d'assurer une prise en charge globale, c'est-à-dire sans recours à un professionnel extérieur. Malheureusement il se peut qu'ils n'en aient pas le choix s'il manque une profession à l'équipe ou si le professionnel en question est saturé ou non formé à une certaine pratique spécialisée. Il se peut également que l'enfant ait été suivi en libéral avant son entrée au CAMSP et poursuive cette prise en charge.

1.2. Prise en charge orthophonique au sein d'un CAMSP

De manière générale, le rôle de l'orthophoniste est de dépister, évaluer et traiter les troubles de la voix, de la parole, du langage, et de la communication orale et écrite, auprès d'enfants, d'adolescents, d'adultes et de personnes âgées.

En CAMSP, l'orthophoniste est également amené à dépister, évaluer et traiter, mais les troubles sont particuliers : nous nous intéressons ici à de jeunes enfants dont le handicap peut perturber le développement de la communication, du langage et de toutes les fonctions orales,

¹ L'auxiliaire de vie scolaire (AVS), intervient dans l'établissement pour permettre à l'enfant handicapé d'accomplir des gestes qu'il ne peut faire seul, travaille en collaboration avec l'enseignant, facilite le contact entre l'élève et ses camarades de classe, tout en veillant à l'encourager dans ses progrès en autonomie.

² Le projet personnel de scolarité (PPS) définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap.

c'est-à-dire dévolues à la bouche. L'orthophoniste va donc travailler ces différents domaines, conjointement ou non, en fonction des besoins de l'enfant et en s'adaptant à ses difficultés.

1.2.1. Communication

Communiquer c'est établir une relation avec quelqu'un, c'est être dans l'échange. La communication est une modalité de fonctionnement profondément humaine. Elle se caractérise par la mise en commun d'une information verbale ou non, exprimée et transmise par un émetteur, puis reçue et décodée par un récepteur (ces deux rôles étant interchangeables). Il s'agit d'un ensemble de phénomènes complexes qui utilisent à la fois les fonctionnements sensoriels, intellectuels et moteurs. La communication peut passer par la parole, par l'écriture, par des images, des pictogrammes, mais également par le regard (outil présent dès la naissance), les gestes, les mimiques, c'est-à-dire par le biais du corps dans son intégralité, on parle alors de communication gestuelle et corporelle.

Or, certains enfants présentent de grosses déviances dans le développement des interactions sociales et de la communication, marquées par une tendance à l'isolement. C'est le cas par exemple des troubles autistiques et autres troubles envahissants du développement (TED). Pour ce type de comportements, l'orthophoniste va tenter d'amener l'enfant à comprendre peu à peu le monde qui l'entoure afin de s'y ouvrir et de s'y exprimer avec des mots ou, grâce à une communication alternative, avec des gestes, des images, des pictogrammes.

Dans d'autres cas cependant, on peut trouver des troubles de la communication moins lourds. C'est le cas chez les enfants trisomiques par exemple. Il suffit alors parfois de prendre soin de s'adresser à l'enfant et de lui laisser la parole pour qu'il apprenne le sens de l'échange et le plaisir de communiquer. Il prendra alors rapidement la parole sous forme de sourires, de sons isolés puis vite modulés, à condition que ses initiatives soient reprises : à ses sourires il faut lui sourire en retour, à ses sons il faut lui répondre... Voilà les prémices de la communication !

En s'adaptant aux potentialités de chaque enfant, l'orthophoniste va faire en sorte qu'ils puissent entrer en contact avec leur entourage et qu'ils apprennent à s'exprimer mais va également tester leur compréhension et la travailler. On parle alors des "gnosies" : le cerveau doit intégrer avec cohérence les stimuli qui lui parviennent et en décoder la signification. Il ne

s'agit pas juste d'entendre, il faut savoir décrypter ce que l'on entend. Ceci est valable pour tous les sens, à condition que les organes sensoriels ne soient pas endommagés.

Parmi les précurseurs à la communication, il est important de partir de ce que l'enfant aime, de se mettre à sa hauteur et de chercher le contact oculaire. Le jeu est un excellent moyen d'entrer en communication avec l'enfant. Certaines de ces activités se font de manière spontanée, naturelle, entre l'enfant et sa maman. Si les parents avouent qu'ils ne jouent pas avec leur enfant, on peut leur proposer des idées sans être trop interventionniste. Dans tous les cas, il est important de ne pas faire à la place de l'enfant et il faut lui laisser du temps : du temps pour observer, du temps pour penser, du temps pour agir. Il est important de respecter ce temps pour laisser l'enfant s'exprimer à son rythme. L'objectif est également de pousser l'enfant à être autonome dans la communication pour exprimer ce qu'il veut et pas seulement ce qu'on lui demande d'exprimer.

Il s'agit d'un véritable travail psycho-langagier et non d'un travail orthophonique au sens classique du terme. La période optimale de début de prise en charge se situe entre 2 et 4 mois. Lorsque cette prise en charge des tous premiers mois a été bien conduite et bien gérée, la suite de l'éducation précoce du langage s'inscrit dans un contexte de continuité.

1.2.2. Langage

Dans notre cas, étudiant des enfants de moins de 6 ans porteurs de handicap, nous ne faisons référence qu'au langage oral (et pas encore au langage écrit).

Le développement du langage résulte des aptitudes de l'enfant à symboliser et des stimulations apportées par l'entourage. Sa construction est étroitement liée à la structuration intellectuelle, motrice, perceptive, et psychoaffective de l'enfant. Dans de nombreuses pathologies l'apparition du langage peut donc être freinée par certaines défaillances, telles qu'un trouble de la communication, une déficience mentale, des difficultés de compréhension (gnosies) ou d'articulation (praxies), des problèmes ORL, un déficit de la vitesse de traitement des informations, des difficultés à synthétiser, une rétention lacunaire des productions verbales, un temps de latence allongé, un manque de stimulations sociales et familiales. Il peut également s'agir d'un simple retard, signe d'immaturation.

Dans le cas des autistes et des troubles envahissants du développement (TED) par exemple, le langage peut être totalement absent ou développé de façon déviante avec des anomalies portant sur les aspects formels, sémantiques et pragmatiques. Le langage n'a alors pas de véritable fonction de communication avec l'autre. Dans le cas d'une déficience mentale légère, pour prendre un autre exemple, l'évolution langagière se fait à un rythme très lent, avec généralement un retard d'acquisition de la parole et du langage. Le rôle de l'orthophoniste sera donc d'évaluer et de traiter les difficultés qui empêchent l'enfant d'accéder au langage oral, en tenant compte de sa pathologie globale.

Pour aider l'enfant à accéder au langage oral, il est important de travailler les pré-requis langagiers, c'est-à-dire la communication non verbale. Ce type de communication est universel et permet un échange immédiat et spontané, sans intervention des processus cognitifs élaborés. Cela permet à l'enfant de s'adresser à autrui bien avant l'émergence du langage.

Voici les différents pré-requis au langage oral à travailler conjointement :

- L'imitation : imiter un enfant lui permet d'imiter à son tour.
- L'attention : visuelle, auditive et conjointe
- Le pointage : début d'un dialogue sans oralisation
- Les tours de rôle : dans le jeu comme dans le dialogue, c'est chacun son tour !
- Les productions vocales : donner un sens aux moindres productions, l'encourager et le féliciter.
- Les gestes : dans certaines pathologies, les enfants sont très visuels, le geste permet alors une meilleure compréhension mais il est très important de continuer à toujours verbaliser en même temps. Le geste libère la parole ! On peut également utiliser des pictogrammes.
- La voix chantée : insister sur les intonations
- Les mimiques, le sourire
- La manipulation de toutes sortes (sable, eau, pâte à modeler, taper, frotter, visser/dévisser, appuyer/tirer, matières très différentes...): dans le cortex moteur la zone stimulée par la motricité fine est proche de celle du bucco facial. Il est important de modifier peu à peu les manipulations pour que l'enfant ne soit pas dans la répétition et qu'il apprenne à adapter son geste. On travaille alors également la pensée.

- Les jeux symboliques : l'imitation différée, les jeux de faire semblant, le dessin. Ces jeux nécessitent d'avoir atteint la fonction symbolique, c'est-à-dire de pouvoir évoquer, représenter un objet ou une personne absente grâce à une image mentale. Cela suppose une différenciation nette entre signifié et signifiant. Pour Piaget, le langage émerge grâce à la fonction symbolique.

Une fois l'enfant entré dans le langage oral, l'orthophoniste devra faire bien attention à travailler précocement les différents niveaux langagiers afin d'éviter que des troubles ne s'installent. Les différents troubles langagiers peuvent se situer au niveau de l'articulation, des mots, ou du langage lui-même.

Troubles d'articulation : L'enfant peut avoir du mal à mobiliser et positionner correctement les organes phonateurs en jeu pour produire un son, même de manière isolée. Ce trouble est constant. Ce son sera alors soit remplacé par un autre, soit altéré (zézaïement, schlintement...), soit pas prononcé du tout. Il faut noter aussi une possibilité de lenteur et de retard d'apparition des différents phonèmes dus à des problèmes d'écoute. Ce trouble d'articulation peut être associé ou non à une immaturité psychoaffective : l'enfant refuse de grandir et/ou les parents le maintiennent dans un état de dépendance comme celui d'un bébé.

Troubles de parole : altération à l'intérieur d'un mot alors que le langage est syntaxiquement bien organisé. Il peut s'agir d'inversions de sons ou de syllabes entières, d'élisions de sons (pourtant prononcés isolément) ou de simplifications phonétiques.

Troubles du langage proprement dit : sur son versant de compréhension ou sur celui de sa réalisation, c'est-à-dire la faculté de construire des phrases grammaticalement correctes et de raconter un récit. Ce trouble peut se réaliser sous forme de verbes non conjugués, de phrases sans pronom personnel, sans article, sans préposition.

Troubles de langage fréquemment associés : trouble de l'intelligibilité, trouble du rythme, trouble de la maîtrise respiratoire, bégaiement, bredouillement, dysarthrie, trouble de la voix (raucité, nasonnement...).

Pour apprendre à parler, l'enfant doit entendre et écouter les gens parler. Or, ces enfants handicapés peuvent présenter des troubles perceptifs. Il faudra donc les pallier. De plus, les parents d'enfants handicapés n'ont pas les mêmes comportements langagiers que les parents "ordinaires". De peur que leur enfant ne comprenne pas, certains simplifient leur discours et d'autres vont jusqu'à ne pas du tout s'adresser à l'enfant, faisant alors tout à leur place. Il est

pourtant très important de parler à l'enfant, de le mettre dans ce qu'on va appeler un "bain de langage". On va également mettre des mots sur tout ce qu'on fait avec cet enfant, et ce dès son plus jeune âge. En ce qui concerne les différents troubles de parole et de langage, il faudra reprendre les phrases de l'enfant en les reformulant correctement mais sans le lui faire remarquer, et sans lui demander de répéter. Et pour ce qui est de l'articulation, voir "troubles de l'articulation" dans le chapitre suivant sur l'oralité.

1.2.3. Oralité

Ce terme, issu du latin OS, ORIS, signifie « au travers de la bouche ».

L'oralité désigne toutes les fonctions orales, c'est-à-dire dévolues à la cavité buccale. Cette zone est le carrefour anatomique du verbe et de l'aliment. En effet, la bouche sert aussi bien à parler qu'à manger. On parlera donc des oralités verbale et alimentaire. C'est également à cet endroit que l'on va pouvoir respirer, crier, chanter, rire, lécher, cracher, embrasser... La bouche peut être une zone de découverte, d'exploration tactile et gustative, de plaisir. *A contrario*, cette cavité médiatrice entre le dehors et le dedans peut aussi devenir une zone de conflit : avant même de savoir dire « non », l'enfant peut rejeter l'aliment que lui donne sa mère et ainsi affirmer son pouvoir sur elle.

La cavité buccale est constituée de différents organes : les lèvres, la langue, les joues, la mâchoire, le voile du palais. C'est en fonction de la position qu'ils prennent les uns par rapport aux autres, que ces organes vont permettre la réalisation des différents processus intervenant dans les fonctions orales : l'articulation, la phonation, la succion, la déglutition, la mastication.

Chez les enfants porteurs de handicap, il n'est pas rare d'être confronté à des troubles de l'oralité qui peuvent être d'origine neurologique (organique/fonctionnel) ou psychogène. Il peut s'agir de troubles de l'articulation, de troubles de la succion/déglutition, et de troubles de l'alimentation.

Avant tout, il est important de vérifier l'intégrité des organes de la sphère oro-faciale : le frein de langue n'est-il pas trop court ? La langue n'est-elle pas trop volumineuse ? Y'a-t-il une fente oro-faciale ? Le voile est-il trop court, trop long ? On se renseigne aussi pour savoir si l'enfant a subi une opération chirurgicale qui pourrait avoir engendré un traumatisme ou une

certaine sensibilité de la zone oro-faciale. L'orthophoniste doit également examiner la position des lèvres et de la langue au repos ainsi que la respiration (nasale ou buccale), et observer les habitudes nocives : les parents encouragent-ils l'enfant à prendre la tétine ou le biberon ? L'enfant suce t-il son pouce ? Suçote t-il sa langue ? Se mordille t-il la lèvre ? Est-il atteint de bruxisme ? Il conviendra également de rechercher tout ce qui touche à l'équilibre et au développement psychosomatique de l'enfant.

Troubles de l'articulation

Il s'agit de problèmes de motricité des organes buccaux. Un problème de tonus (hypertonie/hypotonie) peut empêcher l'enfant d'entrer dans le langage oral (articulation), comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, et peut également perturber son alimentation (mastication).

Le travail de l'orthophoniste porte alors sur deux points :

- Les massages bucco faciaux.

Les massages doivent avant tout être un moment de plaisir et d'échange. On peut les pratiquer dans le but de tonifier ou au contraire de détendre. Ils peuvent s'exercer sur l'ensemble du visage mais également à l'intérieur de la bouche, sans être trop intrusif. On utilise alors des petits embouts à mettre sur le doigt, des bâtonnets ou des petites brosses¹ pour stimuler l'intérieur des joues, les gencives, le palais, la langue et la pointe de langue en variant les tailles, les formes, les matières. Il est important de mettre des mots sur ce que l'on fait, de prévenir l'enfant et si nous avons affaire à un enfant d'âge avancé, il est important de lui demander la permission. On peut également le mettre à contribution en lui donnant l'objet pour qu'il le fasse lui même. Ces interventions permettent aussi à l'enfant de prendre conscience de différentes parties de son visage et de sa sphère buccale.

- Les praxies buccales.

Il s'agit des différents mouvements que l'on peut faire avec les organes de la bouche. On parle alors de praxies labiales et linguales. On peut placer l'enfant face à soi ou face à un miroir. On lui annonce alors qu'on va faire des "grimaces". On peut lui montrer nous même pour qu'il

¹ On trouve ce genre de matériel chez Hop'Toys. On peut également utiliser tout simplement les sets de 3 brosses dentition bébé que l'on trouve dans les rayons puéricultures des supermarchés.

imite, on peut utiliser des images¹, et on peut aussi essayer sur consigne orale uniquement. Quelques exemples de praxies : gonfler/aspirer les joues, faire un grand sourire, faire semblant de bâiller en ouvrant grand la bouche, rentrer/sortir la langue, faire un bisou, placer la pointe de langue à différents endroits dans la bouche, souffler, siffler...

Troubles de la succion/déglutition :

L'oralité se décompose en deux étapes dans le temps. On parlera d'oralités primaire et secondaire.

- Oralité primaire. Cette première étape de l'oralité est caractérisée par le réflexe de succion/déglutition, visible à l'échographie dès la 15^{ème} semaine de gestation. La succion est une sorte d'aspiration par la bouche. La déglutition est l'acte d'avaler sa salive, du liquide ou des solides. La succion peut être nutritive ou non. La succion nutritive impose une bonne coordination succion/déglutition/respiration. Elle est déclenchée par des récepteurs tactiles péribuccaux. Pour déglutir, la langue pousse ou s'interpose entre les arcades dentaires. Cette déglutition dite "primaire" est normale chez le nourrisson.
- Oralité secondaire. Entre 4 et 7 mois, la phase orale devient volontaire et se caractérise par le passage à la cuillère et la mastication. Au départ, le schème moteur reste la succion, puis les mouvements de la langue se complexifient, l'enfant se met peu à peu à contrôler les aliments dans sa bouche, à les mobiliser et à les propulser vers les zones réflexogènes de la déglutition (paroi pharyngée postérieure). On parle alors de praxie de mastication. C'est à ce moment là qu'il décidera d'avaler ou de cracher. La phase pharyngée reste un réflexe. L'enfant construit son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale.

Le comportement de succion est normal et intermittent pendant la petite enfance jusqu'à environ 2 ans. Il est encore considéré comme une habitude normale jusqu'à 5 ans en cas de fatigue. En revanche sa persistance au-delà de 6 ans est un signe d'immatunité.

Quant aux troubles de la déglutition, ils peuvent être dus à une sensibilité particulière, à un problème organique ou fonctionnel, mais ils peuvent également être d'origine psychogène. Il

¹ Jeu « grimaces » de Djeco.

s'agit alors d'une déglutition non adaptée, vestige de la forme infantile, dite déglutition primaire, atypique ou infantile. Le schéma moteur est resté le même alors que les organes ont évolué : la langue est très en avant et pousse ou s'interpose entre les incisives supérieures. Cette déglutition est favorisée par la succion d'un doigt ou d'une sucette. Il s'agit également d'un signe d'immaturation.

En fonction de l'origine du trouble, l'orthophoniste peut donc être amené à travailler sur différents points : la maturité, le lien parent-enfant, aider l'enfant à conscientiser le processus de déglutition, à faire reculer la langue et fermer la bouche grâce aux exercices de praxies vus précédemment, donner des techniques d'aide pour éviter les fausses routes, adapter la texture des aliments et le mode d'alimentation...

Fermeture buccale

Que ce soit parce qu'ils ne savent pas respirer par le nez, parce qu'ils sont hypotoniques, ou parce que leur langue est trop volumineuse, certains enfants handicapés ont toujours la bouche ouverte et bien souvent la langue qui en sort. Ce comportement engendre plusieurs problèmes.

Tout d'abord ce n'est pas esthétique, d'autant plus que cette attitude s'accompagne souvent d'un bavage. Ce point pourrait sembler négligeable, mais il ne l'est pas pour les parents qui peuvent être gênés en société et aller jusqu'à s'isoler. Cette incontinence salivaire peut être due à un trouble des gnosies buccales et labiales, c'est-à-dire que l'enfant ne se rend même pas compte qu'il y a quelque chose de mouillé dans sa bouche ou sur ses lèvres. Il va donc falloir l'aider à conscientiser cette salive qui coule le long de son menton et à prendre l'habitude de l'essuyer lui-même. Pour cela on peut lui enfiler un petit poignet de tennis au bras. Ce bavage peut être dû à un trouble du maintien de la mandibule, à des difficultés labiales, à un trouble de la coordination motrice, il faudra alors travailler les praxies et lui apprendre à avaler cette salive.

Un autre problème majeur de cette bouche béante est la respiration. En inspirant par la bouche, l'enfant ne bénéficie pas des fonctions essentielles du nez qui humidifie, réchauffe et filtre l'air inspiré et permet ainsi de protéger les poumons. Ceci est loin d'être négligeable car les enfants porteurs de handicap tombent déjà beaucoup plus souvent malades que les enfants tout venant.

De plus, apprendre à garder la bouche fermée, permet de mettre sa langue à la position de repos adéquat, c'est-à-dire la pointe de langue sur les papilles palatines, derrière les incisives.

Pour tonifier les muscles du plancher de la bouche indispensables pour déglutir et par conséquent pour fermer la bouche, nous pouvons caresser sous le menton, avec une légère pression du doigt d'avant en arrière pendant trois secondes, et répéter cela plusieurs fois par jour.

Une fois que l'enfant sait garder sa bouche fermée et respirer par le nez, on peut également lui apprendre à se moucher. Cet apprentissage est assez facile. On prouve alors aux parents que leur enfant est capable de faire certaines choses tout seul.

Pour toutes ces raisons, il est donc important de rappeler à l'enfant aussi souvent que nécessaire de penser à fermer sa bouche !

Troubles de l'alimentation

L'alimentation est une fonction de survie. Se nourrir s'est apaiser la tension de la faim. Mais la tétée va très vite dépasser cette seule satisfaction. Non seulement cette activité va organiser l'un des pôles essentiels de la relation mère-enfant, mais le bébé va également éprouver d'intenses plaisirs grâce à la succion, l'afflux de lait chaud, l'excitation des lèvres et des muqueuses mais aussi grâce aux expériences de se sentir porté, caressé, regardé par sa mère qui, de plus, s'adresse à lui. Ceci renvoie à ce que **Winnicott** appelait le "*holding*" et le "*handling*". Le premier terme signifiant la façon dont le bébé est porté et le second signifiant la manière dont les soins sont prodigués à l'enfant (toilette, habillage, nourrissage)¹.

