

UNIVERSITE CLAUDE-BERNARD. LYON 1

INSTITUT DES SCIENCES et TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur : Professeur Yves MATILLON

**REFLEXION SUR LA RELATION PARENTS – ORTHOPHONISTES
LORS DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE PRECOCE
DE QUELQUES ENFANTS ATTEINTS
DU SYNDROME D’ALCOOLISATION FŒTALE**

**MEMOIRE présenté pour l’obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D’ORTHOPHONISTE**

par

DIETZ Noémie

GEORGE Ketty

Autorisation de reproduction



LYON, le 5 juillet 2007

N° 1399

**Professeur Eric TRUY
Responsable de l’enseignement**

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président
Vice-Président CA
Vice-Président CEVU
Vice-Président CS
Secrétaire Général

Pr. Lionel COLLET
Pr. Joseph LIETO
Pr. Daniel SIMON
Pr. Jean-François MORNEX
M. Gilles GAY

FEDERATION SANTE

U.F.R. de Médecine LYON GRANGE BLANCHE	Directeur	Pr. MARTIN Xavier
U.F.R de Médecine LYON R.T.H. LAENNEC	Directeur	Pr. COCHAT Pierre
U.F.R de Médecine LYON-NORD	Directeur	Pr. ETIENNE Jérôme
U.F.R de Médecine LYON-SUD	Directeur	Pr. GILLY François Noël
U.F.R d'ODONTOLOGIE	Directeur	Pr. ROBIN Olivier
INSTITUT des SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES	Directeur	Pr. LOCHER François
INSTITUT des SCIENCES et TECHNIQUES de READAPTATION	Directeur	Pr. MATILLON Yves
DEPARTEMENT de FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur	Pr. FARGE Pierre

FEDERATION SCIENCES

Centre de RECHERCHE ASTRONOMIQUE DE LYON - OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur	M. GUIDERDONI Bruno
U.F.R. des SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES	Directeur	M. COLLIGNON Claude
I.S.F.A. (Institut de SCIENCE FINANCIERE ET d'ASSURANCES)	Directeur	Pr. AUGROS Jean-Claude
U.F.R. de GENIE ELECTRIQUE ET DES PROCEDES	Directeur	Pr. CLERC Guy
U.F.R. de PHYSIQUE	Directeur	Pr. HOAREAU Alain
U.F.R. de CHIMIE ET BIOCHIMIE	Directeur	Pr. PARROT Hélène
U.F.R. de BIOLOGIE	Directeur	Pr. PINON Hubert
U.F.R. des SCIENCES DE LA TERRE	Directeur	Pr. HANTZPERGUE Pierre
I.U.T. A	Directeur	Pr. COULET Christian
I.U.T. B	Directeur	Pr. LAMARTINE Roger
INSTITUT des SCIENCES ET DES TECHNIQUES DE L'INGENIEUR DE LYON	Directeur	Pr. LIETO Joseph
U.F.R. de MECANIQUE	Directeur	Pr. BEN HADID Hamda
U.F.R. de MATHEMATIQUES	Directeur	Pr. CHAMARIE Marc
U.F.R. D'INFORMATIQUE	Directeur	Pr. AKKOUCHE Samir

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

FORMATION ORTHOPHONIE

DIRECTEUR ISTR
FORMATION
Pr. MATILLON Yves

DIRECTEUR de la
Pr. TRUY Eric

DIRECTEUR des ETUDES
RECHERCHE
BO Agnès

DIRECTEUR de la
Dr. WITKO Agnès

RESPONSABLES de la FORMATION CLINIQUE
PERDRIX Renaud
MORIN Elodie

CHARGÉE du CONCOURS D'ENTREE
PEILLON Anne

SECRETARIAT DE DIRECTION ET DE SCOLARITE
BADIOU Stéphanie
CLERC Denise

REMERCIEMENTS

Nous remercions nos maîtres de mémoire, les Docteurs Vittu et Chabrolle pour les références qu'ils nous ont fournies et leur investissement dans la prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale.

Nous remercions Mesdames Tain, Bo et Witko pour le suivi et le soutien qu'elles nous ont apporté.

Nous remercions les professionnels et les familles qui nous ont accueillies et permis d'utiliser les données recueillies.

Nous remercions nos familles et amis pour leur soutien, leur compréhension, leurs mouchoirs et leurs chocolats !!!!

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
PARTIE THEORIQUE.....	6
I/ Présentation du syndrome d'alcoolisation fœtale.....	7
II/ Culture professionnelle et prise en charge précoce en orthophonie.....	10
III/ Approche sociologique de la relation soignant – soigné :	16
PROBLEMATIQUE – HYPOTHESES	22
PRESENTATION DU PROTOCOLE.....	24
I/ Méthode de recueil des données expérimentales.....	25
II/ Description de la population et des lieux d'accueil.....	28
III/ Protocole d'analyse	31
PRESENTATION DES RESULTATS.....	34
I/ Présentation des données brutes	35
II/ Proposition de typologie concernant les orthophonistes.....	40
III/ Proposition de typologie concernant l'implication des familles.....	45
DISCUSSION	50
I/ Confrontation des résultats à la théorie	51
II/ Réponses au problème de recherche	56
III/ Remarques sur le protocole.....	57
IV/ Remarques sur l'arrière-plan théorique	59
V/ Les apports personnels de ce travail	60
CONCLUSION.....	62
BIBLIOGRAPHIE	65

INTRODUCTION

On sait depuis fort longtemps que l'alcool est préjudiciable pour le développement du fœtus et de l'enfant. On retrouve déjà dans les civilisations de l'Antiquité des recommandations faites aux femmes et plus particulièrement aux femmes enceintes. Ainsi, nous pouvons lire dans la Bible (livre des Juges, 13-4, cité par Dehaene, 1995) « *Désormais, prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et tu enfanteras un fils.* » De même, les Grecs et Romains, soupçonnent-ils les parents d'enfants malformés d'avoir conçu leur enfant « *en état d'ivresse* » (Dehaene, 1995). Une étude réalisée par Jumel (2005) montre que « *la majorité des femmes connaissent la pathologie et les messages de prévention, elles savent que la consommation d'alcool est nocive pour le fœtus.* » Mais l'auteur précise que si la pathologie est connue, ses effets le sont moins, les conséquences non visibles restent abstraites.

Le syndrome d'alcoolisation fœtale, que nous appellerons désormais SAF, résulte de l'exposition à l'alcool durant la vie intra-utérine. Cette exposition se fait automatiquement dès lors que la femme enceinte absorbe une boisson alcoolisée quelle qu'elle soit. L'éthanol traverse la barrière placentaire, de cette manière l'alcoolémie du fœtus est en permanence identique à celle de la mère. Or, l'éthanol est une substance hautement tératogène, c'est-à-dire nocive pour le développement du fœtus en particulier pour le cerveau foetal (Inserm, 2001 ; Porter, O'Connor et Whelan, 1984). Mais la description qui va suivre montre bien que les complications et difficultés qui en résultent concernent l'individu dans son intégrité bien au-delà de la vie intra-utérine.

Il faut également préciser que ce n'est pas l'alcoolisme maternel qui est nocif mais bien l'alcoolisation. Une femme qui s'abstient de boire de l'alcool durant le temps de la grossesse ne fera pas courir de risque à son enfant. En revanche une consommation d'alcool modérée et/ou épisodique peut avoir des conséquences sur le développement de l'enfant. Il faut également savoir que les scientifiques n'ont pas mis en évidence de manière certaine le lien entre quantité d'alcool et gravité des atteintes. Ils préconisent donc une abstinence totale pendant la durée de la grossesse puisque toute consommation d'alcool représente un risque potentiel (Titran et Gracias, 2005).

Nous nous sommes intéressées à ce syndrome car il est méconnu et souvent nié. Or, ce syndrome concerne, selon les études, entre un enfant sur trois cent et un enfant sur huit cent dans sa forme complète et environ un enfant sur cent dans ses formes plus légères (Titran et Gracias, 2005). Nous avons choisi de nous pencher sur la prise en charge orthophonique des jeunes enfants concernés par cette pathologie, plus précisément sur le rôle de leurs parents dans la rééducation.

A l'occasion de notre partie théorique nous allons aborder le syndrome afin d'en expliquer plus précisément les causes et les effets. Puis nous nous pencherons sur la prise en charge précoce en orthophonie qui est une pratique encore récente de la profession. Enfin, nous envisagerons la relation thérapeutique en nous appuyant sur une démarche sociologique. Nous pourrions ainsi nous demander comment la relation thérapeutique s'établit entre le soignant et les parents, dans un contexte de prise en charge orthophonique d'un enfant porteur du syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous exposerons ensuite les modalités de notre recherche sur le terrain. Puis, nous annoncerons les résultats que nous avons observés lors de notre travail de recherche, du côté des parents et du côté des soignants. Pour terminer, nous tenterons d'expliquer nos résultats et de les confronter aux données existantes.

PARTIE THEORIQUE

Notre objectif étant d'étudier la relation parents/orthophonistes dans le cadre de la prise en charge précoce des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale, il nous paraît pertinent de faire appel aux sciences sociales, afin de construire une distance d'objectivation des situations observées. Nous allons présenter le syndrome d'alcoolisation fœtale tel qu'il est défini dans la littérature d'un point de vue biomédical. Ensuite, nous nous attacherons à mettre en évidence la culture professionnelle des orthophonistes quant à la prise en charge précoce. Enfin, nous étudierons la relation thérapeutique d'un point de vue sociologique.

I/ Présentation du syndrome d'alcoolisation fœtale :

Les effets de l'alcool sur le fœtus ont été clairement identifiés comme tels et décrits en 1968 par le Dr. Lemoine, médecin nantais. Il est le premier à proposer de mettre en lien l'étiologie et la symptomatologie en se basant sur l'étude d'un grand nombre d'adultes handicapés mentaux. En 1973, Jones et Streissguth à Seattle font la même description et imposent le terme de « *Fetal Alcohol Syndrome* » qui a été traduit en français par l'expression « *Syndrome d'Alcoolisme Fœtal* » (Danel et Karila, 2004 ; Dehaene et al, 1981 ; Larroque et al, 2000 ; Larroque et Kaminski, 1998 ; Lejeune, 2001 ; Subtil et al, 2004). Comme le préconise Dehaene (1995), nous préférons le terme d'alcoolisation fœtale à celui d'alcoolisme fœtal. Nous utiliserons désormais le sigle SAF pour évoquer le syndrome. Aujourd'hui, l'alcool est reconnu par les chercheurs comme la pollution intra-utérine la plus toxique que la mère puisse transmettre au fœtus par son comportement (Inserm, 2001 ; Porter, O'Connor et Whelan, 1984). Les cliniciens s'accordent également à dire que l'exposition prénatale à l'alcool serait la première cause des retards mentaux pour lesquels l'étiologie n'est pas génétique (Cone-Wesson, 2005 ; Ferrière, 1989 ; Gilly et Merlet-Vigier 1969 ; Perron, Misès et Salbreux, 1994).

1) Description du syndrome :

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est traditionnellement caractérisé par la triade suivante (Dehaene et al, 1981 ; Inserm, 2001 ; Lejeune, 2001) :

→ **Une morphologie crânio-faciale particulière** caractérisée par une microcéphalie, un rétrécissement des fentes palpébrales, une lèvre supérieure mince, l'absence de sillon entre le nez et la bouche, un front bombé et étroit avec des fosses temporales profondes.

On peut également constater, dans certains cas, une implantation basse des cheveux, des arcades sourcilières aplaties, un épicanthus, un hypertélorisme, des oreilles décollées et mal ourlées, un strabisme ou encore des fentes labio-palatines (Intervention des Dr. Vittu, Cneude et Bourlet aux entretiens de Bichat, 1998, *La grossesse et l'alcool*).

→ **Un retard de croissance intra-utérin** est retrouvé dans 80% des cas, très souvent associé à la prématurité. Ce retard de croissance persisterait (essentiellement en ce qui concerne le poids) sans pouvoir être expliqué par les conditions de vie de l'enfant. Cependant, l'âge osseux et l'âge dentaire sont normaux selon A. Bourlet (Vittu, Delcroix, Feldman-Derousseaux & Bourlet, 1991). On peut retrouver ce retard de croissance à l'âge adulte (Streissguth et al, 1991 cité par Danel et Karila, 2004).

→ **Des atteintes neurologiques** qui entraînent dès les premiers jours de vie des anomalies du comportement comme une agitation, des trémulations, des difficultés de succion ou encore des troubles du sommeil (Lecompte et al., 2002). Dans les atteintes les plus légères, les conséquences des désordres neurologiques n'apparaîtront que quelques années plus tard au moment des apprentissages (Lamblin, 2005 ; Subtil, Fourmaintraux et Dehaene, 2004).

A cette triade peuvent venir s'ajouter des malformations d'organes qui vont correspondre à l'effet tératogène d'une alcoolisation à un moment donné de la grossesse durant lequel se développe un organe particulier. On retrouve ainsi de manière assez caractéristique des cardiopathies associées (intervention des Dr Vittu, Cneude & Bourlet aux entretiens de Bichat (1998), *La grossesse et l'alcool*). Les organes vitaux se développent majoritairement pendant la vie embryonnaire, c'est-à-dire pendant les huit semaines qui suivent la conception. Tandis que le système nerveux central se développe tout au long de la grossesse. Le cerveau de l'enfant est mis en danger par l'alcool à tout moment de la grossesse (Inserm, 2001).

Revenons sur les atteintes neurologiques et tentons de les détailler car ce sont elles qui font toute la gravité du syndrome. Certains chercheurs ont tenté d'identifier les lésions du système nerveux central présentes dans le SAF. L'ouvrage de l'Inserm, (2001) *Alcool : effets sur la santé*, nous propose un résumé des résultats des différentes recherches menées sur le sujet. Ils décrivent chez des individus ayant subi une alcoolisation fœtale une hypoplasie du corps calleux, une hypoplasie cérébelleuse, une agénésie du vermis ou encore une réduction de la taille des ganglions de la base. Par

ailleurs, des études expérimentales ont mis en évidence que toutes les régions cérébrales n'ont pas la même sensibilité à l'alcool. Les études cliniques et expérimentales montrent que le cortex cérébral, l'hippocampe et le cervelet sont les zones les plus enclines à subir les effets de l'alcool, pour l'adulte comme pour le fœtus. Les connaissances apportées par la neuropsychologie peuvent dès maintenant nous laisser entrevoir quelles conséquences nous pourrions retrouver chez ces enfants lorsqu'ils grandissent. En effet, on sait que l'hippocampe joue un rôle très important dans la fonction mnésique, que le cervelet est un des centres de l'équilibre et de la coordination motrice et que le cortex intervient dans de nombreuses fonctions cognitives (Gil, 2000). Ce sont évidemment ces atteintes et leurs répercussions sur le développement qui font toute la gravité du SAF. Ce syndrome doit donc être considéré comme un handicap permanent et non pas comme une complication de la grossesse et de la naissance (Titran et Gracias, 2005).

Chaque signe que l'on peut retrouver dans le SAF n'est en aucun cas spécifique du syndrome. Cependant, c'est leur association qui permet d'évoquer ce diagnostic. Ce dernier ne peut être posé que si l'alcoolisation de la mère est confirmée et renseignée (Lamblin, 2005). Un même enfant ne présente pas tous les signes et ce, même dans les formes les plus graves (Titran et Gracias, 2005). Le fœtus, comme l'adulte, a sa résistance propre à l'alcool, ce qui explique que les effets de l'alcool à doses égales ne s'expriment pas de la même manière chez tous les enfants. Cela a été bien démontré en cas de grossesse gémellaire, les anomalies fœtales différent en cas de grossesse dizygote ou monozygote (Streissguth et Dehaene, 1993 cités par Subtil, Fourmaintraux et Dehaene, 2004). Ces effets se situent sur un continuum qui va du SAF complet à des effets plus discrets qui mettent plusieurs années à se révéler, on parle alors d'Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) ou Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF) (Lamblin, 2005 ; Lecompte, 2002 ; Subtil et al, 2004).

2) Répercussions sur le développement de l'enfant et à l'âge adulte :

Ces effets sont connus grâce aux suivis de cohorte (Inserm, 2001) qui ont été mis en place par différentes équipes de recherche à travers le monde. La cohorte la plus importante est celle de Seattle : elle est composée d'environ 500 enfants qui ont été évalués à 8 mois, à 4 ans, à 7 ans, à 11 ans puis à 14 ans. Elle est considérée comme la cohorte de référence pour plusieurs raisons : la qualité de l'interrogatoire sur la

consommation d'alcool des mères, l'utilisation de tests adaptés, l'analyse des résultats en fonction de multiples facteurs outre la quantité d'alcool bu par les femmes, l'importante taille de l'échantillon, la durée du suivi ainsi que le faible taux de perte de vue. La cohorte de Roubaix, seule cohorte française, a suivi 160 enfants à leur naissance et à 4 ans 6 mois.

A- les répercussions sur le développement de l'enfant :

Parmi les abondants résultats obtenus grâce au suivi de la cohorte de Seattle, nous souhaitons relever les résultats suivants :

- A 4 ans, une consommation maternelle supérieure ou égale à 3 verres/jour est à mettre en lien avec une baisse du Q.I. de 5 points. D'une manière générale ces enfants ont un déficit attentionnel, une baisse de la vigilance et un temps de réaction plus important. Ils n'ont pas une maîtrise satisfaisante de leur équilibre. Leur motricité fine est également déficitaire.
- A 7 ans, une consommation maternelle supérieure ou égale à 2 verres/jours est corrélée avec une baisse du Q.I. de 7 points. A cet âge, on observe une interaction polyfactorielle : les performances des enfants sont corrélées avec le niveau d'éducation des parents et la taille de la famille. Les chercheurs montrent également que parmi ces enfants on trouve des enfants de mères avec une consommation régulière d'alcool ainsi que de mères avec une consommation excessive occasionnelle.
- A 11 ans, les enfants sont décrits comme facilement distraits, manquant de ténacité et faisant preuve d'agressivité. (Inserm, 2001)

Le suivi de la cohorte de Roubaix révèle des résultats similaires avec un QI chuté en moyenne de 7 points à l'âge de 4 ans 6mois. Tout comme l'équipe américaine, les auteurs trouvent une corrélation de ces résultats avec la dose moyenne d'alcool consommé pendant la grossesse et une corrélation avec des facteurs sociaux, tels que l'âge de la mère au moment de la grossesse, le niveau d'éducation des parents, le chômage du conjoint et le rang de l'enfant dans la fratrie (Larroque et al, 2000 ; Larroque et Kaminski, 1998 ; Subtil et al, 2004).

B- Les répercussions à l'âge adulte :

Les conséquences sur le développement cérébral de l'enfant ne se corrigent pas avec le passage à l'âge adulte. Les séquelles de l'alcoolisation fœtale sont permanentes. Danel et Karila citent les recherches de Connor et al (2000) qui classifient les conséquences de l'alcoolisation fœtale en handicaps primaires et secondaires. Les handicaps primaires sont la continuité des difficultés constatées pendant l'enfance, c'est-à-dire : un quotient intellectuel diminué, des troubles spécifiques de l'apprentissage et des fonctions exécutives. Les handicaps secondaires seraient en quelque sorte une conséquence des difficultés primaires. Ces difficultés entraînent une construction pathologique de la personne ce qui peut se traduire par les caractéristiques suivantes : une impulsivité, une instabilité, des troubles de l'attention, des difficultés à se conformer aux règles, un comportement antisocial, ainsi qu'un risque élevé d'abus de substance, de comportements criminels, d'altération de la santé mentale. Les troubles de l'adaptation sociale sont les séquelles les plus visibles, les plus handicapantes et les plus invalidantes (Fouilhoux, 2001 et Lemoine, 1992 cités par Danel et Karila, 2004 ; Streissguth et al, 1991). Le risque pour ces personnes de consommer à leur tour de l'alcool est à l'origine de cette idée très répandue que l'alcoolisme est en quelque sorte héréditaire. Mais l'alcoolisme des personnes atteintes d'un SAF est bien une des conséquences indirectes de l'alcoolisation fœtale (Titran et Gracias, 2006).

Nous avons vu que l'enfant atteint de SAF présente des difficultés primaires qui elles-mêmes peuvent avoir pour conséquence l'émergence de handicaps secondaires. Ces troubles requièrent l'intervention de l'orthophoniste ; en effet leur prise en charge est inscrite au décret de compétences de la profession. A cela viennent s'ajouter les souffrances de la mère qui ne seront pas directement du ressort de l'orthophoniste mais qui devront être prises en compte tout au long du suivi.

II/ Culture professionnelle et prise en charge précoce en orthophonie :

Tout d'abord, nous verrons comment se construit une identité professionnelle, et le rôle qui lui revient dans le soin. Puis, nous étudierons les consensus que l'orthophonie a noués autour de la prise en charge précoce.

1) Identité professionnelle, valeurs et spécificités thérapeutiques :

« Il n'est pas de domaine thérapeutique propre et de profession spécifique qui ne se justifie par la production et la mobilisation de connaissances singulières et distinctives [...] sur les pathologies et les remèdes. » (Saliba, 1994). Une identité professionnelle se crée pour répondre à un besoin de légitimité. De nombreux sociologues américains ont modélisé ce passage de futur professionnel au statut de professionnel. Dubar et Tripiier (1998) nous résument l'ensemble de ces modèles. Les étudiants acquièrent à travers leur formation non seulement des connaissances techniques et spécifiques mais également un système de valeurs et de normes qui seront la base de leur vie professionnelle à venir. Les études médicales sont un exemple particulier de ce processus éducatif qui se décline en trois points : l'apprentissage des disciplines, l'initiation au rôle médical et la conversion à la vision du monde et de soi nécessaire pour la pratique de ce rôle. L'opération essentielle qui s'opère est la séparation d'avec le monde profane. Certains sociologues ont même parlé d'une sorte de dédoublement de soi qui permet de faire coexister dans sa propre conscience, sans qu'elles ne se détruisent et s'annulent entre elles, les connaissances profanes et professionnelles. L'étudiant, à l'occasion de ses études, change de monde et acquiert des connaissances ainsi que des convictions spécifiques à sa profession.

