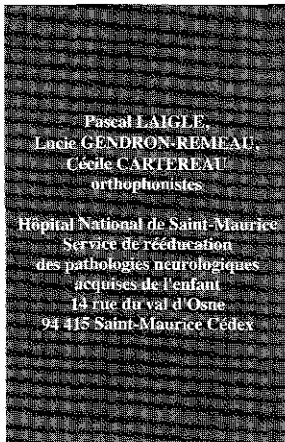


RÉSUMÉ:

Notre enquête s'intéresse à l'action des orthophonistes auprès des parents dans le cadre du traumatisme crânien grave chez l'enfant. Elle vise à préciser la réalité du travail de guidance parentale dans ce contexte. Le recueil d'informations s'est fait à partir de deux questionnaires, proposés d'une part, à des parents d'enfants victimes d'un traumatisme crânien (T.C.) grave, et d'autre part à des orthophonistes travaillant dans une structure qui accueille des enfants traumatisés crâniens. Ainsi, cette enquête prend à la fois en considération le point de vue des parents et celui des professionnels.

MOTS-CLÉS:

Orthophonie - Neurologie - Traumatisme - Guidance parentale - Enfant.



L'INTERVENTION DE L'ORTHOPHONISTE AUPRÈS DES PARENTS D'ENFANTS TRAUMATISÉS CRÂNIENS, DANS UN CENTRE DE RÉÉDUCATION: GUIDANCE PARENTALE OU NON?

par Pascal LAIGLE, Lucie GENDRON-REMEAU,
Cécile CARTEREAU

SUMMARY: *Speech therapy intervention in a rehabilitation center with families of children with brain injuries : is it parental guidance ?*

Our inquiry concerns the work performed by speech therapists in favour of parents whose children are victim of severe traumatic brain injury. Its aim is to explicit the work achieved in order to guide parents in such a context. The information collected is based on two inquiry forms which were proposed both to parents of children suffering from severe traumatic brain injury, and to speech therapists working within structures who welcome such children. Therefore, this study takes into account both the point of view of the parents and of the speech therapists.

KEY-WORDS:

Speech and language therapy - Neurology - Trauma - Parental guidance - Child.

INTRODUCTION

Dans certaines pathologies (fentes labio-palatines, trisomie 21, surdité, infirmité motrice cérébrale...), la guidance parentale fait partie intégrante de la prise en charge de l'enfant dès son plus jeune âge. Le décret de compétence des orthophonistes de 1992 mentionnait ce concept mais seulement pour des maladies congénitales. Pourtant dans le cadre des pathologies acquises comme le traumatisme crânien, il est largement reconnu que les parents, "traumatisés" tout comme leur enfant, doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels. L'article 4 du récent décret de mai 2002 stipule, sans préciser le cadre acquis ou congénital, que la "rééducation est accompagnée, en tant que besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient".

Notre travail a cherché à préciser l'intervention de l'orthophoniste auprès des parents d'enfants traumatisés crâniens graves, à objectiver la façon dont s'opère une éventuelle guidance parentale dans la pratique, en tenant compte de deux points de vue : celui des parents et celui des orthophonistes. Des questionnaires adressés à ces deux populations ont permis de recueillir des données concernant l'action spécifique de l'orthophoniste, les besoins des parents et la qualité des échanges.

DONNÉES THÉORIQUES

Le taux d'incidence moyen du traumatisme crânien est de 180/100 000 pour les enfants de 0 à 14 ans et de 219/100 000 si l'on intègre les adolescents de 15 à 19 ans*. Au décours du traumatisme crânien, la sémiologie peut être très riche avec des atteintes motrices pyramidales et/ou cérébelleuses, une symptomatologie aphasique, des troubles neuropsychologiques divers (perturbations de la mémoire, difficultés attentionnelles, négligence spatiale, syndrome dysexécutif frontal affectant les capacités de raisonnement et de flexibilité, troubles du comportement,...). Contrairement à ce qui a longtemps été cru, le pronostic de récupération n'est pas meilleur chez l'enfant que chez l'adulte. Il faut en effet souligner la grande vulnérabilité liée au fait que les lésions atteignent un cerveau en pleine évolution, au moment où connaissances et fonctions élémentaires s'acquièrent et se développent. A la différence de l'adulte, l'enfant doit non seulement récupérer son niveau antérieur quand cela est possible mais également continuer à acquérir comme ses pairs des connaissances nouvelles, développer de nouvelles compétences*.

Si le traumatisme crânien d'un enfant bouleverse sa vie, il représente aussi une rupture, un accident qui va bouleverser l'ensemble de la famille, l'équilibre des relations, des échanges et les projets de chaque membre de la cellule familiale. Selon une approche de la famille en tant que système, si les membres qui la constituent vivent en interaction, toute modification de l'un d'entre eux provoque irrémédiablement une modification de tous les autres. Ainsi un ajustement ou des changements qui n'étaient pas envisagés ni souhaités vont être nécessaires. Le système familial va devoir se construire un nouvel équilibre. Si l'on pense immédiatement aux parents, il ne faut pas oublier les conséquences du traumatisme crânien au niveau de la fratrie et la nécessité d'une écoute et d'une aide particulière pour les frères et sœurs*. Certains auteurs comme B. Scherzer et coll.** considèrent le "traumatisme familial" comme une des séquelles du traumatisme crânien.

