



L'éditorial

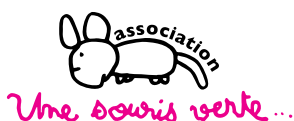
La parole à Claudine Lustig

La découverte du handicap en cours d'accueil interroge beaucoup et de façon tout à fait légitime les professionnels de la petite enfance. Exercer dans ce champ implique parfois l'accompagnement de cette « révélation » aux parents. Une tâche qui peut s'avérer difficile. Quel est le rôle de chacun dans ce processus ? Que dire ou ne pas dire ? Quelle posture adopter ? Et si les parents semblent ne rien voir, ne rien comprendre ?

Le témoignage de **Magali Voisin**, Educatrice de Jeunes Enfants, nous éclaire sur les difficultés rencontrées au quotidien à la fois au sein de l'équipe de la structure comme dans la transmission aux parents et dans la relation avec le père et la mère de l'enfant. La question du temps, qui n'est pas la même pour les professionnels et les parents, prend toute sa dimension de complexité dans la situation décrite.

Marion Griot, psychologue, nous apporte un regard distancié sur ce témoignage. Elle met en avant l'importance du travail en équipe et réseau autour de la question de la « révélation ».

Enfin, nous vous proposons un éclairage sur le ressenti du côté des familles ; quelques éléments mis en lumière à partir de témoignages de parents qui relatent de la nécessité de se « remettre en action » après le choc de l'annonce ou des annonces successives, de construire un nouvel avenir. Un processus complexe et plus ou moins long. **Bonne lecture ! ■**



19, rue des trois pierres
69007 Lyon

Tel : 04 78 60 52 59

Mail : contact@unesourisverte.org

Web : www.unesourisverte.org



► Ressentis de l'équipe d'une crèche face à la suspicion/découverte de la situation de handicap d'un enfant en cours d'accueil

Présentation de la situation

Lucile est une petite fille qui est arrivée à la crèche à l'âge de 4 mois et nous l'avons accueillie jusqu'à ses 6 ans. Nous connaissons bien la famille, nous avons accueilli auparavant sa grande sœur, en situation de handicap. Au début, nous n'avions rien remarqué de particulier dans le développement de Lucile. Puis, assez vite son comportement a commencé à nous interpeller : sa façon de se tenir, l'absence d'exploration motrice spontanée, elle refusait de prendre des objets. Elle aimait être dans les bras et cherchait intensément le regard de l'adulte, elle avait peur des autres enfants. Très souvent, dans la journée, elle se créait des états de tension dans lesquels elle s'isolait. Vers 6-8 mois, des mouvements stéréotypés sont apparus, Lucile agitait de façon saccadée les doigts devant ses yeux ou une fourchette de dinette (seul objet qu'elle prenait en main), elle ne se mouvait pas au sol, était passive au moment des repas, était terrorisée par le filet d'eau qui coule du robinet... En grandissant, elle s'est mise à faire de

grosses colères, ne supportait pas la frustration, criait beaucoup, agrippait les autres enfants, passait toujours derrière notre dos pour communiquer avec nous, s'excitait énormément au moment des repas, pleurait beaucoup au moment des endormissements. Lucile était une petite fille très nerveuse...

Questionnements des professionnels, quand le doute s'est installé

L'équipe a cheminé en plusieurs étapes :

1. D'abord des questionnements individuels, mais personne ne les évoquait parce-que chacun...

- voulait attendre un peu de voir l'évolution de cette enfant,
- avait peur des réactions des autres professionnels « *et si j'étais la seule à penser qu'il y a un problème ? Et si on pensait que je suis paranoïaque ?* »
- n'avait inconsciemment peut-être pas envie de voir tout de suite un « problème », cela dérange,

- appréhendait d'être à la source de cette découverte, d'avoir le mauvais rôle en faisant part aux parents des observations,
- avait peut-être inconsciemment le réflexe de protéger les parents et l'enfant,

Et dans le cas particulier de la famille de Lucile, il était difficile de croire que les parents aient une deuxième fille en situation de handicap...

