Le nécessaire regard croisé sur le petit enfant et son développement

Par Dr Bernard Borel, pédiatre FMH. Aigle

Observer, ou mieux dit, accompagner un petit enfant dans son développement est une tâche merveilleuse, mais prégnante. Elle demande une attention à l'autre totale car, comme aime le dire Catherine Dolto, «*un enfant sans son entourage n'existe pas*», et c'est d'autant plus vrai qu'il est plus petit. Cette tâche est en priorité dévolue à la famille, et c'est pourquoi les congés maternels et parentaux sont si importants et devraient être étendus. On sait maintenant toutes et tous que ce que vivent les enfants durant leurs premières années sert de pierre angulaire pour le reste de leur vie. Cela s'explique par le fait que le développement de la petite enfance – dont les aspects physiques, sociaux, émotionnels, langagiers et cognitifs – exerce une grande influence sur l'apprentissage de base, la réussite scolaire, la participation économique, la citoyenneté sociale et la santé. C'est pourquoi une attention particulière doit être portée pour permettre à l'élan vital formidable que représente ce moment de la vie de s'exprimer, avec toute la créativité débordante et magnifique que cela sous-tend. Le rôle de l'adulte est de l'encadrer avec bienveillance et de l'observer avec finesse. Et de repérer, sans jugement, les zones ou les moments de développement qui semblent plus fragiles, pour y apporter les aides possibles.

La «vraie vie», celle dans laquelle les enfants grandissent aujourd'hui, est ainsi faite que la plupart des petits sont confiés, au moins à temps partiel, à des structures d'accueil de jour. Sans parler des grands-parents souvent sollicités. En outre, pour toutes sortes de raisons qu'il serait trop long de développer ici, beaucoup de parents, voulant bien faire, tendent en plus à inscrire leurs enfants à des «cours d'éveil» de toutes sortes (dans notre monde mercantile, les offres pullulent, toutes plus alléchantes les unes que les autres). Sans compter les rendez-vous chez le pédiatre ou l'infirmière petite enfance, les «garant·e·s» de la bonne santé et dont les avis comptent – parfois trop! Et les parents, qui depuis deux générations peuvent choisir librement quand et combien d'enfants ils désirent, ont tendance à porter un regard anxieux

Sac de nœuds – Collectif CrrC

◢ sur leur progéniture et sont souvent avides de conseils que trop de monde est prêt à donner. Cela n'a pas trop d'importance quand tout va bien. Chacun·e des professionnel·le·s impliqué·e·s dans le suivi des petits enfants a été formé·e dans le repérage des dysfonctionnements : de la motricité, du langage, de la communication, de la gestion des émotions, et j'en passe. C'est vrai pour le monde pédagogique, mais aussi social ou médical. Et chacun·e pose son regard sur l'enfant avec « ses lunettes », son savoir, mais aussi son vécu et sa subjectivité. Mais force est de constater que, parfois, la frontière entre « le normal et le pathologique » est ténue et dépend à la fois du contexte et de l'âge de l'enfant : le fait qu'un enfant morde ses pairs à 18 mois n'a pas la même signification que s'il avait 4 ans ! C'est dire que notre responsabilité est grande, à la fois de ne rien rater, mais aussi de ne pas trop en faire et par là même d'angoisser les parents pour rien. C'est dire encore que notre observation doit se faire « dans la dentelle ». Et le regard croisé est alors essentiel. Pourtant, quand la situation est inquiétante, c'est là que, trop souvent, les choses se compliquent et que cela « déraille » parfois.

Laissez-moi donner quelques exemples.

Récemment, j'ai été interpellé par une éducatrice de la petite enfance qui travaille dans une garderie. Elle s'occupait d'une petite fille de 3 ans et demi, de parents allophones, qui n'avait pas encore bien développé son langage et peinait à entrer en contact avec ses pairs. Elle ne faisait que peu de jeux construits. Les parents ont affirmé que le pédiatre, qu'ils avaient vu il y a six mois, avait dit que tout allait bien ! Mais ils étaient un peu inquiets à six mois de l'entrée à l'école. Que faire ? Bien sûr que, à la suite d'une discussion interne à la garderie, des mesures ont été prises, pour donner la possibilité à cette enfant de se développer au mieux, en fonction des *guidelines* en vigueur. Mais est-ce suffisant ? Associer un·e autre professionnel·le dans la réflexion, qui de surcroît connaît en principe les familles et leur environnement, devrait « couler de source », si l'on est inquiet. Cela a été finalement fait, et le pédiatre qui a revu cette petite fille a partagé une partie des inquiétudes et a demandé un bilan psychomoteur : à la restitution de l'observation, faite sans concertation avec les autres intervenant·e·s, il a été dit que la fillette était sous-stimulée à la maison et sans cadre éducatif, et que le travail se ferait à ce niveau. Même s'il y avait probablement une partie de vérité, la manière de communiquer a déstabilisé les parents et il a fallu attendre les ◢

difficultés rencontrées à l'école pour pouvoir vraiment construire un accompagnement cohérent.

