

INTERVENTION PRECOCE: DIAGNOSTIC, EDUCATION ET/OU TRAITEMENT

Roger Salbreux

Intervention et diagnostic précoce sont liés. *Découvrir sans accompagner* ne peut que susciter l'angoisse et la rancœur. La découverte de la déficience intellectuelle peut être le fait des parents ou des professionnels. Elle intervient plus ou moins tôt selon le degré de l'atteinte, allant des premiers mois pour les encéphalopathies les plus graves jusqu'à l'âge scolaire et même à l'école élémentaire pour les déficiences légères.

HANDICAP VISIBLE ET HANDICAP NON VISIBLE

Le diagnostic peut s'imposer de suite: on connaît l'inéluctable *certitude* des aberrations chromosomiques, reconnaissables à leurs dysmorphies, la *fréquence* dans ce registre du

syndrome de Down (1866), laquelle rend cette problématique malheureusement très commune et le caractère très *traumatique* de cette découverte où la *réalité du handicap* précède parfois l'investissement de l'enfant.

Mais il peut aussi demander des recherches et du temps, comme dans les retards de développement. C'est alors parfois la *parole* du médecin qui sera le seul élément d'inquiétude, celle qui a été dite autour du berceau, pendant la phase aiguë. néonatale et dont on ne dira jamais assez le poids. faste ou néfaste, véritable sceau sur l'avenir, et celle qui est dite maintenant, *timidement*, presque à contrecœur, pour signifier que le développement n'est pas ce qu'il devrait. Timidement, parce que l'on sait bien que les parents ne vont pas l'entendre et que, si la précision se fait trop forte, tout va

basculer dans leur esprit. Mais il faut le dire cependant, le dire absolument. Sinon c'en est fini de la *relation* et de la *confiance*.

LES PARENTS ET LA VERITE

Mais bien souvent, ce sont les parents qui savent. Ils ont vu, ils ont compris: l'enfant ne tient pas sa tête, il ne regarde pas, de ce regard mouillé, de ce regard direct, les yeux dans les yeux, qui caractérise l'enfant normal s'éveillant à la vie psychique. Il crie tout le temps ou bien encore il est trop sage. Il est raide ou il est mou. Bref ça ne va pas, ce n'est pas comme le précédent ou comme l'enfant de la cousine. *Ils savent*.

Et *ils ne veulent pas savoir*. Ce qu'ils viennent demander au médecin (Salbreux, R. et O., 1976), c'est de leur dire qu'ils se sont trompés, qu'ils sont trop inquiets, que ce n'est pas vrai, que tout va bien. Quelle tentation! Combien ont dû succomber. Mais le médecin ne peut pas leur dire cela, il ne le faut sûrement pas. La *vérité*, toujours la vérité, le gage de la *confiance*.

Mais quelle vérité? D'abord celle que le praticien sait et sûrement pas celle dont il ignore tout, c'est-à-dire la *pronostic*. Oh paroles meurtrières, dites peut être pour avoir l'air savant, sûrement parce que l'on a peur! peur de ce que l'on ne sait pas soi-même, peur du handicap, peur de la mort!

Dans tous les cas, une élaboration est indispensable pour amenuiser les conséquences du *traumatisme psychique* de la découverte, aménager les défenses, les formations réactionnelles et les contre-investissement. Il faut donc de l'*aide* et du *temps*. Pourquoi veut-on que des parents, qui ont naturellement pris pour modèle leurs propres parents lesquels ont eu, du moins la plupart du temps, des enfants normaux, soient préparés à recevoir un tel choc et puissent trouver dans l'instant les aménagements nécessaires à une telle

situation. Certains se réfugieront dans l'isolement et le déni, d'autres dans l'hostilité et la persécution, tous dans la culpabilité et la souffrance. L'atteinte narcissique, liée à la faille dans le mécanisme de transmission de la vie, est une blessure profonde et difficile à combler et qui ne se referme pratiquement jamais. Quelques familles, blessées dans leur fierté, refuseront toute aide personnelle, dans une sorte d'exigence farouche de *réparation* de l'enfant: c'est un aménagement de la culpabilité, il faut le respecter. La plupart glissent du déni à l'*activisme* et à l'*hyperprotection* qui peuvent atténuer la culpabilité, mais gêner l'épanouissement de l'enfant. On peut leur offrir un *contenant* de leur angoisse en les *écoutant*, ce que les parents acceptent en général facilement. Un tel travail d'écoute et d'accompagnement demande des équipes bien rodées, ouvertes et disposant de tout le temps nécessaire.