2. Puis une personne de l'équipe a osé parler de son inquiétude et le processus de questionnement a pu se mettre en place, progressivement et collectivement.

Ce processus prend du temps, on ne peut

pas se permettre de se précipiter, de tirer des conclusions hâtives, avant tout on observe... et c'est tout le contexte qui nous permet d'évaluer si quelque chose ne va pas, un symptôme pris à part ne signifie rien...

3. Enfin, nous avons mis en commun nos observations en réunion d'équipe et d'analyse de la pratique, ce qui a « officialisé le problème » et permis de décider de « *qu'est-ce qu'on met en œuvre pour faire part de nos inquiétudes aux parents ? À quelles personnes ressources choisit-on de faire appel pour faire le lien avec les parents et des professionnels extérieurs ?* ».

Nos difficultés et notre rôle

Que dire aux parents ?

A son entrée dans la structure, la maman nous avait présenté sa deuxième fille comme étant celle « *qui venait réparer l'échec de la première* ». Cela a amplifié la sensation de grand malaise dans l'équipe face aux difficultés de Lucile. Pour ma part, lors de l'accueil qui a suivi notre analyse de la pratique, j'avais l'impression de cacher quelque chose alors qu'en réalité je souhaitais vivement que les parents reconnaissent un problème chez leur fille. Nous avions le souci d'alerter sur ce qui nous interpelle de façon la plus douce et diplomate possible, sans pour autant nier le problème, tout en continuant de valoriser l'enfant... car nous ne souhaitons pas que les parents portent un regard négatif sur Lucile. Il était important de savoir « *qui dit quoi ?* ». Les deux référentes de l'enfant abordaient plus particulièrement les difficultés de l'enfant, en veillant à ne pas se restreindre à ces aspects. Nous restions très prudents dans nos transmissions...

Et lorsque les deux parents n'ont pas la même perception de la situation ?

Quand le papa de Lucile venait chercher sa fille à la crèche, nous avions l'impression qu'il attendait une révélation. Il terminait toujours notre bilan du déroulé de la matinée par « *sinon, ça va Lucile ?* ». Voulait-il parler des difficultés de l'enfant ? Nous ne savions quoi répondre, avions peur de ne pas répondre à la bonne question... Le père a fini par évoquer ses inquiétudes, ce qui nous a beaucoup « *facilité* » la tâche pour aborder nos propres observations. En revanche, la maman pensait que son mari se faisait du souci pour rien, que Lucile allait très bien. Nos craintes étaient de créer des conflits dans le couple et avec nous. Notre incompréhension face à la résistance de la maman n'en était que plus importante. Nous devions prendre en compte le fait que les parents ne cheminaient pas de la même manière.

La question du temps.

Le père et la mère ont un rythme différent pour reconnaître les difficultés de développement de leur enfant, rythme qui est encore différent de celui des professionnels. Deux ans se sont écoulés avant que les soins ne puissent commencer pour Lucile. L'équipe se sentait impuissante, pensait perdre du temps. Nous commençons à être impatients et même en colère. Nous assistions à une aggravation des difficultés de Lucile.

Réactions de l'équipe devant des attitudes parentales qui ne nous paraissaient pas adaptées.

► La temporalité des familles

► ► Marion Griot



Face à l'annonce d'un retard de développement chez l'enfant, les membres d'une famille vont réagir de manière singulière en fonction de nombreux facteurs. La connaissance ou non du handicap, la représentation de celui-ci, la capacité à faire face à l'adversité, le vécu des pertes antérieures, le moment de la vie familiale où l'annonce va être faite, etc. vont influencer les stratégies individuelles et familiales pour se protéger de la souffrance engendrée par la survenue du handicap.

Ainsi, certains parents vont minimiser la gravité du problème, ressentant de la colère face aux professionnels qui font état des difficultés de l'enfant. D'autres vont consulter de nombreux spécialistes, mettre en place des rééducations pour essayer de limiter, corriger la déficience au risque d'en oublier la relation affective à l'enfant. Les familles peuvent s'isoler, renforçant les frontières avec l'extérieur du système familial qui leur renvoie une image douloureuse. Il peut arriver que des parents soient dans l'incapacité d'accueillir l'enfant déficient, trop éloigné de l'enfant idéal. L'éventail des réactions est ainsi large et varié.