Manger consiste à faire franchir aux aliments la frontière entre le dehors et le dedans. La bouche est la cavité médiatrice qui sélectionne l'aliment par la gustation et permet l'acceptation ou le refus du franchissement de cette frontière. A partir du pharynx on est déjà dans le dedans, l'introduction réelle dans le corps se fait donc au moment de la déglutition.

Pour avoir un comportement alimentaire normal, il faut un outil oro-digestif sain et des capacités affectives et centrales qui permettent le fonctionnement de cet outil. Un trouble de l'alimentation pourra être généré par le dysfonctionnement de l'un ou l'autre de ces deux

¹ Cf. chapitre 2.2.4. Fusion mère/enfant

acteurs. Mastication et déglutition sont des temps volontaires donc il faut le pouvoir mais il faut également le vouloir ! Un trouble de l'alimentation peut avoir une étiologie organique ou psychogène. Parmi les causes organiques, on peut citer les allergies, les intolérances, les reflux gastro-œsophagiens, les troubles de la motricité oro-œsophagienne, les pathologies respiratoires, les enfants nés prématurément, les malformations. Un trouble du comportement alimentaire peut également apparaître suite à une alimentation artificielle prolongée. Refuser de s'alimenter peut aussi être une manière pour l'enfant de communiquer un mal-être, d'affirmer son pouvoir sur son environnement. Certains enfants, tels que ceux atteints de trisomie 21, en raison de problèmes métaboliques et endocriniens, doivent bénéficier d'une alimentation adaptée tout au long de leur vie pour éviter obésité, diabète...

Notons que le trouble alimentaire peut se révéler dès la naissance, au moment de l'alimentation infantile lactée, ou plus tard lors de la mastication, qui paraît alors impossible.

Les difficultés alimentaires précoces ont un retentissement sur la qualité de l'accordage mère-enfant, qu'il faut considérer. Quelle qu'en soit la cause et la forme, un trouble du comportement alimentaire chez un nourrisson est toujours vécu par sa mère comme une mise en cause de sa capacité à être mère. Il en résulte un sentiment de culpabilité générateur de conflits. Cependant, un trouble de la symbiose mère-enfant peut aussi être à l'origine du trouble alimentaire précoce. On peut se demander lequel est la conséquence de l'autre. Dans tous les cas, le lien mère-enfant sera à considérer.

La prise en charge orthophonique commencera forcément par une anamnèse de l'histoire orale et médicale de l'enfant, intégrée au vécu alimentaire familial. Il faudra rapidement déterminer s'il s'agit d'une pathologie organique ou psychosomatique. La question à se poser est alors la suivante : l'enfant ne sait-il pas, ne peut-il pas ou bien ne veut-il pas manger ? Pour cela, il sera important d'étudier le déroulement d'un repas et le lien mère-enfant à ce moment là. On vérifie ainsi entre autres la position de langue, les praxies, la déglutition, l'absence de fausses routes et la respiration.

Plusieurs possibilités s'offrent alors à l'orthophoniste en fonction des besoins de l'enfant :

- Travailler l'éducation des praxies orales, la déglutition, la fermeture labiale, en cas d'incompétence (voir précédemment)
- Faire découvrir à l'enfant le plaisir de manger, et l'échange qui a lieu à travers ce moment

- Amener l'enfant à ressentir les sensations de faim et de satiété
- Donner à l'enfant de bonnes habitudes le plus tôt possible en lui apprenant à aimer les aliments qui lui sont bénéfiques plutôt que ceux qui lui nuisent.
- Apprendre à l'enfant à différencier les odeurs, les couleurs, les bruits et les textures à travers des jeux (loto, livre, pâte à modeler, sable) et tout ce qui nous entoure. Notons qu'il est important de laisser les bébés mettre les objets adaptés, les pieds, les doigts à la bouche. C'est ainsi qu'ils explorent, découvrent, et prennent du plaisir.
- Lui faire goûter : à la rencontre des saveurs, élargir le répertoire alimentaire (volume, consistance, homogénéité, texture, température, goût) et permettre la manipulation des aliments avec les différents outils du repas.
- Lors du repas, rester neutre, ne pas forcer l'enfant, ne pas jouer, ne pas hésiter à fractionner les aliments ou enrichir l'alimentation (beurre, fromage...), prendre une nourriture plutôt épaisse et à son goût

Remarque : Ne pas confondre néophobie et trouble de l'alimentation. En effet, la peur des aliments nouveaux est une période normale du développement entre 2 et 10 ans (rarement avant 2 ans). Cependant, si la réaction de l'entourage n'est pas adéquate, ce comportement peut se pérenniser et en devenir un trouble. Il faut alors aider l'enfant à dépasser son rejet initial en le familiarisant avec les aliments car il a besoin de connaître ce qu'il introduit dans son corps : préparation des repas (cueillette, cuisine...), exposition répétée aux aliments, parler avec l'enfant de ce qu'il mange. Il est important aussi que l'enfant partage ses repas avec des gens qui ont une attitude favorable vis-à-vis des produits servis.

1.2.4. Rôle de l'orthophoniste en CAMSP

Nous venons de voir que le travail de l'orthophoniste en CAMSP est assez large et touche plusieurs domaines. Nous pouvons également noter que ces différents symptômes sont plus ou moins liés les uns aux autres, certains pouvant même en entraîner d'autres. En effet, un enfant arrive rarement avec un problème unique, il s'agit plutôt d'un ensemble de symptômes qu'il faudra la plupart du temps traiter conjointement au cours de chaque séance, en fonction des besoins de l'enfant.

D'un enfant à l'autre, l'orthophoniste en CAMSP travaille donc très souvent les mêmes fonctions : la respiration, la relation, la nutrition (déglutition, mastication), l'expression (mimique, phonation). Cependant les enfants sont tous différents les uns des autres et il est essentiel de prendre chaque enfant dans sa globalité : ses difficultés, ses potentialités, ses moyens de compensation, son environnement, son histoire, sa personnalité, son attirance pour un matériel plutôt qu'un autre...

Après avoir dressé un tableau des troubles et des compétences de l'enfant grâce à un bilan, l'orthophoniste pourra commencer sa prise en charge en travaillant un ou plusieurs des différents domaines vus précédemment en fonction des besoins de l'enfant. Il sera important de réadapter cette prise en charge régulièrement à l'évolution de l'enfant, de se remettre en question si ça n'avance pas, de s'aider des autres professionnels qui l'entourent.

On parlera à l'enfant de "jeux" et non d'"exercices" pour lui permettre de voir nos séances comme quelque chose d'agréable et de s'inscrire dans une démarche participative afin de venir plus facilement en séance. Il est également important de varier ces jeux pour éviter que l'enfant ne se lasse. Ces différentes activités peuvent d'ailleurs faire l'objet d'un rituel : commencer toujours par tel jeu, finir par tel autre... l'enfant est habitué et évite ainsi d'être surpris. Dans le cas de certaines pathologies, cette organisation est d'ailleurs très importante pour l'enfant.

Prendre en charge un enfant présentant un handicap, c'est prendre en charge un enfant atteint dans son corps en lien avec des parents perturbés dans leur parentalité. L'orthophoniste devra donc également accompagner la famille. Accueillant l'enfant de 0 à 6 ans, on est au tout début de la vie de cet enfant mais aussi, pour les parents, au tout début du processus de révélation du handicap de leur enfant. Les parents débarquent dans un monde qui leur est très étranger, il va falloir les aider à accepter que leur enfant soit différent, à comprendre ce qu'est ce handicap, à apprendre comment être et comment faire avec cet enfant, répondre à leurs questions, leurs doutes, leurs peurs, leur colère, leur désarroi. L'orthophoniste va donc devoir accompagner les parents dans cette découverte qu'est le monde du handicap au même titre que le reste de l'équipe pluridisciplinaire du CAMSP, mais va devoir également travailler avec eux concernant son domaine particulier qu'est l'orthophonie. Au début (souvent jusqu'à la verticalisation), chaque séance se déroule en présence d'un ou des deux parents, avec leur participation. C'est par eux que passeront les jeux, les messages adressés à l'enfant. L'orthophoniste leur montre alors l'importance des échanges pour entrer dans la

communication, comment on stimule l'oralité, comment jouer avec l'enfant... Nous aborderons ce sujet plus en détail par la suite.

Le rôle de l'orthophoniste en CAMSP est donc de prendre en charge l'enfant de manière précoce, d'accueillir et d'accompagner ses parents, de travailler en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire mais également en lien avec les professionnels qui s'occupent aussi de l'enfant en dehors du CAMSP. L'orthophoniste doit être à l'écoute et doit faire en sorte que l'enfant et sa famille se sentent en confiance. Il faut aussi savoir persévérer ! Son objectif technique sera fixé par son bilan : faire entrer l'enfant dans la communication, dans le langage, travailler la déglutition, l'alimentation, l'articulation... Et à ceci s'associera bien souvent un objectif psychologique : le lien parent-enfant !

DEVENIR PARENT

Devenir parent, c'est accéder à la "parentalité" par le biais de processus de "parentification". Dans cette deuxième partie nous allons donc commencer par définir le cadre de la parentalité et les différentes fonctions qu'elle suppose. Puis nous décrirons les étapes de la parentification faite d'une multitude de processus psychiques. Et pour finir, nous verrons en quoi l'annonce d'un handicap peut bouleverser tous ces processus.

2.1. Parentalité

Depuis les années 90, la notion de "parentalité", néologisme dérivé de l'adjectif "parental", est largement utilisé. Ce terme a d'ailleurs depuis bien des dérivés : "mono-parentalité", "beau-parentalité", "homo-parentalité", "grand-parentalité", "pluri-parentalité". De là, **René Clément**¹ avance également la notion de "dysparentalité", qui correspond alors aux difficultés, aux défaillances de la fonction parentale.

Cette notion qualifie la manière d'être parent. On parle aussi de "fonction parentale". La parentalité désigne les mécanismes à l'œuvre chez tout parent pour investir le bébé et s'y attacher. Il s'agit de devenir père et mère non seulement sur le plan physique, mais aussi psychique. En effet, il ne suffit pas d'avoir fait un petit, d'en être le géniteur, pour le faire devenir enfant et donc se sentir parent. Tout un processus a lieu à ce moment là, faisant évoluer le "sujet adulte" en "sujet parent" (Cf. chap. suivant). Ces transformations ne se passent d'ailleurs pas de la même manière chez le père et chez la mère. On distinguera alors deux fonctions : la paternalité et la maternalité.

Nous allons maintenant aborder différentes idées d'auteurs concernant la parentalité.

¹ Clément R. (1993). *Parents en souffrance*. Paris. Stock.

2.1.1. Les axes de la parentalité (Houzel)

Les travaux des soixante dernières années ont considérablement enrichi notre connaissance des besoins des jeunes enfants, aussi bien sur le plan des soins physiques que celui des soins psychiques. En 1993, le Ministère chargé des Affaires Sociales a décidé de former un groupe de recherche sur la parentalité. Ce groupe a réuni une quinzaine de spécialistes de l'enfance (pédopsychiatre, pédiatres, psychologues...) ainsi qu'un documentaliste. L'élaboration théorique du groupe de recherche a ensuite conduit **Houzel**¹ à repérer trois axes autour desquels semblaient pouvoir s'articuler l'ensemble des fonctions dévolues aux parents, la parentalité étant une entité trop vaste pour être décrite en tant que telle : l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité.

L'exercice de la parentalité

Cet axe correspond au cadre de la parentalité. Dans la société française, ce sont les textes juridiques qui le déterminent. Des règles sont mises en place pour définir la fonction de chacun des protagonistes de la parentalité et pour leur imposer des droits et des devoirs. La loi confie alors des tâches à ceux qui détiennent l'autorité parentale. Ces règles garantissent donc pour chacun un espace social où il peut se développer, mais au prix de certaines restrictions.

Ce premier axe se situe plutôt dans une dimension sociale et culturelle que personnelle.

Notons que la législation essaie de suivre plus ou moins les méandres de l'évolution des mœurs mais cela pose des problèmes juridiques, sociaux et psychiques.

L'expérience de la parentalité

On est ici à un niveau subjectif, c'est-à-dire que cet axe est personnel. Il correspond à l'expérience affective et imaginaire propre à chacun du fait de devenir parent et de remplir des rôles parentaux. Il s'agit alors de processus psychiques conscients et inconscients.

Cet axe de l'expérience comporte deux aspects importants :

¹ Houzel D. (1999) *Les enjeux de la parentalité*. Paris. Eres.

- Le désir d'enfant

Malgré les contraintes que cela entraîne, des facteurs psychiques poussent hommes et femmes à désirer des enfants, voire même à se battre pour en avoir si la nature ne leur en donne pas. **Freud** parle d'amour narcissique et de résolution du complexe d'Œdipe. Pour **Mélanie Klein** c'est l'identification de l'enfant à ses bons objets parentaux, unis dans une relation d'amour et de fécondité, qui fonde le désir d'enfant. Quant aux systémiciens **I. Borszormenyi-Nagy** et **G.M. Spark**, ce sont les notions de dette et de loyauté envers la génération précédente, qui pousseraient au désir d'enfant.

- La parentification

Il s'agit ici des processus psychiques se déroulant chez tout individu devenant père ou mère. Le processus de parentification est de mieux en mieux connu, surtout chez les mères. C'est pour le décrire que le terme de "maternité" a été introduit, puis celui de "parentalité". On connaît bien maintenant les modifications psychiques qui se produisent chez la mère au cours de la grossesse et du post-partum. **Winnicott** parle de "préoccupation maternelle primaire", et **Stern** de "constellation de la maternité". Nous décrirons plus longuement la parentification par la suite.

La pratique de la parentalité

Cet axe désigne les tâches quotidiennes que les parents ont à remplir auprès de l'enfant. On parle beaucoup de "soins maternels" (qui ont fait l'objet d'études approfondies durant ces dernières décennies) mais il serait plus judicieux de parler de "soins parentaux". Il s'agit alors des soins physiques mais également des soins psychiques.

Pour **G. Poussin**, l'axe de l'expérience de la parentalité correspond à la parentalité et l'axe de l'exercice de la parentalité coïncide avec la fonction parentale.

2.1.2 . Les interactions parents-enfant (Lamour et Lebovici)

Depuis quelques années, les chercheurs qui explorent le développement psychique de l'enfant tendent à se référer à la notion d'"interaction parents-enfants", qui permet de souligner la

participation active de l'enfant dans le processus d'établissement des liens entre lui et ses parents. On peut dire que le bébé crée son père et sa mère. Mais il n'est pas seulement le déclencheur du processus de parentification, il en est également un des acteurs. Les compétences du bébé lui permettent non seulement de recevoir très tôt des informations de son entourage, mais également de leur envoyer des messages. Le processus de parentalité prend donc son essor dans ces interactions. Celles-ci sont déterminantes pour le développement du bébé.

M. Lamour et **S. Lebovici**¹ ont proposé de distinguer trois niveaux dans ces interactions :

- Les interactions comportementales

Elles sont observables. Elles concernent ce que l'on voit dans les relations du bébé avec son ou ses parents. Il s'agit alors des échanges corporels (portage de l'enfant, ajustement postural...) et sensoriels, qu'ils soient visuels (contact œil à œil ou à travers le miroir) ou auditif (cris, dialogue pré-verbal...).

- Les interactions affectives

A l'inverse des interactions précédentes, celles-ci ne sont pas observables. Elles concernent les sentiments éprouvés par le parent et par le bébé. Entre l'enfant et la mère s'opère ce que **D. Stern** a appelé un "accordage affectif" (1985). Ces interactions affectives entre la mère et son bébé peuvent être perturbées plus ou moins sévèrement par plusieurs circonstances : tempérament, prématurité, handicap, dépression grave du post-partum, psychose de la mère, deuil, dissociations du couple parental, immigration...

Ces deux niveaux d'interactions se réfèrent à la *pratique de la parentalité*.

- Les interactions fantasmatiques

Ces interactions concerneraient une forme de transmission inconsciente entre parents et enfants. Ce troisième niveau d'interactions se réfère à l'axe de l'*expérience de la parentalité* que nous avons décrit précédemment.

¹ M. Lamour, S. Lebovici (1991) « Les interactions du nourrisson avec ses partenaires : évaluation et modes d'abord préventifs et thérapeutiques », *psychiatrie de l'enfant*, 34. P.171-275.

2.1.3. Du géniteur au parent (Quentel)

La *génitalité* est une fonction purement naturelle qui permet d'engendrer un nouvel être sexué. Il s'agit alors de la contribution naturelle d'un sujet vivant au développement de son espèce.

Cette fonction est à ne pas confondre avec la *sexualité* qui est une fonction également naturelle mais qui, selon **Freud**, « *a un sens bien plus étendu et embrasse nombre d'activités sans rapport avec les organes génitaux* ». La sexualité ne vise pas la reproduction d'un nouvel être mais les deux sont souvent liés. Notons tout de même que certaines techniques modernes telles que la fécondation in vitro (FIV) peuvent aussi les séparer.

Entre l'Homme et les grands mammifères, la fonction génitale est la même. Quelle est donc la fonction qui pourrait les différencier ?

La *génitalité* c'est mettre au monde un petit mais c'est également l'élever tant qu'il n'est pas capable de subvenir à ses besoins. Cette fonction reste naturelle et donc commune à l'Homme et aux grands mammifères.

Pour différencier ces espèces, il convient alors d'aller du côté de la culture, fonction en effet proprement humaine. **Lévi-Strauss** a dit : « *la nature, c'est tout ce qui est en nous par hérédité biologique ; la culture, c'est au contraire, tout ce que nous tenons de la tradition externe et [...] enfin, la culture ou civilisation, c'est l'ensemble des coutumes, des croyances, des institutions, en un mot toutes les habitudes ou aptitudes apprises par l'Homme en tant que membre d'une société* ».

L'élevage est alors à la nature et donc à la *génitalité* ce que l'éducation est à la culture et donc à la parentalité.

Ainsi, ce qui différencie l'Homme des grands mammifères, la culture de la nature, et donc la parentalité de la *génitalité*, c'est l'éducation. En effet, l'homme a en lui la capacité de nouer des liens sociaux et d'inscrire son petit dans de l'histoire. Il va la mettre en œuvre dans une société précise à travers le processus d'éducation.

La parentalité fait donc appel à un principe qui consiste à prendre en charge l'enfant d'une toute autre manière que le seul géniteur. En effet le géniteur élève mais le parent éduque !

Le parent inscrit alors son enfant dans sa propre histoire. **Pierre Bourdieu** parle d' « *habitus* » et **Jean Gagnepain** d' « *imprégnation* ». Ces deux auteurs sont d'accord pour

dire que c'est le parent et non le géniteur qui se retrouve dans l'enfant, c'est-à-dire un être éminemment social, marqué par la totalité de ses appartenances et de ses engagements.

Eduquer un enfant c'est l'imprégner de nos usages sociaux. Le parent exerce donc un réel pouvoir sur l'enfant qui ne peut s'assumer seul. Cependant, ce pouvoir est également un devoir. En effet il s'agit de la responsabilité du parent d'éduquer son enfant. Le parent endosse donc ce que **Jean-Claude Quentel**¹ appelle le "pouvoir-devoir". Il ajoute également que le parent ne doit pas se servir de ce pouvoir pour faire de l'enfant un autre lui-même.

Quentel conclut ainsi : « *Eduquer un enfant constitue une démarche proprement culturelle : cela revient pour le parent, qu'il soit ou non géniteur, à le faire sien en l'instituant "fils de" ; il inscrit à ce moment-là cet enfant dans son propre lignage* ».

2.1.4. Le travail parental

La fonction parentale implique un travail parental. Il s'agit de l'ensemble des activités réalisées dans le cadre familial par des adultes en situation de parents en charge d'enfant(s). La forte dépendance des enfants nécessite une permanence des soins.

On utilise cette notion de "travail" depuis les années 70 grâce au courant féministe. Depuis, cette notion oscille entre la reconnaissance d'un réel travail et la tentation d'en faire la responsabilité des familles. Certains revendiquent donc le terme de "travail" et d'autres considèrent que s'occuper de son enfant n'est autre qu'une capacité naturelle de tout adulte en charge d'enfant.

Parler de "travail", c'est s'intéresser aux activités, quelles soient pratiques ou mentales.

- Les tâches pratiques correspondent aux occupations matérielles : les soins, la nourriture, le suivi scolaire, les différents trajets...
- La charge mentale correspond quant à elle aux préoccupations, aux disponibilités. Il s'agit ici des discussions, des conseils, des confidences...

Cette notion de travail parental correspond à l'axe de la pratique de la parentalité selon Houzel.

