

Le programme d'Exeter des visites à domicile par des «thérapeutes du développement»¹

Suggestions sur la conduite à tenir devant un handicap grave chez un enfant de moins de trois ans

M. J. Carlyle²

Institute of Child Health, University of Birmingham

Les futurs parents attendent des bébés parfaits. Même s'il y a eu beaucoup de problèmes pendant la grossesse, le résultat est toujours attendu comme un *enfant sans défaut*. J'en suis venue à considérer que la naissance d'un enfant déformé ou lésé est semblable à un tremblement de terre: ce sont d'abord de petits grondements sourds, qui augmentent rapidement et deviennent une force destructrice, qui secoue et bouleverse les parents et la famille. Les secousses sismiques diminuent peu à peu, mais il faut attendre longtemps pour que les parents et la famille retrouvent leur cohésion et recréent un sol nourricier dans lequel le nouveau-né puisse croître.

Nous envisagerons d'abord le cas d'un nouveau-né atteint de handicap sévère, puis le cas d'un nourrisson dont les parents ont déjà abordé la difficulté de leur situation. Prenons donc ce cas tel qu'il se présente à nous le plus souvent: un enfant naît; il souffre manifestement d'un déficit ou d'une malformation importante; la réaction des parents se manifeste entre autres sous forme de douleur, de torpeur, de peur, de refus, de rejet, puis d'une accommodation progressive.

Ce moment exige de la part du médecin une attitude précise et une circonspection particulière. Chaque information, chaque explication compte, et demandera à être répétée. Le médecin doit passer du temps avec les parents, et adapter son action à leurs réactions, ce qui ne peut être fait que par un contact patient: «M'avez-vous compris? Ai-je répondu à vos questions?», et aussi par l'assurance que le médecin reverra les parents bientôt, à une heure fixée au préalable.

Il est difficile d'apprécier à ce moment-là les capacités motrices et d'établir un pronostic à long terme. Il est nécessaire d'expliquer à fond le déficit, de ne pas comparer avec d'autres enfants surtout, de ne pas regarder trop loin dans le futur et d'expliquer concrètement les décisions que l'on compte prendre par la suite, que ce soit pour les prochaines vingt-quatre heures ou pour les prochains mois.

Assez souvent, les parents se plaignent de ce qu'on ne leur dit pas ce qui se passe, et ce qu'ils peuvent espérer. En fait, ils sont d'habitude bien informés de la situation, mais le médecin peut ne pas avoir suffisamment vérifié ou confirmé leurs idées (en vue de savoir comment – ou si – la situation a été réellement comprise). Lors des entrevues suivantes, il est donc essentiel de discuter de ce que les parents ont compris et de

La détection et l'intervention précoces sont essentielles pour les handicapés, et elles se font d'autant mieux que l'on est en contact étroit avec le milieu de l'enfant, en particulier ses conditions socio-familiales et son domicile. La contribution que peuvent apporter à ce travail divers membres de l'équipe soignante, œuvrant selon une optique commune, est de mieux en mieux reconnue. Elle l'est en particulier dans le programme anglais décrit ci-dessous.

corriger les fausses interprétations, qui apparaissent inévitablement pendant les premiers jours. C'est dire l'importance du *premier entretien*, où aucune interférence (qu'elle vienne de l'entourage ou du passé de cette famille) n'a encore fait irruption.

Dans cette relation encore à ses débuts, il y a beaucoup de chances pour que les parents et le médecin ne connaissent pas grand'chose les uns des autres, ce qui permet un investissement relativement peu important du médecin à cette période.

Il est préférable de connaître, dès les premiers entretiens, l'anamnèse du couple et la toile de fond de la famille. Cela permet d'avoir un aperçu très utile de la personnalité des parents, de leurs propres problèmes médicaux, de ceux de la famille, ainsi que du milieu dans lequel l'enfant est né. Si ce contact peut être pris à la maison, l'information recueillie n'en sera que meilleure, la relation médecin-parents en sera rehaussée.

Ces remarques s'appliquent au premier contact du médecin avec l'enfant atteint d'une maladie chronique ou d'invalidité. La délicatesse avec laquelle la relation initiale a été établie donnera le ton à toutes les consultations futures. Mais le rôle du médecin doit s'intégrer dans celui de *l'équipe soignante* dont il est une composante. Ainsi, les visites à domicile pourront par la suite devenir le fait d'un membre de l'équipe, une thérapeute (*developmental therapist*), qui sera plus particulièrement impliquée dans la relation avec les parents. Il faut aussi insister sur la nécessité que l'équipe puisse accueillir à tout moment, dans le cadre d'une structure organisée, les parents d'enfants affectés par un handicap.

