

QUAND LES PARENTS OU L'ENFANT NE SONT PAS D'ACCORD AVEC LE PROJET DE REEDUCATION

Accueil de la famille et analyse de la demande de soins

*Objectif = se créer un espace propre pour définir le projet de soins avec la famille et l'enfant
Cela suppose de « rejoindre l'autre sur sa planète » pour comprendre en quoi le refus constitue un moyen de maintenir ses propres valeurs, ses croyances, voire même son identité qu'il peut sentir menacée.*

Cela demande aussi de repérer les effets de l'annonce du diagnostic encore actifs (distorsion du temps, modes de défense pouvant constituer des entraves pour l'évolution de chacun) et surtout les ressources spécifiques mises en œuvre par la famille et le jeune qu'il va falloir trouver et mettre en évidence dans le temps la consultation.

Qui demande quoi, à qui, et dans quel contexte ?

1. De qui émane la demande ?

Ex: *Prescription d'un médecin:*

- Qui est-il pour la famille? Son médecin traitant, un médecin spécialiste ou hospitalier ?
- qu'est-ce que la famille a compris de ses attentes ? les différents membres de la famille ont-ils compris la même chose ? Sont-ils d'accord ? Qui le +? Qui le moins?
- Il y a-t-il eu des prescriptions antérieures et des soins prodigués par d'autres intervenants ? La famille autorise-t-elle à prendre contact ?
- dans quel contexte se passe le changement d'intervenant ;par ex: déménagement, après une intervention, parce que la famille l'a demandé, parce que le médecin oriente sur une personne plus spécialisée dans un domaine précis.
- Y a-t-il eu des prises de contact antérieures à la consultation entre le demandeur et le kiné (compte rendu hospitalier, conversation téléphonique etc.) Qu'est-ce que ce dernier a compris de l'attente du médecin (explicite et implicite)

2. A qui est-elle adressée ?

Quelle représentation a le prescripteur du Kiné et/ ou du service auquel il envoie; qu'en a-t-il transmis à la famille? En quoi les attentes (celles du prescripteur et celles de la famille) ont-elles influé sur ce choix?

Par exemple :

*Parmi plusieurs propositions faites par le neuropédiatre la famille a choisi une **consultation en libéral** en ayant probablement l'information de la compétence spécifique du Kiné auprès des enfants IMC. Est-ce pour se sentir plus libre qu'en faisant appel à un service: que peut-on imaginer de ses craintes ?De même, pourquoi avoir choisi de rencontrer?*

- Yann en sachant qu'il travaille dans un Camsp
- Pierre qui intervient dans un service de pneumo
- Marie qui a travaillé dans le cadre de l'Association des Paralysés de France
- Kamel qui suit une équipe de sportifs
- Geneviève qui a la réputation d'être très "douce" avec les jeunes enfants
- André qui "parle" avec les parents"

Quels désirs et quelles craintes cela révèle-t-il du côté du prescripteur et du côté de la famille?

La famille a-t-elle recherché d'autres avis ? Comment a-t-elle finalement fait son choix ?

Face à cela le kiné doit se situer avec ses outils professionnels, ses limites et demander un "**mandat** clair" :

Ex : "vous me demandez d'aider votre enfant à acquérir la marche; il y a des étapes motrices qu'il n'a pas acquises: je vous propose de le mettre en condition de les franchir avec mon aide et la vôtre, de définir ensemble la prochaine étape mais ne peux pas vous dire combien de temps cela prendra; nous ferons le bilan avec vous et votre médecin dans X mois".

Si il y a des choses sur lesquelles vous n'êtes pas d'accord, si vous pensez que ce n'est pas ce que le Dr X attend de moi, retournez le voir, prenez éventuellement d'autres avis et nous nous reverrons quand vous le souhaiterez; Je vais le prévenir que vous êtes venus me voir et lui envoyer mon bilan"

3. Dans quel contexte :

- ❖ ***La première situation est située dans les premiers temps de la découverte des difficultés neuromotrices et ce sont les parents qui, directement ou indirectement, manifestent leur désaccord par rapport à la prise en charge kiné.***

Éléments du contexte à prendre en compte pour comprendre les réticences des parents:

- **Dans quelles circonstances, à quel moment dans le développement de l'enfant et comment s'est faite l'annonce des difficultés neuromotrices ?**
- **le diagnostic** a-t-il été fait rapidement ou est-il encore en suspens ? Qu'en ont compris les parents ?