¹ Quentel J.-C. (2008) *Le parent, responsabilité et culpabilité en question*. Bruxelles. De Boeck. P.39

Ce travail parental évolue dans le temps et l'espace en fonction de :

- Facteurs matériels : configuration familiale, milieux sociaux, marché du travail...
- Investissement des principaux acteurs pour eux même, leur couple, la famille, le travail, les relations sociales...

Le travail parental implique une disponibilité subjective et mentale que certains métiers ne favorisent pas. Aujourd'hui, nombreux sont ceux qui ne peuvent mener de front vie professionnelle, vie conjugale, vie parentale, et diverses activités. D'après l'enquête de Matisse¹, le travail parental se découperait en quatre temps : temps de sociabilité parentale, temps parental domestique, temps parental taxi², et temps parental scolaire. Cette enquête a montré que l'ensemble de ces temps représentait 39 heures et 18 minutes par semaine, sans compter que l'aspect mental n'est pas pris en charge ! Il s'agit alors d'une véritable deuxième journée de travail ! Notons que jusqu'alors, c'est souvent les mères qui prennent en charge ce travail et qui en font les frais dès l'embauche et tout au long de leur carrière professionnelle. Ceci renvoie à l'inégalité des sexes, d'une part face à l'emploi et d'autre part dans le travail parental et domestique. Cette réalité devient d'ailleurs un enjeu de société.

L'anthropologue **Goody** (1982) distingue à propos des sociétés ouest-Africaines cinq composantes de la parentalité : concevoir et mettre au monde, nourrir, éduquer, donner une identité à la naissance et garantir l'accès de l'enfant au statut d'adulte (accès aux biens, à un métier, au mariage).

Les différents auteurs que nous venons de citer nous montrent que devenir parents, ce n'est pas juste mettre au monde un petit être, c'est aussi gérer la parentalité. En effet, la fonction parentale implique des droits et des devoirs, des soins physiques et psychiques, des interactions avec son enfant, des responsabilités, un travail parental...

Devenir parent, c'est donc assumer cette fonction parentale mais c'est également subir un remaniement psychique que nous allons maintenant aborder.

¹ Les résultats globaux de cette enquête sont rassemblés dans l'ouvrage : « *L'influence des politiques sur la division familiale du travail* », sous la direction de M.-A. Barrère-Maurisson, avec M. Buffier-Morel et S. Rivier, La Documentation Française, collection Cahier Travail et Emploi de la DARES, paru en 2001. Des premiers résultats ont été publiés en mai 2000 (Barrère-Maurisson, Marchand, Rivier, 2000) qui ont mis en lumière pour la première fois la notion de temps parental et l'ont quantifiée.

² Il s'agit ici de tous les déplacements que les parents font pour emmener leur enfant à l'école, aux diverses activités...

2.2. Parentification

La parentification (ou parentalisation selon les auteurs) est la mise en place de la fonction parentale. En effet un certain nombre de processus psychiques ont lieu au moment où l'on devient parent, c'est-à-dire lors de la périnatalité. Il s'agit de la période qui précède et suit la naissance, on parle donc de grossesse et de post-partum. Un tas de phénomènes ont alors lieu dans la psyché de l'adulte qui attend un bébé, puis à la naissance mais également tout au long de sa croissance de cet enfant. Etre parent est-il inné ? Un adulte devient-il automatiquement parent en donnant naissance à son enfant ?

2.2.1. Une naissance psychique

On ne naît pas parent, on le devient ! Il s'agit d'un total remaniement identitaire, d'une naissance psychique. Cette métamorphose qui transforme le sujet adulte en sujet parent, passe par de multiples modifications au fil du temps. Cette représentation que les parents se font de la parentalité continuera d'évoluer tout au long de la croissance de l'enfant pour s'adapter à cet être réel qui ne correspond pas forcément à nos attentes. Etre parent est une activité à construire au quotidien grâce à l'enfant qui parentalise ses parents. La croissance du parent se fait donc parallèlement et en fonction de la croissance de l'enfant.

Cette naissance psychique n'est pas vécue de la même manière par l'homme et la femme. En ce qui concerne la naissance psychique des mères, **Sophie Marinopoulos**¹ parle de « *corps éprouvé* » et décrit trois stades : l'état d'être enceinte, l'attente d'un enfant et l'attente d'un enfant dont elle va se séparer. Ces sensations passent par son corps. A l'inverse, la naissance psychique des pères passe par la pensée : c'est en voyant le ventre de sa femme s'arrondir que l'homme se projette dans son nouveau statut.

Devenir parent, c'est engager la perpétuation de soi : on se prolonge à travers un enfant voué à n'être ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre. L'enfant devient alors un prolongement

¹ Coum D. (2008) *Que veut dire être parent aujourd'hui ?* Marinopoulos S. Comment naît-on parent ? (pp. 197-214). Mercuès : Eres.

narcissique fort : on veut un être qui nous ressemble ! Il conforte son parent dans sa place d'adulte affirmé et représente sa réussite, sa réalisation personnelle.

Devenir parent ce n'est pas juste mettre au monde un enfant, c'est aussi assumer le travail parental tel que nous avons pu le voir précédemment, c'est-à-dire s'occuper de son enfant aussi bien matériellement que psychiquement. Pour cela il faut être disponible sur ces deux plans. En soignant, nourrissant l'enfant, la mère lui offre ce qu'elle a appris par elle-même ; et cela renvoie à l'image de sa propre mère la soignant, la nourrissant.

Cette naissance psychique s'installe dans une histoire familiale, dans une culture spécifique. On se fait une image des parents idéaux que l'on voudrait être. Parfois le modèle parental se répète, parfois il y a un changement radical dans le mode d'éducation.

Mais devenir parent ne va pas de soi. A la naissance, émerge un bébé réel qui ne transforme pas toujours psychiquement l'adulte en parent. Chacun réagit comme il peut en fonction de son histoire. Le désir d'enfant est un désir inconscient de sa propre enfance et cette vie passée ressurgit à la naissance de nos propres enfants. Des souvenirs refont surface. L'enfant rêvé peut alors créer des angoisses chez ses parents. Par exemple, si la mère a mal vécu son enfance et qu'elle le dénie, l'enfant va le ressentir et lui montrer. Mais c'est grâce aux réactions de l'enfant que la mère peut comprendre et réajuster ses gestes.

Devenir parent, c'est également suivre un long cheminement psychique plus ou moins commode afin de renoncer à l'enfant imaginaire et s'adapter à l'enfant réel. Tâchons alors de décrire ces deux concepts.

2.2.2. Enfant imaginaire

Pendant le temps de l'attente qu'est la grossesse, les parents rêvent de l'enfant qu'ils aimeraient avoir et se fabriquent ainsi un enfant imaginaire dans la tête. Cela fait partie de la préparation à la parentalité. Avant de naître dans la réalité, l'enfant s'installe dans le discours, dans la pensée, dans les fantasmes de la famille. Cet enfant imaginaire est leur idéal, il est porteur de leurs souhaits. Cette fantasmatisation est riche et essentielle chez la future mère. Ça lui permet de constituer sa capacité de rêverie maternelle et de se faire une représentation narcissique de soi. Le bébé narcissique est l'enfant censé tout accomplir, tout réparer, tout combler.

Bien avant de naître, sans doute même bien avant d'être conçu, le bébé existe, prend forme et grandit dans la tête de ses parents. Il se forme dans le ventre de sa mère mais se construit dans la tête.

Michel Soulé a dit : « *Tous les examens médicaux qui donnent réalité au fœtus ne comblent pas la mère, c'est l'enfant du rêve qui la comble.* »

Cette image que l'on se fait de cet enfant dépend beaucoup de notre histoire personnelle : de la façon dont on a été enfant nous même mais également de la façon dont nos parents ont géré leur travail parental. Le bébé imaginaire est porteur de l'histoire transgénérationnelle faite d'éléments de l'histoire des parents mais aussi des grands-parents, des valeurs familiales, d'un système culturel.

L'enfant imaginaire est donc représenté dans le fantasme par l'enfant qu'on désire avoir aussi bien que par l'enfant qu'on a été.

Selon **Lebovici** (1995), deux types de représentations se rattachent à cet enfant imaginaire : des représentations simples telles que désirer avoir un enfant de tel sexe, telle morphologie, tel caractère... Mais également des représentations d'interaction, c'est-à-dire les fantasmes concernant les rapports de l'enfant et la mère, l'enfant et le père, l'enfant et son environnement.

2.2.3. Enfant réel

Du latin *res* qui signifie *chose*, la notion de "réel" peut être ambiguë. De manière usuelle, on l'emploie pour désigner quelque chose qui existe. Or le bébé qui se trouve encore dans le ventre de sa mère a déjà une existence. Il s'agira alors de distinguer la réalité externe de la réalité interne. Un fois né, on dira donc de l'enfant qu'il est *réel* en opposition à celui qui n'existe que dans la pensée, l'imagination, le langage : l'enfant imaginaire.

Afin de se préparer à l'arrivée du bébé réel et éviter une trop grande déception, les fantasmes de la mère concernant son bébé déclineront progressivement en fin de grossesse.

A la naissance, le bébé imaginaire s'oppose et se superpose au bébé réel et constitue une double représentation pour les parents. Il y a un décalage entre l'image de l'enfant selon les parents (enfant imaginaire) et l'enfant tel qu'il est (enfant réel). Les représentations parentales ne sont pas figées et lors de la rencontre du bébé imaginaire avec le bébé réel, ces représentations s'élaborent et se transforment.

Les parents vont alors devoir faire le deuil de l'enfant imaginaire de la grossesse afin de pouvoir faire une place et rencontrer affectivement le bébé qui se présente dans la réalité de la naissance, avec ses propres caractéristiques, souvent différentes de ce qu'attendaient les parents. Chaque bébé est un individu particulier qui modèle ses parents. Parents et enfant vont devoir faire connaissance, s'ajuster, s'adopter mutuellement. C'est ce que les psychanalystes appellent le *travail d'adoption mutuelle parents/enfants*. **Françoise Dolto** a d'ailleurs dit : « *tout enfant s'adopte* ». Dans la plupart des cas, les processus en jeu dans cette phase se déroulent naturellement et avec plaisir. Cependant, dans certains cas, un événement inattendu peut bouleverser le cours normal de l'ajustement parents/enfant et le rendre plus ou moins laborieux suivant les circonstances. Si l'enfant réel est trop différent de l'enfant imaginaire, ce travail d'adoption peut s'avérer impossible à réaliser par ses parents sans que quelqu'un ne les y aide. La confrontation entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel peut donc parfois être très douloureuse. Des interventions variées sont alors proposées : consultations thérapeutiques à titre préventif, de soutien, ou à visée plus profonde, guidance parentale, groupes de rencontres, thérapies conjointes, observations thérapeutiques... Ces interventions peuvent se dérouler dans différents endroits : hôpitaux, maternités, centres de PMI¹, mais parfois aussi au domicile.

Remarque : d'énormes progrès ont été faits pour suivre une grossesse. En effet, depuis la première échographie qui a été réalisée par le gynécologue **I. Donald** en 1958, l'image in utero et les indications sur l'anatomie du fœtus n'ont cessé de se préciser grâce à la puissance de plus en plus importante des ordinateurs. Depuis une dizaine d'années, les échographies se font d'ailleurs en 3 dimensions, l'image est très nette et l'on repart avec une "photo" de son enfant. Les techniques actuelles permettent de voir ce qui jusqu'alors semblait inaccessible au regard et rendent donc le bébé de plus en plus "réel" avant même la naissance. On peut alors se demander ce qu'il advient, dans ce contexte, de l'enfant imaginaire. Ce qui est de plus en plus concret concerne les caractéristiques physiques de l'enfant. Or, les fantasmes de la grossesse ne portent pas uniquement sur ce à quoi va ressembler l'enfant mais également sur

¹ PMI : centre de Protection Maternelle et Infantile

son caractère, ses interactions avec chacun, la façon dont nous allons l'éduquer... Le contraste enfant imaginaire / enfant réel, même s'il a pu évoluer, semble donc toujours d'actualité.

Ces progrès permettent également au corps médical de voir le bébé évoluer et de s'assurer de son bon développement ou au contraire de détecter d'éventuelles anomalies, malformations. La précocité de ce genre d'annonce faite aux parents leur permet de faire le choix ou non d'une interruption médicale de grossesse.

2.2.4. Fusion mère/enfant

Le fœtus fait partie de la mère. Elle ressent donc un sentiment de toute puissance pendant la grossesse. L'état fusionnel de la grossesse sera maintenu au-delà de la naissance. A ce moment-là, l'enfant est un être distinct de la mère mais un modèle relationnel spécifique mère/bébé se met en place : il s'agit de l'état de symbiose.

Winnicott (pédiatre et psychanalyste) décrit ce modèle comme une « *préoccupation maternelle primaire* » et comme une « *sorte de folie à deux nécessaire* ». Si cette relation n'avait pas lieu dans le cadre de la périnatalité, elle serait considérée comme une folie, une psychose. Cette relation est fondamentale. La mère s'identifie si étroitement à l'enfant qu'elle a l'impression qu'il fait partie d'elle-même. L'enfant ne se reconnaît d'ailleurs pas à ce moment là comme distinct d'elle. Il est nécessaire que la mère ait une capacité à comprendre son enfant, ses besoins, son monde.

Si la relation mère/enfant est de bonne qualité alors s'établit une bonne image identificatoire et la mère est rassurée sur ses capacités maternelles. A l'inverse, il peut aussi se nouer très tôt des relations conflictuelles et un sentiment d'échec pour les parents, ce qui fait naître des perturbations dans la communication.

Quand on reçoit un enfant en bilan, il est d'ailleurs important de savoir qu'elles ont été les premières relations mère/enfant.

Puis, la mère remplace cette relation fusionnelle par une relation qui permettra à chacun, de la mère et de l'enfant, de s'individualiser. Il s'agit alors de la naissance psychique de l'enfant. Celui-ci qui commence à accéder à une représentation de lui-même et à l'existence séparée de sa mère. Ce processus de séparation/individualisation a lieu vers 6-8 mois. Au moment même

où l'on commence à s'attacher à l'enfant pendant la grossesse, il faut déjà admettre qu'il faudra s'en détacher. Le rôle plus ou moins difficile des parents est d'accepter que l'enfant développe sa propre vie qui n'est pas la leur.

Spitz parle de « *l'angoisse du 8^{ème} mois* ». L'enfant peut alors développer des angoisses de séparation, des peurs de l'inconnu. Quant à la mère, le sentiment de perte et de vide qu'elle avait pu ressentir au moment de l'accouchement s'était d'abord réparé grâce à la relation fusionnelle qu'elle entretenait avec son bébé mais revient quand l'enfant devient psychiquement un être distinct. Il arrive donc que l'on puisse observer à ce moment-là, un état dépressif aussi bien chez la mère que chez le bébé.

Pour le bien de l'enfant, il est donc important que la mère passe par ces différents stades que sont les fantasmes durant la grossesse, le deuil de l'enfant imaginaire à la naissance, l'état fusionnel et le processus de séparation/individualisation. Ces stades sont sains et nécessaires au bon développement psychique de l'enfant et à la relation mère/enfant.

Selon **Winnicott**, la mère suffisamment bonne est celle qui est capable de suivre les possibilités de son enfant à faire face à la frustration, ni trop longtemps absente, ni trop possessive ou envahissante. Le passage d'une adaptation parfaite aux besoins de l'enfant à une moindre adaptation s'effectue progressivement, ce qui permet au nourrisson de quitter l'état de fusion sans passer par des angoisses insupportables dues à la perte brutale du holding et du handling¹.

Dans ces situations périnatales courantes que nous venons de décrire, il y a déjà de multiples façon de réagir quand on devient parent, tout dépend de la personnalité de chacun, de son vécu dans sa propre histoire familiale, de la forme familiale (couples unis, parents séparés, mères célibataires, familles homoparentales), du déroulement de la grossesse, de l'enfant réel auquel il va falloir s'adapter... Toutes ces dimensions font de cette naissance psychique de la parentalité un événement que l'on ne peut pas prévoir, malgré tous les fantasmes que l'on peut avoir concernant la façon dont on sera parent et à quoi ressemblera notre enfant. Toute naissance constitue une surprise pour la mère et le père. Qu'en est-il lors de l'annonce d'un handicap ? Comment les parents vivent-ils alors leur fonction parentale ?

¹ Cf. Chap. 1.2.3. Oralité > troubles de l'alimentation

2.3. L'arrivée d'un enfant handicapé ---

Annoncer à des parents que leur enfant est porteur d'un handicap n'est jamais chose aisée pour les professionnels, parfois mal préparés. En effet cette étape est lourde de conséquences pratiques et psychologiques. Elle engage l'avenir de l'enfant, de ses parents et des proches. Nous allons voir dans quelles circonstances se fait cette annonce et quelles conséquences elle va engendrer chez les différents membres de la famille et dans leurs relations.

2.3.1. Modalités de l'annonce

Tout d'abord, notons qu'il n'y a ni bon moyen, ni bon moment d'annoncer à des parents que leur enfant est porteur d'un handicap. Cependant il existe des manières plus humaines que d'autres. Il y a des mots qui font plus ou moins mal, des comportements qui isolent, culpabilisent, ou au contraire, qui peuvent protéger les parents.

Certains médecins, pour des raisons liées à leur génération ou à leur formation, emploient des mots qui peuvent être entendus comme terribles pour annoncer le handicap de l'enfant. Afin de confronter les familles à la réalité, parfois en raison de l'urgence de la situation, ils dressent à grands traits le tableau médical d'une pathologie, sans prendre en compte les émotions des parents : les mots sont froids, laissant parfois peu d'espoir. Leur attitude paraît hautaine, comme s'ils oubliaient l'enfant derrière le cas clinique. Cette attitude peut aussi être une manière pour le médecin de se protéger de la violence de cette annonce. Cette première et difficile relation avec le milieu médical entachera souvent la relation que les familles entretiendront avec les professionnels.

Il s'agit de faire en sorte que cette annonce soit la moins dévastatrice possible, sachant qu'il peut y avoir une différence considérable entre la façon dont le diagnostic est annoncé et la façon dont cette annonce est vécue par les parents.

Ainsi, certaines modalités d'annonce devraient être respectées :

- Ne pas parler de "handicap" tant qu'on ne dispose pas de diagnostic précis
- Eviter, par exemple, l'annonce en salle d'accouchement

- Annoncer le diagnostic en présence des deux parents
- Essayer si possible de réaliser cette annonce en deux temps : commencer par des suspicions puis confirmer une certitude après avoir fait des tests
- Donner des explications claires, précises, et aussi nombreuses que souhaitées
- Parler des solutions d'aide multiples qui s'offrent à l'enfant, afin de laisser au moins entrevoir la possibilité d'un avenir pour lui
- Laisser le temps aux parents de prendre leur décision sans les influencer
- Ne pas réduire l'enfant à son handicap, ne pas enfermer les parents dans ce problème

Une circulaire du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé est d'ailleurs parue à ce sujet (Journal Officiel du 21.12.1985) afin de sensibiliser le personnel des maternités à l'accueil des bébés porteurs de handicap et de leur famille. Elle rappelle alors quelques principes importants qui doivent être respectés dans l'annonce du handicap.

Selon les cas, l'annonce du handicap peut se produire pendant la grossesse, à l'accouchement ou plus tard. On se trouve alors dans des situations très différentes. Si l'enfant n'est pas encore né, les parents peuvent avoir recours à une interruption médicale de grossesse. Mais devoir faire un choix entre renoncer à son enfant et accepter un enfant différent est terrible pour les parents. Si l'annonce a lieu lors de l'accouchement, c'est encore plus traumatisant car il s'agit d'un contexte extrêmement chargé en émotions, d'un événement que les parents attendaient avec grande impatience et dont ils se faisaient une représentation très différente, ils sont donc d'autant plus vulnérables. Mais l'annonce peut aussi avoir lieu plus tard si le handicap est léger ou s'il se révèle progressivement. Dans ces cas-là, l'annonce est souvent précédée d'une série de diagnostics médicaux qui "préparent" plus ou moins les parents.

Notons que cette annonce du handicap est la première d'une longue série pour beaucoup de parents. En effet chaque étape de la vie de l'enfant comportera son lot d'annonces et de prises de conscience des nouvelles limites et difficultés. Chacune de ces annonces viendra réveiller la première qui reste la plus marquante.

2.3.2. Parentalité perturbée

Les réactions à cette annonce sont évidemment personnelles : chacun va affronter cette situation avec sa personnalité, ses représentations, son histoire personnelle. Cependant, tous

les parents s'accordent sur l'arrêt brutal du temps à cet instant qui scellera à jamais une rupture entre l'avant et l'après. Que l'annonce ait lieu pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou plus tard, elle restera donc, pour tout parent, brutale et irrémédiable, les plongeant dans un énorme chaos, et bouleversera les étapes de la parentification vues précédemment. Ainsi le diagnostic anténatal provoquera une interruption dans l'élaboration fantasmatique de la grossesse. Mais si l'annonce se fait plus tard, ça pourra perturber la fusion ou l'étape d'individualisation.