G. Gueneau* rappelle que "l'accident vient interrompre le temps et figer la famille dans un état de choc, dans l'angoisse et la désespérance. Ce n'est que progressivement avec le temps que les parents vont prendre conscience de ce qui s'est passé. Et ce n'est qu'au terme d'un long processus, d'un long travail de deuil qu'il leur sera possible de s'adapter à ce nouvel état". La période d'éveil est le plus souvent vécue par l'entourage "avec euphorie" face aux premiers "signes de vie" du blessé. Cette phase peut être longue et surprenante, les parents risquent de ne pas reconnaître leur enfant au réveil du fait de l'agres-

*Bourque, 1999

*A. Laurent-Vannier et coll., 1997

*S. Aubert, 2001 **1995

*1996

sivité, de l'amnésie, du réapprentissage nécessaire à manger, parler, marcher,... Même si l'enfant ne décède pas, il existe une perte de l'enfant "d'avant l'accident". Pour les parents, il est légitime de parler de deuil de l'enfant qu'ils ont vu grandir, qui n'est plus là. Ce travail de deuil, qui se déroule sur plusieurs mois, voire quelques années, passe successivement par 3 étapes* :

- 1) le choc, le déni et l'incrédulité,
- 2) le deuil aigu avec un état émotionnel intense empli de pleurs, de culpabilité, de honte, de dépression, d'irritabilité, de sentiment de vide, et un retrait social, une incapacité à maintenir les habitudes de travail et les relations interpersonnelles,
- 3) la période de résolution pour laquelle il y a une "acceptation de la perte", une conscience d'avoir fait un deuil et un retour au bien-être. L'absence de deuil provoque une situation bloquée où la famille s'isole dans un coin, dans un comportement rituel de soins. L'intégration de l'accident par les parents dans l'histoire personnelle est primordiale pour la reprise de la vie. Ils doivent accepter l'enfant traumatisé dans sa réalité d'aujourd'hui avec ses possibilités et l'espoir d'une vie heureuse. Il doit y avoir remise à plat des ambitions familiales. Pendant la phase de rééducation et de réadaptation, les parents découvrent progressivement les séquelles et se trouvent confrontés à la notion de handicap. La singularité du deuil pour les parents d'un enfant traumatisé réside dans le fait qu'il y a "perte d'un investissement narcissique sans perte de l'objet. L'être aimé n'est pas mort, mais au contraire bien vivant et perçu comme pouvant être radicalement étranger"*.

Face à la blessure narcissique qui existe chez les parents d'enfant né avec handicap ou d'enfant devenu handicapé, plusieurs réactions sont observables. Des mécanismes de défense peuvent se mettre en place soit immédiatement soit progressivement. Parmi ceux-ci, citons entre autres la dénégation avec refus du diagnostic et quête d'avis contradictoire, la révolte contre le corps médical, le rejet de l'enfant, la surprotection de l'enfant par l'un des parents au détriment de l'autre, le repli familial et l'isolement. Sur le plan sociologique, les parents peuvent s'appuyer sur un idéal (religieux par exemple) pour donner sens à cette épreuve, ou sur un militantisme associatif pour tenter de compenser activement et de partager la souffrance*.

La difficulté d'accepter son enfant handicapé peut également induire des réactions telles que le refus du handicap par la contrainte de l'enfant dans un système rééducatif fort (parents obsédés par les progrès, demandeurs de toujours plus de rééducation), l'investissement du domaine intellectuel et la recherche à tout prix de l'intégration, ou au contraire l'abandon et le deuil prématuré de toutes les acquisitions possibles*.

Plus tard dans l'évolution, la plupart des parents conviennent que leur enfant sera confronté à des échecs répétés et douloureux imputables aux séquelles cognitives qui le pénalisent*. Dans leur esprit, le retour à l'école reste une étape importante et nécessaire qui signe un retour à la normalité. Pourtant cette idée est source de désillusion étant donné l'atteinte ou la perte possible des mécanismes langagiers, cognitifs et mnésiques et leurs effets néfastes sur le devenir scolaire. Les parents réalisent alors que ce qu'ils avaient projeté pour leur enfant, comme par exemple des études longues, ne sera plus envisageable.

Vis-à-vis des professionnels, des réactions extrêmes s'observent : les parents qui attendent tout et peut-être trop, qui s'en remettent aux équipes du centre de rééducation, ceux qui pensent au contraire que personne ne comprendra aussi bien qu'eux leur enfant et qui critiquent tout, et enfin ceux qui sont choqués de laisser leur enfant avec d'autres qui selon eux sont beaucoup plus handicapés. Dans les multiples échanges parents-professionnels s'effectue le processus de révélation du handicap puisque l'équipe médicale informe les parents sur la situation de leur enfant. Néanmoins, le discours tenu par l'équipe

*M. L. Bourgeois, 1996

*C.A. Noblecourt, 1998

*J. Roy et J. P. Visier, 1997

*C. Bruno, 1996

*F. Cohadon et coll., 1998

et celui qui est entendu par les parents s'avèrent souvent différents. Pour M. Krier*, les parents opèrent une "renégociation de l'information" donnée par les professionnels en adéquation avec leur théorie. Cette renégociation du savoir médical leur permet d'élaborer leurs propres représentations, afin de pouvoir donner naissance à leurs actions quotidiennes, en accord avec leur vision du monde.