La relation thérapeutique se construit dans trois dimensions : la relation, les valeurs communes ou non, et les aspects cognitifs et techniques propres au milieu médical (Saliba, 1994). Strauss (1992) a étudié comment se fait cette « articulation » entre ces trois aspects. Nous pouvons noter que l'aspect technique relève du rôle du médecin qui, après avoir mobilisé ses connaissances scientifiques, pose le diagnostic et prescrit le traitement. L'infirmière et l'ensemble de l'équipe paramédicale viennent exécuter le traitement prescrit en investissant plus particulièrement la relation avec le malade et sa famille. Ces professions paramédicales ont d'ailleurs fait de l'aspect relationnel une marque de leur spécificité professionnelle. Ainsi les rapports entre les différentes dimensions du soin sont des rapports de pouvoir entre les professions. Saliba (1994) nous rappelle que le paradigme scientifique est le paradigme dominant dans notre modèle actuel. En conséquence : *« Les groupes et les segments professionnels les plus fragilisés [sont] ceux qui font du relationnel l'outil essentiel de leur activité, voire qui l'érigent en principe éthique. »*

Nous allons à présent observer, à travers les références littéraires en matière de prise en charge précoce, les consensus qui permettent la construction d'une culture professionnelle orthophonique.

2) Les consensus orthophoniques en matière de prise en charge précoce :

La prise en charge précoce concerne tous les enfants porteurs d'un handicap ou d'un déficit avéré, mais aussi les enfants considérés comme étant à risque de développer un retard ou un trouble du langage et/ou de la communication (Morel, 2005). L'intervention se situerait alors autant dans le champ du préventif que dans le champ du curatif car les premières années de vie correspondent à une période de développement maximal dans les domaines psychomoteurs, cognitifs, langagiers et socio-affectifs. Chez les enfants handicapés cette période peut parfois se prolonger de quelques années (Boutin et Terrisse, 1990 ; Misès, Perron et Salbreux, 1994). Il y a donc un consensus autour de la notion de facteur de risque comme justification d'une prise en charge orthophonique précoce.

A- Pourquoi intervenir précocement ?

Misès, Perron et Salbreux (1994) voient dans l'intervention précoce une manière de rompre ce qu'ils appellent « *la chaîne pathogène* » qui conduit à la déficience mentale. Boutin et Terrisse (1990) parlent quant à eux de réduire le retard grâce à une intervention dans les premières années de vie. Ils citent les résultats de l'étude menée par Elardo (1980), les bénéfices constatés de la prise en charge précoce d'enfants déficients mentaux sont un gain au niveau du développement intellectuel qui persiste au cours des trois années qui suivent. On observe également moins de placements en classes spécifiques, d'échecs ou de redoublements. Ils font ensuite référence aux travaux de l'équipe menée par Lazar (1987) qui remarquent eux aussi que les capacités intellectuelles se trouvent améliorées, notamment au cours des premières années de la scolarité en école primaire. Les auteurs insistent également sur l'importance du milieu immédiat pour le développement ultérieur de l'enfant. Les résultats sont plus durables lorsque les parents ont été impliqués dans l'éducation précoce de leur enfant et plus importants lorsque l'intervention a été très précoce et à long terme.

En l'absence de handicap mental, le SAF en lui-même constitue un risque avéré que l'enfant développe un retard de langage voire un trouble de la communication. (Rossetti, 2001). Lockwood (1994, cité par Rossetti, 2001) expose que les enfants ayant un retard de langage précoce sont à risque de développer plus tard des troubles des apprentissages. Il insiste sur l'importance d'un dépistage précoce. Titran et Gracias (2005) expliquent qu' « *un diagnostic [de SAF] avant six ans est reconnu comme étant l'un des facteurs de protection qui peut éviter l'apparition de troubles secondaires.* » L'éducation précoce doit permettre d'intervenir pendant cette période sensible d'acquisitions fondamentales et fait appel au phénomène de plasticité cérébrale (Morel, 2005).

B- Comment intervenir précocement ?

(i) *Démarche classique : le suivi de l'enfant :*

Denni-Krichel (2000) insiste sur le fait que le langage s'apprend avant tout dans l'interaction et par le bain de langage. L'intervention précoce sur la communication a pour but d'établir une relation basée sur l'interactivité entre l'enfant et l'adulte, tout en tenant compte de l'environnement (Rossetti, 2001). Mac Donald et Carroll (1992, cités par Rossetti, 2001) proposent une liste d'objectifs pouvant servir de base au travail avec l'enfant, répartis en cinq domaines : les jeux sociaux, la communication non verbale, les tours de parole, le langage et la conversation.

Aimard et Abadie, dans leur ouvrage *Les interventions précoces dans les troubles du langage de l'enfant* (1991), proposent d'intervenir en premier lieu à un niveau pré-verbal et de créer des circonstances favorables à l'émergence du langage. Denni-Krichel (2000) remarque que « *c'est en interagissant avec l'enfant, en communiquant avec lui de toutes les façons possibles, en utilisant aussi bien les sons que les gestes, les mimiques faciales et les attitudes corporelles, qu'on prépare l'enfant de la façon la plus positive au langage, et que l'enfant acquiert le langage.* » Les séances se dérouleront sous la forme de jeux, symboliques ou éducatifs, en partant des initiatives de l'enfant. Celui-ci a un passé, des acquisitions, des goûts, des déficiences, etc. Il faut s'adapter à lui. Cependant le cadre doit rester stable afin que l'enfant prenne des repères. Ce cadre doit aussi être évolutif pour accompagner l'enfant dans son développement. Pour les enfants très jeunes, les parents restent présents. Certains parents ont besoin d'être

écoutés, entendus, présents, rassurés. Il faut être attentif au temps que l'on consacre à chacun et savoir également les situations dans lesquelles la présence des parents n'est pas souhaitable (Aimard et Abadie, 1991).

L'éducation précoce vise à donner à l'enfant les moyens de faire de nouveaux apprentissages et de les optimiser. L'orthophoniste se base ainsi sur un concept développé par Vygotski (1997), la zone proximale de développement. Celle-ci correspond à la disparité entre ce que l'enfant est capable de faire seul, c'est-à-dire son niveau de développement présent, et ce qu'il peut faire avec l'étayage de l'adulte. L'apprentissage n'est valable que s'il devance le développement. Il suscite alors toute une série de fonctions qui se trouvent au stade de la maturation, dans la zone proximale de développement. L'apprentissage serait inutile s'il ne pouvait utiliser que ce qui est déjà venu à maturité, s'il n'était pas lui-même la source du développement. L'orthophoniste doit donc se trouver en permanence dans cette zone afin de faciliter les apprentissages de l'enfant. Cet espace de développement doit d'ailleurs être investi par toute personne susceptible d'être en interaction avec l'enfant, afin que l'échange soit bénéfique et permette à l'enfant de grandir et d'apprendre. Il faudra donc que les professionnels l'expliquent aux parents.

(ii) L'apport du courant socio-interactionniste : l'accompagnement parental :

Selon Rossetti (2001), l'intervention doit engager ensemble l'enfant et son entourage, ce n'est pas une option, mais une part intégrale du processus. La prise en charge précoce de l'enfant n'est donc pas dissociable d'une prise en charge de ses parents, voire de sa famille. L'accompagnement parental ne saurait se faire sans la volonté de participation active des parents. Denni-Krichel (2000) insiste sur le rôle fondamental de la relation entre les parents et l'enfant pour le développement du langage. Girolametto (2000) va dans le même sens en écrivant «*[les parents] jouent un rôle clé en tant qu'agent principal d'intervention auprès du petit enfant avant et pendant la période d'âge préscolaire.* » En effet, leurs échanges avec leur enfant sont fréquents et portent sur le quotidien, l'affectif, ce qui leur donne une importance inégalable en rééducation. L'auteur remarque que «*les parents et leurs jeunes enfants présentant un retard de développement ou du langage ont des difficultés précoces d'interaction sociale.* »

Les objectifs de l'accompagnement parental sont doubles : d'une part, outiller les parents par rapport au problème de langage de leur enfant, d'autre part, augmenter l'efficacité de l'intervention individuelle (Thomas, 2003). L'accompagnement par l'orthophoniste, va donc se manifester de différentes manières : une assistance à la parentalité, une information sur le handicap et la communication, une formation des parents à l'observation et à l'analyse de leur communication avec lui, des conseils (Denni-Krichel, 2000). Bo, Kunz et Devevey (2005) ont mené une action de groupe proposée en « milieu vulnérable ». Leurs objectifs auprès des parents étaient les suivants : *« une amélioration des interactions parent-enfant, une augmentation de la confiance des parents en leurs capacités à être acteurs dans la prise en charge des difficultés de leur enfant, le développement des compétences parentales face à la stimulation du langage et aux attitudes éducatives et enfin de briser l'isolement des familles en grande vulnérabilité socio-économique. »*

L'expérience menée par Bo, Kunz et Devevey en milieu vulnérable (2005) se voulait préventive. En début de cycle, les enfants étaient classés comme étant à risque ou sans problème. Un programme d'accompagnement parental et une formation des enseignants ont été réalisés. En fin de cycle, les résultats montrent que le programme a été bénéfique pour les enfants sans problème (par comparaison avec le groupe témoin), tandis que les performances des enfants à risque n'ont pas été améliorées. Ces résultats tendent à montrer que l'accompagnement parental a un effet visible sur le développement des capacités langagières de l'enfant mais que ce mode d'intervention seul n'est pas efficace pour les enfants en réelle difficulté face au langage.

III/ Approche sociologique de la relation soignant – soigné :

Chaque rééducation est un temps de rencontre entre deux individus avec des positions particulières. On peut donc se poser la question du lien qui s'établit entre l'orthophoniste et ses patients. Or dans le cadre de la prise en charge orthophonique précoce, le professionnel doit travailler à la fois avec l'enfant et avec ses parents. Nous allons à présent envisager cette interaction à travers certains modèles de la relation thérapeutique construits par des sociologues.

1) Les acteurs de la relation thérapeutique :

A- Le professionnel :

Le professionnel médical ou paramédical est un spécialiste, il a acquis des compétences techniques spécifiques. Il se doit de garder une neutralité affective tout en veillant au bien être de ses patients (Adam et Herzlich, 1994). Alors qu'il y a quelques décennies, le soignant ne s'occupait que de l'aspect médical de ses patients, son rôle s'est aujourd'hui considérablement élargi. En effet, les parents sont de plus en plus informés et par conséquent, de plus en plus exigeants et actifs dans la relation de soin. Le professionnel se doit donc de répondre à leurs interrogations quant au développement de l'enfant dans sa globalité (Cresson in Cook et Dommergues, 1993).

B- Le profane :

Il s'agit, d'une manière générale, de toute personne qui entre en contact avec le monde médical sans en avoir les connaissances spécifiques. Le profane est ici le malade ou sa famille. Le malade, comme le définissent Adam et Herzlich (1994), est exempt de responsabilités sociales, « *la maladie exerce un pouvoir de rupture d'avec le monde social.* » De plus, le malade « *ne peut guérir seul sur simple décision,* » il est dépendant du savoir du spécialiste. Son rôle principal est donc de chercher une aide compétente, adaptée.

Les familles sont toutefois actives au quotidien et jouent un rôle très important pour la santé de la famille. Cook et Dommergues (1993) distinguent dix types de travail profane dans l'éducation de l'enfant, visant à faciliter l'intervention des professionnels. Parmi ces pôles, nous notons les suivants :

- Le « *travail paramédical affectif ou relationnel* » c'est-à-dire l'attention particulière à un enfant malade ou affaibli.
- Le « *travail paramédical cognitif* » ou l'observation des symptômes et le regroupement de ceux-ci dans un diagnostic profane.
- Le « *travail paramédical pratique* » est l'administration des soins sur les conseils ou non d'un spécialiste.
- Le « *travail de contrôle et d'ajustement* » concerne le suivi de l'évolution des symptômes, la supervision du travail du spécialiste, etc.

C- La rencontre des deux mondes :

Il y a relation thérapeutique dès lors qu'il y a interaction entre un soignant et un soigné. Le soignant tient le rôle du professionnel et le soigné celui du profane. Leur rencontre se fait dans un contexte particulier, celui du soin. Le travail profane est une des conditions qui rend possible le travail professionnel car il apporte les informations nécessaires au diagnostic et contribue au soin. Toutefois les deux protagonistes ne parlent pas le même langage. Le vocabulaire du patient est considéré par le professionnel de santé comme vague et parfois même comme un refus de coopérer. Le médecin, quant à lui, utilise un vocabulaire technique qui n'est pas toujours compris et rend difficile une véritable coopération (Cook et Dommergues, 1993).

Cook et Dommergues ajoutent qu'il y a d'une part, un patient avec « *un corps de croyances, d'attitudes déterminées par des facteurs psychologiques, sociaux et culturels, qui peut avoir une influence sur sa façon de vivre la maladie, de réagir aux recommandations du médecin.* » D'autre part, un professionnel de santé qui a également « *un corps de croyances avec les mêmes déterminants, une culture professionnelle [...], une personnalité particulière, une histoire de vie* ». Les auteurs concluent que, si chacune des parties reconnaît ce fait et la possibilité que cela engendre des différences, des conflits, des désaccords, alors la négociation d'un contrat devient possible. Ce contrat doit être suffisamment souple pour prendre en compte la variabilité de la maladie, de la famille et des professionnels. Il y a donc un déséquilibre de la relation. Néanmoins la complémentarité est plus aisée si les deux parties sont socialement et culturellement proches.

Duff et Hollingshead (1968, cités par Caricaburu et Ménoret, 2004) font de l'inégalité sociale un des facteurs principaux des défaillances de la thérapeutique. Leur raisonnement est le suivant : les problèmes de communication entraînent des diagnostics erronés et des échecs de traitements. Ces problèmes de communication sont d'autant plus fréquents lorsque le patient est originaire des « *classes populaires* ». Leur conclusion est la suivante : « *Les médecins ne peuvent ignorer le contexte social d'une prise en charge thérapeutique sans mettre en péril leurs propres objectifs de soins* ». Cette prise en compte des aspects sociaux permet d'anticiper les problèmes de communication décrits ci-dessus. Adam et Herzlich (1994) notent que « *du point de vue de la rencontre du médecin et du malade, l'intérêt de la notion de négociation est de*

permettre d'envisager la rencontre comme ouverte, chaque partenaire pouvant influencer son déroulement et ses résultats. »

2) L'observance :

A- Définition :

Il s'agit de l'adéquation entre les comportements du patient et les prescriptions médicales qu'elles concernent un traitement à proprement parler mais aussi tout ce qui peut entourer ce traitement : régime, rééducation, modification des habitudes de vie en général (Reach, 2005). Le terme de « compliance » est apparu en premier, comme reprise du terme anglais, ce concept étant mobilisé depuis plus longtemps dans le monde anglo-saxon. Aujourd'hui, il semble que le terme d'observance soit préféré par les médecins car il implique que le patient ait une démarche active dans son comportement face au traitement. Le terme de compliance peut laisser entendre qu'il s'agit d'une obéissance passive et soumise.

B- Facteurs de la non-observance ou de l'observance :

Dans son ouvrage *Pourquoi se soigne-t-on ?* Reach, médecin exerçant auprès de patients diabétiques, tente de mettre en évidence les facteurs qui influent sur les comportements du patient. Il distingue trois types de facteurs :

- Des facteurs liés au patient et à son environnement : il apparaît ainsi que les croyances sont davantage importantes que les connaissances que le patient a sur sa maladie et son traitement. Ce sont en effet les représentations qu'il se fait de la maladie qui vont motiver son comportement. Ces représentations sont fortement liées à l'environnement culturel et aux émotions vécues et ressenties.
- Des facteurs liés aux symptômes et à la maladie : de même il est difficile d'obtenir une adhésion au traitement dans le cas des maladies chroniques ou en l'absence de symptômes visibles.
- Des facteurs liés au système de soin : enfin, la qualité de la relation avec le médecin serait déterminante. Reach parle d'alliance thérapeutique ou d'éducation thérapeutique pour permettre au patient de passer du déni initial à l'acceptation. Ceci, afin que les croyances et les désirs du médecin et du patient relatifs à la maladie coïncident.

Par ailleurs le sociologue Gerbert (Cook, 2000) tente d'expliquer les comportements des patients par les représentations que se font les soignants des patients, ce qui va au-delà de la qualité de la relation. Il formule l'hypothèse suivante : « *Il semble que les médecins élaborent certaines opinions sur leurs patients au début du processus de consultation, et que celles-ci pourraient avoir un effet déterminant dans son déroulement ultérieur* ». Certains sociologues par leurs recherches en milieu hospitalier ont mis en évidence que les comportements de non-observance (ou de non-compliance) sont dirigés contre la façon dont les patients sont traités et non contre le traitement en lui-même (Zola, 1981 cité par Cook, 2000). Une autre recherche a montré que les comportements de non-compliance sont jugés comme étant des comportements déviants et sont considérés comme responsables de certains dysfonctionnements par le personnel soignant (Lerner, 1997 cité par Cook, 2000).

Cook et Dommergues (1993) précisent qu' « *en plus des compétences médicales et techniques, les patients ont aussi des attentes au niveau social, telles que les qualités humaines de chaleur, de respect, de gentillesse, d'écoute...* ». Balint (cité par Adam et Herzlich, 1994) élabore une théorie de l'efficacité thérapeutique basée sur le « *remède - médecin* » c'est-à-dire l'écoute et l'attention portée au patient qui peuvent guérir au même titre qu'un médicament.

Cook et Dommergues (1993) notent que « *la validité du contrat repose sur un consentement libre et éclairé ; éclairé par une information simple, approximative et loyale* ». Même si le vocabulaire technique reste incompris, il peut être accepté quand la qualité des relations sociales est suffisamment bonne pour qu'une confiance s'établisse entre les acteurs. La confiance donnée au médecin repose sur l'acceptation de compétences même incomprises, celle donnée aux parents de l'enfant malade, sur la croyance qu'ils agiront dans le meilleur intérêt de l'enfant.

3) Modèles théoriques de la relation thérapeutique :

Selon Parsons (1951, cité par Adam et Herzlich, 1994), le patient et le professionnel ont un but commun qu'est la guérison. Il met en évidence un modèle de relation médecin-patient qui est asymétrique, c'est-à-dire qu'il y a supériorité du médecin qui résout le problème face à un patient passif. En parallèle, Parsons considère ce modèle comme consensuel puisqu'on attend de chacun qu'il joue son rôle. Ces rôles étant

complémentaires. Szasz et Hollander (1956, cités par Adam et Herzlich, 1994) ont élargi ce point de vue en élaborant un modèle décrivant trois modes de relation thérapeutique : activité-passivité, coopération guidée, participation mutuelle.

A- Activité – passivité :

Il s'agit du modèle selon lequel le médecin est le seul à agir. C'est lui qui a les connaissances. Il est le seul à décider. Tandis que le patient est passif, voire inconscient. Ce modèle est parfaitement illustré dans les pathologies telles que le coma ou encore les phases d'anesthésie. C'est le modèle le plus présent dans l'esprit du profane. Freidson (1984, cité par Adam et Herzlich, 1994) précise que « *la configuration activité-passivité s'impose plus souvent si le statut social est bas et si la maladie fait partie des maladies stigmatisées comme l'alcoolisme et les maladies mentales* ».

B- Coopération guidée :

Le médecin prescrit au patient des médicaments et lui donne des conseils à suivre. Le patient exécute les ordres du médecin. « *L'accord du patient est nécessaire pour qu'il accepte les conseils et les suive [...] ce sont la foi et la confiance de la part du client et l'autorité de la part du médecin qui sont les éléments critiques de cette interaction* » (Freidson, 1984 cité par Adam et Herzlich, 1994). Le patient n'est plus totalement passif mais il n'a pas d'autonomie propre, il agit selon les consignes qui lui sont données.

C- Participation mutuelle :

Le médecin et le profane ne se rencontrent qu'occasionnellement pour faire le point. Le médecin aide le malade à se prendre en charge lui-même. Le patient, ou sa famille, est un acteur à part entière de sa prise en charge et du soin. C'est le cas dans les maladies longues telles que le diabète. Dans le cas de maladies longues, la participation du malade est active, le patient est dans l'obligation d'acquérir des connaissances et des gestes techniques (Reach, 2005). Les positions médecin-malade deviennent quasiment égalitaires.

Tout au long de cette partie théorique, nous avons expliqué la spécificité du syndrome d'alcoolisation fœtale ainsi que ses conséquences sur le développement de la personne

qui en est porteuse. Nous avons également développé la prise en charge orthophonique précoce comme pratique spécifique et nécessaire pour le suivi des jeunes enfants. De plus, nous nous sommes attachées à aborder l'aspect sociologique de la relation thérapeutique afin de mettre en évidence les différents types d'implication du patient en jeu dans la rééducation.

PROBLEMATIQUE – HYPOTHESES

Le SAF est une pathologie particulière puisque évitable. Rappelons également qu'en tant que possible cause de retard de langage ou de retard mental, il convient de proposer, aux enfants porteurs de ce syndrome, une prise en charge orthophonique. Nous avons vu qu'il existe un consensus orthophonique autour de la prise en charge précoce des enfants porteurs de handicap ou susceptibles de développer des difficultés graves du langage oral. Ce suivi existe sous deux formes selon l'arrière plan théorique dans lequel s'inscrit le professionnel : travail auprès de l'enfant et accompagnement parental,. La relation est toujours le point de départ sur lequel s'appuie le soin. Nous avons étudié cette relation avec un éclairage sociologique. A partir de ces éléments, nous avons formulé le problème de recherche suivant :

Comment les parents et les orthophonistes s'impliquent-ils dans le projet d'accompagnement parental dans le cas du syndrome d'alcoolisation fœtale ?

D'après nos lectures, nous pouvons émettre deux hypothèses :

- 1) Du côté des professionnels, l'engagement dans un accompagnement parental, correspondant à une culture professionnelle récente est lié à
 - Une sensibilisation, par le biais d'une formation initiale récente ou d'une formation continue sur ce thème.
 - Une politique d'établissement en ce sens.

- 2) Du côté des parents ou des relais parentaux, l'adhésion à ce projet thérapeutique est favorisée :
 - Par une proximité sociale entre le soignant et le soigné.
 - Par une prise en charge des difficultés sociales de la famille.

PRESENTATION DU PROTOCOLE

Nous avons choisi d'inscrire notre recherche dans une démarche qualitative. Pour cela, nous utiliserons des méthodes issues de la sociologie : l'entretien, l'observation, l'analyse de contenu et la déduction de typologies.

I/ Méthode de recueil des données expérimentales :

1) L'entretien semi-directif :

Nous avons choisi la technique d'entretien semi-directif. Cette technique permet de relever une parole relativement spontanée. L'intervieweur devra faire preuve d'empathie à l'égard de son interlocuteur (Rogers, 1965). Il s'agit d'adopter une attitude d'intérêt, ouverte c'est-à-dire une grande disponibilité sans préjugé ni a priori, afin d'encourager l'expression spontanée de l'interviewé. De surcroît, il est nécessaire d'être vigilant durant tout l'entretien afin d'en garder le contrôle et de rester objectif (Blanchet et Gotman, 2001).