Les raisons de ce bouleversement

Annoncer à des parents que leur enfant présente un handicap aura un lourd impact sur leur parentalité et la qualité des interactions avec leur enfant. Cette annonce suscitera diverses réactions, telles que l'angoisse, la dépression, l'agressivité ou la culpabilité. Voyons pour quelles raisons les parents sont si bouleversés :

- Tout d'abord l'enfant est extrêmement éloigné de l'être merveilleux imaginé par les parents. Ils doivent donc faire le deuil de cet enfant parfait qu'ils avaient espéré. La découverte du handicap de son enfant provoque alors une atteinte narcissique insupportable. Tout se passe comme si c'était le parent qui n'allait pas bien. Leur responsabilité se trouve mise en question. Le bébé narcissique est l'idéal des parents, il est censé tout accomplir, tout combler mais l'enfant réel est très éloigné des fantasmes de ses parents. Cet enfant handicapé va constituer un obstacle à la projection du Moi-idéal des parents sur leur enfant. L'adulte ne se retrouve plus en l'enfant. **Simone Sausse** a écrit : « *L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître* »¹.
- L'enfant handicapé s'éloigne de la "norme générale" et provoque un regard inhabituel. Les parents peuvent mal vivre cette situation et se sentir blessés.
- Le handicap de l'enfant peut mettre les parents en situation d'échec et leur donner l'impression de ne pas être à la hauteur. Elle met en évidence la fragilité parentale et provoque une grande culpabilité.
- Par ailleurs, la prise en charge médicale peut être trop lourde à supporter pour les parents qui peuvent se sentir frustrés et privés de leur enfant

¹ Sausse S. (1996) *Le miroir brisé*. Calmann-Lévy. P.43

Il est alors indispensable que les parents aient recours à un accompagnement psychologique pour les aider à faire face à cette confrontation entre leurs attentes (enfant imaginaire) et la réalité (enfant réel).

Modèle de Mettey

Même si les réactions des parents divergent en fonction des circonstances et de leurs personnalités, elles peuvent présenter des points communs dans leur manifestation et leur évolution. Différents auteurs ont écrit à ce sujet, dont **Mettey**¹ qui s'est référé à l'analyse de **Kübler-Ross** sur les réactions psychologiques d'un individu face à l'annonce d'un pronostic grave pour lui-même. En adaptant cette analyse, **Mettey** a alors décrit comme inévitables 5 stades dans les réactions des parents à l'annonce du handicap de leur enfant.

1) La sidération

Les parents sont sous le choc, ils ne peuvent assimiler l'information tant elle est violente. Cette étape s'accompagne parfois du déni, c'est-à-dire qu'en attendant la confirmation du handicap, les parents ne veulent ni entendre ni intégrer la nouvelle. Le déni est un merveilleux voile contre l'angoisse. Il faut savoir se l'autoriser. S'autoriser à ne pas trop voir, c'est s'autoriser des moments de joie.

2) La colère

Pour évacuer le stress, les parents extériorisent leur agressivité sur l'entourage qui ne fait pas ce qu'il faut, sur le corps médical qui ne sait pas réparer ou qui ne comprend rien, sur la société qui exclut, mais aussi sur eux-mêmes. Ils cherchent alors une cause, un responsable, et beaucoup passent ainsi par la culpabilité, pensant avoir fait quelque chose de mal, surtout en ce qui concerne les maladies génétiques, le patrimoine génétique étant transmis par les parents. A la culpabilité d'avoir mis au monde un enfant différent vient parfois s'ajouter celle de n'en faire jamais assez pour "réparer", de ne pas assez s'occuper de ses autres enfants, de son conjoint.

3) La transaction

Les parents acceptent le diagnostic mais pas le pronostic. Ils prennent donc conscience du handicap mais pas de ses conséquences, ce qui les conduit à vouloir négocier avec la réalité.

¹ Mettey R., Serville F. (1996). *Mon enfant est différent*. Ed. Frison Roche

4) La résignation-dépression

Les parents acceptent de faire le deuil de la "normalité" mais souvent se replient sur eux-mêmes, sur leur douleur, se coupant alors de leur entourage qu'ils perçoivent comme inamical.

5) L'acceptation-réconciliation

Après ces différents mécanismes d'adaptation, les parents acceptent le caractère inexorable du handicap de leur enfant et se réconcilient avec la vie grâce au désir qu'ils ont de protéger leur enfant et de compenser le sort malheureux qu'il connaît.

Cette description n'est pas figée. Comme nous l'avons dit, les parents réagissent tous selon leur personnalité, leur histoire... D'autres profils de réactions peuvent donc se présenter, avec des modalités et des intensités différentes. Cette évolution psychologique peut être marquée par des régressions, des stagnations, et peut se dérouler plus ou moins rapidement.

Cet ébranlement psychique qu'est l'arrivée d'un enfant handicapé peut aussi bien engendrer un épuisement physique qu'une sur-intellectualisation (qui peut passer par le militantisme des parents). Certains parents s'occupent de manière excessive de leur enfant, ils sont dans la surprotection. C'est une manière pour eux de se déculpabiliser, de se faire pardonner du mal qu'ils ont fait. Ils font tout pour que leur enfant guérisse, pour que leur enfant réel redevienne cet enfant imaginaire dont ils rêvaient. D'autres parents au contraire négligent leur enfant. Ils ne s'en occupent plus et le délaissent. C'est trop dur pour eux d'accepter l'enfant réel et ils préfèrent fuir la réalité. C'est une manière pour eux de se protéger. Certaines mères, sidérées, ne voient plus en leur bébé qu'un corps souffrant et n'osent pas jouer avec lui, le risque étant d'en arriver à l'évitement du contact et/ou du plaisir des échanges corporels.

On a vu précédemment que devenir parents c'était aussi revoir son idée de la fonction parentale tout au long de la croissance de l'enfant. On s'adapte à cet enfant qui grandit, qui a besoin de nous de manière différente, on apprend au fur et à mesure. Mais on agit malgré tout en fonction de ce que l'on a nous-même vécu étant petit, c'est-à-dire en fonction de la manière dont nos propres parents ont géré leur fonction parentale. Concernant l'enfant handicapé, il faudra aussi revoir son idéal de la parentalité tout au long de la croissance de l'enfant, en s'adaptant à lui, mais il s'agit alors d'un monde totalement inconnu. Tout est donc à inventer. Après l'annonce du handicap qui chamboule la vie des parents, c'est tout au long de la croissance de l'enfant qu'ils devront faire face à de nouvelles "annonces" concernant la

marche, la parole, la scolarisation, l'adolescence, l'âge adulte... et donc apprendre et s'adapter à chaque fois.

De plus, les parents confrontés à cette difficulté d'investir affectivement un enfant qui n'est pas celui qui a été désiré, vont devoir aussi affronter le regard des autres, le regard que la société porte sur la personne handicapée et, dès la naissance, le regard du soignant sur cet enfant.

2.3.3. Réactions de l'entourage

Comme nous venons de le voir, cette annonce ébranle les parents et leur processus de parentification. Devenir parents est encore plus difficile, le deuil de l'enfant imaginaire est encore plus douloureux, les étapes de fusion ou d'individualisation peuvent alors être altérées. Mais cette annonce n'affecte pas les parents que dans leur parentalité, elle peut également bouleverser leurs relations au sein des amis, de la famille, voire du couple. De plus cette annonce n'atteint pas que les parents, elle touche aussi de très près la fratrie, les grands parents, certains proches. Voyons donc maintenant les diverses réactions de l'entourage.

Conséquences relationnelles

L'annonce faite à l'entourage engendre bien souvent un malaise. Les gens ne savent pas comment réagir, quoi dire. Ils ne savent pas non plus comment se comporter avec l'enfant. Il y a une grande méconnaissance du monde du handicap. Il peut arriver que certains jugent les décisions des parents, tel que le fait de ne pas avoir avorté lors d'une annonce anténatale. Il est difficile de se confronter au jugement des autres, difficile de répondre à leurs questions. D'autres peuvent ne pas comprendre les réactions des parents (déli, agressivité, repli...). Il est difficile pour les parents de raconter ce qu'ils vivent, difficile de subir le regard des gens dans une société où ceux qui réussissent sont beaux, riches, bien portants et intelligents. Il est également difficile pour les parents de ne plus avoir les mêmes préoccupations, les mêmes valeurs que l'entourage avec lequel ils s'entendaient si bien avant cette annonce dévastatrice. Il est difficile d'être témoin de la belle évolution des enfants de l'entourage, surtout dans des circonstances telles que l'apprentissage de la marche, des premiers mots... Le silence, la

difficulté à verbaliser, les questions maladroitement, la culpabilité, l'incompréhension et la méconnaissance des réalités quotidiennes créent des ruptures familiales et amicales.

Pour l'entourage, l'annonce du diagnostic est violente mais la vie reprend rapidement son cours. Pour les parents, cette annonce dure toujours.

Un autre facteur incontournable peut expliquer ce qui parfois est ressenti par l'entourage comme un repli sur soi : c'est l'emploi du temps surchargé des parents. Nous avons vu précédemment qu'il était déjà difficile en temps normal de mener de front vie professionnelle, vie conjugale, vie parentale et diverses activités. Or, dans le cas d'un enfant présentant un handicap, le travail parental s'intensifie. Mener de front ces différentes "vies" paraît donc encore moins réalisable. En effet entre les tâches de la vie quotidienne, les soins journaliers à apporter à l'enfant, les rendez-vous chez de multiples professionnels et la vie professionnelle, quelle place reste-t-il à accorder aux relations ? Les parents n'ont donc plus de temps pour la famille ou les amis mais ils n'ont plus de temps non plus pour soi (que ce soit pour se détendre ou pour une activité quelconque), pour leur vie de couple qui en subit alors souvent les conséquences, voire même pour leur vie professionnelle. Parfois l'un des deux parents (souvent la mère) adapte, diminue ou quitte son travail pour se consacrer à l'enfant. La vie d'un parent d'enfant handicapé ne se résume donc souvent plus qu'à ça.

Pour toutes ces raisons, les parents se sentent isolés mais on peut dire aussi qu'ils contribuent à cet isolement.

Heureusement, dans l'entourage, tout le monde ne réagit pas de la même manière. Il y en a qui peuvent blesser mais il y en a sur lesquels les parents peuvent compter, et il y a également les nouvelles relations : ceux qui ont déjà souffert et savent trouver les mots justes ou des parents qui vivent le même calvaire rencontrés dans des associations, dans la salle d'attente d'un professionnel... ils se sentent alors appartenir au même monde. Un nouveau réseau relationnel va donc se tisser autour des parents.

Bouleversement chez les proches

On parle beaucoup de la souffrance des parents mais n'oublions pas que leur vie n'est pas la seule à être bouleversée à l'arrivée de ce petit être différent. Il en est d'autres qui vont partager le quotidien de cet enfant : ses frères et sœurs, ses grands-parents, et certains proches.

Tout près des parents, au cœur de la tempête mais parfois un peu négligée, la fratrie de l'enfant handicapé occupe une place particulière. Les frères et sœurs peuvent éprouver le sentiment de compter moins, de manquer d'amour ou d'attention. En plus de leur propre douleur, ils partagent celle de leurs parents et se retrouvent très tôt responsabilisés aux soins à prodiguer à l'enfant différent ainsi qu'aux questions de l'avenir de cet enfant. Ils peuvent culpabiliser et se sentir investis d'un devoir de réparation étant donné qu'eux vont bien ainsi que d'un devoir d'allègement des soucis parentaux. Ayant des expériences de vie très différentes de leurs camarades de classe, ils s'en isolent souvent. Ce lourd fardeau à porter donne souvent le sentiment qu'ils ont grandi trop vite.

Les grands-parents sont souvent eux aussi anéantis par cette annonce. Ils occupent une place inconfortable. D'abord parce que l'arrivée du handicap, héréditaire ou non, fait s'interroger sur le patrimoine génétique de toute la famille. Mais aussi parce qu'ils voient leur enfant souffrir et qu'il leur est difficile de se positionner face à ses diverses réactions qui peuvent aller du déni à l'agressivité. D'autant plus qu'il est devenu adulte et qu'une certaine distance s'est forcément mise en place. De plus, ils ne vivent pas les multiples rendez-vous chez le médecin, l'annonce du handicap et les explications et conseils qui vont avec, ils peuvent alors avoir du mal à comprendre le handicap de leur petit-enfant. Les grands-parents sont donc directement concernés, inquiets pour leur enfant, mais pourtant tenus à l'écart.

C'est bien l'ensemble de la famille qui est déstabilisé par cette naissance : les grands-parents, les frères et sœurs, les proches. Leur souffrance doit aussi pouvoir s'exprimer et être entendue. C'est pourquoi le soutien apporté aux parents doit pouvoir être étendu à la famille.

2.3.4. Perturbation de l'interaction mère/enfant

A la suite de l'état fusionnel entre la mère et son enfant que l'on a pu décrire précédemment, une frustration progressive s'installe pour permettre à l'enfant de découvrir le monde extérieur et d'expérimenter son propre corps par rapport à son environnement. Ensuite, en répondant aux faits et gestes de son enfant, la mère va rapidement favoriser l'installation d'un « pseudo-dialogue » et lui faire découvrir l'alternance des rôles. Elle va également ajuster son registre de parole : exagération des éléments prosodiques, élévation du timbre, simplification du vocabulaire et des structures syntaxiques, redondance du discours, utilisation de mimiques

expressives et de gestes, dénomination et verbalisation systématique des actions. Dans ce bain de langage indispensable à l'enfant pour s'imprégner des formes du langage, la mère utilise aussi des pauses pour permettre à l'enfant de s'y insérer et de participer. La mère et son enfant sont donc deux acteurs à part entière de ces échanges qui aboutiront à la mise en place du langage. Peu à peu, la mère amène l'enfant à quitter son langage de bébé pour qu'il puisse être compris aussi des autres. Cette démarche permettra l'éclatement de la relation duelle mère-enfant. Tout ceci se passe de façon innée.

La qualité de la relation qui s'établit entre l'enfant et ses parents est d'une importance fondamentale entre autres pour le développement du langage. Or, à l'arrivée d'un enfant handicapé, ces interactions mère-enfant vont justement être perturbées. Cette perturbation trouve son origine dans un certain nombre d'éléments du comportement de l'enfant décrits par **Nicole Denni-Krichel**.¹

- *Le manque de réactions* : l'enfant est calme, sans demande spécifique, il dort beaucoup, joue dans son coin
- *Le manque de sourires*, qui est pourtant un élément fondateur de la relation parents-enfant
- *Le temps de latence ainsi que les troubles auditifs et/ou visuels* peuvent entraîner un retard des réponses de l'enfant aux sollicitations de son entourage
- *Le retard de développement psychomoteur* : l'enfant ne bouge pas, il ne tend pas les bras à l'approche de l'adulte
- *La présence d'un appareillage* (couveuse, appareil auditif)
- *La lenteur dans la mise en place des échanges de regards* due à une maturation plus lente de la zone oculaire, plus tardive des zones rétinienne, à une hypotonie des muscles oculaires, à une difficulté de fixation... L'attention conjointe peut également mettre plus de temps à s'installer
- *Le bavage, le bruxisme et la présence de certaines malformations* peuvent empêcher les besoins de gratifications corporelles de l'enfant (besoin d'être caressé, porté, bercé, cajolé, embrassé...)

¹ Denni-Krichel N. (2003) *Le partenariat parents-orthophonistes*. Enfance & psy n°21. P.50-57

- *Les difficultés d'alimentation* entravent le moment privilégié d'échanges et de communication qu'est normalement le repas
- *L'hyperactivité, les problèmes de comportement ou les troubles du sommeil* peuvent finir par excéder les parents
- *La tendance de l'enfant à faire chevaucher ses vocalisations sur celle de l'adulte*
- *Les problèmes de compréhension* dus à une déficience intellectuelle

Tous ces problèmes dans le comportement éventuel de l'enfant présentant un handicap ne facilitent pas vraiment l'élaboration d'une relation harmonieuse, l'émergence de moments de communication et de plaisir d'être ensemble. Les interactions sont rares, difficiles, lentes.

A l'arrivée d'un enfant handicapé, la relation mère/enfant est donc difficile à mettre en place. Or, si l'enfant n'est pas stimulé, les problèmes que nous venons de citer n'évolueront pas, et la mise en place de cette relation sera d'autant plus dure. Il s'agit donc d'un cercle vicieux. Il va falloir intervenir pour aider cette mère et son bébé à "se rencontrer" en lui montrant entre autres comment adapter son comportement aux difficultés de son enfant.

L'annonce toujours brutale du handicap de leur enfant plonge tous les parents dans une souffrance et dans une angoisse indescriptible. Le monde dans lequel ils vivaient jusqu'à cet instant terrible perd ses contours rassurants et ses repères. Leur enfant devient "différent" et, autour d'eux, des professionnels dont ils ignoraient l'existence leur parlent une langue inconnue. Les parents se trouvent désemparés par le diagnostic, par la complexité des démarches administratives et médicales à mener, par la douleur du présent et l'angoisse de l'avenir. En proie à des interrogations sans fin, ils ont besoin de soutien et d'informations régulières. De plus, les "différences" de cet enfant et les difficultés de ses parents à s'y adapter engendrent bien souvent une perturbation des interactions parents-enfant. Pour finir, il ne faut pas non plus négliger la souffrance et les interrogations de l'entourage proche tel que la fratrie et les grands-parents. Pour toutes ces raisons, les familles ont besoin d'aide. Cette aide peut leur être apportée par des associations, des ouvrages, leurs proches et les professionnels médicaux et paramédicaux. Dans le cas d'une aide apportée par des professionnels, on parlera alors de « guidance parentale ».

RELATION PARENTS/PROFESSIONNELS

Winnicott : « *un bébé tout seul ça n'existe pas* ». Le développement de l'enfant est toujours tributaire de la qualité du lien de l'enfant à son entourage. D'où l'importance d'intégrer les parents à la prise en charge.

Le propre des métiers de l'enfance est de devoir tenir compte du fait qu'il n'y a pas d'enfant sans parent et qu'on retrouve toujours le parent dans l'enfant ! **J.-C. Quentel**¹ pense qu'il n'est donc pas « *concevable de travailler avec des enfants sans tenir compte de leur réalité familiale et sans se donner les moyens de rencontrer d'une manière ou d'une autre les parents* ». Cette réalité complique alors le travail et le situe dans une relation à trois, d'autant plus quand l'enfant est porteur d'un handicap.

Nous avons vu en première partie en quoi consiste la rééducation orthophonique auprès d'un jeune enfant présentant un handicap au sein d'un CAMSP et en seconde partie, les différents processus en jeu dans la parentalité ainsi que le bouleversement de cette parentalité à l'annonce d'un handicap. En effet, non seulement les parents sont anéantis et débarquent dans un univers dont ils ne connaissent rien, mais en plus les processus de la parentification ne se déroulent pas comme ils devraient, entraînant une altération de la relation parents/enfant.

La prise en compte des difficultés familiales est indissociable de l'aide à apporter à l'enfant. En plus de rééduquer les troubles de l'enfant, il va donc falloir agir au niveau de la souffrance et des questionnements des parents, mais également au niveau des interactions entre l'enfant et ses parents. On parle alors souvent de « guidance parentale ». Nous allons donc aborder cette notion dans notre troisième partie et voir que celle-ci est assez controversée. Nous allons également essayer de comprendre les tenants et les aboutissants de la relation parents/orthophoniste.

¹ Quentel J.-C. (2008). *Le parent. Responsabilité et culpabilité en question*. P.56 Bruxelles : De Boeck.

3.1. La guidance parentale

La notion de "guidance parentale" désigne l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à différentes situations de détresse : agression d'un enfant, deuil, handicap, échec scolaire, jalousie, divorce, problème d'autorité, maltraitance...

Le terme de "guidance" est d'origine anglaise, il désigne les "conseils". Il a été introduit en France à partir des années 1950. L'expression "for your guidance" signifie "pour votre information". Dans cette acception, "guidance parentale" désigne l'information, le conseil et le soutien apportés aux parents. La guidance parentale est située sous le signe de l'apprentissage du "métier de parent".

La guidance parentale se définit tantôt comme du soutien et des conseils et tantôt comme un véritable travail psychique chez les parents.

3.1.1. Dans le domaine de l'éducation

Selon **Singly**¹, le rôle des parents est de révéler le potentiel de l'enfant. C'est dans cet objectif qu'une aide à la parentalité a commencé à se développer.