Une fois que les renseignements ont été bien rassemblés et que les soins sont entrepris, il est parfois nécessaire d'insister (surtout si l'enfant reste à l'hôpital) pour que la mère passe chaque jour quelques instants avec son bébé, ne serait-ce que pour le toucher, le tenir dans ses bras, lui donner tout autre soin qu'elle peut raisonnablement prodiguer. Une maman, de

¹ Cette communication a été présentée à un groupe du Centre international de l'enfance (Paris), au Kings College Hospital, à Londres, le 22 avril 1977.

² B. Sc., M. D. pédiatre coordinatrice, chargée de recherches à Honeylands, Institute of Child Health, University of Birmingham, GB-Birmingham B16 8ET. (Auparavant Child Development Centre Exeter).

quelque classe sociale que ce soit, peut apprendre à faire un pansement, à manier la sonde d'alimentation gastrique, à nettoyer et à prendre soin d'une colostomie. Elle appréciera alors le respect que lui témoignent les infirmières qui lui apprennent ces gestes nécessaires au confort de l'enfant.

Si l'on ne recherche pas cette *relation primaire* (ou primordiale), si elle ne fait pas l'objet d'une attention particulière par l'équipe soignante, la séparation et l'éloignement affectif entre la mère et l'enfant peuvent notablement compliquer l'évolution future, et cela de façon bien inutile. Il est absolument indispensable pour la maman de voir, sentir, palper, porter et nourrir son propre enfant, dès que possible après l'accouchement et aussi fréquemment que possible, quelle que soit la gravité de l'anomalie. On est parfois (rarement) amené, lorsque le contact avec l'enfant s'avère dangereux pour la maman, à garder celle-ci à distance de son enfant atteint de handicap sévère d'origine chromosomique ou de malformation du système nerveux central. Cependant, si l'enfant mourait avant qu'elle n'ait eu le temps de donner d'elle-même autant que possible, elle n'aura alors pas totalement assumé son sentiment maternel. Souvenons-nous que l'enfant lui appartient, et elle a le droit de décider de ce qu'elle va faire de lui.

Envisageons maintenant le cas d'un nourrisson dont les capacités sont limitées mais bien définies, comme pour les anomalies cérébrales, la trisomie 21, les traumatismes obstétricaux ou les spina bifida, la cécité, la surdité, les malformations multiples. Que se passe-t-il après que les faits aient été convenablement expliqués aux deux parents? Comment vont-ils affronter l'avenir? Il faut en règle générale un certain laps de temps pour qu'ils réajustent l'image qu'ils ont de cet enfant, considéré comme parfait avant l'accouchement mais, en fait, atteint de ce qu'ils espéraient être une maladie passagère (ou alors une mort rapide); pour que cette image se transforme en celle d'un enfant imparfait mais réel, qui vraisemblablement vivra mais avec un défaut. Ils vont aussi réajuster l'image qu'ils ont du médecin qui, de guérisseur, devient aide. Colère, refus, apathie, rancœur et dépression sont les réactions habituelles des parents à cette période. Pendant que ses parents changent l'image qu'ils ont de lui, l'enfant peut n'être l'objet que d'une attention minimale, d'un investissement affectif très modéré. Si on ne les force pas, avec douceur, à reconsidérer fréquemment l'état véritable de leur enfant, c'est-à-dire son besoin d'affection, de communication (à son niveau à lui), ses capacités du moment en ce qui concerne l'alimentation, l'habillement, la motricité, etc., les parents risquent de persévérer dans leurs espoirs vains aussi bien pour ce qui est de l'enfant que du médecin.

En pratique, on rencontre malheureusement trop souvent des parents qui (nous) assurent que l'enfant sera très bien à l'âge de 5 ans. Ailleurs, devant un enfant de 5 ans encore affecté de difficultés patentes, ils vont seulement envisager une aide thérapeutique plus

poussée. Lorsqu'il s'agit d'un handicap majeur, l'espoir d'un miracle ou d'un coup de baguette magique, la recherche d'une tierce opinion, les essais de chiropratique, d'homéopathie et d'autres thérapeutiques fondées sur la prière ou la suggestion, voire la sorcellerie, font partie des exutoires les plus fréquents.