Mes deux prochains exemples sont plus médicaux. A nous, médecins, il est demandé de soigner des pathologies, de guérir des patients ou, pour le moins, de les soulager. C'est notre rôle premier. Pour cela, il faut faire un diagnostic puis proposer une attitude thérapeutique. Dans ce processus, l'adhésion du patient – et en pédiatrie, des parents aussi – est essentielle. Et j'ai l'habitude de dire que, même dans les maladies infantiles aiguës, les traitements peuvent varier d'une famille à l'autre, sans pour autant renier l'analyse rationnelle que notre formation scientifique nous a apportée !

Dans le suivi de malades chroniques, garder un lien étroit avec la famille est essentiel, mais souvent mal estimé, d'autant que les professionnel·le·s peuvent être nombreuses et nombreux et pas toujours bien coordonné·e·s. Je pense à quelques situations rencontrées ces dernières années. La première concerne un enfant polyhandicapé de naissance. Pendant près de quinze ans, il a vécu dans une famille qui s'est complètement organisée autour de lui. Malgré son handicap, il était intégré aux activités familiales : le match de football à la télé, le temps des repas, les vacances et j'en passe. Et pourtant, il était totalement dépendant. Il trônait dans le salon ! Heureusement, il pouvait aller dans un centre de jour la semaine où des éducateurs·trices et des soignant·e·s prenaient la relève. Il y avait aussi des infirmières de soins à domicile qui venaient – surtout quand il devint un peu grand ! – aider dans les soins. C'est dire qu'il bénéficiait d'un encadrement optimal et ce depuis longtemps. Mais au fil du temps, le système s'est grippé : cet enfant, maintenu en vie « miraculeusement », faisait souvent des « crises d'étouffement » que sa mère calmait par un geste le soulageant, mais ne faisant partie d'aucun protocole infirmier et donc que les soignant·e·s refusaient d'exécuter, sans vraiment proposer d'alternative. Situation embarrassante et mal vécue par toutes et tous et qui a fragilisé la prise en charge. On est allé jusqu'à parler de mauvais traitements des parents et d'invoquer l'intervention du Service de protection de la jeunesse.

La deuxième histoire est celle d'un enfant chez qui la prise de poids et l'alimentation ont été un problème depuis la naissance, même si le diagnostic d'une maladie génétique affectant le foie n'a pu être posé qu'à quelques mois de vie. Il a été alimenté par sonde longtemps, d'abord en continu puis en repas fractionnés ; ensuite, il a eu de la peine à prendre des

repas solides même si, à ce jour, à près de 4 ans, tout va mieux – il commence à manger avant tout le monde et finit après, en toute simplicité. Pendant tout ce temps, il a été vu en consultation médicale spécialisée, mais aussi par des nutritionnistes, et d'autres professionnel·le·s de la « mécanique alimentaire » : souvent, leurs propositions, si elles étaient suivies à la lettre, exigeaient des temps de repas dépassant 8h sur 24h, y compris tard le soir, sans que jamais ils ne posent la question de la gestion familiale du temps… Et comme l'enfant grandissait « mieux que prévu », on « se félicitait » sans trop essayer de comprendre comment « on y arrivait ». Les parents, avec heureusement une famille élargie compétente et soutenante, ont inventé mille et une manières de faire, qui n'ont jamais intéressé les professionnel·le·s, ce qui n'aide pas, encore à ce jour, dans le lien : d'ailleurs, les rendez-vous réguliers sont vécus non pas comme des moments de rencontre privilégiés pour « mettre les pendules à l'heure », mais plutôt comme des passages obligés. Encore une fois, je ne veux pas insinuer que le suivi médical et biologique est négligé : tout est fait « dans les règles de l'art ».

Ma troisième histoire est celle de jumeaux que je suivais depuis leur naissance. Ils n'avaient pas de troubles du développement, mais leur intégration à l'école a été très conflictuelle : ils ont mis les enseignant·e·s en échec et, même séparés dans deux classes parallèles, ils ont continué à « semer la terreur ».

La mère était désespérée et le directeur m'a finalement appelé en me disant « de faire quelque chose ». Un psychologue a évalué les enfants et la famille et, dans un réseau réunissant la famille et tou·te·s les professionnel·le·s, il a été décidé d'enclasser les deux enfants dans un autre établissement public, dans des classes séparées et avec un encadrement individualisé et soutenant. La situation s'est « miraculeusement » améliorée et ils n'ont plus posé de problèmes majeurs et suivent une scolarité normale depuis lors. Tout a failli capoter lorsque après quatre mois, l'autorité scolaire a estimé que ces enfants devaient retourner dans l'établissement scolaire de proximité, ce qui a généré des grandes craintes de la famille, mais aussi de tout le voisinage qui voyait d'un très mauvais œil le retour des deux « monstres ». Nous avons demandé alors six mois de répit supplémentaire, et les deux thérapeutes investis dans la situation ont persuadé les parents de déménager… résolvant ainsi le « problème » administratif à la satisfaction de toutes et tous. ◢

Il me semble que ces exemples doivent nous rappeler quelques vérités.