Le 20 novembre 1989 a eu lieu une convention sur les droits de l'enfant qui conforte l'idée que le soutien à la fonction parentale est le premier levier d'action pour satisfaire l'intérêt de l'enfant.

L'objectif de cette aide à la parentalité est de soutenir les parents dans leur rôle parental, et de les aider à devenir les parents qu'ils souhaitent être, tout en considérant les besoins et intérêts de l'enfant. Les parents peuvent également être informés sur le développement des enfants et de leurs besoins.

Des parents qui souhaitent de l'aide peuvent toujours en trouver dans des sociétés comme les nôtres grâce aux médecins, aux paramédicaux, aux travailleurs sociaux, puis grâce aux pédagogues quand l'enfant est scolarisé.

¹ Singly F. de (1996). *Le Soi, le couple et la famille*. Paris : Nathan.

Plusieurs dispositifs existent alors pour cette aide à la parentalité :

- Des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement à la parentalité
- Une médiation familiale
- Des lieux d'accueil enfants/parents
- Une aide au domicile des familles

Etre parent est devenu de plus en plus un "métier" nécessitant des compétences non pas innées mais à acquérir. Aujourd'hui, guides, revues, techniques de coaching fleurissent pour conseiller et orienter les parents confrontés à des difficultés diverses avec leur enfant. Ce besoin de "formation" contribue assurément à alimenter l'idée que s'occuper d'un enfant et l'éduquer est un travail en soi.

Ce soutien s'adresse à toute personne rencontrant des difficultés dans son rôle de parent, que ce soit d'ordre organisationnel, communicationnel, éducatif ou relationnel.

On reste cependant ici dans le cadre de difficultés que tout parent pourrait rencontrer lors du parcours "classique" de leur parentalité. Il s'agit surtout d'une aide psychologique.

3.1.2. Dans le domaine du handicap

Dans le cadre d'enfants porteurs de handicap, comme nous avons pu le voir précédemment, les parents sont bouleversés et passent alors par différents états, tels que le déni, la sidération, la colère ou la culpabilité. De plus, ils atterrissent dans un monde totalement inconnu. Par conséquent, ils ne peuvent pas "s'inspirer" de la façon dont les parents autour d'eux ont pu gérer leur fonction parentale (à commencer par leurs propres parents), ils vont devoir tout apprendre. Cette aide psychologique leur est donc d'autant plus nécessaire. Mais l'aide dont ils ont besoin ne s'arrête pas à un soutien psychologique, en effet il va falloir leur montrer comment être et comment faire concrètement avec cet enfant différent.

En 1995, le docteur **Roger Salbreux** écrivait « *le décret 76-389 du 15 avril 1976 et la circulaire du 29 novembre 1985 confient aux CAMSP des missions très particulières de "guidance parentale" particulièrement autour de l'annonce du handicap ou la découverte*

des anomalies du développement de l'enfant, c'est-à-dire de son handicap potentiel, lequel peut tout aussi bien concerner l'aspect physique que relationnel, tant sont intriqués, lors de leur émergence, les diverses compétences du bébé. »

Cet accompagnement des parents se fait tout au long de la prise en charge de leur enfant, sous différentes formes et dans différents espaces.

Le CAMSP a l'avantage d'inscrire ce travail dans un projet thérapeutique global et pluridisciplinaire. Cependant, la guidance parentale peut également avoir lieu en libéral.

Différentes formes :

- Soit avec un psychologue. Cependant, celui-ci ne reçoit pas de façon systématique toutes les familles. Ainsi, les autres professionnels paramédicaux participent à travers leurs prises en charge au soutien parental. Le psychologue étant sur place, il peut être interpellé à tout moment par certaines familles ou par les professionnels pour lesquels parfois la situation est compliquée.
- Soit avec n'importe lequel des professionnels paramédicaux qui suivent l'enfant. Ils donnent alors des conseils et informations aux parents selon leurs prises en charges spécifiques et sont amenés également à les écouter, à les soutenir comme on vient de le dire. D'une part, ce sont les parents qui "choisissent" le professionnel à qui ils veulent se confier, d'autre part, beaucoup de parents sont réticents à l'idée d'aller voir un psychologue. Il est donc impensable de les pousser à se confier à un professionnel plutôt qu'un autre.
- Soit sous forme de groupes de guidance. C'est le cas par exemple des "groupes de massage" dans certains CAMSP où des professionnels paramédicaux (souvent kinésithérapeute, psychomotricien et parfois orthophoniste) vont réunir quelques parents et leurs bébés afin de leur apprendre à les masser. Les enjeux sont alors divers : donner des conseils aux parents, les pousser à communiquer avec leur bébé par le biais de ce "dialogue des corps" et leur permettre de se retrouver avec d'autres parents ayant le même vécu traumatique. Les groupes de parents peuvent alors être un lieu où la parole circule sur des événements difficiles partageables dans la vie courante.

- Soit sous toutes ces formes à la fois.

Dans tous les cas, pour améliorer la guidance et ses effets, il est nécessaire de communiquer en équipe. Quel que soit le professionnel à qui le parent décide de se confier, celui-ci devra ensuite en parler aux autres professionnels qui s'occupent de cette famille. L'équipe pluridisciplinaire doit travailler ensemble, en groupe, autour de l'enfant et de sa famille. Cette équipe doit véhiculer les mêmes informations aux parents afin d'être cohérente. Chaque membre de l'équipe doit connaître ce que les autres font avec l'enfant.

Notons également qu'il n'existe pas de guidance parfaite, de solution miracle ou de formule plaquée. En effet, chaque professionnel a sa personnalité, et va devoir s'adapter à celle de chaque parent, à son histoire, à sa culture. Comme dans toute relation, le contact peut se faire plus ou moins facilement.

Différents espaces :

Les moments d'échanges entre les parents et le professionnel peuvent avoir lieu dans un bureau, une salle de prise en charge, une salle d'attente... la parole du professionnel n'aura alors pas le même poids. Certains parents ne commencent à parler qu'au moment de partir, entre deux portes. Il est délicat pour le professionnel, qui a souvent une autre prise en charge à suivre, de prolonger la séance au-delà du temps imparti, ne serait-ce que pour établir un cadre et fixer des règles aux parents. Cependant, dans ces cas là aussi il va falloir s'adapter. En effet, si c'est le seul moyen que le parent a trouvé pour réussir à se confier, on peut commencer à s'adapter par exemple en arrêtant la séance plus tôt afin de lui laisser du temps à la fin, et petit à petit, amener le parent à se confier au cours de la séance.

3.1.3. Guidance ou accompagnement ?

Au vu des différents écrits que l'on peut trouver sur la relation qui s'établit entre le professionnel et les parents, il semble difficile de la nommer.

N. Denni-Krichel, présidente de la fédération nationale des orthophonistes (FNO), a écrit dans un article¹ : « *le terme de guidance parentale, dans son acception médicale, recouvre les concepts de conseil éducatif, d'apprentissages des attitudes les plus stimulantes à adopter et d'accompagnement psychologique de l'entourage de la personne handicapée.* »

Dans ce même article, cette orthophoniste définit l'accompagnement parental par différents axes :

- *une assistance* aux parents
- *une information* sur le développement de l'enfant, sur son handicap, sur ses possibilités d'avenir
- *une formation* des parents concernant la stimulation du langage en fonction des capacités de leur enfant
- *un ensemble de conseils* concernant l'éveil sensori-moteur et l'éveil de la communication

Le dictionnaire d'orthophonie, quant à lui, parle de la guidance parentale en la divisant en trois axes :

- *l'accompagnement* : aider les parents à accepter leur enfant tel qu'il est et à adapter leur éducation et leurs exigences en fonction de ses difficultés et de son handicap
- *l'information* : expliquer aux parents comment va se passer le développement de leur enfant pas à pas
- *les conseils* : donner des idées aux parents sur les attitudes à avoir et sur les activités à proposer à leur enfant pour l'aider au mieux dans son développement

M. Francisco-Harzallaoui² distingue au contraire l'accompagnement de la guidance. Pour elle la "guidance", c'est donner des conseils concrets et techniques. On se situe alors dans

¹ Denni-Krichel N. (2006) L'accompagnement parental en orthophonie. L'orthophoniste n°258, p.8

² Francisco-Harzallaoui M. (2010). *La guidance / accompagnement familial auprès des enfants handicapés.* Rééducation orthophonique n°242 p.3-5.

« *l'apprentissage du métier de parent d'enfant handicapé* ». Dans le même ouvrage, **D. Crunelle** précise que cette notion de "guidance" signifie qu'il y a un "guide" c'est-à-dire « *un expert qui montre le chemin à quelqu'un qui le suit* ». On entend alors une notion de transmission de savoir. Elle-même souligne le fait que la guidance parentale se limite aux informations et aux conseils que l'on peut donner aux parents d'enfants handicapés.

En ce qui concerne l'accompagnement parental, ces deux auteurs parlent plutôt d'un « *partenariat* » avec les parents. Le professionnel ne se situe alors plus en guide mais en accompagnateur qui « *marche à côté des parents* ». Cet accompagnateur « *les rassure, les aide à s'adapter à leur enfant dans sa différence* ».

M. Francisco-Harzallaoui, D. Crunelle ainsi que **C. Thibault** (toujours dans le même ouvrage) parlent toutes les trois de leur expérience qui leur a appris à rester humble face à la détresse des parents d'enfant handicapé. Elles précisent qu'il ne faut « *jamais se positionner comme celui qui sait et qui va montrer [...] mais plus comme celui qui observe, qui cherche avec les parents comment aider cet enfant et qui s'émerveille des interactions qui se mettent en place entre l'enfant et ses parents* ». D'où leur réserve sur le terme de "guidance".

Chacun y va de son expérience pour tenter de décrire cette relation que l'orthophoniste, ou tout autre professionnel paramédical, a avec les parents d'enfants handicapés. On constate rapidement que les termes choisis diffèrent mais que le travail reste le même. En effet il s'agit toujours d'assister, d'informer, et de conseiller les parents.

L'enfant n'agit pas toujours de la même façon en séance ou à la maison, avec un inconnu, les différents professionnels qui s'occupent de lui, ou ses parents. Les parents sont donc les mieux placés pour nous rapporter le comportement de leur enfant au quotidien. De plus, on va les mettre à contribution pour mettre en pratique jour après jour les conseils qu'on leur donne. La prise en charge de l'enfant repose donc bien sur un partenariat entre ses parents et le professionnel. On pourrait alors judicieusement utiliser la notion de "travailler avec".

Le professionnel paramédical a cependant bel et bien un savoir que les parents n'ont pas sinon ils n'auraient pas besoin de lui. Il semble donc logique de "guider" ces parents grâce à ce savoir. Le problème n'est donc peut être pas tellement l'utilisation de ce terme mais plutôt la manière dont le professionnel va se comporter avec les parents, la manière dont il va leur dire ou leur montrer les choses. Les trois orthophonistes précédentes insistent sur

l'importance de rester humble. Le tout est de ne pas montrer aux parents que l'on sait et pas lui... Il va donc falloir les guider sans qu'ils s'en aperçoivent. On peut alors parler de "guidance indirecte". Nous détaillerons cette notion plus tard. Toutefois, cela dépend vraiment des parents, certains étant au contraire en demande de conseils concrets. Il faut donc s'adapter à chaque parent.

On peut donc en conclure que les parents ont besoin des professionnels et que les professionnels ont besoin des parents. On note alors la richesse du lien qui s'établit entre eux. La guidance, l'accompagnement, le travail avec les parents, peu importe le nom qu'on lui donne, cette relation, comme toute relation, ce n'est pas que donner, c'est aussi recevoir.

3.2. Relation parents/orthophoniste

La nécessité d'établir une relation entre les parents et l'orthophoniste est apparue « *dans la nomenclature générale des actes professionnels d'orthophonie en 1990, par un arrêté du ministère des Affaires Sociales et de la Santé, de même que l'éducation précoce et la suppression de la limite d'âge jusqu'alors fixée à 3 ans.* » (De Séchelles, 1993)

N. Denni-Krichel¹ définit la guidance parentale comme « *une aide proposée aux parents d'enfants porteurs de handicap afin de leur permettre d'intervenir de façon efficace auprès de leur enfant* ». Selon elle, la guidance est « *un moyen de prévention et un facteur indispensable de l'éducation au langage. Qu'il s'agisse d'aider les parents à ajuster leurs méthodes d'éducation en fonction du handicap, ou à reconnaître leur enfant comme un être communicant, l'intervention de l'orthophoniste dans ce cadre est tout à fait primordial* ».

L'orthophoniste, au même titre que tout autre professionnel paramédical, va devoir rééduquer les troubles de l'enfant évidemment mais va donc devoir également gérer la souffrance et les questionnements des parents ainsi que les interactions parents/enfant.

¹ Résumé du film "Pauline, Auriane, Géraldine, Harold et les autres..."

Pour cela il va falloir prendre chaque enfant et chaque parent dans leur singularité et dans leur globalité. En effet, chaque famille est unique et porte une histoire et une culture bien à elle, auxquelles il faudra s'adapter.

De quoi est faite la relation que l'orthophoniste entretient avec les parents ? Que peut-elle apporter à chacun de ces protagonistes ? En quoi peut-elle être importante pour la prise en charge orthophonique de l'enfant présentant un handicap ? Nous allons tâcher de répondre à ces questions en décrivant les différents points qui définissent cette relation.

3.2.1. Des conseils techniques à donner aux parents

L'enfant qui présente un handicap doit être stimulé si l'on souhaite établir avec lui une relation de communication, indispensable à la mise en place du langage.

Dans notre premier chapitre, nous avons parlé de certaines activités concrètes à mettre en place pour la stimulation et l'éducation langagière de l'enfant et pour toutes les fonctions orales dont le développement normal a pu être altéré par le handicap. Ainsi, lors de ses séances, l'orthophoniste peut, entre autres, amener l'enfant à comprendre le monde qui l'entoure, lui apprendre le sens de l'échange, lui faire faire des praxies, des manipulations, l'imiter, travailler son attention visuelle et auditive, stimuler sa zone oro-faciale par des massages ou par des objets à mettre à la bouche, travailler autour d'un repas...

Cette stimulation doit être précoce mais également répétée régulièrement si l'on veut qu'elle soit efficace. Par exemple, **I. Eyoum** affirme que « les stimulations précoces et répétées des praxies de langue et de lèvres permettent d'obtenir rapidement une succion et une déglutition satisfaisantes dans plus de la moitié des cas. »¹ Or la prise en charge orthophonique ne représente qu'une ou deux séances de 45 minutes par semaine, ce qui n'est pas suffisant. Les parents sont alors les mieux placés pour intervenir au quotidien. Il est donc impératif qu'ils apprennent les activités à pratiquer avec l'enfant et les attitudes adaptées à ses difficultés. Pour cela, le rôle de l'orthophoniste est alors de leur montrer quoi faire et comment le faire. C'est ensuite au domicile que les parents recréeront les

¹ I. Eyoum (2010). L'accompagnement parental de l'enfant handicapé. Rééducation orthophonique N°242. P.111-117

stimulations proposées par l'orthophoniste dans des situations quotidiennes propices à l'échange telles que la toilette et le repas par exemple.

Il s'agit alors d'une guidance directe, verbale, plus technique.

Il est important de veiller à ne donner aux parents que les conseils qu'ils peuvent appliquer. Ainsi on ne conseille pas de jeux trop onéreux à une famille démunie ou une installation trop invasive pour un logement exigü. Cela risquerait de renforcer le sentiment d'incompétence des parents.

3.2.2. Une guidance indirecte

A part certaines activités techniques telles que les praxies et les massages qui nécessitent des conseils précis, le reste doit être éprouvé. C'est-à-dire qu'on ne peut pas ordonner aux parents ce qu'ils doivent faire, les interactions entre eux et leur enfant doivent se mettre en place naturellement. Si ce n'est pas le cas, leur répéter à chaque fois ce qu'ils devraient faire ne leur servirait qu'à voir justement ce qu'ils ne font pas et pourrait les blesser ou les mettre en échec.

On optera alors pour ce que l'on va appeler une "guidance indirecte" plutôt que pour des consignes injonctives. C'est-à-dire qu'on va les faire participer aux séances en établissant un échange en triangulation pour leur montrer comment faire sans avoir à le dire, donc sans être directif. On amène alors les parents à trouver par eux-mêmes ce qu'ils doivent changer. Il faut quand même leur dire ce qui est évident et ce sans quoi la pathologie ne changera pas mais pour le reste il vaut mieux leur montrer les choses de manière détournée. On pourra alors leur dire qu'on cherche ensemble ce qui est bon pour l'enfant, ce qui lui plaît, ce qui le fait réagir... On pourra émettre des hypothèses, se questionner avec eux, avancer pas à pas... On peut donc utiliser du descriptif et de l'interrogatif mais pas d'impératif.

L'orthophoniste se positionne ici comme facilitateur d'interactions, les deux acteurs principaux étant l'enfant et ses parents, mais doit faire attention à ne pas se substituer aux parents. Pour cela, il faudra commencer par amener les parents à accepter et à comprendre le handicap de leur enfant. Nous avons pu voir que l'arrivée d'un enfant handicapé perturbait la parentalité. Il faudra alors restaurer la fonction parentale et/ou conforter les parents dans leur rôle de parents d'enfant différent. Il est alors important de valoriser et de

soutenir les parents dans leur parentalité. L'orthophoniste tâchera donc d'aider les parents à créer du lien avec leur enfant. Certains parents, au contraire, en font trop pour leur enfant, anticipant ses moindres désirs et besoins, lui passant tout caprice. Ils ont souvent du mal à s'en éloigner. Dans ce cas là il y a un lien mais celui-ci n'est pas sain et ne va pas permettre à l'enfant de s'épanouir par lui-même et d'entrer dans la communication. L'orthophoniste devra alors leur montrer que cet enfant est capable de faire beaucoup de choses tout seul si on l'y entraîne. Le rôle du professionnel qui accompagne les parents est donc de les aider à trouver leur place de parent soit en les aidant à aller vers leur enfant soit au contraire en les aidant à s'en détacher, mais dans tous les cas, en les aidant à trouver les moyens de s'adapter aux difficultés de leur enfant et à entrer en interaction avec lui.

L'orthophoniste rend alors progressivement les parents attentifs à différentes choses et leur permet d'intégrer peu à peu les bonnes attitudes à adopter.

Ainsi, avec le temps, ils vont par exemple apprendre la façon de s'adresser à leur enfant : le discours est simplifié et redondant, les énoncés sont courts, le rythme est ralenti, des pauses s'ajoutent pour laisser à l'enfant la possibilité de répondre, on décrit tout ce que l'on fait ainsi que les actions de l'enfant, on exagère les intonations et si l'énoncé de l'enfant est incorrect, on lui propose le bon modèle verbal mais on n'exige pas de lui qu'il répète.

Certains parents pensent qu'il est superflu de s'adresser à leur enfant étant donné qu'il ne parle pas. Il faudra donc leur montrer qu'une communication est possible même si l'enfant ne répond pas par du langage oral. L'orthophoniste devra alors sensibiliser les parents à l'observation de la communication de leur enfant en les encourageant à observer quand, pour quoi et à propos de quoi leur enfant communique afin de prendre conscience des moments propices aux échanges. Ils apprendront peu à peu à relever toutes tentatives de communication de leur enfant : les gestes, les sourires, les mouvements du corps, les mimiques, les pointages, les sons, les mots ou phrases... et à y répondre de manière gratifiante. L'orthophoniste apprend alors à l'enfant et à ses parents à communiquer ensemble.

L'orthophoniste devra également, tout au long de la prise en charge, réajuster les attentes des parents, soit en leur faisant comprendre peu à peu qu'il y a des choses dont leur enfant n'est réellement pas capable, soit en leur faisant au contraire découvrir ses possibilités et en les faisant participer à son évolution. Les parents prennent alors conscience des réelles

capacités et difficultés de leur enfant. Il faudra alors les aider à restructurer leur méthode d'éducation en fonction des difficultés ou du handicap de leur enfant.

« *On comprend alors aisément la nécessité d'une intervention la plus précoce possible pour rétablir une relation affective perturbée ou inexistante, afin de permettre aux parents d'amener leur enfant à se constituer comme sujet et être de parole.* » (N. Denni-Krichel)

3.2.3. Des informations à donner aux parents

Le parent est précipité dans un univers totalement étranger, inconnu. Tout est à apprendre : le "jargon" des professionnels, les termes spécifiques au monde du handicap, comment va évoluer son enfant, comment se comporter avec lui, quelles seront les différentes structures d'accueil possibles tout au long de sa vie... L'orthophoniste, au même titre que les autres professionnels du CAMSP, devra pouvoir répondre aux questions de ces parents qui cherchent à comprendre, à savoir, et devra donc, en plus de donner des conseils techniques, fournir aux parents des informations concernant le monde du handicap en général.