Dans ces cas, un membre de l'équipe soignante spécialisé et compétent, une «thérapeute du développement», est d'une aide pratique considérable. Elle peut régulièrement rendre visite à cette famille à la maison, dans le but de lui montrer ce que l'enfant est capable de faire. Non seulement elle va représenter une action thérapeutique réelle, mais elle va de plus mettre en évidence pratiquement le stade de développement actuel de l'enfant, en évaluant ses capacités de se nourrir, de communiquer, de croître et de jouer. Petit à petit, elle démontrera aux parents le niveau de développement atteint par l'enfant.

Les parents deviennent ainsi mieux avertis du mode de développement de leur enfant. Ils vont poser des questions, chercher à justifier leurs impressions et réactions auprès de cette thérapeute. Elle va de son côté se familiariser avec les capacités de la famille d'affronter les difficultés. L'«écran» entre médecin et parents se lève quelque peu à la faveur de ce processus. Avec un peu de chance, on pourra voir les parents, progressivement moins effrayés à la vue de leur enfant tel qu'il est, envisager les façons d'aborder les problèmes qui sont les leurs, ceux de la famille de cet enfant handicapé-là.

Cela peut se faire en quelques mois, d'après notre expérience, mais cela peut prendre bien plus longtemps. Lorsque ce stade est atteint, la conduite à tenir est alors bien facilitée, car les parents sont affermis dans leur rôle d'observateurs, de thérapeutes et d'éducateurs pour ce qui est, en fait, leur problème. Les membres de l'équipe soignante, y compris le médecin, peuvent alors devenir leurs associés plutôt que des figures d'autorité, gâcheuses du plaisir d'être parent, responsables de l'ombre au tableau. Certains médecins et d'autres professionnels de l'équipe risquent de se sentir mal à l'aise dans ce rôle d'associé, mais il est absolument indispensable d'y parvenir si nous voulons être utiles à ces enfants et maintenir une relation de travail équilibrée avec leurs familles.

Le programme du Child Development Centre, Exeter

En octobre 1975, une nouvelle orientation des services destinés aux enfants gravement handicapés et à leurs parents a été adoptée à Exeter. Ce programme de recherche est soutenu par deux organisations volontaires et par la Direction of Health and Social Services (DHSS). Des pédiatres nous ont adressé les 27 enfants présentant vraisemblablement des handicaps graves qui sont nés au cours d'une année à Exeter (population du district: 250 000 habitants). Une «thérapeute du développement» leur rend visite chaque semaine et le contact se poursuit ainsi pendant deux ans. Treize thérapeutes ont participé au programme. Elles venaient des diverses disciplines qui s'occupent d'enfants handi-

capés: infirmières, physiothérapeutes, psychologue, orthophoniste et audiologiste. L'équipe-conseil est composée d'un pédiatre, d'une assistante socio-médicale, d'un psychologue du développement des nourrissons et d'une inspectrice de santé spécialiste des enfants handicapés. Chaque thérapeute s'est chargée d'une à trois familles, selon son temps disponible pour ce travail, et chacune d'elles agit dans sa propre capacité professionnelle en tant que membre de l'équipe pluridisciplinaire. Son travail consiste à *intégrer* les conseils des membres de l'équipe et des autres consultants médicaux. Elle intervient le plus rapidement possible pour trouver une thérapeutique individuelle adaptée au cas de l'enfant.

Les progrès de l'enfant sont revus avec les parents à 4 semaines, 6 mois et 18 mois après le commencement de l'intervention, et sont discutés par l'équipe entière. On utilise abondamment les cassettes vidéo pour enregistrer le comportement de l'enfant et pour faire la démonstration de son progrès ou manque de progrès, cela surtout dans l'optique de la *formation* de l'équipe et des parents. Ce programme nous fournit un plan pour l'étude de l'influence des anomalies sur le développement de l'enfant. Une fois par mois, une matinée entière est consacrée aux réunions du groupe. De plus, il y a des confrontations hebdomadaires entre l'équipe-conseil et l'équipe «domicile», c'est-à-dire la thérapeute, les parents et l'enfant. Les discussions y sont fort animées...