*1997

Dans le drame du traumatisme crânien, les parents sont à la fois "soignants" et "patients". Selon divers points de vue, les parents tiennent un rôle de "soignant". Il est possible de les considérer comme "le fil rouge pour l'enfant handicapé : ce sont les parents de l'avant, du pendant, de l'après, du toujours là". Ils participent à la reconstitution de l'identité morcelée de leur enfant en informant l'équipe rééducative sur ses goûts, ses traits de personnalité, ses activités de prédilection. Selon J. Mondain-Mouval*, les parents bénéficient d'une position privilégiée pour aller à la rencontre de l'enfant quand il s'éveille, le sécuriser et le relier progressivement à ses racines de par leurs connaissances antérieures du blessé et des liens affectifs qui les relient à lui. Puis, par défaut de structures adaptées en nombre suffisant, les parents n'ont pas d'autres solutions, dans la plupart des cas, que le retour de leur enfant à la maison et se retrouvent alors chargés de la responsabilité de leur enfant qui n'est plus comme avant. Face à la diminution des capacités mentales et aux troubles du comportement, ils vont devoir rebâtir pour la famille et le blessé une nouvelle vie autour de "cet étranger dans la maison". Enfin, les parents pèsent dans le pronostic de leur enfant. Pour J. B. Rivara et coll.*, l'atteinte comportementale est liée à la gravité du traumatisme mais aussi de façon significative au fonctionnement pré-traumatique de l'enfant et de sa famille. Le pronostic est meilleur si les parents s'adaptent aux difficultés de l'enfant et savent se montrer fermes sans rigidité ni excès.

*1991

*1994

Parallèlement, les parents se trouvent dans une position de "patients". Ils sont bouleversés par la vision de leur enfant dans le coma, l'incertitude du diagnostic et du pronostic vital, puis par la découverte progressive de la gravité de l'accident, la durée de l'évolution et l'incertitude d'un avenir largement imprévisible. Il existe aussi un sentiment de perte des compétences parentales. Les parents ont l'impression de ne plus rien savoir sur leur enfant par rapport aux professionnels et la relation qu'ils instaurent avec lui est perturbée. Dans cette optique, les parents recherchent des équipes qui vont les aider à savoir faire quelque chose avec l'enfant, à percevoir ses besoins, à observer les changements en lien avec les soins prodigués, à reconnaître et savoir répondre aux désirs exprimés*.

*N. Boucher et coll., 1989

POPULATIONS ET QUESTIONNAIRES

Le traumatisme crânien entraîne un bouleversement dans la vie de l'enfant et dans celle de l'entourage. L'intervention des professionnels recouvre à la fois une prise en charge des troubles du patient mais aussi un accompagnement des familles qui s'apparente selon nous au concept de guidance parentale avec ces aspects de disponibilité pour l'écoute et les rencontres, de réponse au questionnement des parents, d'un apport d'informations et conseils destinés à objectiver les difficultés de l'enfant et à optimiser les interactions parents-enfant en fonction des capacités de celui-ci. Pour confirmer notre hypothèse, nous avons voulu savoir quelle conception les orthophonistes ont de leur rôle auprès des parents d'enfants traumatisés crâniens et par ailleurs comment les parents ont vécu cette intervention auprès d'eux. Pour ces deux populations, le questionnaire a paru constituer le meilleur outil de recueil d'informations.

Les parents devaient répondre à certains critères pour être inclus dans l'enquête : d'une part, avoir un enfant qui a subi un traumatisme crânien sévère avec un score de Glasgow compris entre 3 et 8 et qui a eu des séances d'orthophonie en lien avec le T.C.; d'autre part maîtriser suffisamment la langue française pour comprendre et répondre aux ques-

tions. Pour des raisons de commodité (accès au dossier médical, argument géographique), nous avons rencontré les parents d'enfants qui avaient été hospitalisés à l'hôpital de Saint-Maurice et qui y revenaient pour une consultation dans le cadre d'un suivi. La passation retenue pour la population « parents » est le mode traditionnel en face à face. Après s'être assuré par téléphone de l'accueil d'enfants traumatisés crâniens, 39 courriers ont été envoyés à des orthophonistes travaillant en centre de rééducation et de réadaptation un peu partout en France et ayant dans leurs prises en charge des enfants correspondant aux critères énoncés précédemment.

Pour l'établissement des questionnaires (questions de fait, d'opinion, questions ouvertes, fermées, choix multiple, formulation et enchaînement des items pour éviter un éventuel effet de halo,...) nous avons essentiellement tenu compte des ouvrages de J. Freyssinet-Dominjon*, A. Weil Barais**, C. Javeau*** et F. De Singly****. Les questionnaires s'organisent autour de thèmes indicateurs dont certains sont communs aux deux questionnaires (cf. tableaux 1 et 2: répertoires des questions en fonctions des thèmes indicateurs pour les parents et pour les professionnels).

