

L'accompagnement parental et familial dans le cadre de la trisomie 21

Les parents sont au cœur de l'éducation précoce. C'est avec eux que l'enfant va se développer, grandir et progresser. Le partenariat avec les parents est une condition indispensable à la réussite de la prise en charge. Le respect des rôles est alors très important.

L'accompagnement parental et la prise en charge de l'enfant sont ici séparés mais seront intimement liés dans la pratique.

Objectifs

Avant tout, un éclaircissement linguistique semble important. Il est en effet nécessaire de **différencier l'accompagnement de la guidance parentale**. La guidance consiste en des conseils techniques, une transmission de savoirs du thérapeute au parent ; de celui qui sait vers celui qui ignore. L'accompagnement se situe d'avantage dans l'échange, le partenariat entre les parents et le professionnel.

Le premier objectif du thérapeute sera d'**expliquer à nouveau le diagnostic** et ses conséquences en les reformulant. En effet, les capacités d'écoute et de compréhension des parents s'arrêtent aux premiers mots de l'annonce du médecin. Il est donc important d'y revenir avec eux.

L'orthophoniste aura également pour rôle d'**écouter les parents**, leurs angoisses, leurs doutes, en répondant à leurs questions. Il est important de **les revaloriser** dans leur rôle parental, de les rassurer quant à leurs capacités à élever leur enfant, à l'aimer.

Il faudra également, par des conseils, **recréer la relation parent-enfant perturbée**. On amènera les parents à considérer leur enfant d'abord comme un enfant avant de le considérer comme un trisomique. Ainsi, on les aidera à remarquer ses ressemblances familiales, son caractère, tout ce qui fait son individualité, et surtout ses potentialités. On revalorisera l'enfant aux yeux de ses parents. Cela ne devra pas empêcher le professionnel d'être réaliste, et d'aider les parents à reconnaître la réalité de la déficience.

Modalités

L'accompagnement parental se déroule selon trois moments principaux :

L'échange constant

Chaque fois que le professionnel rencontre le parent (en salle d'attente,...), l'échange se crée et l'accompagnement parental se fait naturellement et de façon spontanée. C'est par ailleurs l'occasion de discuter avec la fratrie.

Les entretiens

En structure, des entretiens auront lieu régulièrement avec le médecin ou le psychologue. En libéral, ce sera à l'orthophoniste de le faire.

Durant les séances avec l'enfant

Le thérapeute peut, par l'intermédiaire de l'enfant, faire passer de nombreux messages aux parents. Il s'agit de s'adresser à l'enfant avec pour objectif d'agir indirectement sur les parents. Cela permet de communiquer d'une façon moins agressive pour les parents, plus naturelle. Ainsi on ne les dévalorise pas dans leur fonction parentale.

Le thérapeute pourra, par exemple, se faire l'interprète du bébé. Tout en jouant avec lui, il s'adressa implicitement aux parents : « Tu aimes bien quand maman joue avec toi et que c'est elle qui te fait des guillis ? Ca te fait rire ça ! ». Ainsi, la maman qui n'en a pas l'habitude pourra, sans avoir l'impression d'avoir été jugée par le professionnel, comprendre que son bébé a envie qu'elle joue avec lui.

On pourra également poser indirectement des questions aux parents en s'adressant au bébé : « Elle t'a dit maman que tu allais venir ici ? ». On peut ainsi espérer que la maman, si elle ne l'a pas fait, le fera la prochaine fois.

Par ailleurs, le simple fait, pour les parents, de voir le professionnel s'adresser à leur enfant de manière positive, en favorisant la communication, sera pour eux un exemple.

L'accompagnement peut également se faire sous forme de conseils ou de démonstration. On sera alors plus dans la guidance que dans l'accompagnement. On pourra préférer la relation triangulaire, dans laquelle le professionnel invite le parent à venir jouer avec le bébé.

Le rôle de l'orthophoniste dans cet accompagnement

La normalisation de l'interaction parent-enfant

Elle est au cœur de la prise en charge. C'est l'un des objectifs principaux. Le plus souvent possible, le tout-petit sera dans les bras de sa maman ou de son papa, afin que ce soit avec eux que se construise l'interaction, que ce soit eux qui reçoivent le premier

sourire.

Les stimulations langagières et communicationnelles sont souvent amoindries quantitativement du fait que les parents pensent que leur enfant ne les comprend pas et qu'il est vain de lui parler. De plus, les parents ont souvent l'impression que leur enfant communique très peu avec eux, ils ont du mal à percevoir ses amorces de communication du fait de ses difficultés. Il faut les aider à reconnaître ces tentatives chez leur enfant et à y mettre du sens

On conseillera aux parents de parler beaucoup à l'enfant, avec des mots simples, des phrases courtes, en particulier lors des moments d'éveil optimal de bain ou de change. L'enfant porteur de trisomie 21 étant au départ peu actif dans la communication, il est également important d'expliquer aux parents qu'ils ne doivent pas se décourager, cesser de communiquer avec leur enfant, mais au contraire le stimuler encore d'avantage.