Certains faits peuvent interroger les professionnels : par exemple un délai de plusieurs mois entre la prescription et la première consultation.

- **1ère hypothèse à évoquer:**

Les parents sont encore sous **le choc du traumatisme** avec ses conséquences:

- **Déni partiel** par refus de voir cet enfant sous le seul aspect de son handicap moteur pour pouvoir mieux l'accueillir en s'appuyant sur leur désir d'enfant du départ. -> Théorie du « déclic » qu'il faut trouver pour que tout redevienne « normal ».
- Probabilité d'un sentiment de **culpabilité** toujours présent quel que soit le diagnostic et les circonstances ; la culpabilité fait feu de tout bois et est très peu ébranlée par les arguments rationnels. La crainte sous-jacente est de ne pas être reconnus comme bons parents par l'enfant ; ceci d'autant plus que le **désir de mort** refoulé ou exprimé « je préfère qu'il meure plutôt que de rester handicapé » a pu être intense au départ
- **Persistance d'un état de confusion** avec **distorsion des repères dans le temps** qui se fige au moment du traumatisme de l'annonce (« c'est un cauchemar, je vais me réveiller ! »). les parents restent fixés sur la période de l'annonce ou se projettent loin dans le temps : « Est-ce qu'il sera un adulte autonome ? » ce qui occulte la possibilité de voir les progrès qu'a déjà pu faire l'enfant qu'il va falloir mettre en évidence pour aider au redémarrage du temps
- Constitution d'un état d' **hyper vigilance** auprès de l'enfant qui exclut la possibilité pour cet enfant de communiquer avec un tiers ressenti comme un intrus. Cela peut

conduire à une fusion pathologique si cela se poursuit trop longtemps mais être nécessaire, plus souvent à la maman, pour être bien certaine d'être reconnue comme mère par son enfant.

Dans ce cas c'est surtout **l'observation et la mise en place rapide des interactions avec l'enfant en respectant la place des parents, en commentant tout ce qu'on observe de positif qui témoigne de compétences de l'enfant et des parents, qui va donner de l'espoir** et permettre de situer le kiné au côté de la famille et non comme un rival.

Le rythme du soignant doit s'adapter à celui de la famille et, si celle-ci accepte finalement d'être accompagnée, il doit faire attention à ne pas se tenir trop en avant.

- **Quel a été le chemin parcouru jusqu'à maintenant ? Qui les a accompagnés, quelles ressources (et quelles limites) ont-ils trouvées, quelles possibilités de soutien mutuel dans le couple, la famille, les amis, leurs propres croyances et convictions.**

Lors d'un premier entretien les parents ont besoin de se présenter comme ayant le même avis pour obtenir la considération du soignant comme parents responsables et **il est souvent plus facile de mettre les réticences dans la bouche d'une personne absente** au rendez-vous. De là l'importance de l'accueil au début de la rencontre où l'on va remercier toutes les personnes présentes d'être venues en insistant sur leur rôle dans le bon développement de l'enfant et poser la question : « **est ce qu'il y a une personne qui aurait aimé venir et qui n'a pas pu être là ?** » « Que pensez-vous qu'elle pourrait dire du projet si elle était présente ? ».

C'est ainsi que l'on peut découvrir :

- une peur importante chez une grand-mère très investie dans la garde de l'enfant
- une rivalité sous-jacente chez une sœur atteinte de la même pathologie mais traitée autrefois avec des moyens qui étaient ceux de l'époque (avec impossibilité de marcher et placement précoce en internat)
- ce peut être le grand père présentant des séquelles d'AVC, qui a un lourd contentieux avec ses soignants et peur qu'on fasse mal à son petit fils
- ou encore des contradictions (réelles ou entendues comme telles) entre les médecins hospitaliers et le médecin traitant (Le médecin traitant est-il au courant du rendez-vous ? A qui le Kiné devra-t-il adresser son bilan en plus du prescripteur ?)