Il existe un certain nombre de techniques facilitant l'échange. On pourra ainsi utiliser la réitération-« écho » avec la reprise d'un mot, d'un bref passage du message du locuteur ; la technique de la reformulation - reflet consistant à renvoyer en miroir ce que le sujet vient de dire ; la technique de la reformulation du rapport figure - fond ou complémentation qui consiste à faire apparaître quelque chose qui était latent dans le discours ; ou encore l'interprétation afin de mettre en évidence « *les sentiments de l'interviewé* » (Blanchet et Gotman, 2001).

L'entretien semi-directif implique une analyse de corpus. Celle-ci nécessite un enregistrement et une transcription exacte du contenu verbal et non verbal (Bardin, 2001).

2) Le guide d'entretien :

La grille d'entretien est « *un simple guide, pour faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème. En d'autres termes : d'oublier la grille. Mais pour y parvenir, il faut qu'elle ait été au préalable totalement*

assimilée » (Kaufmann, 1996). Les questions seront donc les plus ouvertes possibles afin de laisser l'interlocuteur exposer ses propres opinions sans restriction. L'ordre des thèmes n'est donc pas établi d'avance. Cependant, l'objectif est que tous les thèmes soient abordés au cours de l'entretien. L'intervieweur devra préparer quelques questions associées à chaque thème afin de relancer l'interviewé dans le cas où celui-ci ne donnerait pas les informations espérées (Blanchet et Gotman, 2001). Nous avons prévu de réaliser trois types d'entretien : avec les orthophonistes, avec les parents d'enfants SAF et avec les substituts parentaux. La construction du guide vise à répondre à nos hypothèses de départ. L'objectif final étant de pouvoir mettre en parallèle les différents entretiens et ainsi élaborer une typologie, c'est-à-dire mettre en évidence des comportements typiques.

A- Guide à destination des orthophonistes :

- Données professionnelles : Telles que l'année d'obtention du diplôme, le nombre d'années d'exercice, le type d'exercice, les formations continues effectuées, les motivations à travailler en CAMSP, les connaissances antérieures du SAF, et la manière dont elles ont obtenu des informations sur ce syndrome. Ces éléments nous permettent d'une part, de mieux cerner le profil de l'orthophoniste et d'autre part, de commencer l'entretien par des questions habituelles auxquelles les orthophonistes peuvent s'attendre.

- Parcours de la famille : Avec ce thème, nous voulons tenter de mettre en évidence des marqueurs qui déterminent l'attitude des parents vis à vis du soin.

- Parcours médical de l'enfant : Ce thème a pour but de nous indiquer comment, quand et par qui l'enfant a été orienté vers l'orthophonie et s'il est suivi par d'autres professionnels.

- Travail avec l'enfant : Nous avons ensuite demandé à l'orthophoniste d'expliquer comment se passe la prise en charge de l'enfant, quels sont ses troubles et comment il y remédie. Cela afin de connaître les difficultés principales que rencontre l'enfant, les priorités de la prise en charge, son niveau de développement cognitif.

- Implication des parents : Il s'agit ici du thème central de notre entretien. Nous avons cherché à savoir comment les parents, ou les substituts parentaux le cas échéant, prennent part au suivi de leur enfant : est-ce qu'il y a absentéisme ? Est-ce que le parent assiste aux séances ? Est-ce qu'il participe aux activités ? Est-ce qu'il les reprend à la maison ? Est-ce qu'il pose des questions... ?

B- Guide à destination des parents :

Le guide d'entretien avec les parents est construit sur le même plan que celui concernant les orthophonistes. Il reprend les mêmes thèmes, à l'exception des données professionnelles qui sont remplacées par des données sociologiques : âge de la mère, nombre d'enfants, conditions de l'accouchement, situation familiale, catégorie socioprofessionnelle. A l'inverse des orthophonistes, ces questions seront posées en fin d'entretien, lorsque le parent est plus en confiance.

C- Guide à destination des accompagnants :

Suite aux premiers entretiens avec les orthophonistes, il est apparu que les enfants étaient rarement accompagnés par leurs parents biologiques. Nous avons donc créé un guide d'entretien s'adressant aux accompagnants qui s'occupent de l'enfant au quotidien. Il s'agit alors des éducateurs ou des familles d'accueil. La conversation visera donc à nous informer sur leur statut, leur connaissance de la situation de l'enfant et de sa prise en charge orthophonique.

3) L'observation :

En complément des données recueillies lors des entretiens, nous avons utilisé l'observation. « *L'observation directe consiste à être le témoin des comportements sociaux d'individus ou de groupes dans les lieux mêmes de leurs activités ou de leur résidence sans en modifier le déroulement ordinaire* » (Peretz, 1998). Cette méthode semblait la plus appropriée afin de recueillir des éléments concernant les parents, avec lesquels un entretien aurait été difficilement réalisable. Cette observation nous a également permis de comprendre la dynamique de prise en charge des structures. Le

travail d'observation consiste en trois étapes : une certaine part d'interaction avec le milieu, une observation et enfin un enregistrement. Pour notre recherche, l'enregistrement a été fait a posteriori car il nous était impossible de prendre des notes devant les parents.

II/ Description de la population et des lieux d'accueil :

1) Présentation de la population :

Afin de conserver l'anonymat des personnes qui ont participé à notre recherche, tous les noms et prénoms ont été modifiés. De plus, nous avons supprimé des entretiens, disponibles en annexe, tous les renseignements permettant d'identifier les orthophonistes, les CAMSP ou les enfants concernés.

A- Constitution de l'échantillon :

Nous n'avons pas à proprement parler constitué un échantillon représentatif car cela supposerait que les cas que nous avons choisi d'étudier soient représentatifs de l'ensemble des réalités selon un ensemble de variables prédéfinies. En effet, cela va à l'encontre de notre démarche qui se veut qualitative (Kaufmann, 1996). Notre échantillon correspond davantage à la définition donnée par Strauss (1992) de « l'échantillon par saturation » qui est une autre manière de constituer la population d'étude. Il ne s'agit pas de construire artificiellement un échantillon pour répondre au critère de représentativité. Au contraire, cette technique consiste à sélectionner les caractéristiques que l'examineur souhaite faire varier. Lorsqu'il arrive à mettre en évidence un lien entre une caractéristique particulière et un comportement particulier, il arrête d'étudier ce critère et se tourne vers une autre partie de la population correspondant à un autre critère. Les cas exposés correspondent aux situations les plus « caricaturales » ou « extrêmes » afin de mettre en évidence des comportements différents et de corrélés ces comportements aux caractéristiques personnelles et sociologiques.

B- Présentation des participants :

Nous avons rencontré six orthophonistes, travaillant toutes en CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce). Les critères d'inclusion que nous avons retenus pour la population de recherche ont été que les personnes soient orthophonistes et qu'elles suivent ou aient suivi des enfants SAF. Lorsque cela était possible, nous leur avons demandé de nous mettre en contact avec les parents ou accompagnants de l'enfant.

Le tableau 1 présente l'ensemble des personnes auprès de qui nous avons recueilli les données. En abscisse, figurent les orthophonistes, et en ordonnée, les parents ou accompagnants. Au centre du tableau, se trouvent les enfants dont il a été question au cours des différents entretiens. Les rencontres avec les mères et accompagnants n'ont pas toujours fait l'objet d'un entretien. Dans ce cas, cela est précisé dans le tableau.

Tableau 1 : Présentation de la population de recherche.

	Mme Adèle	Mme Florentin	Mme Benjamin	Mme Thibaud	Mmes Julien et Achille	Pédiatre CAMSP « spécialisé »	Pédiatre CAMSP « sensibilisé »	M. Théodore
Maman1 (entretien)	Paulin							
Maman 2 (observation)		Flora						
Maman 3 (observation)		Benoît						
Assistante Maternelle (entretien téléphonique)			Justine					
Educatrice (Entretien téléphonique)		Thomas						
				Charlotte				
	Nathan							

2) Les lieux d'accueil :

Nous avons recherché les enfants dans les CAMSP car ce sont les structures qui accueillent de manière préférentielle la tranche d'âge qui nous intéresse et dans lesquelles les professionnels sont davantage sensibilisés au travail avec les familles, les techniques de groupe et la transdisciplinarité. Le fonctionnement de ces structures est régi par le décret d'application du 15/04/76 en faveur de la promotion de la santé, de la famille et de l'enfance. Il s'adresse aux enfants, de la naissance à six ans, porteurs de handicap ou présentant un retard de développement.

Il se trouve que la plupart des orthophonistes ayant accepté de participer à notre projet exercent dans des structures appartenant à des réseaux impliqués dans le suivi des enfants SAF et la prévention du SAF. En effet même si l'incidence du SAF complet est de 3 naissances pour 1000, il est très difficile de trouver les professionnels qui interviennent auprès de ces enfants pour lesquels le diagnostic ait été posé de manière claire. Ce diagnostic est en effet rarement posé car les professionnels de la santé spécialistes de l'enfance méconnaissent très souvent le syndrome. Actuellement il est posé par des « spécialistes » qui sont peu nombreux et fonctionnent en réseaux pour mieux faire connaître le syndrome et favoriser sa prévention (Titran et Gracias, 2005).

La Coordination Nationale des Réseaux, association qui fédère les réseaux sanitaires et sociaux, définit cette organisation de la façon suivante : « *Un réseau constitue à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures à un ou des problèmes de santé précis, en prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté* ». Les réseaux locaux de prise en charge de mères en difficulté avec l'alcool et de leurs enfants s'articulent autour de trois axes : la prévention primaire et l'information au grand public afin de réduire les facteurs de risques dans une population donnée ; la formation des professionnels, le soutien et l'accompagnement de la mère et de l'enfant (Théry et Landuren, 2005).

III/ Protocole d'analyse :

Paillé et Mucchielli (2003) définissent l'analyse qualitative comme une recherche de significations « *à l'aide des seules ressources de la langue* », à partir d'un matériau récolté sur le terrain. L'objectif est de mettre en sens l'expérience vécue. Il ne s'agit pas de faire une « *simple lecture du réel* » mais de faire une analyse plus profonde (Bardin, 2001). Tout le matériel verbal mis à disposition par l'interviewé pourra être l'objet de l'analyse (Henry et Moscovici, 1968, cités par Bardin, 2001).

1) Présentation de l'analyse de contenu :

A- La préanalyse :

Elle consiste en diverses activités préalables qui permettront une analyse plus précise. Bardin (2001) distingue quatre étapes. La préanalyse commence par la lecture flottante au cours de laquelle le chercheur prend connaissance de l'ensemble des corpus. Il s'agira ensuite de sélectionner les corpus qui serviront à l'analyse. A l'issue de ce choix, le chercheur formulera les hypothèses définitives, le cas échéant, afin de s'adapter à la réalité du terrain. Pour finir, la préanalyse permettra de faire émerger les indicateurs. « *Si l'on considère les textes comme une manifestation portant des indices que l'analyse va faire parler, le travail préparatoire sera le choix de ceux-ci – en fonction des hypothèses [...] – et leur organisation systématique en indicateurs.* » (Bardin, 2001)

B- La préparation du matériel :

Le chercheur effectue un codage des données à partir des grandes lignes qu'il a dégagées lors de la préanalyse.

C- L'analyse thématique :

Elle permet « *de fournir [...] une représentation simplifiée des données brutes* » (Bardin, 2001). Cette analyse consiste à mettre en forme les données et à les classer selon les critères définis lors de la préanalyse. Ces critères sont élaborés sur des bases sémantiques et permettent de mettre en évidence les thèmes récurrents dans les

différents entretiens. « *L'analyse de contenu doit pouvoir rendre compte de la quasi-totalité du corpus (principe d'extension), être fidèle (ce qui est vérifiable par le multi-codage) et auto-suffisante (sans retour nécessaire au corpus).* » (Blanchet et Gotman, 2001) On mettra ensuite en rapport les caractéristiques sociales des différents locuteurs avec le contenu de chaque thème afin de pouvoir les regrouper en sous-ensembles homogènes. On obtiendra ainsi une typologie (Combessie, 2003). La typologie consiste en une simplification, une schématisation d'une situation à partir « *des éléments les plus caractéristiques* » (Paillé et Mucchielli, 2003).

2) Application de la méthode à notre recherche :

A- La préanalyse :

Lors de cette phase de travail, nous avons transcrit l'intégralité des entretiens et rédigé l'ensemble des observations cliniques. Ces corpus sont disponibles en annexe. Nous les avons ensuite lus afin de mettre en évidence les principaux indicateurs. Nous nous sommes attachées à retrouver ces indicateurs dans tous les corpus.

Notre préanalyse s'est divisée en deux étapes, l'étude des données concernant l'orthophoniste et l'étude des informations sur le parcours des patients SAF. Nous avons repéré les caractéristiques suivantes relatives aux orthophonistes : la durée de l'exercice professionnel, sa nature, la motivation à travailler en CAMSP, les formations continues suivies depuis l'obtention de leur diplôme, les connaissances antérieures du SAF et leur pratique du soin. En ce qui concerne les enfants, nous avons repéré les indicateurs suivants : âge au début du suivi, troubles, contexte familial, suivi de la famille, parcours médical de l'enfant, relation entre parents et orthophonistes en début et en cours de prise en charge.

B- La préparation du matériel :

Nous avons ensuite regroupé toutes ces données dans des tableaux transversaux. Nous avons donc établi un tableau pour les orthophonistes en disposant en abscisse les orthophonistes et en ordonnée, les indicateurs. De même, nous avons fait un tableau pour les enfants avec les indicateurs en abscisse et les enfants en ordonnée. Ces tableaux

récapitulatifs nous ont permis de traiter en parallèle les différents corpus afin de mettre en évidence certains parcours-types.

C- L'analyse thématique :

Lors de l'analyse thématique, nous avons regroupé les corpus en testant différents recouvrements afin d'obtenir des parcours typiques qui se rejoignaient ou se distinguaient en fonction d'un critère cible. Nous avons ainsi pu fournir une typologie qui met en évidence quatre catégories d'orthophonistes et une autre qui montre également trois fonctionnements de la part des parents. Ces parcours sont représentatifs de ce qu'on a pu observer lors de l'intégralité de nos entretiens. Tous ont trouvé leur place dans l'une ou l'autre colonne. Toutefois, dans la mesure où ces typologies regroupent plusieurs personnes, les tendances sont accentuées.

Tableau 2. Grille d'analyse thématique des données concernant les orthophonistes

Durée de l'exercice
Nature de l'exercice
« Motivation professionnelle »
Formation continue
Connaissances du SAF
Représentations du soin
Relations avec les familles concernées par le SAF

Tableau 2bis. Grille d'analyse thématique des données concernant les familles

Parcours, histoire familiale
Parcours médical de l'enfant
Description de la rééducation – difficultés de l'enfant – travail avec l'enfant
Implication et relation avec les parents
Représentation de l'orthophoniste quant à la famille

PRESENTATION DES RESULTATS

I/ Présentation des résultats bruts :

1) Les orthophonistes :

Nous avons mis en correspondance les discours des orthophonistes et les différents thèmes des entretiens. Nous avons synthétisé les résultats dans les tableaux 2 et 2 bis.

Tableau 3. Présentation des orthophonistes ayant participé aux entretiens :

	Mme Adèle	Mme Florentin	Mme Benjamin
Nombre d'années d'exercice	16 ans	6 ans	2 ans
Lieu d'exercice	CAMSP	CAMSP et libéral	CAMSP et libéral
Motivation du choix de lieu d'exercice	Le travail en équipe.	La mise en pratique de la dynamique naturelle de la parole	L'intérêt pour la prise en charge précoce.
Connaissance antérieure du SAF	AUCUNE	AUCUNE	Quelques éléments au cours des études
Formation continue sur l'accompagnement parental	NON	NON	OUI
Pratique du soin	Pour les enfants les plus jeunes, les parents sont présents. Pour les plus grands, les parents sont accueillis en fin de séance. Volonté de conseiller, valoriser les parents.	S'appuie sur l'équipe pluridisciplinaire. Les parents participent à certaines séances de rééducation, notamment celles concernant l'alimentation.	Pratique l'accompagnement familial de manière non-systématique, accueille d'autres parents de façon moins formelle et enfin, organise des temps de discussion réguliers afin de faire le point.

Tableau 3bis. Présentation des orthophonistes ayant participé aux entretiens :

	Mme Thibaud	Mme Julien	Mme Achille
Nombre d'années d'exercice	22 ans	7 ans	29 ans
Lieu d'exercice	CAMSP et centre pour enfants handicapés moteur	CAMSP et dépistage auditif en service de néonatalogie.	CAMSP
Motivation du choix de lieu d'exercice	Le handicap et le travail en équipe.	L'intérêt pour la petite enfance	Le travail en équipe.
Connaissance antérieure du SAF	AUCUNE	AUCUNE	AUCUNE
Formation continue sur l'accompagnement parental	NON	NON	NON
Pratique du soin	Insiste sur l'importance du travail pluridisciplinaire.		

2) Les familles :

En ce qui concerne les familles, les données ont été recueillies lors des entretiens avec les orthophonistes, avec les mères lorsque cela était possible, ainsi qu'au cours des observations menées pendant les séances de rééducation ou des groupes de discussion.

Nous avons regroupé ces éléments dans les tableaux 3 et 3 bis.

Tableau 4. Présentation des enfants dont il a été question au cours des entretiens :

	Flora	Paulin	Nathan
Age au début du suivi		18 mois, 2 ans	2 ans ½, 3 ans
Symptômes	Fente labiale, trouble de l'oralité. Problème d'attachement. Prise en charge relationnelle	Retard de parole, retard de langage, inhibition	Retard de langage, psycho-moteur et cognitif. Difficultés de compréhension. relationnelles, émotivité.
Contexte familial	Père en prison Mère alcoolique	Parents alcooliques en situation de handicap social. Placement	Enfant adopté
Suivi de la famille	Travailleuse familiale	Services sociaux	
Parcours médical de l'enfant		Psychomotricité	
Relation parents-orthophoniste en début de prise en charge	Mère vient de temps en temps, parle peu, répond brièvement aux questions.	Beaucoup de guidance, mère impliquée mais pas toujours active.	
Evolution de la relation parents - orthophoniste	L'orthophoniste note une amélioration depuis l'intervention de la travailleuse familiale. La mère est dans le déni des difficultés.	Participation au groupe de parents lors du diagnostic, peu avant le placement de Paulin	Au fil des séances, pose des questions. L'orthophoniste a beaucoup parlé aux parents afin d'expliquer le diagnostic

Tableau 4bis. Présentation des enfants dont il a été question au cours des entretiens :

	Thomas	Benoît	Justine	Charlotte
Age au début du suivi	Peu après la naissance	1 an, 1 an ½	3 ans ½	3 ans ½
Symptômes		Attachement à la mère	Etat d'hygiène déplorable. Problèmes d'attention, de logique. Difficulté de repérage dans la famille, comportement masturbatoire	Difficulté de langage oral, autonomie, difficultés en logico mathématique et de concentration. Petit périmètre crânien, faible poids de naissance à 34 semaines. Faciès de SAF
Contexte familial	Enfant placé, mère alcoolique et droguée. Aucun contact avec la famille	6 ou 7 enfants, plusieurs sont SAF	Parents alcooliques, séparés. Enfant placée.	Parents alcooliques, en grande difficulté, décédés durant la prise en charge. Enfant placée.
Suivi de la famille		Suivi par une éducatrice	Educatrice et assistantes sociales	
Parcours médical de l'enfant	Soins intensifs à la naissance		Suivi en kinésithérapie, en psychomotricité et en	Suivi psychologique, A 1 an, état grabataire.

			psychothérapie	
Relation parents - orthophoniste en début de prise en charge	Aucun contact avec le CAMSP. Participe au groupe de parents. Ne répond pas aux invitations de l'orthophoniste. L'éducatrice reprend des exercices de dynamique naturelle de la parole.	La mère a appris à se détacher de son fils afin qu'il vienne seul en séance. Elle est très impliquée dans le groupe de parents.	Justine venait d'abord avec sa mère, puis avec son père, suite à la séparation des parents. Puis avec l'assistante maternelle, lors du placement d'Justine.	L'orthophoniste rencontre les parents une seule fois. Famille d'accueil : Beaucoup de stimulations au niveau psychomoteur, Répond aux questions.
Evolution de la relation parents - orthophoniste	Ne participe plus au groupe de parents.	La mère est dans le déni des difficultés et ne considère pas son enfant comme atteint du SAF.	Assistante maternelle impliquée, reprend activités, pose des questions. Les parents n'ont plus aucun contact avec le CAMSP.	Au début ne comprenaient pas pourquoi ils venaient puis viennent régulièrement

Par souci de neutralité, les citations utilisées dans la suite de notre texte sont directement tirées des entretiens, elles n'ont pas fait l'objet de modification. Il s'agit donc d'un français oral, ne répondant pas toujours aux normes du langage écrit.

II/ Proposition de typologie concernant les orthophonistes :

L'analyse des corpus fait ressortir deux axes de spécialisation à partir desquels nous élaborerons une typologie des pratiques orthophoniques en prise en charge précoce. Le premier axe concerne le positionnement de l'établissement autour du SAF ; le second concerne la formation des orthophonistes en matière d'accompagnement parental.

1) Contexte professionnel :

Suite aux entretiens avec les orthophonistes, il nous est apparu trois discours principaux. Après plusieurs recoupements, nous avons pu mettre en évidence que ces différents points de vue se distinguaient selon le projet de l'établissement dans lequel les orthophonistes travaillaient. En effet, la spécialisation ou non du CAMSP pour le SAF oriente la démarche des professionnels vers une spécificité ou non de la prise en charge de ces enfants. Nous avons rencontré les chefs de services des deux CAMSP ayant mené une réflexion autour du SAF.