*1997 **1997 ***1990 ****1992

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Le recueil des informations s'est fait à partir des 18 questionnaires reçus sur les 39 envoyés aux orthophonistes (soit 46,15 % de retours), et de 16 questionnaires parents. Nous sommes conscients que ces petits échantillons ne permettent pas une généralisation des résultats mais au moins de dégager quelques tendances.

Tous les orthophonistes interrogées se présentent aux parents et expliquent systématiquement leur travail, et ce quelle que soit la diversité du tableau sémiologique de l'enfant. Cette présentation semble d'autant plus nécessaire que le port de la blouse blanche dans le milieu hospitalier est susceptible d'induire une confusion avec la fonction de médecin. Elle permet également de clarifier les actions spécifiques de divers thérapeutes (orthophonistes mais aussi psychomotriciens, ergothérapeutes,...) dont la profession est plus méconnue et floue dans l'esprit des gens que celle plus répandue des kinésithérapeutes.

En ce qui concerne les troubles nouveaux que présente leur enfant, notre enquête montre que les parents sont pour la plupart avides ou très avides d'informations et questionnent davantage lorsque l'enfant présente un tableau sémiologique plus complexe. Il y a systématiquement des rencontres entre les parents et l'orthophoniste au cours de la prise en charge mais à des fréquences variables. Les rencontres apparaissent logiquement plus fréquentes quand l'enfant a des difficultés vraiment majeures concernant l'orthophonie (mutisme et aphasie, dysphagie). Au fur et à mesure que l'on s'éloigne de la date d'admission de l'enfant dans le service, les parents se familiarisent avec la structure et la pathologie, ce qui s'observe par une diminution de la fréquence des rencontres avec les professionnelles.

La réponse aux besoins d'explications et d'informations qu'ont les parents participe sans doute à la prise en charge de l'aspect parents-patients évoqué par plusieurs auteurs. Toutes les orthophonistes contactées semblent reconnaître ce versant et considérer les parents comme objets de la prise en charge. Pour preuve, une grande majorité d'entre elles n'hésitent pas à les rencontrer sur le temps de rééducation de l'enfant, accordant par là même un degré d'importance équivalent entre un travail de rééducation avec l'enfant et un échange avec les parents. Cette tendance est indépendante de l'ancienneté dans la profession alors que l'on aurait pu penser que les orthophonistes récemment diplômées seraient réticentes à "priver" l'enfant de sa rééducation.

Quelques rares parents disent ne pas avoir bénéficié de la présentation initiale ou avouent une insatisfaction quant à la fréquence ou la durée des rencontres. Or pour des tableaux sémiologiques similaires, des fréquences et des durées identiques peuvent être perçues comme satisfaisantes par d'autres parents. Ces remarques témoignent de la différence des besoins des parents. Dans la mesure où notre questionnaire ne nous renseigne pas sur l'intensité des troubles dans chaque domaine, il est possible que le degré de sévérité plutôt que la diversité sémiologique ait influencé la nécessité des rencontres. Il est possible également que la perception du handicap varie selon le milieu socio-culturel, ou que quelques parents accordent éventuellement plus d'importance à l'atteinte de telle ou telle fonction et que si l'aspect moteur prime sur l'aspect cognitif, la rencontre avec l'orthophoniste est, elle, moins ressentie comme nécessaire.

L'analyse des échanges parents-orthophoniste s'effectue selon différents paramètres : les aspects formels (disponibilité du professionnel, lieu des rencontres), le contenu des propos et le bénéfice pour les parents. Le fait que les orthophonistes se présentent systématiquement en début de prise en charge, la façon dont elles gèrent leur emploi du temps par rapport aux rencontres parentales et la fréquence de celles-ci sont révélateurs de leur disponibilité, majoritairement jugée satisfaisante par les parents. Notons que certaines orthophonistes font preuve d'une très grande disponibilité en s'adaptant aux horaires des parents et en les rencontrant sur leur propre temps libre. En lien avec la disponibilité, il semble que les orthophonistes sont plus souvent initiatrices d'échanges se déroulant dans un lieu où l'intimité est respectée (bureau), alors que les parents sont plus initiateurs de rencontres fortuites dans les lieux de vie (chambre, salle à manger, couloir). Cette constatation peut s'expliquer par le fait que les parents, souvent présents auprès de leurs enfants, rencontrent les différents professionnels quand ces derniers viennent chercher l'enfant pour la séance ou le raccompagnent. Ils profiteraient alors de ces moments furtifs pour questionner l'orthophoniste, lui faire remarquer une difficulté ou une évolution. A contrario, l'orthophoniste solliciterait des échanges se déroulant dans un bureau, probablement en raison de leur caractère programmé par une prise de rendez-vous.