On leur expliquera également l'importance du jeu dans le développement de l'enfant, et on les amènera à jouer avec lui.

L'installation d'une relation réciproque

Cette interaction entre les parents et leur enfant doit se construire dans la réciprocité. En effet, communiquer, c'est établir une relation réciproque : « tu agis, j'agis à mon tour ». Lorsque l'enfant pleure et qu'alors sa mère vient le voir, c'est une relation réciproque. Il faut inciter les parents à être attentifs à cela, à permettre à l'enfant de comprendre et construire cette réciprocité, en n'anticipant pas tous les besoins et désirs de l'enfant, mais en répondant à ses demandes.

On peut également exploiter les routines quotidiennes pour amener à cette réciprocité. Il s'agit des moments de tétée, du change, du bain, qui correspondent à des routines, c'est-à-dire à des suites d'événements se déroulant toujours dans le même ordre. Ces routines sont rassurantes pour le bébé, elles lui donnent des repères stables. Elles représentent pour lui les prémices d'une structuration de l'espace et du temps. Ces points de repères vont progressivement permettre à l'enfant de développer ses premières capacités d'anticipation. En effet, il va peu à peu devenir capable d'anticiper le prochain élément de la séquence. Par exemple, lorsque sa maman le déshabillera, il saura qu'ensuite il prendra son bain et ses mouvements montreront son envie du bain. L'enfant sera alors actif dans cette relation réciproque.

L'orthophoniste aura donc pour rôle d'informer les parents quant à l'importance de mettre en place ces routines, en procédant toujours de la même manière.

Bien entendu, il sera important, par la suite, d'introduire de la variabilité dans le quotidien de l'enfant afin d'éviter toute obsession.

Des conseils plus techniques

D'un point de vue plus technique, on pourra inciter les parents, explicitement ou non, à reprendre certains jeux observés en séances en insistant bien sur l'importance de ne pas sur-stimuler l'enfant et de ne pas devenir des thérapeutes.

On pourra conseiller aux parents de décorer la chambre du tout-petit avec des objets très colorés, des tableaux, pour le stimuler visuellement, et de régulièrement changer les objets de place ainsi que son berceau afin qu'il regarde partout. On leur conseillera également d'orienter l'attention de l'enfant vers les bruits du quotidien en orientant son visage vers la source sonore, de jouer avec leur voix, de lui faire écouter de la musique... Au niveau des stimulations tactiles, les parents pourront masser leur enfant sur tout le corps et avec diverses matières afin de développer sa sensibilité.

En ce qui concerne l'hypotonie bucco-faciale, on pourra proposer aux parents de faire des grimaces avec leur enfant et de le masser. Au niveau de l'alimentation on veillera à ce qu'ils passent assez rapidement au verre, à la cuillère, puis au morceaux, en pensant à varier les goûts.

Un certain nombre de petits conseils pourront ainsi être donnés aux parents mais la majorité de l'accompagnement se fera au travers de l'enfant, de façon naturelle et tacite. Le simple fait de voir l'orthophoniste parler au bébé, jouer avec lui, le masser, agir de la même façon qu'avec un enfant tout-venant incitera le parent présent à faire de même.

Le soutien de la fratrie

Les frères et sœurs sont eux-aussi touchés par l'arrivée (dans le cas d'enfants plus âgés) d'un petit frère ou d'une petite sœur différente. Les parents, à qui revient la lourde tâche de leur annoncer le diagnostic, ne savent souvent pas quoi ni comment le dire, d'autant plus qu'ils sont eux-mêmes bouleversés. Il est important qu'au moins l'un des professionnels gravitant autour de l'enfant trisomique rencontre la fratrie de temps à autre, afin de réexpliquer le diagnostic, de déculpabiliser l'enfant, et de lui rendre sa place de petit ou grand frère.

Les limites et les difficultés de l'accompagnement parental

Dans la pratique, l'accompagnement parental n'est pas toujours aisé. Les parents réagissent de différentes façons. Certains auront l'impression de perdre leur rôle de parents (d'où l'importance de les revaloriser), d'autres seront avides de conseils.

Par ailleurs, les parents ont besoin de temps. Ils sont souvent figés dans un présent douloureux, tandis que les professionnels sont déjà dans l'avenir. Ceci explique les prises en charge lentes à démarrer, les rendez-vous manqués et les absences. Il faut laisser le temps aux parents.

Enfin, les professionnels eux-mêmes vont être confrontés à un certain nombre de difficultés. D'une part ils vont être amenés, consciemment ou non, à s'identifier aux parents et à l'enfant. Cette empathie leur renvoie des émotions profondes qu'il leur faut gérer. D'autre part, le professionnel devient la cible de projections parentales, positives ou négatives. Il faut se préparer à ces difficultés.

Chaque projet d'accompagnement doit se construire en fonction de l'enfant et de sa famille. On est chaque fois dans le renouveau. Nous l'avons vu, chaque famille réagit de manière différente, le professionnel devra donc toujours s'adapter. L'accompagnement parental passe par le ressenti, la relation, il n'y a pas de méthodes figées à appliquer.