Tableau 5 : Présentation des trois types d'établissement

Lieu de travail	CAMSP dont les professionnels ne sont pas sensibilisés au SAF	CAMSP dont les professionnels sont sensibilisés au SAF	CAMSP ayant un projet spécifique autour du SAF
Travail avec les parents	« Travail classique »	« Travail classique »	« Travail classique » et groupe de mères avec un problème d'alcool
Contexte d'accès aux connaissances sur le SAF	Par soi même	Par le médecin du CAMSP	Par le médecin du CAMSP
Spécificité de la prise en charge du SAF	Importance de l'environnement social et familial particulier	Pas de spécificité	Importance de l'accompagnement des parents dans leurs difficultés, nécessité de faire partie d'une équipe pluridisciplinaire

Le pédiatre du CAMSP « spécialisé » se positionne par rapport aux parents de la manière suivante : « *Ici on met en avant les capacités de l'enfant. C'est un peu comme notre éthique, notre déontologie. Pareil avec les parents. Vous savez ils ont tous un talent de parents en eux, parfois bien caché et c'est à nous de le faire ressortir. Et quand ils n'en ont pas, ... enfin c'est rare. Alors on leur apprend* ». Le CAMSP propose de nombreux groupes de parents selon les difficultés qu'ils rencontrent, dont un accueillant les mères ayant des difficultés avec l'alcool. M. Théodore, ayant participé à la création de ce groupe, explique que « *les professionnels avaient constaté que ces femmes sont souvent en mauvaise santé, meurent relativement jeunes, souvent isolées et [qui] vivent des « drames ». Or jusqu'à présent on sait s'occuper de leurs enfants, mais il est beaucoup plus difficile de s'occuper d'elles.* » La structure organise également des séjours pendant les vacances destinés « *à toutes les familles qui n'ont jamais eu l'occasion de partir en vacances tous ensemble. Soit du fait d'un manque de moyens économiques, soit parce que du fait d'un handicap de l'enfant, ils pensaient que c'était impossible* ». Les professionnels de cette structure insistent sur l'importance de la prise en charge des difficultés familiales et sociales. Madame Florentin, orthophoniste, souligne également l'importance de faire partie d'une équipe pluridisciplinaire afin de prendre en charge ces familles : « *le fait de savoir qu'il y a des groupes qui s'organisent, spécifiques aux rencontres mère-enfant, c'est vrai que ça rassure. Je pense que si on était qu'entre nous, qu'entre orthos, c'est clair que ça ne marcherait pas. [...] C'est vrai qu'on a besoin d'un soutien énorme d'une équipe. C'est clair que seul on ne peut pas gérer ces situations* ». Madame Florentin montre ici la nécessité du projet d'établissement autour du SAF, pour une prise en charge globale de la famille.

La position tenue par le médecin du CAMSP « sensibilisé » au SAF et par son équipe est que le CAMSP doit rester un lieu d'accueil et de prise en charge de l'enfant et un lieu d'accueil des parents. Ce n'est pas le lieu où se fera la prise en charge des parents, mais cela peut être un relais vers un autre lieu plus adapté. Il invoque la nécessité du secret autour de ce diagnostic. Le discours qu'il tient fait suite à une réflexion importante sur le sujet. Lorsque le problème d'alcool a été évoqué au CAMSP, les répercussions sur la prise en charge de l'enfant ont été négatives. Ainsi, lorsque l'alcool n'est pas mis en avant au CAMSP, la mère garde sa dignité et sa place de mère et les répercussions sur le développement de l'enfant sont moins négatives.

2) Pratique de l'accompagnement parental :

Nous avons rencontré six orthophonistes avec lesquelles nous avons échangé sur leur pratique et leur point de vue en matière de prise en charge précoce. Il nous est apparu deux types d'exercices correspondant aux consensus exposés dans notre partie théorique : un travail classique avec l'enfant et un travail spécifique d'accompagnement parental.

Parmi les orthophonistes que nous avons rencontrées, une seule pratique l'accompagnement parental. *« On nous a beaucoup parlé de l'accompagnement parental tout ça pendant nos études. [...] J'avais du mal à me positionner au début et puis en fait j'ai fait la formation. [...] Il se trouve que j'ai un enfant qui correspond très bien avec des parents qui correspondent très bien. Donc je le fais avec eux, je les vois tous les 15 jours avec leur fils, je les filme en train de jouer. Après on décrypte le film ensemble et c'est eux qui me disent « ah oui, là j'aurais pu faire comme ça » et c'est eux qui trouvent les solutions en fait. »* Cependant le cas décrit ici par Mme Benjamin n'est pas celui d'un enfant SAF, elle n'a en effet pas eu l'occasion de mettre en place ce type de programme avec l'entourage de Justine, l'enfant SAF qu'elle suit actuellement. Sans pratiquer l'accompagnement parental, elle tient à faire participer les parents au travail qu'elle fait avec l'enfant : *« De plus en plus, je prends les parents pour les plus petits bien sûr, mais même pour les plus âgés qui ont des troubles assez marqués du langage mais pas que langagiers : de la pensée, de la construction en général, tout ça. Je prends les parents, notamment les parents qui ne savent pas qu'on peut jouer avec un enfant, des choses comme ça. Donc ils viennent avec. Quand je prends pas les parents en prise en charge, on fait un petit point de temps en temps, voilà. »*

Les orthophonistes n'ayant pas suivi de formation en accompagnement parental nous ont tout de même décrit leur relation avec les parents des enfants qu'elles suivent. Madame Adèle donne une place importante aux parents, ainsi, elle tient à les inclure dans le travail qu'elle fait avec les enfants, les aider à prendre leur place : *« Je crois qu'à ce niveau-là le CAMSP se doit de travailler avec les parents, les conseiller. Aussi par rapport à tout ce qui peut se faire au niveau éducatif avec les enfants, de les valoriser dans ce qu'ils font avec leur enfant. Et je dirai aussi que c'est révélateur de cette prise en charge là, il faut faire confiance aux mamans et puis leur donner le*

temps. C'est important ce qui se joue entre une maman et l'équipe ». Elle précise même que cet accompagnement des parents dans leur rôle fait partie de sa mission de soignant, au-delà de sa place d'orthophoniste : *« Il faut faire énormément de guidance, parfois on sort un peu de l'orthophonie ».* Ce travail avec les parents diffère toutefois en fonction de plusieurs facteurs. Le premier facteur est l'âge de l'enfant : *« Ce que je fais quand ce sont des enfants plus grands, je travaille avec l'enfant seul et quand je veux faire reprendre des choses par la maman, je l'invite 5-10 minutes avant la fin pour qu'on en parle. Après, maintenant les tout-tout-petits, les parents sont là pendant les séances et les séparations se font plus ou moins progressivement ».*

Nous observons aussi, dans le discours de Madame Florentin, une modification selon la situation du parent. Ainsi, s'il s'agit d'un parent lui-même en difficulté, l'orthophoniste prendra en compte cette dimension : *« Je les comprends ces mamans. Elles ont tellement de difficultés à côté dans leur vie, parce qu'en plus ici, on est dans un contexte social assez particulier, plutôt difficile. Souvent on leur a retiré leurs enfants. Parfois elles sont en foyer. Elles savent pas si elles auront assez pour manger. Quand on est pris dans des difficultés matérielles aussi importantes, c'est sûr que l'orthophonie c'est pas la priorité. »* Madame Thibaud tient à impliquer les parents dans la prise en charge orthophonique de leur enfant, et ce, quelle que soit la situation familiale. Elle précise qu'elle souhaite également rencontrer les parents qui n'ont plus la garde de leur enfant *« c'est important pour nous que les parents, même s'ils ont plus la garde de leur enfant, restent au courant de ce qui se passe. »* Elle considère cette prise en charge comme particulière *« surtout à cause de l'environnement, c'est l'entourage qui était particulier »*

Mesdames Julien et Achille travaillent dans la même structure depuis plusieurs années, elles expriment des points de vue similaires quant à la prise en charge précoce des enfants SAF. Nous les avons rencontrées à l'occasion d'un seul entretien. Leurs discours s'imbriquent, se complètent au cours d'une même phrase. Elles ne font pas participer les parents aux séances de rééducation : *« c'est-à-dire que on fonctionne comme ça, au début on prend les parents, donc le papa ou la maman etc, et puis ben, je dirai au bout d'un mois, un mois ½, quand l'enfant a l'habitude de venir etc, on dit bon on va changer tout ça ; parce que bon, y'a des parents qui vont répondre à la place des enfants alors on aime autant avoir une relation plus duelle. [...] Et l'enfant se comporte*

pas toujours de la même façon quand il sent la présence de l'assistante maternelle ou de la maman. [...] Souvent ils ont plus un rôle d'observation je dirai et puis si ils font une remarque on répond à leur demande, on peut leur indiquer des façons d'interaction, d'échange ou expliquer un comportement ou un autre. Souvent ils sont plutôt observateurs. L'échange après peut se créer dans le jeu, certains peuvent participer des fois à un jeu mais... » La demande de participation au travail orthophonique doit alors plutôt venir des parents, *« C'est vrai qu'ils aiment bien voir un peu comment on travaille [...] ce qu'ils peuvent reprendre à la maison [...] ce qu'ils peuvent refaire chez eux. »* Madame Achille précise qu'elle ne s'inscrit pas dans un travail social, elle n'invite pas les parents d'enfants placés à prendre contact avec elle : *« Et puis c'est toujours particulier aussi, c'est-à-dire que bon, y a un jugement euh, ils sont vus dans un cadre très précis avec des gens qui surveillent un peu la situation, donc bon, ici, c'est pas un lieu non plus pour... pour les recevoir quoi. »* Elle conserve sa place de soignant de l'enfant et non d'accompagnant de la difficulté du parent. De plus, Madame Julien ne note pas de différenciation dans la prise en charge de ces enfants et dans leur relation avec leurs parents : *« C'est la même relation qu'avec d'autres parents hein. On leur rend un compte rendu de nos prises en charge, de nos objectifs, on leur fait constater le comportement de l'enfant ou..., quoi. On les aborde, enfin moi je les aborde de la même façon. Après l'écoute n'est peut être pas la même ».* Madame Achille ajoute : *« Mais c'est vrai que c'est pas parce qu'ils ont un syndrome qu'on agit différemment, même la rééducation elle est pas différente non plus. »*

Nous notons que les discours des orthophonistes diffèrent toutefois selon le positionnement de l'établissement dans lequel elles exercent. Les deux axes sont intimement liés. Mesdames Adèle et Florentin, travaillant au CAMSP spécialisé, montrent une empathie à l'égard des mères. Elles insistent sur la nécessité de prendre en charge les difficultés des familles. Mesdames Achille et Julien, exerçant dans un CAMSP sensibilisé, connaissent le syndrome mais tiennent à ce que le CAMSP reste le lieu de soin de l'enfant.

3) Typologie :

Nous allons à présent exposer un essai de typologie croisant les deux critères que nous avons observés.

Tableau 6 : typologie des professionnels

		Continuum de formation des orthophonistes	
Continuum de spécialisation des CAMSP	Orthophoniste formé CAMSP « spécialisé »	Orthophoniste non formé CAMSP « spécialisé »	
	Orthophoniste formé CAMSP « non spécialisé »	Orthophoniste non formé CAMSP « non spécialisé »	

D'après nos lectures, nous pouvons nous attendre à ce que les orthophonistes formées à l'accompagnement parental exerçant dans une structure « spécialisée » orientent davantage leur prise en charge vers un modèle de type « participation mutuelle ». A l'inverse, nous nous attendons à ce que les relations entre les parents et les orthophonistes non formées exerçant dans des CAMSP « non spécialisés » se situent dans un modèle d'« activité-passivité », avec une possible évolution vers la « coopération guidée ». Toutefois, la relation thérapeutique est un échange entre deux personnalités, elle n'est donc pas superposable à un modèle ne prenant en compte que des données professionnelles. A cela s'ajoute le fait qu'au sein d'une même structure, il peut y avoir des sensibilités personnelles qui pourront influencer la relation. Pour terminer, la relation engage ensemble le professionnel et les parents, il faut donc nécessairement prendre en compte les variables concernant la famille, ceci explique le fait qu'un même professionnel peut avoir des relations thérapeutiques s'inscrivant dans des modèles différents selon les patients et l'évolution de la prise en charge.

III/ Proposition de typologie concernant l'implication des familles :

1) Typologie selon le degré d'implication de l'entourage de l'enfant :

Nous avons distingué trois types de parents parmi l'ensemble des familles dont il a été question au cours des entretiens. Dans le premier cas, les parents étaient alcooliques et en difficulté sociale. Leur alcoolisme ne fait pas l'objet d'une prise en charge. Dans le

deuxième cas, il s'agit de familles qui bénéficient d'un suivi social et qui sont dans une démarche de soin vis-à-vis de l'alcool. Dans le troisième cas, les parents ne sont pas alcooliques, il s'agit alors de parents adoptifs, ou bien des professionnels de l'enfance qui ont pris le relais des parents (assistantes maternelles et éducateurs). Nous observons que les principales variables sont les difficultés sociales et les difficultés d'alcool, nous pouvons donc imaginer que si ces difficultés sont prises en charge, les parents pourront évoluer vers un modèle de coopération guidée ou de participation mutuelle.

Tableau 7 : Typologie des parents d'enfants SAF au cours de la prise en charge de leur enfant :

	Parents en difficulté avec l'alcool	Parents en difficulté avec l'alcool accompagnés par un professionnel		Parents ou substituts parentaux sans problème avec l'alcool
Accompagnement au CAMSP par les parents	NON	OUI		OUI
Suivi social de la famille	OUI	OUI		NON
Parents posent des questions	NON	NON		OUI
Reprise des activités par les parents	NON	NON	OUI	OUI
Participation au groupe (si proposé)	NON	OUI		NON (car ils n'en ont pas besoin)
Modèle de relation thérapeutique mis en jeu	Activité - passivité	Coopération guidée		Participation mutuelle

2) Justine, l'illustration des trois modèles thérapeutiques :

L'histoire de Justine est très représentative des trois parcours d'enfants que nous avons rencontrés. En effet, selon les périodes, la relation thérapeutique a subi de nombreuses négociations : les trois modèles présentés dans l'exposé sont représentés.

Les deux parents de Justine sont alcooliques. Elle a des frères et sœurs issus d'une première union de sa mère. Ils sont beaucoup plus âgés qu'elle et elle a du mal à les identifier : « *Elle croit que c'est ses oncles, que sa sœur c'est sa maman* ». Justine a été suivie en kinésithérapie très tôt, pour des problèmes de tonus. Une action auprès des services sociaux a été faite lorsqu'elle avait un an. C'était « *une enfant qui n'a pas du tout été investie* ». Elle mangeait les meubles, était laissée dans son parc toute la journée dans un état d'hygiène déplorable. On peut lire dans le dossier médical de Justine : « *odeur de vomi, transpiration, urine et crasse* ». Justine a ensuite été suivie en psychothérapie et en psychomotricité.

Le suivi orthophonique a commencé lorsque Justine avait trois ans. Au départ, elle venait au CAMSP avec sa mère, qui se positionnait dans un modèle d'activité - passivité.

Puis les parents se sont séparés et Justine est alors venue avec son père. Ce dernier était dans un modèle de coopération guidée : « *Monsieur s'est toujours considéré comme faisant le mieux pour sa fille. Il faisait tout ce qui lui était dit* ». Depuis, sa mère n'a plus eu aucun contact avec le CAMSP.

Justine a été placée dans une famille d'accueil suite à une décision de justice et un rapport des assistantes sociales du CAMSP. Le style du modèle thérapeutique, coopération guidée, s'est poursuivi avec les substituts parentaux.

Les suivis au CAMSP ont continué, hormis la kinésithérapie qui s'est rapidement arrêtée puisque Justine n'en a plus eu besoin. Justine était accompagnée aux séances d'orthophonie par son assistante maternelle. L'orthophoniste rapporte des échanges systématiques avec cette dame dans la salle d'attente, avant et après la séance. Petit à petit, Madame Benjamin lui confiait des « *petits travaux* » à refaire à la maison avec

Justine. Ses parents n'interviennent alors plus dans son éducation. « *Là en fait, elle a plus le droit de voir ses parents, elle les voit une heure ou deux, un mercredi sur deux au point rencontre* ». Nous voyons donc que les parents de Justine ont quitté la relation thérapeutique, l'assistante maternelle a alors pris le relais en se plaçant dans un modèle de coopération guidée.

L'orthophoniste relève un moment particulier lors de la prise en charge de Justine : « *Et une fois, elle [l'assistante maternelle] est venue avec sa fille et elles ont demandé à venir parce qu'elle se sentaient un peu démunies face aux jeux que Justine pouvait faire et voir ce qu'elles pouvaient faire. Donc c'était un moment où on travaillait les verbes d'action. On avait fait un jeu de paires. Donc, comprendre les règles c'était difficile, demander c'était difficile. Mais bon, ça a donné des idées et donc du coup après l'assistante maternelle et sa fille elles ont construit un petit jeu. Oui donc ils construisent des petits jeux pour Justine* ». Cette démarche s'inscrit dans une relation de type participation mutuelle. Cependant il ne s'agit là que d'un fait ponctuel et ceci n'apparaît pas dans l'entretien que nous avons eu avec l'assistante maternelle.

Peu avant les entretiens, un nouveau jugement a eu lieu, lors duquel Justine, alors âgée de cinq ans, « *a clairement dit qu'elle était en colère contre ses parents et qu'elle voulait plus les voir* ». Madame Benjamin et l'assistante maternelle notent toutes deux des progrès quant au langage de Justine. Cependant, l'orthophoniste précise qu'il y a encore des difficultés attentionnelles, de raisonnement logico-mathématique et un graphisme pauvre. Les difficultés psychologiques demeurent.

Parmi les familles dont il a été question au cours des entretiens, nous remarquons que le modèle de participation mutuelle apparaît uniquement dans l'échange entre une assistante maternelle et l'orthophoniste formée en accompagnement parental. Nous voyons aussi que les orthophonistes non formées en accompagnement parental ne proposent pas aux parents de prendre part à la rééducation, ceux-ci n'en font donc pas la démarche non plus. Pour que la relation thérapeutique prenne le modèle de participation mutuelle, il faut que les professionnels s'engagent dans ce type de relation et que le parent en soit demandeur. La relation thérapeutique est un échange entre deux parties qui sont toutes deux responsables de sa nature et susceptibles d'évoluer au cours de la

prise en charge. Cette relation est influencée par divers facteurs : les croyances professionnelles et profanes, le manque de ressources psycho-cognitives, les difficultés personnelles, le fonctionnement de l'établissement, la formation professionnelle en accompagnement parental... Ceci n'empêche pas de mettre en place un suivi classique de l'enfant dont l'efficacité est réelle.

DISCUSSION

Suite à nos lectures, nous avons posé des questions que nous avons tenté de vérifier sur le terrain. Nous avons obtenu les résultats cités dans la partie précédente. Nous allons maintenant les confronter aux éléments théoriques afin d'apporter des réponses à nos questions. Nous envisagerons ensuite les intérêts et les limites de ce travail.

I/ Confrontation des résultats à la théorie :

1) L'alcoolisme au féminin et sa prise en charge :

Bien que la théorie nous montre qu'il n'est pas nécessaire d'être alcoolique pour mettre au monde un enfant SAF et, qu'à l'inverse, on peut être alcoolique et avoir un enfant bien portant, lors de notre phase de travail sur le terrain, nous avons rencontré essentiellement des femmes alcooliques ou abstinentes suite à la prise en charge de leur alcoolisme. Il nous a paru utile d'ajouter des données concernant les femmes alcooliques et le travail spécifique auprès des familles en difficulté. Ceci afin de mieux comprendre les situations auxquelles nous avons été confrontées. L'alcoolisme des femmes ne cesse d'augmenter, alors qu'on comptait une femme pour douze hommes alcooliques en 1960, ce rapport atteint aujourd'hui une femme pour quatre hommes (Membrado, 2005).

En alcoologie, ainsi que dans les habitudes des non-spécialistes, on parle souvent de l'alcoolisme au féminin ou encore de « comment parler d'alcool aux femmes ». Il semblerait que les comportements masculins et féminins face à l'alcool soient différents. L'alcoolisme au féminin serait alors caractérisé par les adjectifs suivants : solitaire, dissimulé, culpabilisé et honteux. Membrado (2005) nous invite à envisager la question sous un autre angle : cette spécificité se serait construite au fil des ans dans le discours des médecins sans avoir de fondement scientifique. En effet, il existe des définitions de l'alcoolisme mais sans référence à l'alcoolisme masculin. Elle propose donc que l'on parle des alcoolismes féminins en rappelant que les processus d'alcoolisation, bien qu'étant particuliers pour chaque individu, ne se différencient pas selon que l'on soit un homme ou une femme. Cependant dans le même article, Membrado nous invite à envisager que l'image de la femme véhiculée par la société est avant tout une image traditionnelle de mère et d'épouse. L'alcoolisme vient dégrader

cette image bien plus rapidement que celle de l'homme. En quelque sorte cela signifie que boire et/ou être alcoolique est considéré comme « normal » pour un homme mais comme « pathologique » pour une femme. Or l'alcoolisme est une maladie, qu'elle touche les hommes ou les femmes.

Le suivi de la personne alcoolique se fait par un spécialiste de l'alcoologie. Mais au-delà du soin porté à l'alcoolique, les familles font souvent l'objet d'un suivi médico-social par des équipes pluridisciplinaires. Lors des Journées Parisiennes de Pédiatrie organisées en 1988, Boucher a présenté les résultats d'une étude statistique et qualitative menée sur le processus de prise en charge médico-sociale des familles signalées avec un problème d'alcoolisation. Il apparaît que la présence de l'alcool conduit à caricaturer la situation. Cependant nous remarquons que Madame Julien dit aborder tous les parents de la même façon mais elle nuance son propos ainsi : « *après, l'écoute n'est peut-être pas la même* ». L'alcool viendrait aussi justifier l'échec de l'équipe qui a alors un sentiment d'impuissance à agir. Madame Florentin nous dit d'ailleurs : « *Mais c'est vrai qu'à une époque j'allais chez elle, notamment pour tout ce qui est alimentation. Mais le prétexte de la sonnette qui fonctionne pas non plus a été utilisé plusieurs fois. Donc à mon avis c'est pas une solution d'aller chez eux...* » Madame Achille ajoute : « *c'est vrai que je l'ai orientée vers le médecin qui lui a proposé des soins, une cure. Euh, bon le reste après c'est que bon, elle avait pas de moyens de locomotion, donc, euh, forcément pour elle ça a été difficile [...]. Mais bon, on peut pas les emmener quoi. On peut pas lui dire bon ben venez, vous allez venir avec nous...à la limite, je dirais qu'ici ce serait plus le rôle d'une psychologue ou d'une assistante sociale...* » Par ailleurs, l'auteur note que le travail auprès de ces familles est bien souvent épuisant pour les professionnels. Madame Florentin nous a expliqué son « *besoin d'un soutien énorme d'une équipe.* » Elle ajoute : « *C'est clair que seul on ne peut pas gérer ces situations* ». Pour finir, les familles ont dans certains cas une demande très intense avec souvent un contact fusionnel ce qui requiert de la part du professionnel de savoir trouver la juste distance (Boucher, 1988).