Outre la présentation nécessaire de la première rencontre, le contenu des échanges est multiple. Comme le montre notre étude, tous les parents posent souvent des questions à l'orthophoniste et sont dans l'ensemble satisfaits des réponses à la fois au niveau du contenu et du vocabulaire choisi. Les échanges semblent beaucoup porter sur la question obsédante des progrès de l'enfant. Les orthophonistes s'adaptent à ce besoin et informent régulièrement les parents sur ce point. Notons cependant qu'il s'agit aussi de l'aspect le plus rassurant pour les parents et le plus valorisant de la prise en charge puisque l'orthophoniste évoque les points positifs, plus faciles à aborder que les difficultés, voire les séquelles.

Curieusement, peu d'orthophonistes disent faire l'annonce d'un diagnostic aux parents. Nonobstant l'article 2 du récent décret de compétence* qui parle de "diagnostic orthophonique", peut-être que le terme "diagnostic" renvoie à une fonction médicale et que finalement elles n'ont pas considéré que décrire les difficultés constitue un diagnostic. Or étiqueter un trouble aphasique par sa description sémiologique, analyser les raisons d'une dysphagie, correspondent à nos yeux à une démarche diagnostique indépendante du fait de donner le terme scientifique aux parents.

Nous retrouvons dans l'enquête les conclusions de N. Boucher et coll.* qui stipulent que les parents cherchent à être aidés pour savoir faire quelque chose avec leur enfant et qu'il existe une collaboration grandissante entre professionnels et parents autour de l'enfant. Les parents interviewés sont demandeurs de conseils révélant ainsi leur volonté d'être acteurs, rôle que les orthophonistes leur reconnaissent volontiers. Néanmoins le fait que les parents assistent aux séances de rééducation semble loin d'être une pratique habituelle. Pourtant comme l'évoque une orthophoniste, ce serait l'occasion privilégiée d'impliquer les parents dans l'action auprès de l'enfant (aspect technique des aides, des

*mai 2002

*1989

stimulations,...) plutôt que de leur expliquer oralement sans situation pratique. Cependant, il est peut-être préférable que ces participations ne soient pas trop fréquentes pour préserver les liens parents-enfant et éviter de transformer les parents en rééducateurs.

Selon les orthophonistes, les demandes de conseils et d'informations portent essentiellement sur le langage et l'alimentation. En accord avec une de nos hypothèses de recherche, la question du délai de récupération est fréquente puisque 81,25 % des parents la posent pour le domaine qu'ils considèrent comme prioritaire. En revanche, de manière surprenante, nous constatons que le rétablissement d'une alimentation normale ne constitue pas une priorité de rééducation pour les parents comme s'ils accordaient plus d'importance aux autres domaines tels que le langage et le retour à l'école. Ce dernier est souvent considéré comme la priorité de l'action orthophonique y compris par les parents dont l'enfant présente des difficultés très invalidantes incompatibles avec la reprise d'une scolarisation normale. Considérant le retour à l'école comme un retour à la normalité, il semble très important de faire prendre conscience aux parents des difficultés de l'enfant pour que leurs ambitions soient adaptées à ses capacités réelles. Les troubles du comportement sont rarement évoqués auprès des orthophonistes de notre enquête. Il est possible que ces difficultés soient plus facilement abordées avec les éducateurs et les psychologues. Par ailleurs les progrès dans les autres domaines (langage, motricité) peuvent masquer et faire minimiser les déviations comportementales. Ce n'est alors que plus tard, à distance de l'accident, qu'elles prendront leur dimension invalidante. Enfin certaines interrogations dépassent le cadre strict de l'orthophonie, notamment celles qui concernent les troubles moteurs plus spécifiquement dévolus à l'action des ergothérapeutes et kinésithérapeutes. Face à ces questions et grâce aux nombreux échanges interdisciplinaires qui permettent une connaissance théorique suffisante, la majorité des orthophonistes choisit de répondre simplement et d'orienter vers le professionnel concerné, respectant ainsi la spécialisation de chacun, tout en ne laissant pas seuls les parents face à leur interrogation dans l'attente d'une réponse plus complète. Cette pratique souligne l'importance de la cohésion au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour apporter aux parents des repères stables et cohérents par la répétition d'informations identiques et diminuer les risques de "renégociation des informations".

L'ensemble des parents reconnaît l'utilité des échanges qui selon eux les aident principalement à objectiver les capacités de l'enfant et à se sentir plus capables de l'aider. Initialement parents-patients, ils acquièrent, grâce aux échanges, des compétences de parents-soignants qui, par des actions simples au quotidien, vont leur permettre de se réapproprier leur enfant. Il s'agit bien pour l'orthophoniste de participer au rétablissement des compétences éducatives parentales.

S'impliquer dans une guidance parentale ne s'improvise pas et demande certaines connaissances. Les orthophonistes de l'enquête s'accordent pour dire que la formation universitaire initiale n'est pas suffisante sans pour autant la remettre en cause. En revanche, elles suivent toutes des formations sur la neuropsychologie générale ou spécifique au T.C. et/ou sur la dysphagie qui leur confèrent une meilleure connaissance théorique des troubles et plus d'aisance pour donner informations et conseils. Bien que les orthophonistes les plus récemment diplômées réalisent aussi une guidance parentale, il semble que ce soit l'expérience professionnelle et la maturité qui sont les plus formateurs.