Pour accompagner au mieux les familles, il convient de considérer que leurs comportements (qui peuvent nous paraître, de l'extérieur, étranges ou inadaptés) permettent de mettre à distance la souffrance et de continuer à vivre malgré la difficulté. Elles ont donc un rôle primordial de défense et sont toujours nécessaires. Comprendre le sens à ces réactions s'avère plus aidant que de lutter contre elles.

Faisons confiance aux familles, qui savent mieux que nous ce qui leur est nécessaire et proposons un accompagnement basé sur ce qui fonctionne. Les familles possèdent leur propre temporalité et sont en perpétuel mouvement. L'adaptation face à la survenue du handicap d'un enfant va s'inscrire dans le temps, jamais sans aller-retour entre des organisations plus ou moins fonctionnelles, mais toujours en fonction des besoins du moment de la famille. ■

Nous avons le souci de ne pas juger les parents en tant que professionnels, mais cela reste compliqué lorsque nous assistons à des scènes difficiles. Que dire lorsque la maman s'énerve contre l'enfant en notre présence parce qu'à 5 ans elle ne sait pas mettre seule son manteau ? Que Lucile avait besoin de temps... mais nous arrivions à nos limites d'écoute et de compréhension.

Notre rôle d'accueillants.

Face à toutes ces difficultés, il est important pour nous professionnels de nous recentrer sur notre place, notre fonction en tant qu'accueillant en crèche: nous avons un rôle de prévention avec tout ce que nous pouvons mettre en place dans ce cadre là, mais nous devons continuer à accueillir avant tout des parents avec leur enfant, les accompagner en donnant des conseils lorsque la situation s'y prête... Par ailleurs nous ne sommes pas là pour « réparer » l'enfant, mais bien pour l'accompagner dans son quotidien.

Partenariat et ressentis face aux professionnels du milieu médical.

Nous avons fait le choix de passer par

le corps médical pour alerter les parents sur les difficultés de Lucile. La directrice a contacté la pédiatre de la structure et fait part des observations et inquiétudes de l'équipe. Une visite médicale a eu lieu à la crèche en présence de Lucile, de sa maman, de la directrice et une référente. L'enfant restait tranquillement installée sur les genoux de sa maman qui n'évoquait aucun problème. Aussi avons-nous présenté un jouet à l'enfant ce qui a révélé ses difficultés. Les consultations médicales sont de courte durée chez les médecins et non révélatrices du quotidien, il se peut même qu'aucun signe d'alerte ne soit visible dans ce temps particulier. La pédiatre de la crèche a proposé aux parents de rencontrer un neuro-pédiatre. Les parents ont accepté cette démarche. Le spécialiste ne s'est dans un premier temps pas prononcé malgré le courrier que nous avions fait avec la pédiatre de la crèche; il souhaitait revoir l'enfant 6 mois plus tard. Notre équipe a vécu cela comme un manque de reconnaissance de la valeur de nos observations. Lors de la deuxième consultation avec le neuro-pédiatre, le retard de Lucile a été

confirmé (sans diagnostic). L'accompagnement par un CMP s'est mis en place, avec intervention d'une orthophoniste et d'une psycho-motricienne.