2) La question de l'identité professionnelle :

A- Rapports hiérarchiques :

Pour établir notre typologie des orthophonistes, nous avons vu que leur discours est différent selon leur lieu de travail et la position du chef de service. Cela est en concordance avec la théorie de Strauss. En effet, dans le modèle médical les différentes professions sont sujettes à des rapports de pouvoir. Ce rapport se fait au profit des médecins qui détiennent l'aspect scientifique fortement valorisé dans la production du soin. Durant notre recherche nous avons constaté que le discours des orthophonistes était souvent le reflet du discours du médecin. Ainsi, nous voyons que dans le CAMSP « spécialisé » les orthophonistes insistent sur le fait que la prise en charge est spécifique et nécessite un travail particulier des mères autour de leurs propres difficultés. Tandis que les orthophonistes « sensibilisées » reprennent l'idée de la confidentialité du diagnostic et l'importance d'une distinction des lieux de soin de la mère et de son enfant.

B- Consensus autour de la nécessité d'un travail avec les parents :

Nos lectures sur la prise en charge précoce des troubles du langage mettent en avant la nécessité d'un travail global autour de l'enfant et de son environnement. Toutes les orthophonistes rencontrées expriment le fait qu'elles travaillent soit devant les parents soit en leur rendant des comptes. Madame Benjamin explique sa manière de travailler : *« De plus en plus, je prends les parents pour les plus petits bien sûr, mais même pour les plus âgés qui ont des troubles assez marqués du langage mais pas que langagiers : de la pensée, de la construction en général, tout ça. Je prends les parents, notamment les parents qui ne savent pas qu'on peut jouer avec un enfant, des choses comme ça. Donc ils viennent avec et, ou de temps en temps on fait un petit point. Quand je prends pas les parents en prise en charge, on fait un petit point de temps en temps, voilà »*. De même, Madame Adèle nous explique la façon dont elle inclut les parents dans la rééducation : *« Ce que je fais quand ce sont des enfants plus grands, je travaille avec l'enfant seul et quand je veux faire reprendre des choses par la maman, je l'invite 5-10 minutes avant la fin pour qu'on en parle. Après, maintenant les tout-tout-petits, les parents sont là pendant les séances et les séparations se font plus ou moins*

progressivement ». Madame Thibaud exprime qu'il est nécessaire que les parents soient avertis des enjeux de la rééducation : « *c'est important pour nous que les parents, même s'ils ont plus la garde de leur enfant, restent au courant de ce qui se passe* ». Ces observations concordent avec ce que dit Girolametto (2000). En effet, il note que le rôle des parents est toujours plus ou moins reconnu par les professionnels sans être toujours pris en compte.

En revanche, nous avons trouvé peu d'éléments dans le discours des orthophonistes concernant l'accompagnement parental. Cette notion existe depuis quelques années seulement, les premières références sont anglophones et datent de 1996 (Rossetti, date de la première édition de l'ouvrage mentionné dans notre bibliographie) et 1998 (Reynolds, cité par Bo, Kunz et Devevey, 2005). Nous avons vu avec Saliba (1994) que la culture professionnelle et les valeurs qui lui sont liées sont transmises notamment à l'occasion de la formation initiale. La technique étant récente, elle n'a donc pu être acquise que par les orthophonistes récemment promus ou lors de formations continues sur ce sujet. En ce sens, nous remarquons que la seule orthophoniste qui évoque l'accompagnement parental tel qu'il est décrit par les auteurs est la plus récemment diplômée et qui, de plus, a suivi une formation sur ce mode d'intervention : « *Donc on nous a beaucoup parlé de l'accompagnement familial, tout ça, pendant nos études. En tant que jeune orthophoniste, j'avais du mal à me positionner au début et puis en fait, j'ai fait la formation* ».

Cependant, Madame Benjamin ne met pas en pratique l'accompagnement parental avec toutes les familles : « *J'ai un enfant qui correspond très bien avec des parents qui correspondent très bien. Donc je le fais avec eux* ». L'idée sous-entendue par ces propos est que l'accompagnement parental ne serait pas applicable à toutes les situations. On peut tenter d'expliquer ce point de vue à l'aide d'un éclairage sociologique. En effet, si l'on souhaite mettre en place un programme de ce type, il faut que la relation thérapeutique soit sur un modèle de participation mutuelle dans lequel tous les acteurs, c'est-à-dire soignant et soigné, ont des positions quasi-égalitaires selon le modèle développé par Szasz et Hollander. Or, nous avons vu avec Freidson, Duff et Hollingshead, Cook et Dommergues, l'importance du milieu social d'origine du soigné. En effet, plus l'écart social est grand, plus il sera difficile pour le professionnel et le profane de s'accorder quant à leurs croyances relatives à la maladie (Reach, 2005).

De même, Hollingshead et Redlich (1958, cités par Adam et Herzlich, 2002) ont montré qu'en matière de santé mentale, les soins apportés aux patients de classes supérieures sont plutôt de type psychothérapeutique, tandis que l'on proposera plutôt un traitement organique aux patients issus des classes inférieures. Nous observons donc que le corps médical situe spontanément les patients des classes supérieures dans une relation de participation mutuelle et qu'il se dirige vers une relation de type coopération guidée ou activité-passivité avec les patients des classes inférieures. Nous avons vu à l'occasion de la définition des comportements d'observance que les a priori « formulés » par le soignant influent sur la manière dont les patients adhèrent au traitement proposé (Gerbert, cité par Cook, 2000). Nous pouvons relever dans nos corpus des paroles illustrant ce point de vue. Madame Florentin formule : *« Je les comprends ces mamans. Elles ont tellement de difficultés à côté dans leur vie, parce qu'en plus ici, on est dans un contexte social assez particulier, plutôt difficile. Souvent on leur a retiré leurs enfants. Parfois elles sont en foyer. Elles savent pas si elles auront assez pour manger. Quand on est pris dans des difficultés matérielles aussi importantes, c'est sûr que l'orthophonie c'est pas la priorité. »* Madame Achille ajoute : *« Et du coup c'est vrai qu'on voit arriver toute une population d'enfant qui n'ont pas forcément de pathologies mais par contre avec des problèmes éducatifs. Et donc des parents qui sont quand même moins impliqués dans la rééducation ».*

Les auteurs qui définissent l'accompagnement parental se basent sur une approche socio-interactionniste. Le fondement de cette approche est le suivant : l'enfant passe davantage de temps avec ses parents qu'avec le rééducateur et c'est par les interactions quotidiennes et familiales et par le bain de langage ainsi proposé que l'enfant apprend à parler (Denni-Krichel, 2000). L'accompagnement vise à améliorer la qualité de la communication de l'enfant avec son entourage immédiat. On remarque d'ailleurs qu'à ce titre les anglophones ne parlent pas forcément des parents mais ils utilisent le terme de « caregiver » (Rossetti, 2001). Ils proposent donc d'intervenir auprès des personnes qui apportent des soins à l'enfant qu'elles soient ou non les parents. On voit ainsi se mettre en place des projets de formation auprès des éducateurs de jeunes enfants (*Parlons ensemble*, centre Hanen) ou encore auprès des instituteurs en classe maternelle (Bo, Kunz et Devevey, 2005 ; Coquet, 2007). Cet accompagnement doit s'adapter à l'entourage de l'enfant. Nous l'avons également remarqué au cours des entretiens.

Madame Florentin le décrit ainsi : « *On fait aussi pas mal de stimulation du langage avec la DNP et donc là, j'en parle aux éducateurs et elles reprennent ce qu'elles peuvent avec des petits groupes d'enfants.* » Nous pouvons aussi faire référence au travail que Madame Benjamin fait en collaboration avec l'assistante maternelle accueillant Justine dans sa famille.

II/ Réponses au problème de recherche :

1) Hypothèse relative au consensus professionnel autour de l'accompagnement parental :

Toutes les orthophonistes que nous avons rencontrées évoquent la nécessité d'un travail avec les parents en lui accordant plus ou moins d'importance. Nous ne retrouvons toutefois pas de consensus autour de la mise en place d'un programme d'accompagnement parental. Néanmoins, les positions des orthophonistes relatives à l'implication des parents dans la rééducation sont influencées par le projet de l'établissement où elles travaillent. Il n'y a donc pas de consensus autour de l'accompagnement parental. Notre hypothèse selon laquelle la formation initiale récente ou la formation continue interviendrait dans cette pratique est vérifiée puisque la seule orthophoniste mettant en place l'accompagnement parental se trouve être la plus récemment diplômée et la seule à avoir suivi une formation sur le sujet.

2) Hypothèse relative à l'adhésion des parents au processus de soin de leur enfant

Nous distinguons une différenciation des parcours des parents dans la relation de soin selon leur degré de difficulté sociale. En effet, nous avons observé que l'indicateur le plus significatif permettant de définir les types d'adhésion à la relation thérapeutique correspond au suivi social de la famille. Effectivement, la prise en charge de l'enfant et la qualité de la relation thérapeutique se trouvent améliorées lorsqu'il y a médiation par un travailleur social. « *Il y a eu une travailleuse familiale qui vient à la maison et ça va d'ailleurs beaucoup mieux.* » De plus, nous n'avons observé le modèle de participation mutuelle que dans des cas où une tierce personne avait pris le relais en matière d'éducation de l'enfant. Notre seconde hypothèse est donc vérifiée, lorsque l'écart

social entre le soignant et l'entourage de l'enfant se réduit l'adhésion est plus facile à obtenir. Nous devons tout de même noter qu'il y a corrélation entre les difficultés sociales et les difficultés d'alcool.

III/ Remarques sur le protocole :

1) Recherche de la population :

A- La « rencontre » avec les enfants :

Identifier des enfants SAF parmi une population d'enfants suivis en CAMSP, n'est pas évident car le diagnostic est rarement posé. Actuellement il est posé par des « spécialistes » dans le domaine. Encore peu de professionnels de l'enfance connaissent le syndrome et savent comment poser le diagnostic. De plus, nous avons rencontré dans le CAMSP « sensibilisé » une équipe insistant sur la confidentialité du diagnostic et même dans certains cas du secret vis-à-vis des parents qui sont dans le déni de la prise d'alcool pendant la grossesse. De la même manière, nous pouvons supposer que d'autres équipes ne posent jamais ce diagnostic pour éviter tous les remaniements psychologiques que l'équipe du CAMSP « sensibilisé » avait évoqué : *« Ce diagnostic n'est pas toujours fait et quand il est fait il devient très souvent encombrant. Quand l'enfant grandit et qu'il est en difficulté, on revient toujours à cette culpabilité de la mère. On bloque, on n'avance pas »*.

En général ce diagnostic est posé par des spécialistes de l'enfance qui relient les difficultés constatées aux éléments d'anamnèse. Il faut donc que le problème d'alcool soit connu par l'équipe médicale/paramédicale ou bien il faut que l'alcoolisation, même occasionnelle, de la mère pendant la grossesse soit reconnue par celle-ci. Cette deuxième possibilité n'est pas évidente, car à la question « buvez-vous/avez-vous bu ? » ou « buvez-vous/avez-vous bu de l'alcool ? » on sait que la majorité des personnes non-alcooliques répondent « non » car il est bien souvent sous-entendu pour la majorité des personnes que boire signifie être alcoolique (Fayard, 2006). Ce qui explique que les enfants diagnostiqués et suivis soient principalement des enfants de mère alcoolique.

De plus, dans bon nombre des cas, les difficultés sont légères et ne se révèlent qu'au moment de l'entrée au CP et des apprentissages scolaires abstraits. Ainsi, le diagnostic ne peut être posé à la naissance, ou dans les premières années, que pour les cas les plus lourds.

B- La rencontre avec les parents :

Les entretiens avec les mères d'enfants SAF suivis en CAMSP ont été relativement difficiles à réaliser. Nous pouvons suggérer plusieurs raisons à cela. Tout d'abord, la mère ressent une culpabilité honteuse d'une part de boire ou d'avoir bu de l'alcool et d'autre part d'être responsable des difficultés de son enfant. Ensuite, comme tous les parents d'enfants en difficulté, l'annonce du « handicap » implique un travail de deuil qui commence souvent par un déni initial (Dumaret et Rosset, 1996). Or nous nous intéressons aux cas d'enfants encore jeunes dont les parents sont parfois encore dans cette phase de déni : « *pour la maman, Melissa se débrouille très bien.* » De même, la mère de Benoît parle de lui en disant qu'heureusement il n'a pas été touché. De plus les difficultés sont peu visibles chez les jeunes enfants mais se révèlent en général pleinement au moment des apprentissages scolaires. Donc au moment où nous sommes présentées face à ces parents, ils n'avaient pas forcément pleinement conscience des difficultés de leur enfant.

2) Limites de la technique d'entretien :

Nous avons choisi la technique d'entretien semi-directif pour permettre aux interlocuteurs de s'exprimer plus librement sur le sujet. Les orthophonistes sont très loquaces quant aux difficultés de l'enfant mais parlent finalement assez peu de leur relation avec les parents. Ceci est certainement lié à leur culture professionnelle qui met l'accent sur l'aspect « soin apporté à l'enfant » : rééducation et qualité de la relation avec l'enfant lui-même.

Les parents et accompagnants ne donnent pas d'information sur leur implication dans la prise en charge alors que les orthophonistes évoquent leur participation dans la rééducation. Ce rôle ne leur a peut-être pas été suffisamment expliqué et en

conséquence, ils n'en ont pas conscience. Ceci s'explique par le fait que, dans les cas étudiés, il n'y a pas eu de programme d'accompagnement parental mis en place.

IV/ Remarques sur l'arrière-plan théorique :

1) « Critique » du modèle sociologique :

Les modèles sociologiques exposés dans la première partie sont des modèles de la relation soignant-soigné. Or, ici nous nous intéressons à la relation soignant-parent. Les modèles utilisés sont-ils transposables à la relation entre le soignant et le(s) parent(s) de l'enfant soigné ? On constate que le modèle qui correspond le mieux aux situations exposées est celui de l'activité-passivité. Mais cela est-il spécifique de cette prise en charge : les parents d'enfants avec d'autres pathologies sortent-ils de ce modèle et entrent-ils dans la négociation ? (Adam et Herzlich, 2002). Autrement dit : les parents d'enfants malades prennent-ils part aux décisions médicales concernant leur enfant ? Pour finir on pourrait se poser une question encore plus générale : le discours des professionnels montre une volonté que les patients soient actifs dans le processus de traitement, mais leur laissent-ils vraiment cette possibilité ? Les orthophonistes acceptent-ils facilement que les parents prennent cette place ?

2) Le consensus autour de la prise en charge précoce et l'accompagnement parental est-il réellement ancré ?

Le rapprochement entre la formation de l'orthophoniste, la spécialisation du CAMSP et le modèle de relation thérapeutique est toutefois à nuancer car nos résultats proviennent de l'observation de séances ponctuelles et essentiellement du discours des orthophonistes à un moment donné de leur réflexion professionnelle, celui-ci ne reflétant pas forcément leur pratique. En effet, toutes n'ont pas suivi une formation spécifique en accompagnement parental, cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne mettent pas en pratique certaines méthodes qui pourraient s'y apparenter. Elles n'ont ainsi pas conscience qu'il s'agit d'une technique particulière et ne l'ont pas fait apparaître clairement lors des entretiens, nous n'avons donc pas pu les prendre en compte.

D'autre part, nous avons très peu de données théoriques sur la prise en charge précoce orthophonique. Il existe des articles sur des thèmes très précis et un général orientés vers une pathologie spécifique (surdit , infirmit  motrice c r brale, trisomie 21 ou encore l'autisme). Les r f rences disponibles sur ce th me sont assez anciennes, il est donc difficile de les prendre en compte. On a en orthophonie tr s peu de donn es justifiant une prise en charge pr coce et mod lisant cette prise en charge selon un arri re plan th orique solide. Cependant, les exp riences d'accompagnement parental commencent   faire l'objet de publications. Ces travaux  tant tr s r cents, ils n'ont pas encore  t  adopt s dans les pratiques. On est encore dans l'empirisme et « l'intuitionnisme » qui a caract ris  les d buts de l'orthophonie en France avec le courant instrumentaliste.

V/ Les apports personnels de ce travail :

L' tude de cette pathologie,   la fois particuli re par ses aspects sociaux et non sp cifique par les sympt mes constat s, nous a sembl e tr s enrichissante. Le SAF est tr s fr quent et encore trop peu connu. Ses cons quences ne sont pourtant pas n gligeables et donneront certainement lieu   des rencontres ult rieures, lors de l'exercice de notre profession.  tant donn  l'incidence  lev e du syndrome, il para t  vident que certains de nos patients avec des difficult s d'apprentissage seront en fait des enfants ayant subi une alcoolisation f tale. L'int r t de conna tre le syndrome n'est alors pas de poser un diagnostic tardif mais plut t de mieux comprendre la situation et les difficult s de l'enfant et d'adapter au mieux la prise en charge.

D'une mani re g n rale, ce travail de recherche nous montre que la relation avec les parents n'est pas d'embl e  vidente et qu'il faut leur laisser le temps d'entrer dans notre d marche. Certains professionnels nous ont ainsi appris qu'il fallait parfois plus d'une ann e pour que certains parents adh rent au projet de soin. Il faut ainsi leur laisser la libert  de se confier et savoir ne pas  tre trop insistant lors de l'anamn se. La technique de l'entretien semi-directif nous semble ainsi transposable de mani re   ce que ce temps deviennent une discussion et non un questionnaire. Nous pensons ainsi  viter la mise en place de strat gies d fensives.

De plus, nous avons montré que le patient est un tout, avec ses troubles mais aussi une histoire personnelle et familiale dans laquelle il s'inscrit. Nous devons donc le considérer dans sa globalité. Ce travail nous a également permis de prendre conscience que nos a priori ont une influence sur notre comportement dans la relation thérapeutique ainsi que sur celui de nos patients et de leur famille. Nous devons donc faire abstraction de tous nos préjugés et accueillir chaque nouvelle rencontre sans a priori.

Enfin, il ne faut pas perdre de vue que nos patients et leur famille restent des profanes, qu'ils ne partagent pas forcément nos croyances, il est donc nécessaire de se mettre à leur portée afin d'être compris et de ne pas fausser la relation thérapeutique. Le patient doit se sentir rassuré, écouté et accepté tel qu'il est.

CONCLUSION

Le syndrome d'alcoolisation fœtale mérite de faire l'objet d'une prévention plus intense. En effet nous avons vu à l'occasion de notre partie théorique toutes les conséquences possibles du syndrome sur le développement de la personne. La revue de la littérature que nous avons menée, bien que non-exhaustive, montre de manière évidente que l'alcoolisation fœtale engendre des difficultés d'apprentissage, des troubles de l'attention, des difficultés mnésiques, des troubles du raisonnement logique ainsi qu'un risque de trouble de la personnalité. Toutes ces difficultés peuvent être minorées grâce à une prise en charge précoce. En orthophonie, les professionnels ont parfaitement conscience de leur rôle à jouer dans cette prise en charge. Les consensus autour de mode d'intervention mettent en avant la nécessité d'impliquer les parents dans la rééducation de leur enfant. Certains parlent de guidance parentale, d'autres d'accompagnement parental. Certains mettent en place des programmes d'intervention auprès des parents dans le but d'améliorer leurs capacités à communiquer avec leur enfant en difficulté, tandis que d'autres pratiquent cet accompagnement de manière informelle.

A ce stade de notre travail, la nécessité de faire appel aux sciences sociales est devenue évidente. Ainsi nous avons pu approcher des modèles possibles de relation thérapeutique qui mettent en évidence l'inégalité des positions entre professionnel et profane. Par ailleurs, le degré « d'activité » du soigné dans cette relation et son adhésion au processus de soin sont en partie déterminés par des critères sociaux, par le type de maladie ainsi que par les croyances du profane relative à sa maladie et au soin. On voit ainsi que les professionnels ont tendance à catégoriser leurs patients dès l'instant initial de la consultation. On remarque également que cette catégorisation entraîne des protocoles de soin différents.

A l'issue de l'ensemble de nos lectures et de nos réflexions nous avons voulu savoir dans quelles mesures les orthophonistes impliquent les parents dans la rééducation de leur enfant et comment les parents adhèrent à ce projet. Pour vérifier cela, nous avons mis en place un protocole expérimental inspiré des méthodes d'enquête en sociologie. Nous sommes allées à la rencontre d'orthophonistes avec lesquelles nous avons eu des entretiens. Nous avons également consacré un temps à l'observation pour entrer en contact avec les mères d'enfants SAF. Une seule maman a accepté de participer à un entretien. Nous avons aussi contacté deux « substituts » parentaux. L'ensemble des données ainsi récoltées a fait l'objet d'une analyse de contenu qualitative afin d'aboutir à des typologies de comportement des professionnels et des parents. Les données

fournies par les entretiens avec les orthophonistes se sont avérées plus riches que le reste des données. Cependant, les contacts avec les « profanes » et l'observation ont été indispensables à l'élaboration de notre réflexion.

Nous avons ainsi pu vérifier la volonté des orthophonistes d'impliquer les parents dans la rééducation de leur jeune enfant. Cependant, les pratiques sont variées et peu d'orthophonistes mettent en place des programmes d'accompagnement parental d'une manière générale et aucun ne l'a fait pour cette pathologie particulière. D'une manière générale, leur pratique dépend de leur lieu d'exercice et de la politique du CAMSP. Du côté des parents, l'implication est fortement liée aux difficultés sociales et à la place du problème d'alcool. Les résultats que nous avons obtenus sont cohérents avec ce que nous avons relevé dans la littérature.

Ce travail s'est montré très enrichissant sur le plan personnel puisqu'il nous a permis d'aller à la rencontre de professionnels et d'appréhender les relations avec des familles en difficultés. Ce mémoire a également été l'occasion de découvrir les sciences sociales. Ce nouveau domaine de connaissances nous a apporté autant sur le plan de la méthodologie que sur le plan de la réflexion. Ces apports sont évidemment transposables à notre pratique professionnelle notamment en ce qui concerne l'anamnèse et les divers entretiens.

Nous souhaitons redire ici combien il nous semble important que le SAF soit davantage connu. La prévention doit être faite auprès de l'ensemble de la population par une information claire et auprès de chaque femme enceinte à l'occasion de son suivi de grossesse. Dans un pays de culture viticole, il faut tout de même réussir à faire passer le message que l'alcool est nocif pour le fœtus et qu'au cours de la grossesse chaque prise d'alcool représente une prise de risque pour le développement du fœtus mais surtout de la personne à naître.