Les renseignements demandés doivent être congruents avec le projet de soins pour ne pas être vécus comme une **intrusion** mais comme un **désir de mieux connaître le contexte de vie de l'enfant et de pouvoir faire lien avec les parents.**

- La **composition de la famille**, les liens de proximité ou d'éloignement des familles d'origine (pas seulement sur le plan géographique), les prénoms et surnoms des frères et sœurs, notamment lorsqu'il s'agit de familles recomposées, sont importants à connaître car l'enfant va en parler pendant les séances. Cela fait partie de sa vie.

Si possible il peut être très utile d'ébaucher un **génogramme** (représentation graphique de la structure familiale) que l'on pourra enrichir au fur et à mesure de la prise en charge en expliquant aux parents sa fonction.

C'est ainsi que l'on peut apprendre par exemple que c'est le grand-père maternel, travaillant dans un domaine scientifique, qui a organisé un rendez-vous avec un neurologue pour sa petite fille alors que la famille ne faisait plus confiance au réseau hospitalier pédiatrique du lieu de naissance. Ceci a permis de poser le diagnostic et permis de débiter la prise en charge.

On apprend du même coup qu'il y a une bonne relation entre la mère de l'enfant et son père et que les informations neuroscientifiques sont importantes à transmettre dans le cas de cette famille, puisqu'elles ont permis d'enclencher le projet de soins.

En notant la composition des fratries, les dates (naissances, décès, mariage, séparation, recomposition), les lieux de vie, les métiers, les loisirs très investis, on peut avoir matière, non seulement à repérer d'autres traumatismes du passé mais à **insister sur les ressources** qui permettent de mettre en évidence que l'enfant porteur de handicap fait bien partie de cette famille qui ne le voit pas seulement sous l'aspect de sa déficience, « en creux », mais fait déjà des projets pour lui. Par exemple on va pouvoir le souligner quand un père qui aime naviguer nous dit que cela au moins, il pourra le faire avec son fils.

- **Le soutien du réseau familial est une ressource très importante qui contribue à la résilience après le traumatisme** de l'annonce du diagnostic.

Lorsque l'on sent qu'un contexte familial difficile augmente le sentiment de mésestime de soi des parents, il vaut mieux se réorienter sur les personnes de l'environnement proche (amis, voisins, personnes importantes dans l'histoire des parents) auxquelles la famille accorde sa confiance et se concentrer sur le présent et les projets d'avenir proches.

- **Le choix du mode de garde** va donner des informations importantes :

« Quel est le **mode de garde** actuel, celui envisagé par la famille pour les prochains mois ?
Quels avantages et quels inconvénients chaque parent y voit-il ? Qu'en pense l'entourage ?

Nous obtenons de cette façon des informations sur la possibilité ou non **d'accepter dès à présent l'introduction d'une personne** ou d'une institution (crèche ou mode de garde spécialisé) **qui va se positionner en tiers.**

- **La dépendance de l'enfant porteur de Handicap moteur**, que l'on doit assister longtemps pour tous les actes de la vie quotidienne, amène un corps à corps qui va durer longtemps ; il faut essayer d'en prévenir le plus tôt possible les dérives : enfant qui ne peut être nourri que par une personne, que la mère tient en permanence dans les bras mais ne positionne pas en face à face, qui ne peut pas être confié même pour quelques heures à une autre personne etc.

Mais il est nécessaire d'être **attentif au rythme** des parents et particulièrement de la mère s'il y a des problèmes d'alimentation. La représentation de la bonne mère comme bonne « nourrice » est encore très présente dans l'imaginaire collectif.

- Si l'on sent la famille venue sur la pointe des pieds, dans un contexte de **culpabilité++**, voire même de honte perceptible, il faut être prudent et en revenir à la **clarification de la demande** : « Selon vous, en quoi le Dr X pense-t-il que je puisse vous être utile actuellement ?

Vous-même que souhaitez-vous pour votre enfant ?

Qu'avez-vous jugé le plus positif dans la prise en charge précédente ?

Quels changements vous paraîtraient souhaitables ?

Comment allez-vous pouvoir vérifier que nous allons dans la bonne direction ? »

Et ne pas hésiter à proposer aux parents de prendre un temps de réflexion, de recueillir d'autres avis et de reprendre contact ultérieurement s'ils le désirent.