Il peut être utile également de pouvoir informer les parents sur les différentes associations qui existent et qui pourront alors leur apporter des conseils utiles et leur permettre de rencontrer des parents vivant les mêmes difficultés qu'eux.

De manière plus précise, concernant son domaine, l'orthophoniste devra expliquer aux parents quel est « *le développement normal des étapes d'acquisitions du langage* » et quels sont « *les facteurs qui vont entraver ou favoriser celui de leur enfant* »¹. On peut alors se servir de tableaux synthétiques mais il vaudra mieux parler aux parents de "niveaux" ou de "stades" de développement plutôt que de donner des repères en termes d'âge de référence.

D. Crunelle : « *L'information est essentielle mais chaque famille doit être respectée dans son cheminement.* »² Ainsi, il est parfois trop tôt pour répondre de manière précise à des questions de parents en besoin de normalisation, se demandant par exemple si leur enfant marchera ou parlera un jour. Il faut faire très attention aux réponses qu'on leur apporte. Il vaut mieux rester évasif et leur expliquer que leur enfant est en plein développement et que

¹ N. Denni-Krichel (2002). *Le partenariat parents-orthophonistes*. *Enfances & Psy* N°21. P.56

² D. Crunelle (2010). *La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire*. *Rééducation orthophonique* n°242. P.12

nous ferons de notre mieux pour l'y aider en respectant ses caractéristiques. Plus tard, quand ces mêmes parents auront accepté le handicap de leur enfant, ils pourront se réjouir d'un progrès minime.

De plus il est important de faire attention aux termes utilisés. Tout professionnel devrait adapter son vocabulaire et veiller à ce que les parents en aient une bonne compréhension.

3.2.4. Une écoute bienveillante

Aider les parents dans leur désarroi ce n'est pas uniquement leur divulguer des conseils et des informations, c'est aussi les soutenir dans cette épreuve.

Tout d'abord, il est important de respecter leur cheminement et de leur laisser le temps du refus, de la dénégation, de la violence ou de la fuite, de l'agressivité ou du rejet, pour que le devenir de leur enfant puisse être considéré.

Un travail de mise en confiance avec les parents est alors nécessaire afin que la souffrance qui pourrait émerger devienne un « *objet parleur* » (**Racamier**), c'est-à-dire l'occasion de demander de l'aide aux personnes ressources. L'orthophoniste devra trouver sa place face aux parents en instaurant une juste distance avec eux de façon à ne pas couper la relation qui est en train de s'élaborer mais aussi à rester objectif.

Le parent est en souffrance et a besoin de soutien. Or, nous avons pu voir précédemment qu'il est le seul à choisir le professionnel auquel il veut se confier, et que celui-ci n'est pas forcément le psychologue. L'orthophoniste, au même titre que tous les autres professionnels paramédicaux, pourra donc également endosser ce rôle, si besoin est. Il faudra alors mettre en place un espace d'écoute de la souffrance des parents pour permettre un soutien et une véritable réhabilitation narcissique, une réhabilitation de la démarche parentale dans un registre qui n'est plus celui du déni ou de la culpabilité.

« Le cataclysme émotionnel dans lequel les parents se trouvent enfermés ne peut disparaître lors des premières rencontres/consultations. Par contre, il peut être atténué par une empathie particulière : être à l'écoute des interrogations, proposer des réponses

claires, trouver l'équilibre entre ce qui doit être dit et ce qui peut être dit, poser un regard bienveillant sur leur enfant, privilégier les conseils de "bon sens". » C. Thibault ¹

Le rôle de l'orthophoniste ou de tout autre professionnel auquel les parents décident de se confier est alors de les écouter et de les réconforter. Nous sommes face à des parents angoissées, perturbés, ayant déjà connu un parcours difficile avant notre rencontre. Nous devons les laisser exprimer « *leur vécu douloureux et les diverses émotions qui les agitent* » (Dumont, 1988). Il est important qu'ils parviennent à mettre des mots sur cette souffrance, sur leurs difficultés quotidiennes. Avant de "guider" les parents, il faut donc les écouter et les comprendre sans les juger et respecter le fonctionnement de la dynamique familiale : son histoire, ses croyances, ses habitudes, ses coutumes. Il ne faut donc pas essayer d'appliquer ses propres valeurs.

« Ce processus de rupture-réorganisation se fait à des vitesses variables et selon des modalités propres à chaque parent. En fonction du passé et des capacités d'adaptation de chacun. Les parents doivent retrouver leur propre identité, se situer au mieux face à leur enfant, en tenant compte de sa spécificité, de sa différence, mais aussi de ses capacités. »

N. Denni-Krichel²

B. Wahl a dit « *On ne peut être parents d'un petit enfant handicapé, on ne peut que le devenir* »

La relation entre l'orthophoniste et les parents est donc faite de conseils, d'informations et de soutien mais elle n'est pas unilatérale. En effet, les parents sont également indispensables à l'orthophoniste.

3.2.5. Les informations reçues des parents

Nous allons maintenant voir que certaines informations peuvent également venir des parents. En effet l'orthophoniste ne fait pas que donner, mais reçoit également.

¹ C. Thibault (2010) *Et si on parlait de maternologie !* Rééducation orthophonique N°242 P.120

² N. Denni-Krichel (2006). *L'accompagnement parental en orthophonie*. L'orthophoniste N°258 P.9

La relation entre l'orthophoniste et les parents débute d'ailleurs dans ce sens. En effet au tout début de la prise en charge, avant de mettre en place la rééducation, avant même de faire le bilan, il faudra faire connaissance. L'orthophoniste va alors chercher à recueillir le plus d'informations possibles concernant l'histoire de cet enfant et de sa famille, le parcours diagnostique et le vécu au quotidien. On peut alors entre autres demander aux parents comment se sont déroulés la grossesse et l'accouchement, comment se passe l'alimentation et le sommeil depuis la naissance, ce qu'il en est de la propreté (selon l'âge), si leur enfant parle et/ou s'exprime par d'autres moyens de communication que le langage oral, s'ils arrivent à se comprendre, ce à quoi il aime jouer... On appelle alors cette prise d'indices et de souvenirs une "anamnèse". « *Ce temps d'accueil et de rencontre est essentiel pour mieux cerner la problématique familiale et permettre aux parents d'exprimer leurs attentes concernant la prise en charge.* » (**M. Cousin**¹). Le dialogue est alors ouvert autour d'un climat d'échanges et de confiance.

Par la suite, l'orthophoniste pourra également avoir besoin d'informations sur le comportement de l'enfant en dehors de ses séances étant donné que celui-ci n'est pas forcément le même au CAMSP et au domicile. En effet, chez lui, dans son lieu de vie, il est à l'aise, il a ses habitudes, il se sent en sécurité, il y évoluera donc beaucoup plus naturellement qu'avec nous.

D'autre part notre temps d'observation est assez court et l'on ne peut pas voir si ce que l'on met en place avec l'enfant porte ses fruits au quotidien.

Pour toutes ces raisons, l'orthophoniste peut avoir besoin d'obtenir des informations concernant l'enfant. Qui de mieux placé alors que ses parents pour nous en fournir ? Cette mine de renseignements nous sera très précieuse pour faire avancer la prise en charge.

Les parents nous donnent donc des renseignements de manière tout à fait consciente mais l'orthophoniste en obtient également à leur insu, en les observant. Selon **J.-C. Quentel**², l'enfant n'est pas uniquement le petit que l'on a face à nous mais il est également et surtout le petit DE quelqu'un, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans un lignage, dans un contexte social. L'enfant se trouve totalement pris dans l'histoire de ses parents et l'on retrouve toujours le parent dans l'enfant. Depuis Freud, la psychanalyse s'intéresse d'ailleurs à l'histoire de

¹ M. Cousin (2010). *Accompagnement parental en orthophonie au CAMSP*. Rééducation orthophonique N°242 P.60

² J.-C. Quentel (2008) *Le parent, Responsabilité et culpabilité en question*. L'enfant est porté par le parent. P.53-60

l'enfant qui se situe alors bien au-delà de son développement (qu'il ne s'agit pour autant pas de nier). Observer les parents dans leur comportement général et dans leurs interactions avec l'enfant de manière plus particulière, permet donc de mieux comprendre l'enfant.

Les parents ont besoin du soutien de l'orthophoniste et de tout autre professionnel prenant en charge leur enfant. Ceux-ci doivent leur apporter des conseils, des informations et une écoute bienveillante, doivent pouvoir répondre à leurs questions tout en respectant leur cheminement. Ils doivent également aider ces parents démunis à faire le deuil de leur enfant imaginaire, à restaurer leur fonction parentale, à apprécier les capacités de leur enfant et à entrer en communication avec lui grâce à des interactions adaptées à ses difficultés. L'implication des parents ayant un énorme impact sur l'évolution de leur enfant, en aidant les parents, on aide forcément aussi l'enfant. A contrario, tout ce que le parent pourra apporter à l'orthophoniste, par ses dires ou par ses fautes, lui sera extrêmement utile pour comprendre l'enfant, pour aider l'enfant et ses parents à avoir des interactions appropriées et pour faire avancer au mieux cette prise en charge.

La relation parents/orthophoniste est donc bénéfique aux parents, à l'orthophoniste, à l'enfant et au bon déroulement de la prise en charge.

Cette relation est basée sur l'échange, c'est-à-dire que chacun donne et reçoit de l'autre. On peut alors dire qu'il s'agit d'une réelle collaboration plutôt que d'une guidance. Orthophoniste et parents travaillent ensemble pour le bien de l'enfant. L'orthophoniste doit donc considérer les parents comme des partenaires.

II

Partie pratique

PROBLEMATIQUE

Les théories exposées en première partie amènent à émettre l'hypothèse que le partenariat qui se met en place entre les parents d'un jeune enfant handicapé et son orthophoniste peut, pour diverses raisons, jouer un rôle important dans la prise en charge de ce petit. En effet, nous avons vu précédemment que le rôle de l'orthophoniste en CAMSP était également de travailler en lien avec les parents dans la prise en charge de leur enfant, que ce soit en leur donnant différents conseils de manière directe ou indirecte, en écoutant leurs doutes, leurs souffrances, en répondant à leurs questions, en réajustant leurs attentes, en mettant en avant les progrès de leur enfant, en leur demandant comment l'enfant évolue en dehors du CAMSP...

Plusieurs questions se posent alors à nous. Une relation se noue-t-elle à chaque fois entre les parents et l'orthophoniste ? Cette relation se met-elle en place facilement ? A-t-elle toujours un impact sur la prise en charge de l'enfant ? Existe-t-il des limites à cette relation ?

Afin de pouvoir rendre compte de l'intérêt de ce partenariat et tenter de répondre à ces questions, nous avons observé plusieurs prises en charge orthophoniques individuelles au sein d'un CAMSP durant une année scolaire. L'intérêt était d'observer parallèlement l'évolution de la relation parents/orthophoniste et l'évolution de la prise en charge de l'enfant et de voir ainsi s'il pouvait y avoir un lien de cause à effet entre les deux. Nous avons alors décidé de présenter ici trois cas cliniques qui nous ont paru particulièrement intéressants pour notre réflexion.

CAS CLINIQUES

Pour des raisons de confidentialité, nous avons changé les prénoms des enfants.

1. Nicolas
2. Rayane
3. Safia

NICOLAS

Présentation

Nicolas a 2 ans au début de la prise en charge. Il a une grande sœur de 12 ans (née d'une première union de la maman), bien portante et une petite sœur de 9 mois, bien portante également.

Il a commencé à aller à la halte-garderie une fois par semaine à 9 mois. Il va aujourd'hui à la crèche à raison de 4 jours par semaine. Ça se passe bien.

Nicolas présente un syndrome arthrogryposique d'étiologie indéterminée avec une raideur au niveau des poignets et une déviation des doigts en "coup de vent cubital". L'arthrogrypose (du grec *arthron* "articulation" et *gryposis* "tordu", "déformé") est une maladie rare se caractérisant par des déficiences neuromotrices et des raideurs articulaires. Ces symptômes ont été constatés à la naissance. L'examen clinique en période néonatale a également mis en évidence un trismus (contracture des muscles masticateurs rendant difficile l'ouverture de la bouche), un cri faible, une hypotonie globale, un faciès figé avec traits tombants, pas de contact oculaire, des difficultés alimentaires d'évolution rapidement favorable avec courte mise en place d'une sonde gastrique, puis une bonne prise de biberon mais un réflexe de succion/déglutition mal coordonné, cependant sans fausse route.

Les parents de Nicolas ont été orientés vers le CAMSP par le service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital où ils étaient suivis. Nicolas a d'abord été pris en charge par le CAMSP à 11 mois pour de la kinésithérapie motrice. C'est ensuite à 2 ans, après avoir observé chez lui une hypotonie buccale avec tendance à avoir la bouche entre-ouverte, bavage important et mastication difficile (Nicolas ne mange que mixé), qu'il a été pris en charge en orthophonie. On le reçoit alors chaque semaine avec sa maman et sa petite sœur. Les parents s'étant partagé les tâches, le papa, quant à lui, accompagne Nicolas, toutes les semaines, aux séances de kinésithérapie. On note donc que les deux parents sont impliqués dans la prise en charge de Nicolas, ce qui n'est pas souvent le cas.

Description de Nicolas au début de la prise en charge

Au début de la prise en charge, Nicolas est un petit garçon qui a du mal à se séparer de sa maman pour entrer en séance. Il ne nous regarde pas, ne regarde pas non plus ce qu'on lui propose. Il a le regard "fuyant". Il ne cherche pas à communiquer. Il émet très peu de sons. Il ne désigne pas. Au niveau bucco-facial, ses joues sont molles, sa langue sort, il bave beaucoup, sans apparemment en avoir conscience, et ne sait pas mâcher.

L'objectif de la rééducation orthophonique repose alors sur la stimulation des muscles oro-faciaux de Nicolas afin de lui apprendre à avaler sa salive, mâcher et parler. Or un problème se pose à nous : Nicolas ne se laisse pas faire, il refuse que l'on approche de son visage, que ce soit avec nos mains, avec des serviettes pour lui essuyer le menton ou avec les accessoires de rééducation. Il se détourne, met ses mains devant sa bouche, appelle sa maman, veut sortir. De même quand on allume une bougie pour travailler le souffle, il se cache les yeux.

En parallèle, on note également que Nicolas est un petit garçon au caractère bien trempé : dès qu'il ne veut plus d'un objet, il le jette ! On émet donc l'hypothèse que son refus de se laisser approcher le visage pourrait être dû plus à un mauvais caractère qu'à une hyper-sensibilité. Il semble important avec Nicolas, de commencer par lui imposer un cadre et des limites pour pouvoir par la suite éventuellement travailler plus facilement avec lui. On décide donc d'être plus ferme avec lui, en lui disant à chaque fois ce qu'il peut et ce qu'il ne peut pas faire et en lui expliquant pourquoi.

Travail avec la maman

La maman de Nicolas est bien différente des autres mamans du CAMSP, qui sont pour la plupart issues de l'immigration, ont du mal à s'exprimer en français et ne sont pas très autonomes. Cette dame, elle, semble issue d'un milieu social favorisé, elle soigne son apparence, accorde une importance particulière à sa carrière professionnelle. D'ailleurs, elle se met toujours à l'écart des autres mamans dans la salle d'attente. Elle semble distante et froide et ne cherche pas à se confier. Elle sait pourquoi elle est là. Ses questions ne tournent pas autour de problèmes administratifs mais autour de son fils : elle veut savoir s'il va parler. Ne semblant pas supporter l'image de son fils en train de baver, elle lui met une tétine dans la bouche à longueur de temps ainsi que de jolis petits foulards pour éviter de tremper ses

vêtements. On note également qu'elle fait beaucoup de choses à la place de ses enfants avant même de voir s'ils pourraient se débrouiller seuls. Ainsi, elle met la sœur de Nicolas sur un petit camion en voyant qu'elle voulait y grimper, mais ne la laisse donc pas essayer par elle-même. Elle ramasse également tout ce que Nicolas fait tomber et elle attrape ses enfants quand ils marchent sur un objet avant qu'ils aient pu eux-mêmes faire attention de ne pas tomber. On note aussi qu'elle semble moins autoritaire avec Nicolas qu'avec sa petite sœur.

Dans le cas de cette maman, au début de la prise en charge, il ne s'agit pas encore de lui donner des conseils techniques concernant la rééducation bucco-faciale étant donné que Nicolas ne se laisse pas faire. Elle ne semble attendre de nous ni informations sur le handicap ou sur les démarches administratives à effectuer, ni écoute bienveillante. Il va falloir créer du lien petit à petit, la mettre en confiance. On décide alors de passer par ce que l'on a appelé précédemment la « guidance indirecte ». Ainsi, on ne va pas lui dire les choses directement mais plutôt les lui montrer en s'adressant à son fils devant elle, afin qu'elle se rende compte peu à peu des bonnes attitudes à adopter avec lui.

Concernant cette habitude nocive qu'est la tétine que Nicolas a toujours en bouche, on lui demande à chaque fois de l'enlever pour entrer en séance. Peu à peu, on fait les gros yeux en voyant qu'il continue à arriver au CAMSP avec sa tétine. Puis on lui explique, devant sa maman, que plus il aura sa tétine en bouche et moins il apprendra à avaler sa salive et à parler. On lui explique également qu'ayant grandi, il n'en a plus besoin ; que ça peut le rassurer éventuellement pour s'endormir, mais que dans la journée, ça l'empêche de s'exprimer. Cette notion semble difficile à intégrer pour la maman. L'esthétique semble primer sur le fonctionnel. A force d'insister, il lui arrive de venir au CAMSP sans tétine mais ça n'est pas encore complètement acquis, et surtout ça ne veut pas dire qu'il ne l'a pas en bouche le reste du temps.

En ce qui concerne le caractère de Nicolas, on lui impose des limites en lui expliquant qu'il ne peut pas jeter les objets dont il ne veut pas et que, s'il le fait, il doit les ramasser lui-même. On le pousse ainsi à ramasser tout ce qu'il fait tomber. Quand c'est en présence de sa maman, on rappelle rapidement à Nicolas les règles que l'on a fixées et on le pousse à aller ramasser l'objet avant que sa maman ne le fasse. On lui montre ainsi, peu à peu, que son fils est tout à fait capable, avec un peu d'aide, de se pencher et de ramasser un objet ; qu'il est certainement en train de chercher à expérimenter ce qui est permis et ce qui ne l'est pas, comme n'importe quel enfant, et qu'il est donc important de lui poser des limites. On va lui montrer également

au fil des séances que son fils est capable de beaucoup d'autres choses, qu'il faut le laisser grandir, qu'il peut faire des erreurs mais que c'est comme ça qu'il apprendra. Il s'agit des expériences que tout enfant fait pour évoluer.

Concernant le langage oral, on ne peut pas assurer à la maman que Nicolas parlera un jour, mais on peut la rassurer en lui faisant prendre conscience de toute évolution, tout progrès concernant les prérequis au langage.

Cette maman qui, au début de l'année, semblait distante et froide, se laisse peu à peu "apprivoiser". Au fur et à mesure des semaines, elle semble plus accessible, plus à l'écoute, elle semble tenter de mettre en pratique nos conseils et elle commence à se confier. Elle nous explique alors qu'à la maison aussi, Nicolas jette tout par terre. En lui demandant comment elle réagit dans ces cas-là, elle nous explique qu'elle ramasse une fois, deux fois, trois fois en disant « Ça suffit ! Non ! Arrête ! » et qu'elle retire ensuite l'objet quand elle ne supporte plus de le ramasser. On lui demande alors s'il lui arrive de pousser son fils à aller récupérer l'objet lui-même et de manière un peu gênée elle dit que c'est une bonne question et que non, effectivement, elle ne le fait pas. Elle ajoute que dans le cas de la petite sœur de 1 an, elle la punit, l'envoie dans sa chambre et sait qu'elle ne refera plus. Il est intéressant de voir qu'elle ne réagit pas de la même manière avec ses deux enfants. Elle dit qu'elle ne sait jamais s'il faut punir Nicolas ou pas car elle n'est pas sûre qu'il le fasse exprès. De plus, elle avoue ne même pas savoir comment le punir. Apparemment, selon la réaction de Nicolas quand ses parents essaient de le punir, il leur arrive de rire. On peut donc imaginer que ça ne soit pas très crédible aux yeux de leur fils. En comparant la façon dont elle se comporte avec ses différents enfants, elle finit par nous dire : « avec lui je ne sais pas faire ».