Lors de notre paragraphe sur la critique du modèle sociologique, nous avons soulevé des interrogations sur la transposition de nos observations sur la relation entre les orthophonistes et les parents d'enfants porteurs d'autres pathologies, moins stigmatisantes. Il serait intéressant que des réponses soient apportées à ces questions lors de recherches ultérieures.

BIBLIOGRAPHIE

Adam, P. & Herzlich, C. (1994) *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan, Collection 128.

Aïach, P., Fassin, D. & Saliba, J. (1994) *Crise, pouvoir et légitimité*. In Aïach, P. & Fassin, D. (Eds) (1994) *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropos.

Aimard, P. & Abadie, C. (1991) *Les interventions précoces dans les troubles du langage de l'enfant*. Paris : Masson, collection d'orthophonie.

Bardin, L. (2001) *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France, collection Le psychologue.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2001) *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan université, collection 128 Sociologie.

Bo, A., Kunz, L. & Devevey, A. (2005) Communication et langage du jeune enfant : actions de prévention précoce pour une intégration sociale réussie. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 42, pp. 159-171.

Boucher, N. (1988) *Le processus de prise en charge médico-sociale des familles avec un problème d'alcoolisation*. Journées parisiennes de pédiatrie, pp. 275-277. Paris : Flammarion, collection médecine-sciences.

Boutin, G. & Terrisse, B. (1990) *Programmes d'intervention précoce*. In Ionescu, S. (Ed) (1990) *L'intervention en déficience mentale : manuel de méthodes et de techniques. Volume II*. Bruxelles : Pierre Mardaga.

Caricaburu, D. & Ménoret, M. (2004) *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin, collection U.

Combessie, J.-C. (2003) *La méthode en sociologie*. Paris : la Découverte, collection Repères.

Cone-Wesson, B. (2005). Prenatal alcohol and cocaine exposure : Influences on cognition, speech, language, and hearing. *Journal of communication disorders*, 38, pp. 279-302.

Cook, J. M. (2000) *La caractérisation usagers par le personnel de santé*. In Cresson, G. & Schweyer, F.-X, (Eds) (2000) *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, collection Recherches, santé, social.

Cook, J. & Dommergues, J.-P. (1993) *L'enfant malade et le monde médical : dialogue entre familles et soignants*. Paris : Syros, collection enfance et société.

Coquet, F. (2007) *Rôle de l'orthophoniste en prévention : exemple du Projet régional de santé du Nord Pas-de-Calais*, 6èmes Journées scientifiques de l'école d'orthophonie de Lyon.

Danel, T. & Karila, L. (2004). Exposition prénatale à l'alcool : expression clinique à l'âge adulte. *Actualité et dossier en santé publique*, 48, pp. 14-17.

Dehaene, P., Crépin, G., Delahousse, G., Querleu, D., Walbaum, R., Titran, M. & Samaille-Villette, C. (1981). Aspects épidémiologiques du syndrome d'alcoolisation fœtale, 45 observations en 3 ans. *Nouvelle Presse Médicale*, 10, pp. 2639-2643.

Dehaene, P. (1995). *La grossesse et l'alcool*. Paris : Presses Universitaires de France, collection Que sais-je ?

Denni-Krichel, N. (2000) Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur de handicap. *Rééducation orthophonique*, 202, pp. 77-87.

Dubar, C. & Tripier, P. (1998) *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin, collection U.

Dumarret, A.C. & Rosset, D.J. (1996) *L'abandon des enfants trisomiques 21, de l'annonce à l'accueil*. CTNERHI.

Fayard, M. (2006) *Prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse faite par les professionnels*. Université Lyon 1, mémoire pour l'obtention du diplôme de sages-femmes.

Ferrière G. (Ed) (1989) *La déficience mentale : causes, prévention et traitement*. Bruxelles : Prodim.

Gil, R. (2000) *Neuropsychologie*. Paris: Masson, collection Abrégés.

Gilly, M. & Merlet-Vigier, L. (1969) *Milieu social, milieu familial et débilité mentale*. In Zazzo, R. (1969). *les Débilités mentales*. Paris : A. Colin.

Girolametto, L. (2000) Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : Efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation orthophonique*, 203, pp. 31-62.

INSERM (2001) *Alcool : effets sur la santé*. Paris : INSERM, expertise collective.

Jumel, M.-P., (2005) *A l'écoute des femmes devenues mères*. In Dupont, L. (Ed) (2005). *Alcool, grossesses et santé des femmes*. Lille : A.N.P.A.A. 59.

Kaufmann, J.-C. (1996) *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan, collection 128 Sociologie.

Lamblin, D. (2005) *Les enfants porteurs de l'Ensemble des Troubles Causés par Alcoolisation Fœtale et leur devenir*. In Dupont, L. (Ed) (2005). *Alcool, grossesses et santé des femmes*. Lille : A.N.P.A.A. 59.

Larroque, B., Kaminski, M., Dehaene, P., Subtil, D. & Querleu, D. (2000). Prenatal alcohol exposure and signs of minor dysfunction at preschool age. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, pp. 508-514.

Larroque, B. & Kaminski, M. (1998). Prenatal alcohol exposure and development at preschool age : main results of a french study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22, n°2, pp. 295-303.

Lecompte, J., Perreault, E., Venne, M. & Lavandier, K.A. (2002). *Impact de la toxicomanie maternelle sur le développement de l'enfant et portraits des services existants au Québec*. Bibliothèques nationales du Canada et du Québec : comité permanent de lutte à la toxicomanie. Source : <http://www.cplt.com/publications/Droguesetmaternite0902.pdf>.

Lejeune, C. (2001). Syndrome d'alcoolisation fœtale. *MT Pédiatrie*, 4, n°3, pp. 176-183.

Membrado, M. (2005). *L'alcoolisme au féminin, les représentations médicales des femmes alcooliques : la construction d'une spécificité*. In Dupont, L. (Ed) (2005). *Alcool, grossesses et santé des femmes*. Lille : A.N.P.A.A. 59.

Mirabail, M. (Ed) (1992). *les Difficultés mentales de l'enfant : textes fondamentaux avec notices introductives et études critiques*. Toulouse : Privat.

Misès, R., Perron, R. & Salbreux, R. (1994). *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris : ESF éd, collection la vie de l'enfant.

Morel, L. (2004) *Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental*. In Rousseau, T. (2004) *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Tome 1 : Prise en charge orthophonique des troubles du langage oral*. Isbergues : Orthoédition.

Paillé, P. & Muchielli, A. (2003) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, collection U.

Peretz, H. (1998) *Les méthodes en sociologie : l'observation*. Paris : la Découverte, collection Repères.

Porter, R., O'Connor, M. & Whelan, J. (Eds) (1984). *Mechanisms of alcohol damage in utero*. Londres : Pitman.

Reach, G. (2005). *Pourquoi se soigne-t-on ? Une esquisse philosophique de l'observance*. Latresnes : les éditions du bord de l'eau.

Rogers, C. & Kinget, G. M. (1965) *Psychothérapie et relations humaines. Théorie et pratique de la psychothérapie non-directive*. Louvain : Studia Psychologica.

Rossetti, L. M. (2001) *Communication intervention : birth to three*. Singular publishing group.

Strauss, A. (1992) *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Subtil, D., Fourmaitreaux, A. & Dehaene, P. (2004). Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique. *La revue du praticien – Médecine générale*, 18, n°652/653, pp. 611-615.

Thomas, N. (2003) Le counselling parental, une expérience québécoise, *Les cahiers de la SBLU*, 15, pp. 46-49.

Théry, J.-L. & Landuren, M. (2005) *Les étapes obligées de construction de micro-réseaux locaux sur une problématique de prévention méconnue et déniée : l'expérience du Finistère*. In Dupont, L. (Ed) (2005). *Alcool, grossesses et santé des femmes*. Lille : A.N.P.A.A. 59.

Titran, M. & Gracias, L. (2005) *A sa santé. Pour une prise de conscience des dangers de l'alcool pendant la grossesse*. Paris : Albin Michel, collection La cause des bébés.

Vittu, G., Cneude, F. & Bourlet, A. (1998). La grossesse et l'alcool. *Entretiens de Bichat : Thérapeutique*. Paris : Expansion scientifique Française.

Vittu, G., Delcroix, M., Feldman-Derousseaux, E., Bourlet, A. (1991). Le nouveau-né de mère alcoolique. *Revue du pédiatre*, 2, pp. 42-57.

Vygostki, L. (1997) *Pensée et langage*. Paris : La dispute.

ANNEXES

Grilles d'entretien :

1. Entretiens avec les orthophonistes
2. Entretiens avec les parents
3. Entretiens avec les substituts parentaux

Les annexes suivantes sont à disposition dans le dossier – annexes joint.

Entretiens :

1. Mme Adèle
2. Mme Benjamin
3. Mme Thibaud
4. Mmes Julien et Achille
5. Mme Florentin
6. Pédiatre CAMSP « spécialisé »
7. Pédiatre CAMSP « sensibilisé »
8. Mère de Paulin
9. Educatrice de Thomas
10. Assistante maternelle de Justine

Observations :

11. M. Théodore
12. Mère de Flora
13. Mère de Benoît

Grille d'entretien avec les orthophonistes

Présentation :

Etudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie

Mémoire d'orthophonie sur le SAF et plus particulièrement sur les relations avec les familles dans le cadre d'une prise en charge précoce.

Renseignements sur le cursus professionnel :

- l'année d'obtention du diplôme
- nombre d'années d'exercice
- historique de l'exercice
- pourquoi ont-ils choisi de travailler en CAMSP ?
- quelle formation continue ont-ils suivie ? est-elle adaptée à la prise en charge d'enfants SAF ?
- à quand remonte la 1^{ère} prise en charge d'un enfant SAF ?
- Combien d'enfants SAF a-t-il suivi depuis ? Pense-t-il en suivre par la suite ?
- Que savait-il du SAF avant de commencer ces prises en charge ?
- Comment a-t-il trouvé des renseignements depuis ?

Renseignements sur les prises en charges en cours (et les prises en charges interrompues) :

- nom de l'enfant, âge, date du début de la prise en charge
- modalités de la prise en charge (fréquence des séances, absentéisme/présence, qui est l'accompagnant, les parents assistent-ils aux séances, pourquoi ? quel est le degré d'implication, quelles sont les questions qu'ils posent,...)
- lorsque les prises en charge cessent, quel est le motif ?
- quelles sont les autres prises en charge ? quel âge de début ? quels contacts avec les autres professionnels ?
- qui a orienté les enfants vers l'orthophonie ?
- comment a été pratiquée l'évaluation ? (quels outils, quelles modalités,...)
- qu'a révélé cette évaluation ?
- quelles sont les pistes de rééducation ? / Comment avez-vous choisi les objectifs thérapeutiques ?

- utilisation d'une technique de rééducation particulière ?
- quelle évolution a-t-il constaté au cours de la rééducation de X ?
- que sait l'orthophoniste de la situation socio-économique de la famille ? qu'en est-il de l'alcool dans cette famille ?
- Considère-t-il la prise en charge des enfants SAF comme particulière ? si oui, sur quels points ?

Vous semble-t-il que j'ai oublié de vous poser des questions importantes ou des renseignements que vous souhaiteriez me donner ?

Grille d'entretien avec les parents

Présentation :

Etudiantes en dernière année d'orthophonie

Mémoire sur les enfants suivis en CAMSP en se penchant sur les relations entre les parents et les orthophonistes

Leur demander s'ils sont d'accord pour répondre à nos questions

Leur préciser que si des questions les gênent, ils gardent la possibilité de ne pas nous répondre

Renseignements sur la famille, les conditions sociales :

- âge de la mère au moment de la naissance de X
- conditions de l'accouchement (éventuellement suivi néonatalogie)
- sa situation familiale à ce moment là
- sa situation familiale actuelle
- le nombre et l'âge des enfants
- si la mère est séparée du père, l'enfant continue-t-il à voir son père ? sait-elle quelle est sa situation professionnelle ?
- si elle a un nouveau conjoint, quelle est sa situation professionnelle ?
- quelle est sa situation professionnelle ? sa formation ? (niveau d'études)

Renseignements sur la représentation de l'orthophonie :

- qui a conseillé l'orthophonie ?
- quelles explications vous a-t-on données ?
- comment avez-vous réagi ?
- avez-vous pensé que votre enfant était trop jeune ?

Renseignements sur la prise en charge orthophonique et l'implication dans la rééducation :

- quel âge avait X au début de la prise en charge ?
- quelle est la fréquence des séances ?
- assiste-t-elle aux séances ? pourquoi ?
- peut-elle nous raconter ce que fait son enfant pendant les séances ?

- à quelles occasions rencontre-t-elle l'orthophoniste ? (dans quel lieu, dans quelles circonstances)
- de quoi parlez-vous avec lui ?
- si la prise en charge a pris fin, pour quelle(s) raison(s) ?
- l'enfant est-il suivi par d'autres professionnels ?
- comment l'orthophoniste peut vous aider ? que peut-elle faire pour votre enfant ?

Vous semble-t-il que j'ai oublié de vous poser des questions importantes ou des renseignements que vous souhaiteriez me donner ?

Grille d'entretien avec les accompagnants

Présentation :

Etudiante en orthophonie

Mémoire d'orthophonie sur les enfants suivis dans les CAMSP, or vous accompagnez X aux séances d'orthophonie au CAMSP

Acceptent-ils de répondre à quelques questions sur l'orthophonie ?

Renseignements :

- qui sont-ils ? quel(s) lien(s) avec X ?
- Pourquoi l'accompagne-t-il ?
- Savent-ils pourquoi X a besoin d'orthophonie ?
- Ont-ils l'occasion de parler avec l'orthophoniste ? De quoi parlent-ils ensemble ?
- Savent-ils quels types « d'exercices » l'orthophoniste propose à l'enfant ?

Vous semble-t-il que j'ai oublié de vous poser des questions importantes ou des renseignements que vous souhaiteriez me donner ?

N : Alors pour commencer, j'aurais besoin de quelques renseignements sur votre parcours professionnel.

MME ADÈLE : euh... oui. Donc j'ai été diplômée en 91. J'ai travaillé en IME, j'ai travaillé en même temps dans l'enseignement spécial. Et puis après euh j'ai fait du libéral avec des populations tout-venant, des enfants sans pathologies. Et puis après euh après l'IME j'ai travaillé ici depuis 93.

N : d'accord. Et le choix du CAMSP ?

MME ADÈLE : euh (rires)

N : Est-ce qu'il y a des motivations particulières ?

MME ADÈLE : Au départ, je, non, euh, j'ai écrit un peu partout. Sinon effectivement le fait de travailler en équipe plutôt que le travail en libéral, d'être toute seule dans un coin. C'était aussi le fait d'avoir des consultations extérieures. Les parents qui venaient pour leur enfant étaient un peu stressés.

N : Avant de travailler ici, vous aviez déjà entendu parler du syndrome d'alcoolisation fœtale ?

MME ADÈLE : non, du tout.

N : Ca a été une découverte ?

MME ADÈLE : Tout à fait. D'ailleurs euh, j'en avais pas eu connaissance non plus en tant que maman puisque la question de la consommation d'alcool m'a jamais été posée pendant mes grossesses. Et donc j'ai découvert ça avec M. XXX, euh. Ce que je dois dire aussi. Pour toute la sensibilisation par rapport au fait que ça puisse faire des dégâts.

N : Et donc en travaillant ici, vous avez d'abord été informée du SAF ou vous avez été confrontée à l'occasion d'une prise en charge ?

MME ADÈLE : ah, non, non, non. Je crois que j'ai pas été euh, j'en ai d'abord entendu parler par M. XXX. Mais j'en ai pas eu tellement en fait. J'en ai eu deux en tout et pour tout. Et encore y en a un des deux qui est un cas supposé mais pas forcément diagnostiqué.

N : oui.

MME ADÈLE : Non, donc d'abord entendu parler et puis par les prises en charge de mes collègues à l'occasion des réunions. (passage inaudible)

N : Actuellement vous suivez des enfants SAF ?

MME ADÈLE : Non pas en ce moment. Mais on vient d'avoir une synthèse pour un enfant et c'est vrai que quand on parle de, des petits signes, quand on exprime ce qui se

passé au niveau de l'attention, des capacités intellectuelles et au niveau de ce qui est décrit à la naissance euh « Tiens ça me fait penser à un SAF ». Donc c'est vrai y a des enfants pour qui on se pose la question et puis le diagnostic est pas forcément posé. Parce que y a aussi des enfants avec une pathologie parallèle à la naissance. Donc voilà. Donc c'est vrai qu'y a des cas où on sait pas trop.

N : Est-ce que vous pourriez me parler de la 1^{ère} prise en charge d'enfant SAF que vous avez effectuée ? Comment ça c'est passé au cours des premières séances ?

MME ADÈLE : euh... Je parlerai de Nathan. Euh... Nathan, comment je pourrais dire, présentait un retard cognitif. Mais bon il faudrait que je retrace avec les bilans. Tout ça fait pas... Ça pas été diagnostiqué d'emblée. Donc il a été suivi pour un retard de langage, retard psychomoteur. Euh quand même des très grosses difficultés de langage qui pouvaient faire penser à une dysphasie. Mais comme il avait bien évolué par la rééducation on a éliminé ce diagnostic là. Nathan c'était un enfant adopté en fait. Donc qui avait aussi des difficultés au niveau relationnel.(passage inaudible) De très gros troubles de compréhension et euh qui évoluaient pas forcément bien par rapport à la description qui avait été proposée. Et, comment je vais dire, c'est peut-être au fil des séances du fait que le retard cognitif était de plus en plus avéré que la maman nous posait des questions par rapport à ce qu'il pouvait avoir. Et par rapport, sachant qu'il y avait tous les petits signes qui pouvaient faire penser au SAF, le Dr XXX a dit y a peut-être eu ça. C'est vrai qu'avec la maman on a bien insisté sur le fait qu'y avait pas forcément de lien de cause à effet. On n'a jamais su et on saura jamais quoi. Donc là on en a énormément parlé aux parents. (passage inaudible) ce qui s'était passé dans le ventre de la maman et voilà il fallait faire avec. Mais quand même je trouve que c'était difficile pour qu'il puisse avoir des amis, des gros problèmes de compréhension, enfin je veux dire une émotivité quand même très, je veux dire, il fallait quand même faire très attention à comment on le disait quand on, quand on voulait le cadrer quoi, comment on arrivait à le cadrer. Et dès qu'on haussait un peu le ton par rapport à son comportement, ben c'était vraiment (passage inaudible) Donc ça on retrouvait bien le tableau. (passage inaudible)

N : C'est un enfant qui est arrivé au CAMSP à quel âge ?

MME ADÈLE : Ben je saurai plus le dire, euh (rires). En tout cas je l'ai suivi jusque 5 ans et demi. J'ai dû l'avoir suivi pendant 2 ans et demi, 3 ans. (passage inaudible) Je pourrai dire en reprenant le dossier exactement.

N : Et quand vous dites que c'est un enfant adopté, c'est un enfant qui vient de l'étranger ou... ?

MME ADÈLE : euh, oui. Il était d'Amérique du Sud. Y avait déjà d'autres enfants, une sœur aînée du même pays. Mais ce sont pas des frère et sœur.

N : oui, ils sont pas de la même fratrie.

MME ADÈLE : non.

N : Et pour cet enfant est-ce que vous avez travaillé avec la maman ? Est-ce qu'elle était présente pendant les séances ou... ?

MME ADÈLE : Euh, ce que moi je fais quand ce sont des enfants plus grands, je me souviens plus trop pour Nathan (rires), je travaille avec l'enfant seul et quand je veux faire reprendre des choses par la maman, je l'invite 5-10 minutes avant la fin pour qu'on en parle. Après maintenant, les tout-tout-petits, les parents sont là pendant les séances et les séparations se font plus ou moins progressivement. (passage inaudible)

N : Et le 2^{ème} cas d'enfant SAF que vous avez suivi ?

MME ADÈLE : Donc Paulin pour qui y a pas eu un diagnostic immédiat non plus. Donc Paulin, lui d'emblée, un retard cognitif avéré. Quand même au niveau expressif pas mal de (passage inaudible). Donc il a été suivi pour un retard de langage et retard de parole. Mais au tout tout départ, je me souviens que c'était un enfant très très inhibé. On l'avait accueilli au groupe de langage avec des enfants qui n'ont pas de pathologies avérées mais qui sont vraiment très fermés au niveau expression. Euh, je crois qu'il avait bien progressé, mais une fois qu'il était sorti de son inhibition. Déjà c'était pas simple non plus. Y a des enfants qui sont fluents mais qui communiquent peu. Et toujours la même chose, comme y a un retard cognitif (passage inaudible) Faudrait que je reprenne le dossier pour tous les détails comme j'ai du mal... Au départ ce que je travaillais bien par exemple avec les couleurs je me souviens qu'il avait du mal à les...

N : à retenir les noms.

MME ADÈLE : oui et puis à les associer avec la bonne couleur. Il fallait toujours lui rappeler (passage inaudible). Faudrait que je reprenne le dossier.

N : oui. C'est un enfant qui est arrivé à quel âge ? Est-ce que vous vous souvenez ?

MME ADÈLE : A quel âge il est arrivé ?

N : oui.

MME ADÈLE : Depuis... je dirais vers 2 ans. 1 an et demi, 2 ans. (passage inaudible). Il était déjà suivi par C. [psychomotricienne] Ce que je dois dire aussi c'est que les parents étaient suivis par les services sociaux plus tôt parce que tous les deux ont un handicap social. Et euh... dans quelle mesure, je peux dire que c'est un handicap social ? Mais ce que je veux dire c'est que c'est quelque chose de connu. En fait c'est après que... Ce que je dois dire, c'est qu'à un moment donné y a eu un gros souci avec l'aîné de la famille, lors d'une beuverie des parents. Avec beaucoup de violence et des coups entre les parents. Et c'est suite à ça qu'on a pris conscience du problème d'alcool dans la famille. On avait pas du tout, enfin moi, je l'avais pas du tout senti avant. Ben parce qu'on savait le handicap mental, enfin social. Mais c'est qu'après ça qu'on a parlé de SAF.

N : d'accord.

MME ADÈLE : Donc assez tardivement. Mais sachant qu'il y avait quelque chose de non diagnostiqué dans la famille, on parlait peut-être plutôt d'une pathologie génétique.

N : oui.

MME ADÈLE : Mais bon chez les parents y avait des marqueurs sociaux.

N : Donc là c'est quelque chose qui a été constaté donc suite à cet événement dans la famille ?

MME ADÈLE : oui.

N : Il a quand même était pris en charge plus tôt.