❖ **La deuxième situation concerne une opposition manifestée par l'enfant**

Quand l'enfant pleure ou s'oppose soudainement, il faut bien sûr éliminer le cas d'un abord trop rapide ou trop douloureux, surtout après un geste opératoire, la mise en place d'un appareillage ou un arrêt prolongé de rééducation, mais il est le plus souvent nécessaire d'élargir le champ de vision pour mieux **définir le problème** :

- Avec qui et /ou en présence de qui l'opposition se produit-elle ? Avec qui le plus ? Avec qui le moins ? Y-a-t-il des exceptions ?
- Quelles en sont les conséquences ? Maman va consoler ? Papa va gronder ? On va parler suspension de la rééducation ? le grand frère va être chargé de surveiller la rééducation quand elle a lieu à domicile ?
- Les parents, séparés, vont se revoir pour parler de leur enfant ?
- L'enfant accepte-t-il d'en parler et à qui ? « ne le dis pas à ma mère, ça va la faire pleurer »

Dans le contexte de cette journée de travail entre kinés, on va focaliser sur la place du kiné considéré comme porteur du problème puisqu'il a choisi de présenter cette situation. Cela ne signifie pas qu'il en soit la cause (car l'enfant, même porteur d'un lourd handicap se montre souvent expert en stratégies relationnelles et réutilise celles qu'il a trouvées efficaces) mais que pour faire partie de la solution il est obligé de se poser en auto observateur de lui-même : « dans le contexte actuel, quel est mon problème dans la prise en charge de cet enfant ? » . C'est la raison pour laquelle nous vous proposons de travailler en jeu de rôle aujourd'hui avec les règles de confidentialité et d'anonymat que cela implique.

Quelles sont **les craintes du kiné** :

- Faire mal à l'enfant ? Aller trop vite pour lui alors qu'il subit la pression des parents ?
- Se retrouver dans l'impuissance, allant jusqu'à douter de ses capacités professionnelles : peut-être n'est-il pas assez qualifié pour s'occuper de cette pathologie-là ? Que va penser la famille ?, le prescripteur ?
- Etre mis en rivalité avec le kiné antérieur que la famille regrette

Qui l'enfant, en adoptant ce comportement opposant, protège-t-il ?

Lui-même,

- d'un acte (rééducation d'un M.S. dans une hémiparésie avec troubles de la sensibilité) ou d'une **adaptation** (corset, attelle) **trop contraignante ou douloureuse**, dans le but de faire reconnaître qu'il a le droit à la **parole concernant ses soins** et celui de faire respecter ses limites, « on ne peut pas/plus m'imposer ce qu'on décide pour moi sans mon avis » « les soignants doivent prendre en compte mon âge ; je rentre au collège et ne veux plus de la même rééducation que quand j'étais en primaire »
- parce qu'il a besoin que l'on prenne en compte son **sentiment de tristesse après une perte** de ses repères et des liens noués avec les copains et professionnels de l'institution ou de la ville précédente.
- parce qu'il y a eu une **modification de son contexte familial** (séparation du couple, décès, éloignement d'une grande sœur qui se marie et quitte la famille, naissance d'un autre enfant qui va mobiliser sur lui l'attention de la famille etc.)

Ses parents,

- qui ont peur que l'on veuille **lui faire franchir trop vite une nouvelle étape** car ils craignent qu'il n'en ait pas encore la capacité
- qui reculent devant la mise en place de tel appareillage ou **fauteuil roulant qui stigmatise le handicap** et réveille un sentiment de honte, en plus de signifier qu'il ne marchera pas exactement comme les autres.
- Sa maman qui est restée dans un corps à corps fusionnel avec son fils de 15 ans polyhandicapé et **doute que quiconque d'autre qu'elle puisse s'en occuper sans le mettre en danger.**
- Sa grand-mère dépressive qui, dans son ancien quartier, le prenait à la sortie de l'école et lui faisait des crêpes après sa séance de kiné ; peut-être que s'il refuse de travailler avec la nouvelle kiné il retournera près de sa grand-mère avec son ancien kiné ?

Vis-à-vis de qui veut-il montrer sa loyauté ?

- Son ancienne institution de soins ?
- Le kiné qui l'a suivi depuis qu'il est tout petit (et auquel ses parents sont aussi très attachés) ?
- Son instituteur qui est très réticent à une prise en charge à l'école qui empiète sur le temps des apprentissages ?