Conclusion

Inquiétudes pour l'enfant mais aussi pour les parents, sentiments d'impuissance. Différentes temporalités des parents entre eux, et des professionnels. Les places sont distinctes, les enjeux ne sont pas les mêmes. Rôle compliqué pour les professionnels d'alerter et en même temps d'accueillir, valoriser. On souhaite que les parents réalisent qu'il y a un problème et en même temps, on veut les protéger, qu'ils nous fassent confiance... L'équipe a éprouvé un réel soulagement lorsque Lucile a pu être enfin accompagnée par les professionnels du CMP ; notre objectif (prévention, alerte) était atteint. Et finalement, changement de comportement, pour ma part, et certainement d'autres professionnels, face à ce que nous estimions comme étant une perte de temps dans la mise en route de soins spécifiques pour Lucile... Il fallait simplement ce temps-là. ■

► La place du professionnel de structure petite enfance dans le processus d'annonce

► ► ► Marion Griot



À toute époque et en tous lieux, l'annonce du handicap d'un enfant a fait l'objet de réflexions, d'élaborations de protocoles pour faire face à cette situation douloureuse. Certaines sociétés rejettent l'enfant, la notre tente d'accueillir la différence. Comment alors énoncer aux parents, de la moins mauvaise manière, ce message potentiellement traumatique ? Les professionnels travaillant auprès de familles avec un enfant en situation de handicap sont témoins que les parents relatent

fréquemment la violence à laquelle ils ont été confrontés au moment de l'annonce du handicap de leur enfant. Or, le professionnel de la petite enfance est impliqué dans ce processus. Par sa formation et son expérience, il va avoir un regard différent de celui des parents. Il peut ainsi être le premier témoin de difficultés rencontrées par l'enfant. Les parents n'ont parfois pas vu, ou se sont refusés à voir un comportement atypique, un retard de développement. Quand les difficultés apparaissent le profes-

sionnel de la petite enfance peut ressentir un certain malaise. En effet, il doit compter sur son sens de l'observation, son ressenti et peut craindre un manque d'objectivité dans l'évaluation d'une situation. Cette incertitude quant à la gravité du problème rencontré par l'enfant rend la situation inconfortable et nécessite une approche prudente. Les échanges entre collègues mais également le recours à des professionnels ayant une autre formation (psychologue, pédiatre, etc.) sont nécessaires pour réfléchir à la manière de transmettre les inquiétudes aux parents.

D'autre part, le repérage de difficultés de développement plonge le professionnel de la petite enfance dans un paradoxe puisque son rôle premier est d'accompagner l'enfant et sa famille en les valorisant, en soulignant leurs compétences. Or, dans ce cas, il se doit de dire « ce qui ne va pas ». Comment dire les difficultés repérées tout en poursuivant ce travail de valorisation ?

Là encore, les échanges entre professionnels permettent d'étudier au cas par cas la manière de faire part des inquiétudes à la famille. Il convient de se questionner sur la

raison qui pousse à faire état des difficultés de l'enfant à la famille. Cette mise en sens permet d'atténuer le malaise ressenti. Le professionnel sait, en effet, qu'une prise en charge précoce est souvent bénéfique à l'enfant. De plus, sur le plan éthique, pour pouvoir instaurer un partenariat de qualité avec les parents, il est indispensable que ces derniers soient informés afin de proposer une cohérence entre les attentes familiales vis-à-vis de l'enfant et celles de la structure d'accueil.

Enfin, pour faire part de ses observations, le professionnel essaiera de se mettre à la place du parent qui va recevoir l'information. Cela permettra l'empathie envers les diverses réactions des parents (notamment les réactions de défense). Ce positionnement permet de penser, qu'à l'inverse du professionnel, le parent n'a souvent pas

une vision claire de ce que signifie une stéréotypie, une difficulté dans la relation à l'autre, etc. Il faudra choisir un vocabulaire adapté, basé sur la seule description de ses observations, sans émettre de diagnostic, celui-ci relevant du champ médical.

Pour conclure : prudence, élaboration commune autour de la situation rencontrée, partenariat renforcé avec la famille et empathie sont sollicités lorsqu'un professionnel a des inquiétudes sur le développement d'un enfant. Si ces conditions sont réunies, les difficultés transmises par le professionnel s'inscrivent dans une démarche qui reste bienveillante à l'égard de l'enfant et de sa famille, même si elle n'annihile pas la souffrance qui peut en découler. La manière de faire face aux réactions des parents face à la transmission des difficultés sera également à élaborer en équipe. ■