Il faut souligner que ce projet se situe dans le cadre du travail ordinaire du service du pédiatre du district. Ce service doit être flexible, et adapté à la personne qu'est l'enfant plutôt qu'orienté seulement vers le traitement de handicaps ou de maladies définies (et donc dogmatique). Tous ceux qui ont une activité professionnelle dans ce groupe continuent simultanément leur travail dans leurs sphères habituelles. On peut ainsi constamment établir des comparaisons entre le travail en polyclinique ou en hôpital et le travail à domicile, et la perspective s'élargit pour tous les membres de l'équipe. Pour la plupart des thérapeutes, cela demande une demi-journée par semaine ainsi qu'un jour complet une fois par mois. Pour l'équipe-conseil, cela exige un jour complet par semaine. Ce projet est considéré comme un pas en avant vers des services pédiatriques utilisant mieux, pour augmenter leur efficacité, les ressources existantes et limitées. C'est, croyons-nous, un meilleur moyen d'assister pendant les premières années les familles dont un membre présente un handicap grave que ce qui se faisait auparavant à Exeter.

L'intervention dans le développement de l'enfant est définie d'une façon large comme la promotion d'un bien-être physique, intellectuel et émotionnel dans l'optique d'un développement maximal, compte tenu de la nature spécifique du handicap, de la personnalité et de la constitution de l'enfant, de l'attitude et de la bonne volonté des parents et de l'efficacité de la thérapeute. Le progrès de l'enfant dépend de tous ces facteurs ainsi que, sans doute, de beaucoup d'autres que

nous ne connaissons pas encore. Nous sommes convaincus que, pour chaque enfant, les possibilités thérapeutiques ne peuvent être comprises que *dans le contexte de sa propre famille*. Il nous faut développer des méthodes *qui n'isolent pas* chez les tout-petits leurs capacités ou leurs incapacités, mais qui tiennent compte du milieu social et émotionnel dans lequel ils se trouvent.

Quelques principes

Considérons les tâches de la thérapeute spécialiste du développement qui intervient dans la vie du tout-petit. Sa première tâche est de montrer aux parents qu'elle admire et apprécie leur enfant pour lui-même. Dans les premiers mois, les sentiments des parents pour ce nourrisson handicapé peuvent être ambivalents, leur investissement en lui est encore indéterminé.

Sa seconde tâche est de prévenir ou de limiter les conséquences des échecs de l'enfant, ce qui dépend en partie des espoirs secrets des parents. S'ils attendent plus que ce que l'enfant est capable de réaliser, les parents risquent de passer par l'énerverment, la colère, voire la dépression, et les motivations de l'enfant vont diminuer. S'ils espèrent trop peu, l'enfant fera moins de progrès.

Ces deux observations ont été faites par toute l'équipe. Les parents qui ont fait partie du programme avec nous en ont ajouté quelques autres:

1. Une thérapeute travaillant à domicile doit constamment considérer l'enfant dans son entier, dans son milieu propre. Ses suggestions sont alors plus pratiques, et la maman est mieux à même de juger si elles sont raisonnables, parce qu'elle est «sur son territoire», dans sa propre maison.
2. Une relation de confiance doit être bien établie avant qu'aucun travail puisse se faire à la maison entre les visites de la thérapeute, c'est-à-dire avant que la maman puisse travailler elle-même avec son bébé.
3. Il se passe un certain temps avant que le problème devienne suffisamment évident aux yeux des parents pour qu'ils surmontent leur tendance naturelle à ne pas intervenir.
4. La thérapeute doit être tout à fait compétente dans sa spécialité et doit bien connaître ses limites.
5. Les suggestions doivent être concrètes dans toute la mesure du possible.
6. La thérapeute doit faire comprendre aux parents qu'ils ont un *rôle actif* à jouer, qu'ils ne doivent pas se contenter de suivre les indications que donnerait la nature. C'est beaucoup plus compliqué quand l'enfant handicapé est le premier enfant.

Annexe I

Explications sur les termes utilisés

Ci-dessous est précisé le sens dans lequel certaines expressions sont employées dans le programme décrit: *Enfant gravement handicapé*: présentant une affection qui peut mettre sa vie en danger, qui va nécessiter son envoi dans des écoles spéciales et qui va limiter sérieu-

sement ses possibilités de procréer et sa capacité de gagner sa vie.

Ce sont donc des enfants dont le quotient intellectuel est inférieur à 50 % et qui sont atteints de paralysie cérébrale grave, de cécité, de surdité, de maladie chronique grave ou de malformations multiples.