D'abord, nous, soignant·e·s – mais c'est valable pour tou·te·s les professionnel·le·s – même en faisant notre travail avec bienveillance, oublions trop régulièrement l'empathie, définie comme la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent et, dans ce cas, d'imaginer comment s'organise la vie sociale autour d'un enfant malade chronique et ce que des « recommandations » peuvent avoir comme incidence sur la vie pratique. Et, au contraire, il nous arrive parfois de ne pas saisir la rudesse de la vie familiale, ne pas comprendre combien la maladie chronique ou les troubles du développement peuvent perturber un système familial. Sans compter les autres contingences de la vie. Trop souvent, on peut se surprendre à porter un jugement sévère sur une famille, ou d'ailleurs aussi sur l'école, ou un·e autre professionnel·le. Comme une manière absurde de penser avoir raison et peut-être de se rassurer soi-même sur son « savoir ».

Pourtant, s'intéresser à nos patient·e·s – aux enfants qui nous sont confié·e·s – comme un tout, et donc écouter les préoccupations des familles et tâcher d'y répondre avec bon sens devrait être notre obsession.

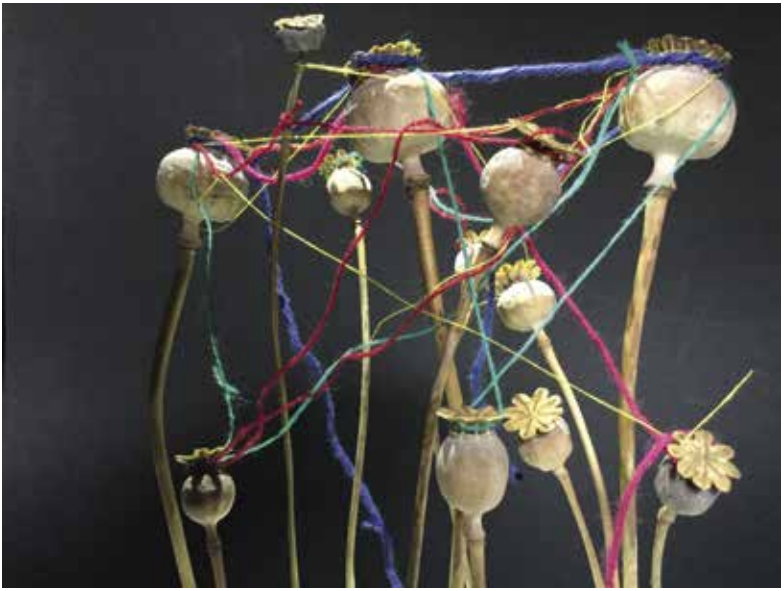
Dans un suivi multidisciplinaire, il est essentiel d'instaurer une transversalité et d'admettre que chacun·e, *a priori,* peut apporter sa pierre à la construction de la cohérence d'une prise en charge. Il ne doit pas y avoir de hiérarchie – et c'est le pédiatre qui parle –, mais un consensus construit entre professionnel·le·s et auquel la famille doit adhérer : sinon, les risques de triangulation sont trop grands et nuisent à l'effort collectif. Chacun·e doit admettre qu'elle et il n'a qu'une vision limitée de la réalité et que la construction collective est plus importante que sa vision étriquée. Ensuite, il est important de valoriser l'enfant et son entourage et d'admettre que l'on peut apprendre d'eux plutôt que de s'enfermer dans des protocoles de soins ou éducatifs parfois inadaptés à une situation précise. Les parents ne sont-ils pas ceux qui connaissent le mieux leurs enfants, et notre rôle n'est-il pas de les accompagner avec notre bagage de soignant·e·s ou d'éducateurs·trices, et parfois de les aider à prendre « de la distance », sans jugement ?

Et parfois, il faut savoir être imaginatif et revenir au « bon sens » (qui est l'intelligence intuitive), comme le suggère le dernier exemple.

Ceci dit, je suis convaincu par mon expérience qu'une formation transversale serait utile pour mieux connaître les compétences de

chacun·e, mais aussi les limitations institutionnelles. Je sais combien cela m'a coûté de temps et d'énergie pour comprendre la réalité scolaire ou préscolaire : j'aurais évité de nombreux malentendus quand, il y a vingt ans, je défendais maladroitement l'intégration des enfants autistes dans les crèches ou les écoles en « exigeant » des moyens supplémentaires et en créant des expectatives irréalistes des parents, et donc des frustrations de toutes et de tous.

Bernard Borel



Réveil compliqué – Collectif CrrC