► Du côté des familles

► ► Claudine Lustig

Les familles se réfèrent souvent à une rupture de parcours lorsque survient l'annonce du handicap de l'enfant. L'idée d'un avant et d'un après est prégnante, du moins un changement de cap est évoqué dans de nombreux témoignages et imagé de diverses manières :

- prendre l'avion et atterrir dans un pays qui n'était pas la destination initiale,
- regarder un film dans lequel il y a un arrêt sur image avant reprise avec un scénario différent,
- suivre une rivière dont le lit est subitement détourné : « *Nous étions si confiants avant, nous envisagions, nous projetions, nous imaginions l'avenir de la même façon que nous regardions l'eau couler de sa source, persuadés qu'il n'y aurait ni séchement ni barrage, sans même imaginer que le lit de cette rivière pouvait être dévié. L'annonce de cette drôle de nouvelle, le peu de temps qui nous est accordé pour la recevoir, nous autorise à dire que la vie n'est pas un long fleuve tranquille. L'évidence de la continuité des choses, cette sorte de bon sens qui nous porte à croire que, toujours, demain sera semblable à ce que l'on imagine, ne fonctionne plus pour nous...* » (Olivier Raballand, témoignage paru dans Reliance N°26, pages 54 à 58).

C'est une projection dans l'avenir qui dans un premier temps n'est pas envisageable car tous les repères sont chamboulés. Il s'agit pour le parent de se remettre en action par rapport à une nouvelle qui fige le vécu pendant une période plus ou moins longue.

Chaque parent aura sa propre temporalité dans ce processus. Il est essentiel de la respecter. Les parents ne sont pas égaux dans leur cheminement pour retrouver le sens de leur « nouvelle » vie.

Mais la remise en action vers un avenir est possible et les parents qui ont enclenché cette démarche regrettent souvent le manque de reconnaissance de cette réalité par leur entourage. La famille est soupçonnée de rester figée dans sa douleur, ses affirmations d'une vie heureuse sont reçues avec suspicion. Or penser un nouvel avenir est certes difficile mais non utopique. Certains parents diront même que « l'épreuve » vécue leur a appris à mieux reconnaître tous les petits bonheurs de la vie. ■

© Une souris Verte 2013

Coordination : Claudine Lustig / Graphisme : Philippe Boyrivent

Avec le soutien de la Caisse d'Allocation Familiale du Rhône et de la Ville de Lyon.



Au centre de ressources
enfantdifferent.org

Guide

Parents d'enfant handicapé

Sous la direction de Charles Gardou



La responsabilité parentale constitue, sans nul doute, la tâche la plus engageante et difficile incombant à des êtres humains. Mais lorsque l'enfant est handicapé, elle se révèle bien plus délicate

et complexe encore. Elle exige un courage souvent hors du commun pour affronter le quotidien et la force de se battre sur tous les fronts : avec les médecins, les éducateurs, les enseignants, les administrations... et les autres, qui ne viennent pas toujours à la rescousse quand ils sont attendus.

Ce livre conçu par Charles Gardou ne se contente pas d'expliquer ce qu'il en est : il donne à comprendre les bouleversements existentiels que connaissent des parents projetés par le même canon dans l'univers du handicap.

Erès, 2012, 184 p.

Psychologie, Psychanalyse, Pédagogie

Le miroir brisé

Simone Sausse



Dans ce livre, Simone Sausse, psychanalyste, nous fait part de sa vision de l'accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille. Comment donner la parole aux parents bouleversés par l'annonce

du handicap de leur enfant ? Un enfant qui leur renvoie « *une image déformée, tel un miroir brisé* » dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître... Comment écouter et donner la place à l'enfant différent, parfois privé de parole, en quête lui aussi d'identité ? L'auteur nous livre ses rencontres pour illustrer sa manière de travailler auprès des enfants et des familles. Parler à l'enfant, à ses frères et sœurs, à ses parents, de leur souffrance, de leur quête de sens, des différences et ressemblances qui font peur, de l'exclusion, du rejet... Afin de « *faire place à la singularité* ».

Calmann-Lévy, 1996.