Il semble donc que la maman avait besoin de ce genre de conseils "éducatifs" afin de l'aider à restaurer sa fonction parentale, de trouver sa place de mère en s'adaptant aux difficultés de son fils. Il paraît donc intéressant de poursuivre la prise en charge autour des mêmes axes. On décide donc de continuer à donner des conseils à la maman notamment sur l'utilisation de la tétine et sur les limites à fixer à Nicolas dans la vie quotidienne. Pour cela il va falloir l'aider à prendre conscience de tout ce dont son fils est capable ou non, ce qu'il comprend ou pas, ce qu'on est en droit d'attendre de lui au regard de ses difficultés. Il semble également important de la valoriser et de la soutenir dans sa parentalité.

Peu à peu, la maman s'est mise à affirmer son autorité face à son fils : elle ne vient plus avec la tétine au CAMSP, elle pousse Nicolas à ramasser ce qu'il jette, même si ça doit prendre du

temps. Elle se rend compte de plus en plus de ses progrès. Elle en parle. Elle en est fière. D'ailleurs elle se met à nous raconter chaque semaine les nouveautés de Nicolas à la maison. Elle n'est plus seulement dans l'attente d'entendre son fils parler, elle observe chacune de ses avancées.

Evolution de Nicolas

Au fur et à mesure des semaines, Nicolas s'est mis à rentrer tout seul dans le bureau sans chercher à en ressortir quand ça devenait compliqué. Il s'est décontracté en trouvant un coin contenant qui lui plaisait dans le bureau, ce qui lui a permis d'avaler sa salive plus facilement. On a pu alors se mettre à travailler autour des praxies bucco-faciales. Son regard s'est amélioré, il s'est mis à gazouiller de plus en plus, à imiter, à manifester, à tenter de se faire comprendre, à pointer dans un imagier. Il semble avoir pris davantage conscience de la position de sa langue. Sa déglutition salivaire s'est améliorée sur incitation mais n'est pas suffisamment automatisée pour être utilisée de manière efficace lorsqu'il est concentré sur une autre tâche. Son caractère s'est également apaisé : il jette moins et nous fait confiance. Il s'est mis à explorer le bureau, et en particulier les livres. Son souffle s'est amélioré. Il y met une réelle volonté mais ses muscles de la bouche sont encore difficiles à mobiliser. Sa compréhension s'est affinée. Les échanges sont bien meilleurs. Il sait nous faire comprendre ce qu'il veut.

Il est alors amusant de noter que la maman nous a dit qu'il avait certainement fallu à Nicolas un certain temps d'adaptation pour nous faire confiance. On peut donc se demander si au fond elle ne parle pas plutôt d'elle-même.

Conclusion

On note que Nicolas et sa maman sont tous les deux beaucoup plus à l'aise au CAMSP. Nicolas n'a plus d'appréhension, il nous fait confiance, et du coup il évolue. On sent qu'il grandit. Quant à sa maman, elle entre beaucoup plus facilement en communication avec nous et livre doucement ses angoisses. Elle semble également se détendre face aux autres mamans.

Quand la maman de Nicolas voit ses progrès, elle va bien. Et quand elle va bien, Nicolas a plus d'espace pour grandir et continuer à évoluer. Les deux évolutions sont intimement liées.

Ce travail a donc été bénéfique au niveau de la relation entre Nicolas et sa maman puisque celle-ci a appris à percevoir les réelles potentialités de son fils et alors, a pu lui imposer des limites, ce dont tout enfant a besoin pour se structurer. Elle a ainsi pu restaurer sa fonction parentale. Cette maman a également appris à repérer les progrès de son fils et à lui montrer qu'elle était fière de lui. Ce travail a également été bénéfique au niveau bucco-facial puisque Nicolas a pu se détendre, apprendre à nous faire confiance et donc nous laisser travailler les praxies tel qu'on le souhaitait au départ.

Dans le cas de Nicolas, travailler avec sa maman a donc été très important. Si on avait laissé cette maman dans la salle d'attente sans jamais tenter de nouer quelque chose avec elle, elle n'aurait peut-être jamais appris à avoir confiance en nous et Nicolas n'aurait peut-être pas évolué comme il l'a fait.

RAYANE

Présentation

Rayane a 2 ans au début de notre prise en charge. Il est le dernier d'une fratrie de 5 dont l'aîné a 14 ans. Ses 4 frères et sœurs sont bien portants.

La famille est d'origine Egyptienne. Ils vivent à 7 dans un deux pièces, les enfants dormant dans le salon. Le papa travaille dans le bâtiment. Rayane est gardé à domicile par sa maman et va à la halte garderie de temps en temps depuis peu de temps. Il est très bien accueilli et choyé dans le milieu familial.

La trisomie 21 a été diagnostiquée à 5 mois de grossesse. Les parents ont alors fait le choix de poursuivre la grossesse. La trisomie 21 est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et le handicap mental le plus connu. Son nom est dû à la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21^{ème} paire. La trisomie 21 est également appelée « syndrome de Down ». La conséquence la plus marquante est le déficit mental d'intensité variable. On note également des signes physiques particuliers. Un risque de complications justifie un suivi précoce et adapté. Une prise en charge spécialisée permet alors à chaque enfant de développer au mieux ses capacités, de bénéficier éventuellement d'une scolarité adaptée et d'acquérir la plus grande autonomie possible.

Rayane a été reçu en consultation à l'institut Lejeune¹ à un mois et demi. Ils n'ont alors pas noté de problèmes médicaux particuliers. L'auscultation cardiorespiratoire est normale et le tonus axial plutôt bon pour un enfant trisomique. Lors de la seconde consultation, à 8 mois, l'institut Lejeune note un excellent état général et également une excellente communication. Ils orientent à ce moment là Rayane et ses parents vers le CAMSP car, même s'il va bien, il est essentiel qu'il soit pris en charge précocement en psychomotricité et en orthophonie afin d'éviter l'apparition de comportements déviants. En effet, en ce qui concerne l'orthophonie, les troubles du langage sont présents et importants chez toutes les personnes trisomiques. Il ne s'agit donc pas d'une rééducation mais bien d'une éducation langagière. Il faut alors travailler le développement langagier tel qu'on a pu le décrire dans notre partie théorique (tours de rôles, imitation, pointage, gestes...) ainsi que le développement sensori-moteur (attention visuelle,

¹ L'institut Lejeune agit pour les personnes atteintes de trisomie 21 ou d'autres déficiences intellectuelles et pour leurs familles.

attention auditive, repérages kinesthésiques) et le développement cognitif (manipulations variées). D'une façon générale, l'enfant atteint de trisomie 21 apprend continuellement et développe en permanence ses connaissances comme le ferait un individu normal, mais il le fait plus lentement. Cela signifie qu'il faut adapter les apprentissages au rythme d'acquisition des connaissances de l'enfant, lui faciliter le travail, être redondant, le stimuler fréquemment, et l'encourager. L'enfant atteint de trisomie 21 peut donc apprendre et progresser considérablement si on lui en donne le temps et les moyens.

La première année, Rayane est suivi en psychomotricité. L'année suivante il intègre un petit groupe co-animé par la psychomotricienne et l'ergothérapeute et commence une prise en charge orthophonique. On le reçoit alors chaque semaine avec sa maman.

Description de Rayane au début de la prise en charge

Au début de l'année, Rayane est constamment en boule, "lové" dans les bras de sa maman qui le garde collé contre elle. Leurs visages sont tout près l'un de l'autre et ils échangent ainsi de longs regards pleins d'amour et de larges sourires. On observe alors une réelle fusion mère/enfant.

Rayane a une légère tendance à garder la bouche ouverte et la langue protruse et à "tétouiller" sa langue. Il va donc falloir, en plus de l'éducation langagière, lui faire prendre conscience de ces mauvaises habitudes, lui apprendre à rentrer la langue et fermer la bouche, et travailler les praxies bucco-faciales afin d'y stimuler ses muscles.

Rayane est un petit garçon agréable, gentil, calme et souriant. Il est bien dans la communication. Il vocalise tout en restant incompréhensible mais se fait en revanche bien comprendre par d'autres moyens tels que mimiques, pointage. Il accepte qu'on stimule sa zone oro-faciale, il accepte de fermer un peu la bouche quand on le lui demande, il accepte les activités qu'on lui propose, à condition que sa maman soit près de lui.

Travail avec la maman

C'est la maman qui accompagne Rayane toutes les semaines. Le papa travaille. Au début, chaque séance se déroule en présence de la mère, avec sa participation, sa complicité.

Cette maman est toujours gaie et souriante, elle n'a pas l'air anéantie par l'arrivée de cet enfant différent dans sa famille. La relation mère/enfant semble s'être mise en place sans difficulté. On observe entre eux d'excellentes interactions et une très bonne communication. A 14 mois, elle confiait d'ailleurs à la neuropédiatre ne pas voir de différence avec ses autres enfants. C'est une maman qui encourage et félicite beaucoup son fils. Elle lui parle à la fois en Français et en Arabe. Rayane semble comprendre les deux langues.

Au début des prises en charge précoces, on fait participer les parents aux séances afin de faciliter les interactions entre leur enfant et eux, afin de leur donner des conseils et de leur montrer comment stimuler l'enfant au quotidien. C'est également par eux que passeront les jeux, les messages adressés à l'enfant. Cela permet également à l'enfant de se sentir en sécurité. Or, dans le cas de Rayane et de sa maman, on s'est rapidement rendu compte que les échanges entre eux étaient excellents et que la manière dont la maman stimulait son fils était tout à fait correcte. De plus, elle ne semble pas non plus être en souffrance face à ce handicap et avoir besoin de se confier. Par contre on note un réel problème de fusion. Rayane et sa maman sont toujours accrochés l'un à l'autre, comme s'ils ne formaient qu'un. On a d'ailleurs pu noter, en feuilletant les comptes rendus de la neuropédiatre, qu'à 14 mois, la maman lui avait confié que Rayane dormait dans le lit de ses parents et ne s'endormait que si sa maman s'allongeait à ses côtés. De même, on peut noter que Rayane va à la halte garderie déjà depuis quelques mois mais qu'il continue de pleurer quand sa maman l'y dépose. L'adaptation s'y est pourtant faite très progressivement : d'abord une demi-journée par semaine, puis deux, puis un jour et demi. Pour la maman, cela semble difficile aussi de le laisser. Quant à nos séances, on note au fur et à mesure des semaines que Rayane commence à se détacher un tout petit peu de sa maman pour venir vers nous mais qu'il continue malgré tout à la regarder régulièrement et à retourner se blottir dans ses bras rapidement.

Il paraît donc évident, dans cette situation, qu'il faille travailler la séparation.

Après avoir attendu que Rayane soit bien en confiance avec nous et qu'il arrive à passer toute une séance sans être collé à sa maman, on lui propose un jour de venir seul en séance. Il fait alors un gros câlin à sa maman et nous suit. Elle semble très déçue et nous dit « vous avez gagné ! » sur un ton vexé étant donné que son fils n'a pas préféré rester avec elle. La séance se passe à merveille, Rayane a beaucoup de choses à raconter (dans son jargon) et ne réclame pas sa maman. A la fin, on rejoint sa maman pour lui raconter ce que l'on a fait. On lui explique qu'on est très fier de son fils et qu'il a fait beaucoup de progrès. Elle nous dit « c'est

fini le côté bébé, maintenant c'est un grand ». Rayane ne semble pas vouloir partir, il retourne plusieurs fois dans le bureau et essaie même de fermer la porte pour empêcher sa maman de rentrer. Au fil des semaines suivantes, Rayane va dans le bureau tout seul sans problème et sans qu'on le lui rappelle. La maman, de son côté, accepte peu à peu que son fils entre en séance sans elle, mais lui réclame tout de même un câlin avant chaque séparation. Elle comprend qu'il grandit et que ces séparations sont bénéfiques à son fils et à son bon développement. Après quelques semaines, la maman ne montre plus de difficultés à lâcher son fils. C'est alors que Rayane se met à lui faire les yeux doux pour qu'elle rentre avec lui en séance mais elle tient bon et reste dans la salle d'attente. La semaine suivante, au moment où l'on demande à Rayane de rentrer dans le bureau, il regarde sa maman, vocalise, lui tend la main. Il est en train de lui signifier de venir avec lui. Elle lui dit « je t'accompagne à la porte ». Il insiste et lui fait les yeux doux. Arrivés à la porte, elle lui montre qu'elle va l'attendre dans la salle d'attente. Il fait semblant de repartir avec elle. Elle lui dit alors de fermer la porte. Il vocalise de manière interrogative en pointant la porte. Elle lui dit « oui, fermer la porte ». Alors il rentre et ferme. La séance se passe bien. A la fin, il s'empresse de retrouver sa maman pour lui "raconter" ce qu'il a fait. La semaine suivante, il fait signe à sa maman d'entrer mais elle lui dit « non maintenant tu es grand tu y vas seul ». Il rentre alors et ferme la porte non sans avoir regardé sa maman. Cette fois-ci, Rayane n'est pas dans l'échange, il veut s'isoler, baille, n'accepte pas les activités qu'on lui propose. On finit par proposer à la maman de nous rejoindre. Il s'anime à nouveau et fait plein de choses.

Evolution de Rayane

Rayane est un enfant qui a progressé de façon régulière. Il s'affirme davantage et manifeste, chose qu'il ne faisait pas avant. Il commence à tester les limites. Au niveau de la communication, il y a une belle explosion : il est devenu très expressif et jargonne comme si il parlait réellement en utilisant plein d'intonations. Il s'est approprié certains gestes qu'on lui a montrés et s'en sert à bon escient. Il ferme de mieux en mieux sa bouche, on observe beaucoup moins de protrusions de langue. Il dit quelques mots isolés tels que « maman », « tiens ».

Il est intéressant de noter, en parallèle de ses difficultés à se séparer de sa maman, qu'au niveau de l'alimentation, Rayane ne semble pas vouloir passer aux morceaux. Lors d'une séance repas, on observe que Rayane refuse de manger plus d'un morceau. Alors sa maman

lui donne les mêmes aliments mais sous forme mixée, dans un biberon. A ce moment-là, il accepte de manger, collé à sa mère qui tient le biberon pour lui. Pour le dessert, la maman lui tend des petits suisses à la cuillère. Rayane attrape la cuillère en formant une cuvette avec sa langue, comme s'il attrapait une tétine. Il fait ensuite de nombreux mouvements de langue : il tète. De même, il tète une petite gourde de compote. Il refuse également de boire au verre, mais pas au biberon. Ce comportement est assez significatif. Il a besoin de téter, il n'est pas prêt à passer aux morceaux. On observe donc également au niveau de l'alimentation, les difficultés de Rayane à se sevrer de sa mère et à grandir. Dolto appelait ce sevrage, la « castration orale ».

Conclusion

Pour se séparer il faut être deux et chacun doit vivre cette épreuve de séparation : l'enfant pour progresser et la mère pour aider l'enfant à progresser. La mère pourrait très bien rester dans le plaisir de cette relation également privilégiée pour elle, mais elle doit, elle aussi, accepter cette maturation chez l'enfant. L'enfant ne peut effectuer ce passage sans l'aide de sa mère. Pour qu'il puisse se détacher d'elle, il faut qu'elle-même accepte et supporte qu'une distance s'installe entre eux deux. C'est une épreuve qui exige de la mère un travail psychique dont on aurait tort de sous-estimer l'importance. Les premières séparations sont d'ailleurs un passage souvent plus difficile à vivre pour la mère que pour l'enfant. Cette séparation est d'autant plus dure quand l'enfant est fragile, malade, handicapé. La mère veut continuer à le surprotéger, au risque, inconscient, de l'empêcher de grandir.

Dans le cas de Rayane et de sa maman, le processus de séparation est amorcé mais il prend du temps. Ils n'avancent pas toujours au même moment et au même rythme. On note parfois de légères régressions chez l'un ou chez l'autre mais, en règle générale, leur relation évolue de manière encourageante. Il ne faut pas négliger à quel point la séparation est dure à vivre et respecter le temps dont chacun peut avoir besoin. On observe également chez Rayane une belle évolution générale. En effet au départ, il était en parfaite fusion avec sa maman, et maintenant, il arrive à s'en séparer un peu et à faire des choses par lui-même. C'est comme si, avant, Rayane ne formait qu'un avec sa mère, et que, maintenant, il était devenu un sujet à part entière. Il grandit. Dans le cas de Rayane, travailler avec sa maman a donc également été bénéfique. Il paraît donc indispensable de continuer à aider, d'une part, Rayane à s'individualiser et, d'autre part, sa maman à laisser son fils grandir.

SAFIA

Présentation

Safia a 4 ans et demi au début de l'observation. Elle est la quatrième d'une fratrie de 5 filles de 15 mois à 14 ans. Ses 4 sœurs sont bien portantes.

Elle fait cette année sa troisième rentrée à l'école mais redouble sa moyenne section de maternelle et est suivie pour la première fois par une assistante de vie scolaire (AVS).

On a diagnostiqué chez Safia, le syndrome de Di George. Il s'agit d'une maladie d'origine génétique due à une microdélétion d'une partie spécifique du chromosome 22. Le segment manquant porte des gènes qui interviennent entre autres dans le développement du cœur, du cerveau et du thymus (organe qui joue un rôle très important dans la mise en place du système immunitaire). Les conséquences de cette infime anomalie sont imprévisibles et très variables. Certaines personnes n'ont quasiment aucun symptôme et d'autres sont très touchées. Dans 90% des cas il s'agit de cas "de novo", c'est-à-dire survenus accidentellement dans la famille. Et dans 10% des cas, la microdélétion est héritée d'un des parents. Dans le cas de Safia, des recherches génétiques ont prouvé que les parents n'étaient pas porteurs de la délétion responsable du syndrome de Di George.

Parmi les symptômes présents chez Safia, on peut noter une malformation cardiaque qui a entraîné une chirurgie à l'âge de 15 jours, d'importantes difficultés alimentaires pendant la première année de vie, un audiogramme normal malgré des infections ORL à répétition, un temps de concentration assez court, et un retard d'acquisition de la parole et du langage.

Safia et ses parents ont été adressés au CAMSP par un hôpital pour un retard de langage, des troubles d'articulation et un discret retard des apprentissages. Ils y sont reçus par la neuropédiatre pour la première fois alors que Safia a 2 ans et demi. Celle-ci les oriente alors vers une prise en charge orthophonique. L'orthophoniste suit donc déjà Safia depuis 2 ans lorsque je la rencontre. On la reçoit chaque semaine avec sa maman et sa petite sœur. Cette année, Safia participe également une fois par semaine à un petit groupe avec la psychomotricienne et l'éducatrice. Le papa, quant à lui, n'est pas du tout impliqué, je ne l'ai d'ailleurs jamais rencontré.

Description de Safia au début de l'année

Safia vient très volontiers en séance. Elle est toujours gaie, souriante et câline. Elle est bien dans la communication et même assez bavarde, jusqu'à noter parfois un certain manque d'inhibition. Après avoir lu les différents comptes-rendus des années précédentes, on apprend que Safia a fait de gros progrès au niveau de l'articulation, du lexique et de la syntaxe. On note également qu'un problème de bavage a été résolu. Il persiste un retard de parole et langage mais Safia est intelligible, ce qui, apparemment, n'était pas toujours le cas avant. La plus grosse difficulté de Safia réside dans son trouble de la concentration. Ainsi, il est très difficile pour elle de se fixer sur une activité. Elle a alors tendance à s'arrêter dans le déroulement de celle-ci et à poser une question sur tout autre chose ou à raconter un événement vécu sans aucun rapport. Elle "papillonne". Lorsque, après l'avoir écoutée ou avoir répondu à sa question, on la recadre pour revenir à l'exercice en cours, elle en a généralement oublié la consigne. Ceci peut alors se produire plusieurs fois par séance et ses questions sont souvent récurrentes. On lui fait donc remarquer qu'on en a déjà parlé peu de temps avant, elle se souvient alors soudain de la réponse qu'on lui avait apportée et revient à l'activité. De même, dans ses récits, on note certaines incohérences. Safia peut, en effet, passer d'un sujet à un autre sans qu'il n'y ait aucun lien. Il est donc parfois difficile de suivre son raisonnement.

Les objectifs que l'on se fixe en début d'année sont de remettre Safia dans un "bain de langage" à travers toutes sortes d'activités afin de continuer à enrichir son lexique, de travailler les praxies et le souffle pour améliorer encore son articulation et de travailler sa concentration.

On constate également que Safia n'écoute pas quand on lui dit « non » et n'en fait qu'à sa tête. On se demande alors si le problème se situe plutôt à un niveau attentionnel ou comportemental. On décide de la contenir avec certaines règles telles que écouter quand on lui demande quelque chose, éviter les gros mots, demander l'autorisation avant de faire quelque chose, dire « s'il te plaît » et « merci ».