CONCLUSION

Au total, la relation orthophoniste-parents d'enfants T.C. s'inscrit bien dans une optique de guidance parentale avec ses critères de disponibilité, de réponse au questionnaire, d'apport d'informations et de conseils, d'aide à l'objectivation des difficultés et capacités de l'enfant, l'adaptation du niveau d'exigences, de rétablissement des compétences paren-

tales... autant d'éléments qui participent au cheminement dans le travail de deuil. Par ailleurs montrer aux parents l'intérêt de s'adapter aux difficultés de l'enfant constitue une démarche bénéfique qui, appliquée aux troubles comportementaux favorise un meilleur pronostic*.

Néanmoins, un certain nombre d'orthophonistes de l'enquête ne reconnaissent pas leur travail comme étant de la guidance parentale, à laquelle elles préfèrent la notion d'accompagnement, de soutien. S'il est vrai que la guidance parentale est classiquement associée aux interventions dès la naissance dans le cadre de pathologies congénitales, l'éveil du coma est souvent ressenti par les parents comme une seconde naissance* : ils se retrouvent face à leur enfant qui ne mange plus, ne marche plus, ne parle plus et est souvent incontinent, comme un nouveau-né à qui il faut tout "réapprendre". Cette analogie avec la naissance justifie l'emploi des termes de guidance parentale pour le travail avec les parents d'enfants T.C.

S'il existe une guidance parentale spécifique à l'orthophonie, celle-ci est menée également dans d'autres corps de métier (médecins, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues, éducateurs,...) avec des conseils propres au champ d'action de chacun, et tous les éléments communs comme la disponibilité, la clarté des explications, l'adéquation entre exigences et capacités réelles.

*J. B. Rivara et coll., 1994

*UNAFTC, 1995

BIBLIOGRAPHIE

- AUBERT, S. (2001). *La fratrie des enfants traumatisés crâniens : étude clinique*. Mémoire-Thèse de recherche en Psychologie, Université Catholique de Paris.
- BOUCHER, N., KERNER, G., PIQUET, A. (1989). "Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement, analyse bibliographique". *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 47-48, 119-130.
- BOURGEOIS, M. L. (1996). *Le deuil, clinique et pathologie*. Paris : PUF, 1278 p.
- BOURQUE, C. (1999). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programme de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crânio-cérébral, volet enfants et adolescents*, Société de l'assurance automobile du Québec, 248 p.
- BRUNO, C. (1996). "Points de vue des parents", In : *Déficiences motrices et handicaps*. Paris : Association des Paralysés de France, 1996, 53-59.
- COHADON, F., CASTEL, J. P., RICHER, E., MAZAUX, J. M., LOISEAU, H. (1998). *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*. Paris : Arnette Blackwell, 326 p.
- DE SINGLY, F. (1992). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Nathan Université, 123 p.
- FREYSSINET-DOMINON, J. (1997). *Méthodes de recherche en sciences sociales*. Paris : Montchrestien, 356 p.
- GENDRON-REMEAU, L., CARTEREAU, C. (2002). *L'intervention de l'orthophoniste auprès des parents d'enfants traumatisés crâniens graves dans un centre de rééducation*, Mémoire pour le Certificat de Capacité d'orthophoniste, Université de Paris, 106 p.
- GUENEAU, G. (1996). "La famille du traumatisé crânien", *Résurgences*, n° 14, 4-7.
- JAVEAU, C. (1990). *L'enquête par questionnaire*. Paris : Edition d'organisation, 158 p.
- KRIER, M. (1997). "Les familles de traumatisés crâniens graves : actions et représentations", *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 75-76, 33-46.
- LAURENT-VANNIER, A., BRUGEL, D. G., MEYER, P. (1997). "Particularités du T.C. grave de l'enfant", *Glossa*, n° 58, 30-36.
- MONDAIN-MOUVA, J. (1991). "Le traumatisé crânien et sa famille", In : *T.C. grave et médecine de rééducation*, Pelissier, J., Barat, M., Mazaux, J. M., Paris : Masson, 370 p.
- NOBLECOURT, C. A. (1998). "Processus psychique à l'œuvre chez le traumatisé crânien et ses proches : approche clinique et psychanalytique", *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, n° 78, 20-31.
- RIVARA, J. B., JAFFE, K. M., POLISSAR, N. L. ET COLL., (1994). "Family functioning and children's academic performance and behavior problems in the year following traumatic brain injury", *Phys. Med. Rehabil.*, vol. 75, 369-374.
- ROY, J., VISIER, J. P. (1997). "L'annonce du handicap", In : *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Tome 2, Lebovici, S., Diatkine, R., Soule, M. Paris : PUF, 1865 p.
- SCHERZER, B. P., SOLOMON, R., COHEN, H., REID, L. (1995). "Les traumatisés crânio-encéphaliques et les dysfonctions familiales", *L'éveil*, n° 2, vol. 1, 3-6.
- UNAFTC (Union Nationale de Familles de Traumatés Crâniens) (1995). *Les traumatisés crâniens et leur famille témoignent*. Paris : UNAFTC, 76 p.
- WEIL-BARAIS, A. (1997). *Les méthodes en psychologie*, Collection Grand Amphi. Paris : Bréal, 376 p.