LES PRINCIPES DE L'INTERVENTION PRECOCE

L'accompagnement précoce est donc une forme d'intervention très particulière, dont la visée *préventive* est indéniable, dans le triple registre de la prévention *primaire* (préserver la relation parents/enfant), de la prévention *secondaire* (éviter les aggravations de la déficience intellectuelle par des *surcharges relationnelles*, résultant de l'inaction, de la surstimulation ou encore de la néantisation, de l'hyperprotection, etc...) et de la prévention *tertiaire* (afin de trouver la meilleure forme d'adaptation, le meilleur mode de garde, la meilleure solution de socialisation, la scolarité la plus appropriée, etc...). C'est parce que son essence est avant tout préventive, que l'accompagnement précoce est une forme d'intervention où l'on n'attend pas nécessairement, ou en tout cas pas toujours, le diagnostic pour intervenir. Des signes d'alarme, des clignotants médico-psychosociaux (Soulé, Noël et Frichet, 1989), des critères de

risque au sens épidémiologique de ce terme (Salbreux, 1989) suffisent.

Ce type d'intervention comporte nécessairement un volet de *découverte*, laquelle, à partir des critères de risques initiaux (par exemple la prématurité), s'efforce de construire *progressivement* le diagnostic au fur et à mesure que des éléments développementaux viennent donner des arguments cliniques ou étiologiques de renforcement des *premières alarmes* (et des premiers émois). Mais il comporte tout autant un volet de *partenariat avec les parents*, afin de les rendre *attentifs* au développement de l'enfant et également *actifs*, dans le bon sens du terme, c'est-à-dire leur donner un rôle pour faciliter le développement du bébé retardé, ce qui participe autant des *stimulations* auxquelles tout le monde croit, qu'aux attitudes de *pare-excitations* qu'il importe de faire admettre en rappelant, comme Madame Poinso-Chapuis, "qu'un enfant handicapé est d'abord un enfant".

Découverte, diagnostic, écoute, accompagnement, partenariat d'action réfléchi, il reste encore le volet *étiologique*. En effet, le diagnostic fonde le *conseil génétique* et il est la clef de la *prévention* comme aussi celle du *pronostic*. Mais entendons-nous bien: la recherche étiologique possède en elle-même une grande valeur, à la fois *scientifique* pour améliorer nos connaissances, *pratique* à visée préventive, mais aussi *humaine* du fait de sa portée *déculpabilisatrice*, car chacun sait à quel point le déplacement de la faute réelle ou imaginaire est plus facile sur un coupable reconnu que sur une cause inconnue. Mais la recherche acharnée d'une cause organique et surtout sa répétition gratuite, par curiosité ou aveuglement médical, n'est qu'une approche réductrice qui empêche souvent les parents de passer de l'étape légitime: pourquoi cela? à l'étape ultérieure et si capitale pour l'enfant: quoi faire pour lui ou elle? De plus, il vaut mieux ne pas faire de pronostic que de risquer l'erreur, si fréquente et toujours plus grossière dans la période de développement que plus tard et qui est si potentiellement nocive puisqu'elle donne de l'enfant une *image négative* et qu'à terme elle

détruit la *confiance* de la famille, cette confiance dont elle aura tellement besoin tout au long de l'évolution.

LES MODALITES DE L'INTERVENTION PRECOCE

Avant la mise en place des services d'intervention précoce, qu'on appelle en France C.A.M.S.P.¹, C.M.P.², S.S.E.S.D.³, les parents erraient à la recherche du diagnostic et, devant le manque d'indications sur les solutions possible ou la conduite à tenir, ils restaient sans savoir que faire: sans *écoute* ni *prise en charge*. Puis, progressivement, deux conceptions de l'intervention précoce semblent s'être fait jour: on peut les retrouver, très inégalement réparties, d'une rive à l'autre de l'océan Atlantique.

Sur le continent nord-américain:

- Des programmes précis d'intervention en centre ou à domicile ont été largement expérimentés, soit sur les enfants de 0 à 6 ans de milieux défavorisés, comme le projet Portage (Hillard et Shearer, 1976), soit sur certaines catégories de déficients intellectuels, notamment les enfants Trisomiques 21 (syndrome de Down), tel le projet élaboré à l'Université de Washington (Hayden et Dimitriev, 1975).
- D'autres programmes, mis en place à partir de 1966 en Caroline du Nord par E. Schopler et fondés sur l'aide à la communication et la participation des parents, ont reçu également une large application comme la méthode

-
1. C.A.M.S.P.: Centre d'action médico-sociale précoce.
 2. C.M.P.: Centre médico-psychologique (pratiquement secteur extra-hospitalier du Service public).
 3. S.S.E.S.D.: Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile rattaché le plus souvent à un établissement médico-éducatif et pouvant devenir un S.E.S.A.D. dans le cas d'un service d'appui à l'intégration scolaire.