Travail avec la maman

La famille de Safia appartient à un milieu socioprofessionnel défavorisé. Les 5 filles dorment dans la même chambre. Le papa est issu de l'immigration. La maman manque de retenue et

s'exprime dans un registre familier, voire trivial. Elle est très souriante, très ouverte et discute facilement avec tout le monde. Il lui arrive de nous tutoyer. Peu à peu, elle nous accapare pour "papoter" puis de plus en plus pour se confier et se plaindre de ses problèmes de couple. Elle a certainement besoin d'être écoutée et soutenue mais à aucun moment elle ne parle des difficultés rencontrées par elle-même ou par sa fille. Si le fait d'écouter cette maman avait pu contribuer à l'évolution de Safia, il aurait été important que nous l'écoutions et que sa parole soit soutenue devant sa fille, mais ce n'est pas le cas.

En ce qui concerne la prise en charge de Safia, on essaie d'impliquer un peu plus sa maman, en lui racontant les séances, en soulignant les progrès de sa fille et en lui donnant quelques conseils pour le quotidien. Ainsi, par rapport aux troubles de langage de Safia, on conseille à la maman de reprendre les mauvaises tournures de phrases ou mauvaises prononciations de sa fille sans lui faire remarquer qu'elle a fait une erreur. C'est-à-dire qu'il suffit de reformuler pour que Safia entende la forme correcte mais sans insister. De même, concernant son déficit lexical, on s'est rendu compte en jouant à la marchande, que Safia ne faisait pas la différence entre les fruits et les légumes et qu'elle en connaissait d'ailleurs très peu. On conseille alors à sa maman de l'emmener avec elle quand elle fait ses courses par exemple afin de lui montrer les différents fruits et légumes et de les nommer. Elle peut également faire ce genre d'expérimentation avec le monde qui l'entoure au quotidien : les objets, les couleurs, les animaux... Au fur et à mesure des séances, on note qu'elle ne tient pas compte de nos conseils.

On essaie alors de l'impliquer dans une activité pour l'inciter à passer du temps avec sa fille. Safia choisit une couleur (le jaune) et l'on dessine sur une feuille deux ou trois choses jaunes auxquelles on pense (soleil, banane...). On en parle ensuite à la maman pour qu'elle continue cet exercice avec sa fille. Ca serait l'occasion de se poser toutes les deux et de faire une activité ensemble. Malheureusement la semaine suivante, la maman nous avoue l'avoir aimanté au frigo et ne s'en être jamais occupé. En fin de compte, comme Safia n'a pas toujours été très intelligible, comme elle parle beaucoup et rapidement, comme elle répète souvent les mêmes questions et comme ses raisonnements ne sont pas toujours bien cohérents, il semblerait que la maman manque de patience et ne prenne pas le temps de l'écouter et de communiquer avec elle. On a beau lui dire que prendre du temps pour communiquer avec sa fille et lui expliquer les choses lui serait bénéfique, et que celle-ci est d'ailleurs en demande, rien n'y fait, cette maman n'a pas le temps, pas l'envie, ça la fatigue. Safia pose des questions, comme tout enfant de son âge, sur le monde environnant, mais sa maman ne prend pas le

temps d'y répondre. Il lui arrive même de soupirer et de l'envoyer balader : « Oh mais je sais pas Safia ! »

On décide alors de passer par ce que l'on a appelé la "guidance indirecte" pour montrer à cette maman comment communiquer avec sa fille : devant la maman, on se met à hauteur de Safia, on l'écoute, on répond à ses questions, on lui donne des explications. Si jamais elle repose la même question, on lui dit « Souviens-toi Safia, tu m'as déjà posé la question. Tu te souviens de ma réponse ? ». De même, on explique à Safia devant sa maman que ce n'est pas très joli pour une petite fille d'employer des gros mots. On espère ainsi que la mère trouvera par elle-même ce qu'elle doit changer en nous observant faire. Un jour, en sortant de séance, après avoir expliqué à Safia qu'elle ne pouvait pas faire tout ce qu'elle voulait et qu'elle devait obéir quand on lui demandait de ne pas faire quelque chose, on la surprend justement en train de prendre du pain discrètement dans le sac de sa maman. J'en profite tout de suite, me disant que je vais pouvoir prouver à la maman qu'il est simple d'expliquer les choses à Safia avec des mots. Je me mets à sa hauteur et lui dit d'une voix calme : « tu vois Safia, c'est ce que l'on vient de t'expliquer en séance, tu ne peux pas faire tout ce que tu veux ! Non seulement, il faut demander la permission mais, en plus, il faut écouter si on te dit non ». La maman confirme, c'est encourageant. Mais quelques instants plus tard, je l'entends de loin s'énerver, lui mettre une tape et lui dire : « tu m'parles pas comme ça ! ». La guidance indirecte ne semble pas porter ses fruits non plus.

Notons également les deux anecdotes suivantes, assez significatives de cette maman :

La maman vient nous annoncer qu'elle a lancé une procédure de divorce, qu'elle est ravie et soulagée, qu'elle pourra manger du « ralouf » et faire la fête tous les soirs. Safia est juste à côté de nous en train de dessiner. Je demande alors à la maman comment réagissent ses filles. Ce à quoi elle me répond que Safia et sa petite sœur ne sont pas au courant. « Elles sont trop jeunes, elles ne comprendraient pas. De toute façon, elles verront bien qu'il ne sera plus là ». Il est intéressant de noter que cette maman semble penser que Safia, installée avec nous dans le bureau, ne comprend pas ou n'entend pas. Certains parents ont en effet tendance à faire l'amalgame entre l'expression et la compréhension. Ce n'est pas parce qu'un enfant ne parle pas encore ou a des difficultés à s'exprimer qu'il ne comprend pas. Ça ne doit pas empêcher les parents de parler à leur enfant.

Concernant l'orientation de Safia, sa maman nous confie que si elle devait aller en CLIS¹, elle ne voudrait pas que ça soit dans l'école de son autre fille car les enfants se moquent d'eux et disent que ce sont tous des « débilés ». Elle ajoute que le quartier est tout petit, que tout se sait, que ça la « fait chier » et qu'elle ne voudrait pas qu'on sache que sa fille est en CLIS.

Evolution de Safia

Certes, il est évident que Safia a fait des progrès au niveau du langage (articulation, lexique et syntaxe) durant ces dernières années mais on remarque pendant ces quelques mois d'observation que les choses qu'on explique à Safia ont du mal à être assimilées d'une séance à l'autre voire au sein d'une même séance. Il faut savoir être patient et lui répéter les choses plusieurs fois. Malgré tout, il semble que les apprentissages ne se fixent pas. On pense qu'elle a compris une notion et que c'est intégré mais ce n'est pas le cas. Par exemple, je lui explique que ce qu'elle prend pour un petit verre est en fait un coquetier et que ça sert à manger des œufs. On met alors un œuf dans chaque coquetier. On continue de jouer à la dinette. A la fin, elle fait à nouveau semblant de verser de l'eau dans le coquetier et d'y boire. Il en est de même pour le lexique qu'elle ne connaît pas. Il faut peut-être à Safia beaucoup plus de temps qu'aux enfants de son âge pour assimiler les choses. Il est donc important de continuer à placer Safia dans un bain de langage et dans l'expérimentation du monde environnant.

Conclusion

La relation qui s'est créée, entre cette maman et nous, n'a pas de conséquence sur la prise en charge de Safia. D'une part parce que tout ce dont elle a besoin de parler ne concerne pas sa fille et d'autre part parce qu'elle n'accroche pas à ce qu'on lui propose.

Nous sommes ici face à différentes limites.

Tout d'abord, on a effectivement dit que le rôle de l'orthophoniste, au même titre que les autres professionnels du CAMSP, correspondait, entre autres, à une écoute bienveillante mais il y a des limites à ce soutien : celui-ci doit être en lien avec le handicap de l'enfant et permettre l'évolution positive de sa prise en charge. Notre rôle n'est pas de tout écouter. Il est

¹ CLIS signifie « Classe pour l'Inclusion Scolaire ». Il s'agit d'une classe spécialisée au sein d'une école ordinaire.

alors très important, d'une part, de garder sa place d'orthophoniste et de ne pas laisser cette maman "copiner" avec nous et, d'autre part, de ne pas s'improviser psychologue mais plutôt de l'orienter vers un spécialiste si sa demande se fait de plus en plus fréquente et importante. C'est à nous de juger, au cas par cas, à quel moment ce que les parents nous demandent ne correspond plus à nos compétences.

Ensuite, une autre limite des bienfaits de la relation parents/orthophoniste sur la prise en charge de l'enfant est l'implication des parents. En effet, pour que ce travail ait un impact, la famille doit être participante autour d'une alliance thérapeutique. Ici ce n'est pas le cas : le papa n'est jamais venu et la maman ne s'est pas du tout servi des conseils qu'on lui a donnés.

Pour finir, il m'est apparu, avec du recul, que j'avais trop tenté d'appliquer mes propres valeurs à l'éducation de Safia. Ces tentatives n'ont d'ailleurs pas abouti. Il est important, dans nos prises en charge, de fixer un cadre et d'imposer des limites à nos jeunes patients mais nous ne sommes pas là pour les éduquer. Nous ne pouvons pas non plus nous permettre de porter un jugement sur la façon dont un parent éduque son enfant. Nous ne pouvons qu'humblement l'aider à trouver sa place de parent s'il se sent démuné face à un enfant différent et s'il est en effet dans l'attente de nos conseils et de notre soutien.

En ce qui concerne la suite de la prise en charge, il me semble qu'il faudrait peut-être tâcher de recentrer la relation que l'on entretient avec cette maman sur Safia, sur ses progrès et ses difficultés, afin d'essayer à nouveau de l'impliquer, de la motiver à communiquer avec sa fille, à lui expliquer les choses, à répondre à ses questions. On pourrait éventuellement la faire participer à quelques séances.

CONCLUSION

A travers ces différentes observations, nous pouvons en déduire que tenter d'élaborer un partenariat entre les parents et l'orthophoniste a effectivement un grand intérêt. En effet, lorsque les parents adhèrent à ce qu'on leur propose, on observe en parallèle de réels progrès chez l'enfant. Cependant, cette relation peut ne pas se créer ou avoir des difficultés à se mettre en place. Nous constatons également qu'il existe des limites à ce travail que nous tentons de réaliser avec les parents. Il nous semble alors important de faire une différence entre les obstacles et les limites. En effet les obstacles se contournent en s'adaptant aux difficultés alors que les limites signifient vraiment que l'on ne peut pas aller plus loin.

Par exemple, ne pas parler la même langue peut être un obstacle, une barrière, à la prise en charge. Nous avons ainsi pu voir au CAMSP une maman vivant en France depuis plus d'une dizaine d'années, ne parlant pas un mot de français. En effet, son mari travaille mais, elle, reste à la maison pour élever ses enfants, elle n'a donc jamais pris le temps ou ressenti le besoin d'apprendre la langue française. On peut toujours s'adapter en faisant appel à un traducteur mais la communication n'est pas facile. Si un aîné de la fratrie est scolarisé, il arrive que les parents l'amènent en séance pour les aider à communiquer. En l'absence de traducteur, on travaillera essentiellement ce que l'on a appelé la "guidance indirecte" c'est-à-dire que l'on montrera aux parents les petites choses à faire au quotidien pour stimuler l'enfant. Cependant, ce problème de communication empêche tout de même les parents de se confier et de comprendre tout ce que les professionnels auraient à leur dire. On encourage alors les parents à prendre des cours de français car ce problème de communication sera récurrent tout au long de la croissance de l'enfant. Cet obstacle devient une limite si les parents ne sont pas prêts à faire d'effort pour apprendre la langue qui leur permettrait de discuter de leur enfant avec les professionnels qui s'en occupent. De même, une culture différente peut être un obstacle par rapport à l'alimentation, aux coutumes... C'est alors à l'orthophoniste de s'adapter en se renseignant un minimum pour respecter leurs habitudes.

Les différentes étapes de la parentification dans le cas de l'arrivée d'un enfant handicapé sont également des obstacles à l'évolution de la prise en charge de cet enfant. C'est le cas par exemple si un parent est encore dans le déni, si un parent compense sa culpabilité par un trop

plein d'assistance envers son enfant, si la fusion ne se met pas en place ou si au contraire la séparation est trop difficile. Les travaux sur la parentalité nous montrent la complexité des problèmes que les parents doivent affronter dans leur accession à cette parentalité, d'autant plus dans le cas d'un enfant handicapé. Cela nous permet donc d'être moins dans le jugement, d'être en empathie avec eux, condition de base pour aborder leurs problèmes et ceux de leurs enfants dans une approche de compréhension et non de jugement ou de normativité. L'orthophoniste devra alors aider doucement les parents à restaurer leur fonction parentale, tout en respectant le temps dont ils ont besoin. Le vécu émotionnel plus ou moins intense rendant parfois les parents indisponibles pour écouter les informations, l'orthophoniste devra donc les répéter autant que nécessaire. Une fois la fonction parentale restaurée, il sera bien plus facile de travailler à la progression de l'enfant en partenariat avec les parents. De même que pour les difficultés à communiquer si on ne parle pas la même langue, l'obstacle que représentent ces différentes étapes susceptibles de toucher tout parent à l'arrivée d'un enfant handicapé peut se transformer en limite si les parents ne sont pas prêts à accepter ce handicap, certains allant jusqu'à extérioriser alors leur agressivité sur nous.

Cette énumération d'obstacles est évidemment loin d'être exhaustive. De nombreuses situations peuvent se poser à nous en barrière sur le chemin de la prise en charge, il nous faudra alors nous adapter et faire au mieux dans l'intérêt de l'enfant. Il arrive également que l'on ne puisse s'adapter, on se retrouve alors face à des limites.

Les familles non participantes représentent l'une des principales limites. En effet, certains parents ne sont pas du tout impliqués dans la prise en charge de leur enfant. Certains ne viennent jamais au CAMSP, d'autres ne font que déposer et récupérer leur enfant sans entrer en interaction avec nous. D'autres enfin créent une relation avec nous mais sans intérêt pour l'enfant, c'est ce que nous avons pu constater avec la maman de Safia. Lorsque l'on observe une parentalité non adaptée au handicap de leur enfant, c'est notre rôle de professionnel d'apporter une aide aux parents, de leur donner des conseils, de leur montrer tout ce dont leur enfant est capable si on l'y pousse. Mais s'ils n'en tiennent pas compte, on ne peut pas les forcer à effectuer une démarche qu'ils ne désirent pas entreprendre. Il n'est donc pas évident pour nous de nous situer : nous n'avons pas le droit de ne pas tenter mais nous ne pouvons pas non plus les obliger.

Parmi les limites, nous devons également tenir compte du fait que nous travaillons avec de "l'humain". C'est-à-dire qu'entre l'orthophoniste et les parents, comme entre n'importe

quelles personnes, la relation peut se créer ou ne pas se créer. Ceci est imprévisible. Il arrive alors que le travail tenté de manière infructueuse par un professionnel soit repris avec succès par un autre. C'est d'ailleurs, nous l'avons vu, le parent qui décide à quel professionnel il va se confier. D'où l'intérêt de travailler en équipe pour avoir tout de même un écho de la situation.

Mais parler des limites de nos prises en charge, c'est également aborder les limites de nos compétences professionnelles. En effet, comme nous avons pu le voir dans nos cas pratiques, l'orthophoniste n'est pas psychologue. C'est-à-dire que l'on doit être capable d'offrir aux parents une écoute attentive pour leur permettre de confier leurs angoisses et leurs doutes concernant, entre autres, l'avenir de leur enfant ou la manière dont ils gèrent leur parentalité, mais on doit également être capable de déléguer le travail à un professionnel plus compétent que nous dans ce domaine si la situation devient trop compliquée à gérer. De même, l'orthophoniste n'est pas censé gérer l'éducation de l'enfant et doit laisser ceci aux parents sans y porter de jugement.

Nous pouvons donc en conclure que le partenariat entre les parents et l'orthophoniste a un réel intérêt mais que plusieurs conditions sont nécessaires pour que ce partenariat se mette en place et soit bénéfique à l'évolution de l'enfant. Tout d'abord, il faut que les familles soient participantes et qu'il y ait une alliance thérapeutique. Les parents vont devoir apprendre à faire confiance à l'orthophoniste. L'orthophoniste, de son côté, doit laisser du temps aux parents pour accepter le handicap de leur enfant ou réussir à trouver leur place de parent. La confiance ne peut se développer que dans un climat de respect réciproque et il est important que chacun garde sa place. Ainsi l'orthophoniste n'est pas éducateur et le parent n'est pas thérapeute. Il est également important de prendre en compte les caractéristiques socio-économiques et socio-culturelles de chaque famille, de s'y adapter et de ne pas tenter d'appliquer nos propres valeurs. Et surtout, nous devons nous remettre en question régulièrement et déléguer à d'autres professionnels si le travail ne correspond plus à notre champ de compétences ou si tout simplement la relation n'est pas adéquate. Il nous faut alors apprendre à faire le deuil de la rééducation parfaite.

Le partenariat avec les parents est difficile mais passionnant et indissociable de toute prise en charge précoce.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Bouregba D. (2004). *Les troubles de la parentalité*. Dunod.
- Brun C., Gilbert V., Jouinot P. et coll. (2003). *La périnatalité*. Bréal.
- Clément R. (1993). *Parents en souffrance*. Paris : Stock.
- Coum D. (2008) *Que veut dire être parent aujourd'hui ?* Erès.
- Cuilleret M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés : Potentialités, compétences, devenir*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Delion P. (2011). *La fonction parentale*. Fabert.
- Dolto F. (1977). *Lorsque l'enfant paraît*. Paris : Seuil.
- Dolto F., Rapoport D., This B. (1981) *Enfants en souffrance*. Paris : Stock/Laurence Pernoud.
- Erard M. (1981). *Parents inadaptés*. Edition Vivre autrement/Fleurus.
- Gardou C. et Coll. (1996). *Parents d'enfant handicapé*. Erès.
- Houzel D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Erès.
- Lecluse F., Wacquet G. (2004). *Rapport, Petite enfance et parentalité dans le Nord-Pas de Calais: tout mettre en œuvre pour mieux préparer l'avenir*.
- Neyrand G. (2000). *L'Enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique sur l'évolution des savoirs de la petite enfance*. Paris : PUF.
- Martin C. (2003). *Rapport pour le Haut Conseil de la population et de la famille, La parentalité en questions, Perspectives sociologiques*.

Pioli D. (2006). *Le soutien à la parentalité : entre émancipation et contrôle, Sociétés et jeunesses en difficulté*, 1.

Poussin G. (1993). *Psychologie de la fonction parentale*. Toulouse : Privat.

Quentel J.-C. (2008). *Le parent. Responsabilité et culpabilité en question*. Bruxelles : De Boeck.

Restoux P. (2007). *Vivre avec un enfant différent*. Marabout.

Ribes B. (2003). *L'accompagnement des parents*. Paris : Dunod.

Ringler M. (2001). *L'enfant différent. Accepter un enfant handicapé*. Paris, Dunod.

Ringler M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris, Dunod.

Rondal J.-A., Comblain A. et coll. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont : Mardaga.

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

Sellenet C. (2007). *La parentalité décryptée*. Paris : l'Harmattan.

Thibault C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

Vérité E. (2003). *La parentalité commence avant la naissance, La Santé de l'Homme*, 367, p 30-32.

Winnicott D. (2006). *La mère suffisamment bonne*, Payot.

Revues

Crunelle D. et coll. (2000). *L'éducation précoce en orthophonie*. Rééducation orthophonique n° 202.

Denni-Krichel N. (2002). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfance & Psy* n°21. P50-57

Francisco-Harzallaoui M. (2010). *La guidance/accompagnement familial auprès de l'enfant handicapé*. Rééducation orthophonique n°242.

Le Gall D. (2003). Filiations volontaires et biologiques, la pluriparentalité dans les sociétés contemporaines. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, p 118-123.

Titran M. (2003). *Nous tentons d'aider les parents à faire émerger leurs talents*, *La Santé de l'Homme*, 367, p 26-27.

Thibault C., Rigal N., Gordon-Pomares C. et coll. (2004). *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. Rééducation orthophonique n° 220.

Verjus A., Vogel M. (2009). *Le travail parental : un travail comme un autre ?* Informations sociales n°154. P 4-6.

Résumé

Accueillir, au sein d'un CAMSP, un jeune enfant présentant un handicap ou une maladie, c'est aussi accueillir ses parents avec bien souvent leurs difficultés à s'adapter à cet enfant différent, leurs angoisses, leurs doutes, leurs questions. Cela complique le travail et le situe dans une relation à trois.

Ce mémoire de fin d'études a pour but, d'une part, de démontrer l'importance de créer un partenariat entre l'orthophoniste et les parents dans le cadre d'une prise en charge au sein d'un CAMSP et, d'autre part, de montrer les limites de cette relation. Notre travail s'appuie alors sur différents aspects théoriques et sur des observations cliniques réalisées au cours des stages de dernière année.

Mots clés

CAMSP, prise en charge orthophonique, enfants, handicap, parentalité, partenariat parents/orthophoniste, guidance.