MME ADÈLE : Très tôt parce que y avait ce gros souci au niveau familial parce que y avait déjà un suivi, c'était pas au CAMSP. En fait ce qui s'est passé, c'est qu'y avait une éducatrice qui travaillait ici et qui connaissait la famille. Ca va, c'est assez détaillé ?

N : Non, non, c'est très bien. Je cherche dans mon guide... si jamais j'ai d'autres questions... Est-ce que vous pourriez essayer de qualifier un peu les relations que vous aviez avec la maman ? Notamment concernant le 2^{ème} enfant.

MME ADÈLE : Pour le 2^{ème} enfant... Ben en fait, euh (passage inaudible) parce que j'ai du mal à m'exprimer. En fait c'est une maman qui, de part le handicap social et sachant qu'il fallait faire énormément de guidance, parfois on sort un peu de l'orthophonie.

C'est vrai qu'en CAMSP, on prend énormément de temps pour expliquer la rééducation, par exemple les chansons qu'on chante en rééducation. Donc c'est vrai que la maman elle a été très vite impliquée, même si elle n'a pas toujours été active, pas toujours participé aux séances. Donc, euh... je crois qu'à ce niveau-là, le CAMSP se doit de travailler avec les parents, les conseiller aussi par rapport à tout ce qui peut se faire au niveau éducatif avec les enfants, de les valoriser dans ce qu'ils font avec leur enfant. Mais j'essaie de me souvenir si elle est venue au groupe après qu'on lui ait retiré ses enfants du fait qu'il y ait eu ce gros coup. Euh... (passage inaudible) Je crois que c'est à ce moment-là qu'elle est venue au groupe du mardi. Et je dirai que aussi que c'est révélateur de cette prise en charge là. Il faut faire confiance aux mamans et puis leur donner le temps, c'est important ce qui se joue entre une maman et l'équipe. Mais là, vous vous en rendez compte vous-même.

Maintenant à partir du moment où il y a eu cette beuverie, on a essayé d'en parler plus franchement aux parents. Donc là y a eu le souhait de « Ben oui je veux me soigner, ben oui je veux aller mieux, je veux récupérer mes enfants. » Donc euh, je crois que... enfin on a réussi à en parler franchement avec cette maman. Mais je veux pas dire que c'est le cas euh avec toutes les mamans. Généralement, on laisse ça à d'autres personnes dans l'équipe. Et petit à petit plus parler de la relation qu'on a avec l'enfant et du comportement. Parler de l'alcool avec les mamans c'est pas toujours évident. Mais quand même je me souviens l'avoir fait une fois et avoir parlé avec elle de sa volonté d'aller mieux de se soigner. (passage inaudible) C'est vrai qu'elle exprime des choses positives par rapport à Paulin. Même si ce que je vous ai dit c'est que finalement les mamans y a certaines mamans qui sont tellement impliquées par rapport au groupe que y a des liens qui se tissent un peu comme une famille. Finalement elles viennent parfois plus pour elles et elles oublient qu'elles viennent pour leur enfant. C'est des difficultés qu'on a avec certaines mamans, c'est de se concentrer sur la rééducation de l'enfant.

N : Et dans ce groupe il y a des mamans et des enfants concernés par le SAF ?

MME ADÈLE : Alors le mardi après-midi, les mamans ne sont pas toutes concernées par l'alcool puisque c'est à un autre moment. Mais y a des mamans qui vont aux 2.

N : Donc ça se croise.

MME ADÈLE : Ca se croise, voilà.

N : Et pour les deux enfants dont vous m'avez parlé. Ils ont quitté le CAMSP pourquoi : ils avaient 6 ans ou... ?

MME ADÈLE : C'est ça en vu des 6 ans. Donc, euh, Nathan, j'ai arrêté avant ses 6 ans parce qu'on embrayait sur une autre prise en charge, parce qu'il allait avoir 6 ans pendant l'année scolaire. Et pour Paulin, comme il y avait ce placement, il fallait qu'on passe sur un service de soins à domicile.

N : Donc pour ces enfants y a pas eu arrêt des soins.

MME ADÈLE : oui.

N : Merci beaucoup.

N : Donc au téléphone quand je vous ai contactée euh dans le cadre de mon mémoire, vous m'avez dit que vous suivez une enfant ...

MME BENJAMIN : oui

N : ... touchée par le SAF. Est-ce que vous pourriez m'en parler ?

MME BENJAMIN : Alors c'est une petite fille qui a 5 ans et demi maintenant. Elle est suivie depuis assez longtemps euh, euh au CAMSP euh... Elle vient d'une, d'une famille où c'est un petit peu compliqué. Donc nous finalement, elle nous, elle nous est venue avec son assistante maternelle parce que maintenant elle est placée. Et euh... moi-même personnellement, je là suis depuis euh depuis un an et demi. Donc voilà.

N : Donc elle a commencé l'orthophonie y a combien de temps ?

MME BENJAMIN : Elle a commencé elle avait 3 ans et demi.

N : D'accord. Et avant d'arriver en orthophonie, y a eu d'autres prises en charge ?

MME BENJAMIN : euh... suivi en psychothérapie, alors euh, c'est une situation familiale très difficile avec une enfant qui a pas du tout été investie. Elle restait dans son parc par exemple. Et en fait elle est arrivée parce qu'elle mangeait les meubles.

N : D'accord !

MME BENJAMIN : Voilà. Donc elle a un père, et une mère bien entendu, qui sont alcooliques tous les deux...

N : mm

MME BENJAMIN : ... Et qui sont pas séparés mais comme Madame avait déjà une famille avant de se rencontrer euh... Et donc, Justine elle a, elle a des grands frères, des grandes sœurs qu'elle a beaucoup de mal à identifier. Elle croit que c'est ses oncles, que sa sœur c'est sa maman... Voilà quoi.

N : D'accord. Elle est arrivée au CAMSP, vous savez comment s'est fait l'orientation vers le CAMSP ?

MME BENJAMIN : euh...

N : au départ

MME BENJAMIN : (rires) Je peux ? (en montrant le dossier)

N : oui oui oui.

MME BENJAMIN : Je vais pas vous dire de bêtises... euh... Elle est arrivée. mmm... euh Donc à un an, y a eu un signalement de fait en fait concernant sa famille. Et Justine était déjà suivie en kiné une fois par semaine.

N : D'accord.

MME BENJAMIN : Donc au début, c'est Madame qui venait et puis après ils se sont séparés. Monsieur s'est accaparé la garde de la, de Justine et puis, voilà. Donc euh... Au début elle est seule, je relis et puis ça date, euh, dans un état d'hygiène déplorable. Donc odeur de vomis, transpiration, urine et crasse.

N : mmm.

MME BENJAMIN : Donc Monsieur s'est toujours considéré comme faisant le mieux pour sa fille. Il faisait ce qui lui était dit. Moi j'étais pas au CAMSP à cette époque-là. Euh... voilà, euh. Il voulait fuguer avec sa fille. Alors bien sûr, Madame (passage inaudible). Voilà donc après y a eu les assistantes sociales du CAMSP et de secteur qui ont fait un rapport. Hop (en tournant les pages du dossier). Ensuite l'éducatrice a suivi Justine un petit peu, quand elle était encore dans sa famille en fait. Et puis après bon, placement et puis voilà. Elle est toujours suivie par la psychologue, la kiné s'est vite arrêtée ensuite.

N : mm.

MME BENJAMIN : Et puis ensuite ortho.

N : D'accord. Donc au départ de la prise en charge au CAMSP la maman accompagnait sa fille aux séances ?

N : Voilà. Alors...

MME BENJAMIN : et depuis ?

MME BENJAMIN : Là en fait elle a plus le droit de voir ses parents Justine. Elle les voit 1 heure ou 2, un mercredi sur 2 en point rencontre, voilà.

N : mm.

Et euh, y a eu un jugement y a pas longtemps et Justine elle a clairement dit qu'elle était en colère contre ses parents et qu'elle voulait plus les voir. Mais oui, elle venait au départ et Monsieur était très peu présent. Quand ils se sont séparés, c'est Monsieur qui s'est accaparé la garde et Madame on en a plus trop entendu parler. Voilà.

N : Et ensuite y a eu le placement...

MME BENJAMIN : Ensuite y a eu le placement.

N : D'accord. Et depuis qu'elle est placée c'est l'assistante maternelle qui l'accompagne aux séances ?

MME BENJAMIN : Oui mais en orthophonie elle vient quand même pas en séances. Justine elle vient toute seule.

N : Elle l'accompagne.

MME BENJAMIN : Elle l'accompagne. Et puis en psychothérapie, pareil c'est toute seule. Euh donc voilà.

N : D'accord. Est-ce que euh, enfin est-ce que vous savez quand vous avez entendu parler pour la 1^{ère} fois du syndrome d'alcoolisation fœtale ? Est-ce que vous pourriez dater ça ?

MME BENJAMIN : Au cours des études.

N : Au cours des études ?

MME BENJAMIN : oui c'est ça. On en avait plus ou moins entendu parler. Et dans nos cours c'est dé, enfin, c'est détaillé plus ou moins.

N : D'accord.

MME BENJAMIN : Mais bon on s'attend jamais à en voir autant dans une population.

N : Et la description que vous en avez eu lors des cours et la rencontre avec Justine. Est-ce que ça correspondait au tableau que vous imaginiez ou ... ?

MME BENJAMIN : On m'avait fourni quelques détails morphologiques. Moi je peux pas dire que je les retrouve chez Justine. Euh après, vu que j'ai qu'elle, je peux pas généraliser mais elle me paraît pas avoir des troubles spécifiques mis à part au niveau de l'attention et ouais au niveau de la logique, des liens, tout ça. Mais je sais pas si c'est spécifique au SAF.

N : D'accord. J'avais une question ensuite concernant les autres prises en charge qui ne concernent pas d'enfants SAF, enfin avec les autres enfants.

MME BENJAMIN : mm.

N : Vous avez l'habitude de travailler avec les parents, et si oui comment ?

MME BENJAMIN : euh donc nous on nous a beaucoup parlé de l'accompagnement parental tout ça pendant nos études. Euh, en tant que jeune orthophoniste, ça fait deux ans que je travaille, j'avais du mal à me positionner au début et puis en fait j'ai fait la formation Dialogoris, vous connaissez ?

N : Oui, j'en ai entendu parler.

MME BENJAMIN : Et puis il se trouve que j'ai un enfant qui correspond très bien avec des parents qui correspondent très bien. Donc je le fais avec eux, je les vois tous les 15 jours avec leur fils, je les filme en train de jouer. Après on décrypte le film ensemble et c'est eux qui me disent « ah oui, là j'aurais pu faire comme ça » et c'est eux qui trouvent les solutions en fait.

N : D'accord. Mm.

MME BENJAMIN : Euh, voilà. Et sinon en fait ici de plus en plus je prends les parents pour les plus petits bien sûr, mais même pour les plus âgés qui ont des troubles assez, assez marqués du langage mais pas que langagiers, de la pensée, de la construction en général, tout ça. Je prends les parents, notamment les parents qui ne savent pas qu'on peut jouer avec un enfant, des choses comme ça. Donc ils viennent avec et, ou de temps en temps on fait un petit point. Quand je prends pas les parents en prise en charge, on fait un petit point de temps en temps, voilà.

N : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres enfants qui viennent au CAMSP qui sont placés comme Justine ou c'est plutôt une exception ?

MME BENJAMIN : Oui. Non non non, y en a beaucoup. (rires)

N : Justement avec eux comment ça se passe. Est-ce que les parents peuvent venir, est-ce que...

MME BENJAMIN : Avec les autres ?

N : Ouais, ou est-ce que ce sont les assistantes maternelles qui viennent systématiquement ?

MME BENJAMIN : Ben moi c'est ma seule, Justine. Euh, sinon, je sais qu'y a des mamans qui viennent parce que c'est leur jour de garde entre guillemets.

N : D'accord.

MME BENJAMIN : Mais sinon, c'est des assistantes maternelles. On a beaucoup d'assistantes maternelles qui viennent.

N : D'accord. Je vais regarder mon guide pour voir...

MME BENJAMIN : (sourire)

N : Donc l'orientation en orthophonie elle s'est faite à quelle occasion ? Puisque jusqu'à 3 ans elle a pas été suivie en orthophonie.

MME BENJAMIN : Je sais pas, moi je suis arrivée elle avait commencé depuis 6 mois en fait. Parce que, ben, j'ai justement fait un bilan y a pas longtemps pour Justine, donc au niveau du langage c'est surtout tout ce qui marche avec la logique quoi. La structure ça va, les phrases sont bien construites. Elle sait pas raconter d'histoires.

N : Et les contacts avec l'assistante maternelle, ça se passe comment ?

MME BENJAMIN : Ca se passe dans la salle d'attente avant et après la séance. Et avant, je lui demande comment ça c'est passé, donc elle me raconte un peu. Et puis après, c'est moi qui raconte ce qu'on a fait. Et de plus en plus souvent avec elle, donc avec Justine, je donne entre guillemets des petits travaux à faire à sa nounou. « Est-ce que vous pourriez essayer sur ce livre-là d'enrichir le vocabulaire, de faire des liens, et

tout ça. » Et elle le fait, elle est d'un milieu très porteur cette dame. Elle le fait très volontiers. Et une fois, elle est venue avec sa fille et elles ont demandé à venir parce qu'elles se sentaient un peu démunies face aux jeux que Justine pouvait faire et voir ce qu'elle pouvait faire. Donc c'était un moment où je travaillais les verbes d'actions. Euh et donc, on avait fait un jeu de paires. Et puis... bon, donc comprendre les règles c'était difficile, demander c'était difficile, mais euh. Mais bon ça a donné des idées et du coup, après, l'assistante maternelle et sa fille elles ont construit un petit jeu. Oui donc ils construisent des petits jeux pour Justine.

N : Donc y a des choses qui sont reprises.

MME BENJAMIN : Oui, oui.

N : D'accord. J'avais une question et je l'ai perdue. J'aurais dû la noter ! Oui, euh... est-ce que vous avez quand même des contacts avec les parents malgré qu'ils n'aient pas la garde ?

MME BENJAMIN : Non, y a eu une décision de justice, y a pas moyen.

N : Et même du point de vue administratif ?

MME BENJAMIN: ah oui, oui, oui. Ils sont pas du tout...

N : D'accord. Et est-ce que vous savez quelles sont les relations entre l'assistante maternelle et les parents ? Est-ce qu'il y a des échanges par rapport au développement de Justine ?

MME BENJAMIN : Les parents s'en fichent. Au point rencontre, ils ont fait une petite fête de Noël donc forcément tout le monde était convié et les parents de Justine sont pas venus. Donc c'est là que Justine elle a pris un coup, qu'elle a dit qu'elle était en colère.

N : D'accord.

MME BENJAMIN : Et en fait quand elle avait le droit d'y aller une semaine en vacances, elle revenait complètement défaite. Maintenant, elle a plus du tout le droit d'y aller quoi.

N : Est-ce que je peux vous demander maintenant des renseignements sur votre parcours professionnel ? Même s'il a été cours ! (rires)

MME BENJAMIN : Je travaille à mi-temps en CAMSP et à mi-temps en libéral

N : Pourquoi avez-vous choisi l'exercice en CAMSP ?

MME BENJAMIN : j'ai fait mon mémoire de fin d'études sur la prise en charge précoce des enfants porteurs de trisomie 21.

N : Et, oui, donc c'était dans la suite logique du mémoire, y a un intérêt pour la prise en charge précoce.

MME BENJAMIN : C'est vrai qu'à l'école, on nous parle beaucoup de prise en charge précoce. Au départ j'ai postulé ici parce que je souhaitais travailler avec des enfants trisomiques mais j'en ai presque pas ici. Mais par contre j'ai pas mal d'enfants avec des TED, donc y a pas forcément de langage oralisé, mais c'est très intéressant.

N : Par contre, je vais revenir sur la prise en charge de Justine. J'ai une question qui me revient. Elle est toujours suivie en psychothérapie et euh... Vous avez des contacts avec euh...

MME BENJAMIN : Le psychologue.

N : Oui, le psychologue ? A quelles occasions ? Quel rythme ?

MME BENJAMIN : Moi avec le psychologue ?

N : Oui, comment ça se passe ?

MME BENJAMIN : Dans le couloir, au coin de la porte. Euh... ben, Justine, entre guillemets, je veux dire, elle pose pas trop de problèmes. Donc on prend pas de temps pour se voir spécifiquement comme pour d'autres enfants. Mais bon elle, il va y avoir sa réunion dans pas longtemps pour le PPS, tout ça.

N : Pour l'école.

MME BENJAMIN : Pour l'école. Euh... mais, euh... C'est sûr qu'avec Justine y a un gros travail qui reste à faire. Elle a un comportement masturbatoire encore maintenant. Elle part vite, en fait elle très attirée par les petits trucs qu'ont rien à voir. Ouais, donc euh...

N : D'accord.

MME BENJAMIN : Ben je me rappelle au début les poupées elle les maltraitait beaucoup, maintenant elle leur fait prendre un bain, elle leur donne à manger. Donc elle est plus rassemblée. Mais ses dessins (montre un dessin affiché au mur)... Pour 5 ans et demi, ça fait un peu juste.

N : C'est un bonhomme, c'est ça ?

MME BENJAMIN : Oui, un bonhomme ! Voilà (rires), c'est plus rassemblé qu'avant hein ! Et avant elle était suivie en psychomotricité jusque septembre et sa psychomot est partie ailleurs donc on a décidé de pas, de pas poursuivre. Voilà.

N : Au niveau des formations, vous avez fait Dialogoris, vous avez eu l'occasion d'en faire d'autres ?

MME BENJAMIN : DNP, Dialogoris, les journées du DU autisme consacrées à la communication, journées sur la lecture labiale, français ponctué et à venir une formation sur l'allaitement.

K : En quelle année vous avez été diplômée ?

MME THIBAUD : ouh là, en ... 1985.

K : Et vous avez exercé pendant combien de temps depuis ?

MME THIBAUD : tout le temps, ça fait donc ... euh ... 22 ans.

K : Comment vous avez travaillé ? plutôt en libéral ou en salarié ?

MME THIBAUD : en salarié uniquement, je suis à la fondation depuis la fin que j'ai été diplômée. A côté, avant j'étais au SSEFIS avec des enfants sourds, ensuite j'étais au SESSAD de XXX et maintenant au CAMSP de XXX.

K : Pourquoi avez-vous choisi l'exercice en salarié plutôt que le libéral ?

MME THIBAUD : Je n'ai pas vraiment choisi, ça c'est fait comme ça. J'ai été prise à la fondation à la fin de mes études, et puis après quand on est en salarié c'est dur d'aller en libéral, et puis j'ai eu des enfants... Au début c'était parce que j'étais intéressée par le handicap et le travail en équipe, le travail pluridisciplinaire du centre.

K : D'accord. Quelles formations continues vous avez suivies ?

MME THIBAUD : Alors, j'ai fait la formation Chassagny, c'est ... la méthode euh des associations, je sais pas si vous connaissez.

K : si si, je vois.

MME THIBAUD : j'ai fait des formations en langue des signes, pour les enfants sourds. J'ai commencé la formation GEPALM, j'ai fait une session de la verbotonale et le début de la DNP. J'en ai fait d'autres, je suis sûre que j'en oublie, pfff... dernièrement j'ai fait une formation sur l'alimentation et la déglutition et une autre sur le bilan.

K : D'accord, avant de prendre en charge des enfants SAF, est-ce que vous aviez déjà entendu parler du syndrome ?

MME THIBAUD : euh, je crois pas, non, jamais.

K : vous ne connaissiez pas du tout ce terme ?

MME THIBAUD : non ; ... non, non.

K : Et comment vous avez eu les informations ensuite, une fois que vous avez eu des patients SAF, qui vous les a données, quand ?

MME THIBAUD : J'ai eu des informations quand j'ai reçu la deuxième enfant, j'ai suivi une formation avec, euh ... je sais plus, je crois que c'était la Réunion...

K : oui oui, ça doit être ça, la Réunion s'est intéressée à ce problème.

MME THIBAUD : Voilà, ben c'est ça.

K : Quand avez-vous suivi le 1^{er} enfant SAF ?

MME THIBAUD : euh, je sais plus trop, j'ai pas son dossier, ça devait être en 97, 98. Mais elle était pas vraiment SAF, c'est quand j'ai eu la deuxième enfant, qui avait eu le diagnostic que j'ai fait le rapprochement, que j'ai compris qu'Aline était SAF aussi, mais avant je le savais pas.

K : Et donc depuis, vous avez suivi une autre enfant ?

MME THIBAUD : Oui, elle j'ai son dossier.

K : très bien. Pouvez vous me parler de sa famille, de leur suivi social, médical... ?

MME THIBAUD : Ben, c'était une enfant placée alors je connais pas trop sa famille. Le père et la mère étaient alcooliques. Ils étaient en grande difficulté. J'ai rencontré sa maman une seule fois.

K : Ah bon ? c'est bien ça, elle est venue facilement ?

MME THIBAUD : ... Je crois bien qu'il y avait son père aussi... oui, il était venu aussi.

K : et ils sont venus sans problème ?

MME THIBAUD : C'était difficile parce qu'ils ne pouvaient pas se déplacer. Mais c'est important pour nous que les parents, même s'ils ont plus la garde de leur enfant, restent au courant de ce qui se passe.

K : elle voyait souvent sa famille d'origine ?

MME THIBAUD : Elle les voyait une fois par mois en lieu neutre, parce qu'ils avaient pas le droit, enfin... ils se voyaient à l'ASE. La famille d'accueil allait chercher les parents chez eux pour qu'ils voient leur fille, c'était important pour eux qu'ils se voient.

K : Elle a des frères et sœurs ?

MME THIBAUD : Oui, ils sont beaucoup plus grands, c'est la petite dernière. Ils sont proches de cette petite sœur. Mais ça a été difficile à ce niveau-là parce que le père... oui le père puis la mère sont décédés, tous les deux alors y'a eu ce problème en plus.

K : d'accord. Et au niveau de cette enfant, est-ce qu'elle a eu des suivis autres que l'orthophonie ?

MME THIBAUD : La psychologue.

K : c'est tout ? elle ne voyait que la psychologue ?

MME THIBAUD : oui, elle n'avait pas d'autres difficultés, en psychomotricité, elle se débrouillait très bien, donc, pas de psychomot, non, elle ne voyait que la psychologue.

K : Ok, et le diagnostic a été posé quand ?

MME THIBAUD : Oh, attendez, je regarde... c'est pas marqué mais je vois : périmètre crânien - 4 DS, naissance à 34 semaines, 1kg 600, je pense qu'ils l'ont vu tout de suite hein...

K : Dès la naissance ?