TABLEAUX

Tableau 1 : Répertoire des questions aux orthophonistes en fonction des thèmes indicateurs

Thèmes indicateurs	Questions
Présentation de l'enquête	<ol style="list-style-type: none"> 1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'orthophoniste ? 2. Depuis combien d'années exercez-vous auprès d'enfants traumatisés crâniens graves ? 3. Avez-vous suivi des formations complémentaires à l'enseignement universitaire de base ? oui / non 4. Quel pourcentage représentent les enfants T.C. parmi vos patients ?
Contexte d'exercice	<ol style="list-style-type: none"> 5. Quels domaine rééduquez-vous ? 6. Dans quel type d'établissement, dans quel service exercez-vous ? (évitez les sigles) 7. En moyenne, combien de jours, semaines, mois, par rapport à l'accident, les enfants sont-ils accueillis dans l'établissement ? 8. Travaillez-vous au sein d'une équipe pluridisciplinaire ? oui / non. Si oui, quels professionnels la composent ? 9. Entre professionnels, disciplines confondues, échangez-vous des informations à propos des patients ? oui/non Si oui, par quel moyens : synthèse/discussions fortuites/support de liaison (cahier)/autres :
Disponibilité	<ol style="list-style-type: none"> 10. Vous présentez-vous aux parents ? Si oui, quels éléments leur donnez-vous ? - identité - profession + explications - disponibilité - coordonnées - autres : 11. Par la suite, rencontrez-vous les parents des enfants que vous suivez ? jamais/rarement/régulièrement/très souvent 12. Au fil de la prise en charge, cette fréquence est-elle : stable/en diminution/en augmentation. Pour quelle(s) raison(s) 13. Est-ce que ces contacts se déroulent : - de façon fortuite : jamais/occasionnellement/souvent/systématiquement - dans un lieu où l'intimité est respectée (par ex. un bureau) : jamais/occasionnellement/souvent/systématiquement - autres : jamais/occasionnellement/souvent/systématiquement 14. En moyenne, combien de temps durent ces échanges ? A quelle(s) situation(s) correspond(ent) les échanges les plus courts ? A quelle(s) situation(s) correspond(ent) les échanges les plus longs ? 15. Comment vous organisez-vous par rapport à ces rencontres en général ? - plages horaires prévues à cet effet dans votre emploi du temps - rencontres sur le temps de rééducation de l'enfant - autres :
Attitudes et préoccupations des parents	<ol style="list-style-type: none"> 16. Les parents sollicitent-ils des échanges avec vous ? jamais/occasionnellement/souvent/systématiquement 17. Auprès de vous, sont-ils... - très avides d'informations - avides d'informations - peu avides d'informations - pas avides d'informations - autres : 18. Demandent-ils des informations sur les troubles de l'enfant ? oui/non Si oui, classez de 1 à 7 les propositions suivantes en attribuant le n°1 à la demande la plus fréquente : troubles moteurs, troubles comportementaux, troubles langagiers, troubles sensoriels, troubles de la déglutition, troubles neuropsychologiques (mémoire, attention, raisonnement), troubles psychologiques ou psychiatriques (hospitalisme, dépression...), autres.

<p>Attitudes et préoccupations des parents</p>	<p>19. Ont-ils des préoccupations relatives à l'orthophonie ? oui/non Si oui, parmi les propositions suivantes, cochez les deux interrogations qui reviennent le plus souvent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que l'enfant va reparler ? Dans ce cas, les parents s'interrogent-ils sur le délai ? jamais/rarement/souvent/toujours - Est-ce que l'enfant va remanger normalement ? Dans ce cas, les parents s'interrogent-ils sur le délai ? jamais/rarement/souvent/toujours - Quand va-t-il retourner à l'école ? jamais/rarement/souvent/toujours - Questions sur des domaines précis (compréhension, mémoire, manque du mot...) - Autres : <p>20. Majoritairement, vous demandent-ils des conseils sur la conduite à tenir, sur les stimulations à apporter ? oui/non Quand cela arrive, sur quels points portent leurs demandes ?</p> <p>21. Selon vous, les exigences des parents vis-à-vis de l'enfant et de ses possibilités sont elles...</p> <ul style="list-style-type: none"> - trop faibles : % des parents - adaptées : % des parents - trop ambitieuses : % des parents <p>Expliquez si vous le souhaitez.</p>
<p>Adaptation de l'orthophoniste</p>	<p>23. Donnez-vous des informations, des conseils ? oui/non Si oui, de quels types : annonce diagnostique, conseils techniques, informations sur les progrès, autres :</p> <p>24. Le faites-vous systématiquement ou à la demande ?</p> <p>25. Arrive-t-il aux parents d'assister aux séances de rééducation ? jamais/rarement/parfois/souvent Quand cela se produit, est-ce suite : à leur demande, à votre invitation, à une initiative commune ?</p> <p>26. Si les questions posées par les parents relèvent d'un domaine autre que l'orthophonie, comment réagissez-vous (cochez 1 seule réponse) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - vous répondez grâce aux informations que vous avez recueillies auprès du professionnel concerné - vous répondez simplement et orientez les parents vers le professionnel concerné - vous ne répondez pas et orientez les parents vers une personne compétente.
<p>Rôle des orthophonistes vécu par les professionnels eux-mêmes</p>	<p>22. Considérez-vous jouer un rôle pour aider les parents à objectiver les difficultés et les capacités de leur enfant ? oui/non</p> <p>29. Pensez-vous que les termes de guidance parentale soient en adéquation avec le travail que vous effectuez auprès des parents ? oui/non Si non, avez-vous une autre proposition d'appellation ?</p> <p>30. Précisez les aspects caractéristiques de la prise en charge des parents d'enfants traumatisés crâniens graves.</p>
<p>Questions à part</p>	<p>27. Pensez-vous que la formation universitaire prépare suffisamment à mener une prise en charge parentale ? oui/non Si non, qu'est-ce qui vous a aidé à mieux gérer cela : pratique orthophonique en général, pratique orthophonique en neurologie infantile, formation(s) complémentaire(s) pour les aspects relationnels et communicatifs, maturité, autres :</p> <p>28. D'une manière générale, quels sont, selon vous, les éléments d'une guidance parentale ?</p> <p>31. Quelles modifications jugez-vous utiles d'apporter à ce questionnaire ? pensez-vous que nous avons omis des éléments importants ? Si oui, lesquels ?</p>