Teacch⁴ (Rutter et Schopler, 1978) pour les enfants psychotiques et autistes.

Ces méthodes sont issues des concepts *comportementalistes*, sont connexes d'une primauté de l'éducation et de l'intégration, fondées sur le principe de *normalisation* (Wolfensberger, 1972; Nirje, 1980). Elles ont bousculé le modèle de gardiennage "dit médical" (bien que la suppression de l'*enfermement* ait été historiquement réclamée en premier par les grands aliénistes de la Révolution française eux-mêmes⁵) et elles ont par ailleurs réduit de façon significative la part de l'abord *psychothérapique* qui a succédé depuis la généralisation de la psychanalyse au modèle dit médical.

La nécessité incluse dans toute démarche comportementaliste, d'évaluer périodiquement les progrès de l'enfant à l'aide d'échelles très détaillées peut paraître futile, sinon obsessionnelle. Elle est en fait fréquemment un *soutien* efficace des parents (et plus tard des éducateurs): une acquisition limitée, mais significative et stable (*généralisable*) qui serait passée inaperçue à un examen plus global, au grand désespoir de tous, sera ainsi valorisée et un progrès infime ou non généralisé, lequel monté en épingle aurait alimenté le *déni*, ne résistera pas à une évaluation bien faite. De même l'utilisation de renforceurs fait trop vite exprimer la crainte du dressage, alors qu'il est bien connu que l'attention à ce que l'enfant fait, le sourire, la parole, les démonstrations d'affection, sont à cet âge les procédés de *renforcement* les plus efficaces et de ce fait les plus universellement employés.

En France, deux pratiques au moins semblent s'opposer, peut-être plus pacifiquement et même

harmonieusement:

- Une pratique d'intervention psychothérapique extrêmement précoce (nourrisson de la naissance à 2 ans) dans la ligne des psychanalystes post-Kleinieniens et même, plus précisément, post-Meltzériens. Elle s'intéresse tout particulièrement à la genèse de la pensée et possède dans certains cas une action *préventive* indéniable. Cette approche est rarement poursuivie très longtemps, du moins quand le versant déficitaire est prédominant.
- Une intervention éducative et/ou rééducative, moins structurée qu'outre Atlantique, mais en tout cas basée sur les mêmes principes: l'enfant n'est pas malade, ne souffre pas ou en tout cas ce n'est pas l'aspect sous lequel on aborde le problème. Il a déjà été soigné, ou il a des soins ailleurs et la question d'importance c'est de *l'éduquer*, de le guider dans ses apprentissages comme tout autre enfant afin d'amenuiser autant que possible sa différence, en direction d'une *normalisation* et d'une *intégration*. Noter que, sous l'impulsion des familles et de leurs associations, notamment l'A.S.I.T.P.⁶ et Autisme Europe, on assiste depuis peu à l'introduction d'évaluations (Sauvage, 1988) et de méthodes comportementalistes comme le TEACCH dans quelques I.M.E.⁷, et surtout dans les toutes nouvelles classes pour psychotiques.

La première approche s'exerce surtout dans les Centres médico-psychologiques ou les Centres d'action médico-sociale précoce et encore observe-t-on des variations en fonction de leur orientation. Elle tient un grand compte des *parents* et de leur *souffrance* et tend à l'approche *globale de l'enfant*

4. TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children.

5. Voir à ce propos Gortais (1980).

6. A.S.I.T.P.: Fédération française Autisme et Psychoses Infantiles.

7. I.M.E.: Institut médico-éducatif

et de sa famille.

La seconde est surtout le fait des services spécialisés d'éducation et de soins à domicile (S.S.E.S.D.) et aussi de ceux de ces services qui sont destinés à appuyer l'intégration (S.E.S.A.D.). Elle est également pratiquée dans les classes pour trisomiques et, depuis peu, pour psychotiques et dépend beaucoup de l'*idéologie réadaptative* des Associations gestionnaires et de la plus représentée d'entre elles historiquement dans la création de ces services: l'Association des paralysés de France (A.P.F.). Les associations de parents adhèrent de plus en plus au modèle de l'*intégration scolaire*, telle l'U.N.A.P.E.I. qui fédère la plupart d'entre elles et au *partenariat* dans la discussion du "*projet pédagogique individuel*".