Une fois ces différentes pistes explorées, en sachant que **l'enfant est toujours très loyal** et proche émotionnellement des membres de sa famille et des professionnels lui manifestant de l'intérêt et de l'empathie, il va falloir faire des hypothèses sur la fonction de cette crise pour qu'elle se résolve d'une façon profitable à tous :

- Les parents ne se sentent-ils pas un peu **destitués de leur fonction parentale** du fait de la proximité relationnelle qui s'est instaurée entre le kiné et l'enfant et acceptent-ils mal que les progrès soient versés au crédit de la prise en charge neuromotrice plutôt qu'à tout ce qu'ils font eux-mêmes pour leur enfant ?

Celui-ci ne joue-t-il pas dans certaines circonstances le **rôle de l'opposant pour rassurer ses parents** ?

- La bonne distance entre les 3 pôles du triangle parents, professionnels enfant est difficile à équilibrer : l'enfant porteur de handicap moteur est **dépendant physiquement** plus longtemps des adultes mais perçoit et **sait jouer des rivalités** affectives entre ses parents et ses soignants ; il entend les critiques, ressent la méfiance réciproque, et, même s'il ne peut pas la dire, **il peut manifester sa souffrance par des conduites d'opposition.**
- La tâche du professionnel est de faire son possible pour aller vers un meilleur équilibre et pour **cela insister sur tout ce qui peut permettre que l'enfant existe autrement que par sa déficience** : il **appartient à cette famille** et a comme ses frères et sœurs des traits physiques, des intérêts spécifiques et des façons d'être dans la relation qui lui appartiennent en propre. A ce propos on retrouve parfois les effets nocif et persistants d'une petite phrase dite au moment du diagnostic d'une maladie génétique du type « ces enfants-là (atteints de ce syndrome) se ressemblent plus entre eux qu'ils ne ressemblent aux membres de leur famille ».
- Il faut **se rappeler son âge, l'étape de son développement neuropsychique**, en dépit d'une présentation physique et de la dépendance qui peut les masquer.
- La **sexualité** de l'enfant porteur de handicap est encore bien souvent un sujet tabou et **il vaut mieux que le professionnel mette lui-même des mots pour engager l'enfant au dialogue et lui montrer qu'il peut être écouté par les adultes** ; coté parents, ouvrir le dialogue avec eux

signifie qu'ils peuvent **exprimer leurs craintes**, et aussi **leurs souhaits**, plutôt que de se laisser envahir par les fantasmes. On peut d'ailleurs découvrir à cette occasion qu'un refus de participation à une activité piscine par exemple est liée au transport assuré par une compagnie de taxis dont les chauffeurs changent et ne peuvent pas être connus des parents.

L'opposition de l'enfant en rééducation peut donc être la seule façon de se faire entendre et la question est : « Que veut-il nous dire ? »

C'est en s'appuyant sur ses capacités d'**observation**, son expérience du **dialogue corporel** avec cet enfant, son propre **ressenti émotionnel**, et **l'analyse du contexte** dans lequel l'opposition se produit, que le professionnel va trouver des pistes à explorer d'abord avec l'enfant, puis sa famille et les différents partenaires de ses milieux de vie (enseignants, autres soignants) quand cela s'avère nécessaire.

Réfléchir à plusieurs, avec des collègues qui interviennent aussi auprès de l'enfant (orthophoniste, ergo, psychologue etc.) ou l'ont connu plus jeune permet de prendre du recul. Quand on a l'expérience du travail en institution, on sait que c'est rarement à la personne qualifiée pour lui répondre que l'enfant va poser ses questions existentielles, parler de sa déception de ne pas marcher comme tout le monde ni pouvoir jouer au foot à la récré après l'opération.

Se souvenir des critères éthiques élaborés en 2006 dans le cadre du groupe européen de l'OMS rapportés dans le livre du Dr Elisabeth Zucman paru en 2007 à la librairie Vuibert (www.vuibert.fr)
« Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée. »

Une pratique de la santé est éthique

- **Si le bénéficiaire en est acteur**
- **Si l'action lui est utile et n'est pas nuisible**
- **Si elle contribue à diminuer les inégalités et n'en produit pas de nouvelles**
- **Si elle est soumise à une évaluation régulière**

Pour Elisabeth Zucman, **l'éthique représente la meilleure garantie contre les excès de pouvoir, qu'on les exerce ou qu'on les subisse.**