**Tableau 2 : Répertoire des questions aux parents
en fonction des thèmes indicateurs**

Thèmes indicateurs	Questions
<p align="center">Disponibilité et adaptation du professionnel</p>	<p>1. Au début de la prise en charge, l'orthophoniste a-t-il pris le temps de présenter le travail qu'il allait faire avec votre enfant ?</p> <p>2. Rencontrez-vous l'orthophoniste jamais/occasionnellement/souvent/tous les jours</p> <p>3. Était-ce suffisant pour vous ? oui/non</p> <p>4. Dans quel contexte se déroulaient le plus souvent les rencontres ? - de façon imprévue (couloir, chambre, lieu de vie...) - dans un lieu où l'intimité est respectée (bureau par exemple) - autres :</p> <p>5. Étiez-vous du lieu de ces rencontres ? Si non, qu'est-ce qui vous déplaisait ? Et dans ce cas, où auriez-vous préféré rencontrer l'orthophoniste ?</p> <p>6. En moyenne, combien de temps duraient ces échanges ?</p> <p>7. La durée de ces échanges répondait-elle à vos besoins ? oui/non Si non, auriez-vous préféré que ce soit : plus long. Pourquoi ? moins long. Pourquoi ?</p>
<p align="center">Préoccupations et attentes des parents</p>	<p>8. Parmi les difficultés suivantes, quelles étaient celles qu'avait votre enfant ? Classez-les en attribuant le numéro 1 à celle qui était pour vous la plus importante. - le fait qu'il ne mangeait pas - le fait qu'il ne marchait pas ou mal - le fait qu'il ne parlait pas ou mal - le fait qu'il avait du mal à se concentrer - le fait que son comportement ait changé - autres :</p> <p>9. Qu'attendiez-vous de l'orthophonie en priorité ? - que votre enfant puisse remanger normalement et dans ce cas, demandiez-vous le temps que ça prendrait ? - que votre enfant parle et dans ce cas, demandiez vous le temps que ça prendrait ?...</p>
<p align="center">Rapports parents- orthophoniste</p>	<p>10. Osiez-vous poser des questions à l'orthophonistes ? oui/non Si non, l'orthophoniste vous renseignait-il spontanément : jamais/parfois/souvent/très souvent L'orthophoniste répondait-elle à vos questions : jamais/parfois/souvent/très souvent</p> <p>11. Les explications de l'orthophoniste étaient-elles : - claires ? jamais/parfois/souvent/très souvent - satisfaisantes ? jamais/parfois/souvent/très souvent</p> <p>12. De quoi parliez-vous le plus souvent avec l'orthophoniste ? - des difficultés de votre enfant - de ses progrès - de son orientation future - de la façon dont vous-mêmes pouviez aider votre enfant (conseils) - autres :</p> <p>13. D'une manière générale, qui initiait les rencontres ? l'orthophoniste/vous</p> <p>15. Vous est-il arrivé d'assister aux séances avec l'orthophoniste ? jamais/rarement/régulièrement/très souvent Ces séances portaient sur : l'alimentation/le langage/autres :</p>

<p>Bénéfices tirés des échanges</p>	<p>14. Ces échanges vous ont-ils aidé ? oui/non Si oui, grâce à ces échanges :</p> <ul style="list-style-type: none"> - vous vous sentiez plus à l'aise avec votre enfant - vous compreniez mieux les difficultés - vous saviez mieux ce que vous pouviez attendre de votre enfant - vous vous sentiez plus capables de l'aider - vous aviez plus envie de faire des choses avec lui - autres : <p>16. Vous a-t-il manqué quelque chose lors de ces échanges en général ? oui/non Si oui, précisez.</p> <p>17. Qu'auriez-vous souhaité en plus ?</p>
<p>Questions à part</p>	<p>18. Pensez-vous à d'autres questions que nous aurions pu oublier ? Si oui, lesquelles ?</p>