Outre les considérations idéologiques, les données économiques viennent brouiller les cartes dans la mesure où une approche purement comptable et non scientifique attribue un coût de revient moins élevé à la deuxième solution qu'à la première, sans tenir compte de la productivité en terme de *qualité des résultats* obtenus.

CONCLUSION

Il est grand temps qu'une approche moins passionnelle, moins normative et moins "financière" permette à l'intervention précoce d'évoluer en prenant l'enfant comme centre d'intérêt et en offrant à la famille de façon rassemblée le diagnostic, les soins, l'aide au développement et la qualité de vie présente et à venir, tout en restant éclectique dans le choix des moyens.

Comment ne pas commencer par un bilan diagnostique nécessité par l'état de santé d'un jeune

enfant ou en raison des questions posées par sa famille sur son développement. Si un diagnostic précoce doit donc être mis en oeuvre, il ne saurait être instantané et devra comporter une phase d'élaboration avec les parents, laquelle est indissociable de l'*accompagnement précoce*. Mais en l'absence de médecin, dont on parle ça et là dans des "formules innovantes", qui ferait le diagnostic et à quel moment de l'évolution? Or, on a vu l'importance, pour s'opposer à toute la suite du processus de débilisation, de l'élaboration des premiers affects.

Peu de recherches ont été effectuées pour connaître les résultats de ces méthodes de prise en charge et encore moins leurs résultats comparés. Nous mêmes avons présenté au Congrès de Lausanne les difficultés méthodo-logiques, mais aussi les résultats encourageants, en termes de prévention, de mesures ultra-précoces, comme celles mises en place et expérimentées à l'Institut de Puériculture de Paris dès la naissance, lesquelles comportent non seulement le *libre accès auprès des bébés, mais également une écoute des parents*, soit directement auprès du berceau (ou de l'isolette), soit dans un bureau plus intime du C.A.M.S.P. (Ferrari et coll., 1988; Salbreux et coll., 1992), afin de mettre en oeuvre des mesures de prophylaxie et d'aménagement des défenses parentales.

Il paraît souhaitable et même urgent que d'autres recherches, du même type ou mieux engagées selon des problématiques différentes, puissent être réalisées pour éclairer les choix, stratégiques en termes de santé publique, mais aussi individuels au cas par cas, de la meilleure méthode d'intervention possible dans ce genre de situation pour l'avenir des enfants intellectuellement déficients.

BIBLIOGRAPHIE

- DOWN, J. L. (1866) Observations on ethnic classifications of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 253-262.
- FERRARI, L., PELAFIGUE, A., SALBREUX, R. (1988) Prévention des ruptures de prise en charge de l'enfant et de sa famille à l'issue d'épisodes néo-natals graves par une intervention précoce et continue. *Infant Mental Health J.*, 9(1), 82-92.
- GORTAIS, J. (1980) Le rôle du mythe de Pinel dans l'organisation et le fonctionnement de la psychiatrie du XIXe siècle. *Psychiat. française*, 11(1), 77-82.
- HAYDEN, A. H., DIMITRIEV, V. (1975) Early developmental and educational programs for the child with Down's syndrome. In: Friedlander, B. Z., Kirk, G., Sterrit, G. (Eds.), *The exceptional infant*, 3. New York: Brunner/Mazel.
- HILLARD, J., SHEARER, M. (1976) The Portage project. *Bureau Memorandum*, 17, 4-8.
- NIRJE, B. (1980) The Normalization Principle. In: Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization Social Integration and Community Services*. Baltimore: University Park Press.
- RUTTER, M., SCHOPLER, E. (1978) *Autism: a reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- SALBREUX, R. (1989) Action préventive et développement. In: Lebovici, S., Weil-Halpern F. (Eds.), *Psychopathologie du bébé*, 771-781. Paris: P.U.F.
- SALBREUX, R., DENIAUD, J. M., SATGE, P. (1992) Bébés à risque de handicap mental. In: Korpès, P., Magerotte, G., Salbreux, R. (Eds.), *Etat de la recherche en déficience mentale*, 125-138. Paris: A.I.R.H.M..
- SALBREUX, R. & O. (1976) *Les handicapés mentaux, les autres et nous*. Paris: U.N.A.P.E.I.
- SAUVAGE, D. (1988) *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Deuxième édition. Paris: Masson.
- SOULE, M., NOEL, J., FRICHET, A. (1989) Le travail préventif auprès de la famille en faveur du très jeune enfant. In: Lebovici, S., Weil-Halpern, F. (Eds.), *Psychopathologie du bébé*, 751-769. Paris: P.U.F..
- WOLFENBERGER, W. (1972) *The principle of Normalization*. In: Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.