Réalisation de la situation par les parents: en général, les pédiatres peuvent se rendre compte peu de temps après la naissance des conséquences de son handicap pour l'individu concerné. Mais l'idée qu'on puisse dire qu'un si petit être est porteur de tel handicap pour toute sa vie dépasse la compréhension de la plupart des parents, malgré les anomalies évidentes de l'enfant et les conseils d'un médecin sympathique. De plus, l'effet des anomalies sur le développement de l'enfant (qu'il s'agisse de paralysie cérébrale, de retard mental ou de cécité) n'est d'abord pas du tout évident pour les parents et ils peuvent nourrir d'irréalistes et tristes illusions.

L'idée qu'une contribution active à l'éducation de l'enfant peut faciliter son développement naturel est souvent étrangère aux parents d'enfants normaux. Nous ne devons donc pas nous attendre à ce que les parents de tout-petits handicapés soient prêts à suivre facilement les directives de la thérapeute. En effet, ils sont naturellement soupçonneux à l'endroit de qui prétend être capable de modifier le progrès naturel de l'enfant.

Spécialiste du développement: un membre de l'équipe soignante spécialisé et compétent qui va mettre en évidence, de façon pratique et sympathique, le stade de développement actuel de l'enfant, en testant et en évaluant ses capacités de se nourrir, de communiquer, de croire et de jouer. Nous appelons ce spécialiste la thérapeute.

Intervention précoce: l'intervention sur le développement de l'enfant est interprétée d'une façon large, comme la promotion d'un bien-être physique, intellectuel et émotionnel dans l'optique d'un développement maximal, compte tenu de la nature spécifique du handicap, de la personnalité et de la constitution de l'enfant, de l'attitude et de la bonne volonté des parents et de l'efficacité de la thérapeute. Le progrès de l'enfant dépend de tous les facteurs susmentionnés ainsi que, sans doute, de beaucoup d'autres que nous ne connaissons pas encore.

Le pédiatre travaillant dans le domaine du développement doit élargir son observation et raffiner son diagnostic. On devrait dans toute la mesure du possible

commencer l'intervention pendant la période où le cerveau de l'enfant est probablement le plus réceptif, c'est-à-dire *avant* l'âge habituel du diagnostic et de la prise en charge (qui se font souvent vers 3 ans). La thérapeute qui travaille aux côtés des parents contribue à étudier les limitations fonctionnelles de l'enfant, à stimuler son fonctionnement là où c'est possible et à délimiter ses handicaps d'une manière réaliste, facilitant ainsi la collaboration de l'équipe soignante avec les parents.

Conclusion et résumé

L'intervention précoce en cas de handicap grave

L'idée principale présentée dans cet article est qu'il y a un décalage dans le temps entre la naissance d'un enfant gravement handicapé et la réalisation par les parents que leur enfant, pour son développement, aura besoin de toute leur attention et de soins spécifiques, en raison même de ce handicap. Ce décalage correspond habituellement au temps nécessaire au médecin pour poser le diagnostic de tous les éléments qui contribuent au retard du développement de l'enfant. Il est de l'ordre de deux à trois ans.

L'intervention précoce par une spécialiste du développement («developmental therapist»), travaillant au domicile des patients une fois par semaine, est une aide considérable pour l'enfant, ses parents et le médecin pendant cette période.

Summary

Early Intervention in Severe Handicap

The principal idea expressed in this paper is that there is a period of time between the birth of a child with a severe handicap and the realization of the parents that the child may need their specific individual attention to his general development because of that handicap: that this coincides with the period of time usually taken by doctors for diagnosis of all the aspects contributing to the developmental delay; that these periods are both likely to be two to three years.

Intervention by a competent developmental therapist working weekly in the home is of specific aid to the infant, to the parents and to the doctor during this period.

Zusammenfassung

Frühzeitiges Handeln bei schwerer Behinderung

In der vorliegenden Arbeit wird die Idee vertreten, dass es eine Zeitspanne gibt zwischen der Geburt eines schwer behinderten Kindes und der Erkenntnis der Eltern, dass ihr Kind wegen seiner Behinderung wahrscheinlich ihre gesamte Aufmerksamkeit und besondere Betreuung für seine allgemeine Entwicklung brauchen wird. Diese Periode entspricht üblicherweise der Zeit, die die Ärzte brauchen, um alle Ursachen, die zum Entwicklungsrückstand beitragen, zu diagnostizieren. Beides kann zwei bis drei Jahre in Anspruch nehmen.

Wöchentliche Hausbesuche und Behandlung durch einen erfahrenen Entwicklungstherapeuten (developmental therapist) stellen während dieser Zeit für das Kind, seine Eltern und den Arzt eine bedeutsame Hilfe dar.