MME THIBAUD : oui, le périmètre crânien, - 4 DS, c'est beaucoup, ils ont dû le voir, et puis la mère était connue comme alcoolique donc...

K : oui, ils ont fait le rapprochement rapidement.

MME THIBAUD : oui, je pense.

K : Vous aviez des rapports avec la psychologue ?

MME THIBAUD : Oui, c'était celle du CAMSP, donc on se voyait souvent, on discutait.

K : Vous travailliez ensemble ?

MME THIBAUD : Oui, on travaillait en parallèle.

K : Et elle est arrivée quand en orthophonie ?

MME THIBAUD : A 3 ans ½, moi je l'ai vue à 3 ans ½.

K : Et vous savez qui a conseillé qu'elle soit suivie ?

MME THIBAUD : Non, c'est pas noté, je peux pas vous dire... je sais pas.

K : Et vous la voyiez pour quoi ?

MME THIBAUD : Elle avait pas de problème en langage oral, elle faisait pas de phrases mais elle avait 3 ans, alors c'est pas trop grave, mais comme elle était SAF, je l'ai prise. Charlotte, c'était une petite fille qui n'avait pas d'autonomie, elle ne mettait pas d'elle dans les jeux, elle reproduisait les mêmes choses d'une séance sur l'autre.

K : Vous la voyiez à quelle fréquence ?

MME THIBAUD : 1 fois par semaine, 45 minutes, une fois par semaine. Elle venait régulièrement.

K : Est-ce que cette prise en charge vous a semblé spécifique, pourquoi ?

MME THIBAUD : Non, je pense pas, Charlotte était une enfant comme les autres, la prise en charge a été différente surtout à cause de l'environnement, c'est l'entourage qui était particulier. La famille d'accueil était spéciale.

K : Justement, comment se sont passées les relations avec cette famille ?

MME THIBAUD : ...

K : Est-ce qu'ils assistaient aux séances ?

MME THIBAUD : dans la salle, non, la séance était un temps pour Charlotte, mais ils attendaient dans la salle d'attente et on discutait ensuite.

K : Et ils s'intéressaient à ce que vous faisiez avec elle, ils posaient des questions ?

MME THIBAUD : Ils ne posaient pas vraiment de questions, ils me disaient ce qui se passait à la maison et je leur expliquais ce qu'on faisait.

K : Vous savez s'ils reprenaient ce que vous faisiez en séance ?

MME THIBAUD : Non, ils étaient spéciaux, ils stimulaient beaucoup Charlotte au niveau psychomoteur, parce que ça marchait bien donc c'était plus gratifiant pour eux, mais ils ne reprenaient pas ce qu'on faisait, je crois pas. Et puis faut dire, qu'ils l'ont eue, elle avait 1 an, elle était dans un état... presque grabataire.

K : Ah, oui...

MME THIBAUD : elle ne tenait pas assise, elle était vraiment mal, alors ils l'ont stimulée à ce niveau.

K : Et est-ce que vous avez vu une évolution entre leur comportement au début et à la fin de la prise en charge ?

MME THIBAUD : Non, pas vraiment.

K : Ils sont restés pareils au début et à la fin de la prise en charge ?

MME THIBAUD : Attendez, euh... non, au début, ils voulaient pas venir, ils comprenaient pas pourquoi ils devaient amener Charlotte.

K : Et ensuite, vous m'avez dit qu'elle venait régulièrement, donc ça allait mieux.

MME THIBAUD : Oui, enfin y'a eu quelques absences, mais oui, ils venaient régulièrement. Mais quand on a arrêté au CAMSP, on leur a conseillé d'aller voir une ortho parce qu'il y avait le CP, ça allait être difficile. Et puis on a fait une visite post CAMSP, on en fait toujours quelques temps après le départ du CAMSP, et ils étaient toujours pas allés voir d'ortho alors on a insisté à nouveau et je crois qu'ils y sont allés, mais il a fallu insister.

K : D'accord.

MME THIBAUD : Je n'ai pas eu de nouvelles, mais Charlotte avait des difficultés en logico maths, de grosses difficultés et des difficultés de concentration aussi. Et je ne sais pas comment se passe la lecture mais je suppose qu'elle doit avoir du mal en compréhension.

K : Un vrai tableau SAF comme dans les livres...

MME THIBAUD : Oui, elle avait surtout un faciès de SAF.

K : Et l'autre enfant SAF, vous pouvez m'en dire quelques mots ?

MME THIBAUD : ben j'ai pas le dossier et ça remonte à loin, mais bon... Elle était pas diagnostiquée. Elle avait aussi une famille d'accueil qui la stimulait beaucoup. Elle s'appelle Alice. Elle bégayait, alors je leur ai donné des conseils, et j'ai reconnu des traits d'Alice lorsque j'ai vu Charlotte donc j'ai fait le rapport avec le SAF

N : Est-ce que vous pourriez me faire chacune un peu le récit de votre exercice professionnel ? depuis quand vous travaillez, où est-ce que vous avez travaillé ? si vous pouviez me résumer ?

MME JULIEN : Moi ça va être simple, c'est mon premier poste, donc j'ai été embauchée suite à mes études, donc euh, voilà, c'est ma première expérience en CAMSP

N : Donc ça fait... ?

MME JULIEN : C'était en 2000, donc ça va faire 7 ans cette année.

N : C'est une première expérience qui commence à durer.

MME JULIEN : Oui, oui ça commence à durer, j'ai pas eu d'autres postes avant celui là.

N : Et vous travaillez uniquement au CAMSP ?

MME JULIEN : Oui, je travaille uniquement au CAMSP et je fais une intervention à l'extérieur en néonatal, toutes les semaines, dans le cadre d'un dépistage auditif. Voilà, pas d'autre poste.

N : D'accord. Et vous ?

MME ACHILLE : Alors moi j'ai fait 15 ans de libéral et je suis arrivée au CAMSP en 93.

N : D'accord.

MME ACHILLE : Je suis ici depuis 93 (* *date de la création de la structure*).

N : Est-ce qu'il y a une motivation particulière pour travailler en CAMSP, enfin, comment ça s'est fait l'arrivée dans cette structure ?

MME JULIEN : Moi ma motivation c'était aussi de travailler avec de jeunes enfants donc ça entre déjà dans les recherches en fait. Et après c'est la connaissance de la structure, des structures qui recherchent des postes et puis...

N : Mais au départ c'était la petite enfance.

MME JULIEN : Voilà c'est ça.

N : D'accord. Et pour vous ?

MME ACHILLE : Alors moi y a eu saturation du fait de travailler seule en libéral et le besoin de changer et avoir justement une structure où y ait plusieurs intervenants et puis même chose, c'était, bon, même en libéral j'ai eu beaucoup plus d'enfants jeunes que d'adultes, tout ça, c'est vrai que le CAMSP pour ça c'était bien et puis dans le coin y a pas énormément de choix non plus.

N : D'accord. Est-ce que vous aviez déjà entendu parler du SAF avant de travailler ici ?

MME JULIEN : Non, c'est ici que j'ai découvert ce syndrome.

N : Vous aussi ?

MME ACHILLE : Ouais, moi aussi.

N : Et ça s'est passé comment, est-ce que vous avez un souvenir de cette rencontre ?

MME ACHILLE : Ici, le médecin de l'époque, celui qui a créé le CAMSP avec Mme XXX était dans la recherche du syndrome d'alcoolisation fœtale donc forcément, ben il en a parlé, on a été formés et donc on a appris ce que c'était, mais je sais qu'avec le recul, moi j'en ai eu en libéral sans le savoir. Après je me suis dit, ben tiens euh... mais c'était pas étiqueté, c'était pas reconnu, donc euh, oui maintenant je me dis ben tiens, untel euh...devait être SAF, mais bon je l'ai appris en travaillant ici.

N : C'était le Dr XXX c'est ça ?

MME ACHILLE : Oui oui.

N : On l'a eu par téléphone brièvement.

MME ACHILLE : Y en avait beaucoup, maintenant, ça s'estompe, y en a moins.

MME JULIEN : Oui, y en a moins.

MME ACHILLE : Au démarrage du CAMSP on en avait beaucoup, maintenant on en a... je dirai un ou deux, et encore... actuellement.

N : Est-ce que vous savez pourquoi ?

MME ACHILLE : Non.

N : Est-ce qu'il y a eu une prévention qui a été faite ?

MME ACHILLE : Ben, y avait à l'époque une prévention au sein de la maternité et puis dans le service de néonatal, c'est-à-dire qu'il y avait une kiné qui allait en néonatal faire des examens neurologiques sur les enfants. Ça ça n'existe plus, donc c'est vrai que si les pédiatres de là-bas pensent pas à renvoyer très vite ici, euh, bon, on passe à côté.

N : Oui, y'a pas de diagnostic.

MME ACHILLE : Oui voilà c'est ça, et puis des fois, ben on les a trop tard, vu que maintenant, comme on a beaucoup beaucoup de monde, on s'arrête à 4 ans. Donc forcément si on les voit et qu'ils ont 3 ans, 3 ans 1/2, on les prendra plus en charge.

N : Vous prenez les enfants de la naissance à 4 ans en fait ?

MME ACHILLE : Oui voilà.

MME JULIEN : C'est de 0 à 6 ans, mais si ils viennent en examen, en bilan et qu'ils sont déjà âgés de 4 ans, on les prendra pas à ce moment là.

N : Oui, sinon, ils sont quand même suivis jusqu'à leurs 6ans...

MME ACHILLE : Ceux qui sont intégrés ici, oui. Mais on est obligé par la force des choses de dire bon, à 4 ans, on s'arrête. Pour les moins de 4 ans, ça oui.

N : Y'a une trop forte demande.

MME ACHILLE : Oui, oui.

N : Parce que les autres structures dans la région elles sont où ? parce que là j'ai en salle d'attente, y'en a qui disait qu'y avait des mamans qui venaient de XXX

MME ACHILLE : Oui oui. Le CAMSP ici couvre toute la région, le plus près c'est 50 km, après c'est XXX mas il est récent.

N : D'accord.

MME ACHILLE : Sinon, c'est XXX, mais ailleurs y'a rien. Oui donc y'a une grosse concentration.

N : Donc vous avez découvert le SAF en arrivant, en travaillant ici.

MME JULIEN : En travaillant ici oui.

N : Est-ce que vous vous souvenez de la première prise en charge que vous avez faite ? Ou, si c'est pas la première, une qui vous a marqué ?

MME ACHILLE : Euh, oui, moi j'en ai une qui m'a marquée avec une petite fille qui devait avoir à l'époque 4 ans, 4-5 ans, oui 4 ans ½, et qui était instable au possible, et donc il fallait canaliser d'abord, avant de parler d'orthophonie réellement, c'était très costaud, les autres après c'était moins marquant. J'en ai une elle grimpeait sur les tables, ah oui vraiment euh, bon, on savait pas quoi en faire quoi. Et ça a duré des mois et des mois avant qu'elle arrive à se poser. C'était terrible, elle se mettait même en danger, elle se mettait sur les poufs et elle se jetait par terre.

N : Et c'était une enfant qui avait été prise en charge avant par euh, par d'autres membres de l'équipe ?

MME ACHILLE : Non, non.

N : Elle arrivait directement en orthophonie...

MME ACHILLE : Elle arrivait directement oui. Elle a eu... non, elle marchait donc elle a pas eu de kiné. Elle a eu de la psychomotricité en même temps et puis de l'éveil je crois au départ au départ.

N : D'accord, quand vous dites éveil c'est ce que j'ai vu sur la porte, c'est les personnes qui font quoi ... ?

MME JULIEN : Oui, c'est les éducatrices de jeunes enfants. C'est tout ce qui est stimulation sensorielle, l'échange à travers les jeux...

N : D'accord. C'est ce qui pourrait être fait là en orthophonie, enfin je veux dire, ce qu'on fait avec des enfants plus jeunes euh quand le langage s'installe et qu'on travaille vraiment...

MME ACHILLE : Euh, oui c'est-à-dire qu'elles, elles n'ont pas...

MME JULIEN : ...les mêmes objectifs.

MME ACHILLE : Oui, voilà, elles vont travailler la relation avec la maman puis après la séparation d'un enfant, enfin je veux dire c'est... si c'est quand même un stade obligé par rapport à ce qu'on fait ici.

N : D'accord, parce que c'est vrai que moi j'ai pas vu ça ailleurs donc, j'ai découvert ça.

MME ACHILLE : C'est vrai qu'y a pas énormément de CAMSP avec des éducatrices de jeunes enfants qui font ce travail là.

N : Qui font en tout cas un travail aussi spécifique. Parce que bon, j'ai vu des éducateurs mais qui font, qui ont pas forcément une pièce attitrée...

MME ACHILLE : Oui, là elles ont leurs bureaux euh...

N : Est-ce que, pour cette petite fille, vous pourriez me parler des relations avec les parents ? comment ça s'est passé ? la première fois qui sont venus ?

MME ACHILLE : Alors..., ben c'est difficile parce que c'était une petite fille qui était placée, donc euh... je voyais pas ses parents, je crois qu'elle ne voyait plus ses parents, donc en fait, elle venait avec une assistante maternelle, donc elle avait un regard différent, parce que bon, je suis même pas sûre qu'elle ait été au courant tout de suite du syndrome, on l'a mise au courant après. La maman, bon, on la connaît pas, hein.

N : Vous l'avez jamais vue ? Elle s'est jamais présentée ?

MME ACHILLE : Non.

N : Quand c'est comme ça, quand les enfants sont placés est-ce que les parents sont quand même convoqués, invités à venir ici ?

MME ACHILLE : Ben ça dépend parce que y'a des parents qui viennent lors des consultations médicales mais pour nos soins à nous, pas souvent, moi j'ai pas...

MME JULIEN : Pas vraiment, non. Les seuls contacts que parfois ils ont avec les parents c'est instaurer l'heure des visites

MME ACHILLE : Et puis c'est toujours particulier aussi, c'est-à-dire que bon, y a un jugement euh, ils sont vus dans un cadre très précis avec des gens qui surveillent un peu

la situation, donc bon, ici, c'est pas un lieu non plus pour... pour les recevoir quoi. C'est vrai que bon... non, là je vous dis à l'époque c'était une petite fille placée donc...

N : Et du coup, avec l'assistante maternelle, quel type de relation il s'est établi, est-ce que euh est-ce que vous pourriez dire que vous aviez les mêmes relations avec elle qu'avec une maman d'un autre enfant, quelque chose du même type ?

MME ACHILLE : C'est jamais tout à fait pareil parce qu'elle est qu'assistante maternelle donc elle est pas la maman de l'enfant, mais bon, euh, elle avait bien accepté cette petite fille avec les difficultés que ça comportait, et son comportement très particulier, parce que elle était pareille à la maison qu'ici hein, donc euh c'était pas forcément évident. Oui, elle avait de bonnes relations avec cette petite fille.

N : Et vous, est-ce que il vous est arrivé de l'accueillir en séance ?

MME ACHILLE : Toujours au départ, c'est-à-dire que on fonctionne comme ça, au début on prend les parents, donc le papa ou la maman etc, et puis ben, je dirai au bout d'un mois, un mois ½, quand l'enfant a l'habitude de venir etc, on dit bon on va changer tout ça ; parce que bon, y'a des parents qui vont répondre à la place des enfants alors on aime autant avoir une relation plus duelle.

MME JULIEN : Et l'enfant se comporte pas toujours de la même façon quand il sent la présence de l'assistante maternelle ou de la maman.

N : Et quand les parents sont là, quel type d'activité vous faites avec eux ? ils sont inclus dans la rééducation, dans la prise en charge ?

MME JULIEN : Souvent ils ont plus un rôle d'observation je dirai et puis si ils font une remarque on répond à leur demande, on peut leur indiquer des façons de d'interaction, d'échange ou expliquer un comportement ou un autre. Souvent ils sont plutôt observateurs. L'échange après peut se créer dans le jeu, certains peuvent participer des fois à un jeu mais...

MME ACHILLE : C'est vrai qu'ils aiment bien voir un peu comment on travaille.

MME JULIEN : Ce qu'ils peuvent reprendre à la maison.

MME ACHILLE : Oui, ce qu'ils peuvent refaire chez eux.

N : D'accord. Est-ce que vous pourriez, vous, me parler d'une prise en charge particulière d'un enfant avec ce syndrome ? *(En me tournant vers l'autre orthophoniste)*

MME JULIEN : Ben y a pas de fait marquant, j'allais dire aussi marquant, y a pas eu d'enfant si instable que ça.

N : Et au niveau des relations avec les parents ?

MME JULIEN : Ben, je dirai qu'on essaie quand même... c'est la même relation qu'avec d'autres parents hein. On leur rend un compte rendu de nos prises en charge, de nos objectifs, on leur fait constater le comportement de l'enfant ou..., quoi. On les aborde, enfin moi je les aborde de la même façon. Après l'écoute n'est peut être pas la même.

N : C'est-à-dire ? y'a une.. enfin, ils sont pas réceptifs... ?

MME JULIEN : Ca dépend, oui certains parents, ça dépend... l'intérêt qu'ils portent aussi à la rééducation. Enfin ça ça peut être aussi....

MME ACHILLE : Oui c'est valable chez... tous les parents.

MME JULIEN : Ouais.

MME ACHILLE : Mais c'est vrai que c'est pas parce qu'ils ont un syndrome qu'on agit différemment, même la rééducation elle est pas différente non plus.

MME JULIEN : Oui, oui.

MME ACHILLE : Bah, on sait qu'ils vont avoir des problèmes d'attention, de concentration, des choses comme ça, c'est ce qu'on essaie de travailler dès qu'on les a, mais bon, ils..

MME JULIEN : Après, tout dépend si le syndrome a été pointé ou pas, si la maman euh...a dit qu'elle avait consommé ou pas. Y en a qui mettent du temps quand même, pour avouer ça, lors des consultations, y en a qui ne l'admettent pas.

N : Et pour les mamans qui ne le reconnaissent pas, le diagnostic est quand même posé ?

MME JULIEN : Ben, ça c'est lors de l'entretien avec la pédiatre, elle essaie de pointer à travers différentes questions, lorsqu'elle était enceinte, euh, quel était le type d'alimentation, de boisson pris lors des repas. Elle essaie un peu de déduire, de savoir.

MME ACHILLE : Et puis après on triche sur les mots aussi hein, c'est le syndrome de Lemoine, donc forcément pour les parents ça veut plus rien dire, ça parle moins, donc... Parce qu'ici on a eu une petite fille, la maman s'est alcoolisée pour toutes ses grossesses. Et, elle est venue avec l'aîné, bon, qui n'a pas été suivi ici, mais qui avait déjà le faciès euh un peu marqué, sa fille qu'on a suivie, on a vu qu'elle était enceinte et on a vu la naissance du 3^{ème}, elle n'a jamais reconnu qu'elle avait consommé pendant ses grossesses.

MME JULIEN : Mais maintenant, on est plus...

MME ACHILLE : ...Oui, ça a été médiatisé aussi...

MME JULIEN : Peut-être que maintenant on met plus les mots par rapport, si la maman remarque une instabilité, peut être que justement, en faisant déduire, en faisant reparler de la grossesse, de la conduite que la maman a eu lors de sa grossesse, elle se dit tient, peut être que petit à petit elle utilise plus les mots.

MME ACHILLE : On constatait mais je pense pas qu'y avait par rapport à ça.

N : Je savais que c'était Lemoine qui avait découvert le SAF, mais je savais pas qu'on pouvait l'appeler aussi comme ça.

MME ACHILLE : Dans les dossiers c'est marqué comme ça, comme ça, on sait aussi nous, que la maman n'a pas...

N : D'accord, donc quand c'est dit comme ça, ça doit pas être énoncé aux parents...

MME ACHILLE : On fait attention à ne pas pointer non plus, c'est pas notre rôle.

N : Oui et puis c'est délicat d'arriver et de dire, voilà, votre enfant il est...

MME ACHILLE : Et puis c'est le rôle d'un médecin de l'annoncer, pu d'en parler, c'est pas notre rôle, sauf si la maman, un jour se met à en parler, mais euh.

N : Est-ce que la question de l'alcool est abordée d'une manière particulière, enfin est-ce qu'il y a quelque chose d'organisé pour ces mamans, des lieux d'écoute, des lieux d'échange...

MME JULIEN : Ca c'est à la demande aussi de la maman je pense hein, si elle est prête ou pas à faire une cure ou...

N : Est-ce que vous avez des souvenirs de maman qui ont été en demande par rapport à ça, qui ont sollicité l'équipe du CAMSP, enfin qui ont utilisé l'équipe du CAMSP comme un premier...

MME ACHILLE : Si, moi j'en ai eu une, mais bon, c'est toujours délicat, à moi elle m'en a parlé donc, c'est vrai que je l'ai orientée vers le médecin qui lui a proposé des soins, une cure. Euh, bon le reste après c'est que bon, elle avait pas de moyens de locomotion, donc, euh, forcément pour elle ça a été difficile et que son mari a joué le jeu en sens inverse puisqu'il la faisait consommer plus parce qu'elle voulait s'arrêter. Mais bon, on peut pas les emmener quoi. On peut pas lui dire bon ben venez, vous allez venir avec nous... a la limite, je dirais qu'ici ce serait plus le rôle d'une psychologue ou d'une assistante sociale parce que justement dans l'équipe euh...

MME JULIEN : On va faire le lien.

MME ACHILLE : Oui, nous on va en parler mais...

MME JULIEN : Si elle dit quelque chose ben on lui propose de rencontrer un autre thérapeute, l'assistante sociale ou la psychologue ou le pédiatre ou encore un médecin.

N : Y a des assistantes sociales et des psychologues là ?

MME JULIEN : Oui.

N : Est-ce que je peux vous demander si vous avez fait des formations continues ?

MME ACHILLE : Avec l'ANECAMSP.

MME JULIEN : Sur les maladies rares et maladies génétiques puisqu'on est confrontées à ça, et puis... la déglutition aussi.

MME ACHILLE : Un séminaire sur l'autisme, avant que tu arrives (à sa collègue). La dernière qu'on a fait c'était quoi ? euh... l'éducation précoce.

MME JULIEN : Oui, voilà, l'éducation précoce en orthophonie

N : C'était quoi ?

MME JULIEN : Un colloque.

N : C'est quelque chose qui a à voir avec Dialogoris ?

MME JULIEN : Non, non c'était organisé par la FNO.

N : Est-ce que vous auriez des remarques particulières sur votre expérience du SAF, des choses sur lesquelles je ne vous aurais pas posé de questions...et qui vous paraissent importantes à relever ?

MME ACHILLE : Par rapport à ce que vous disiez, c'est pas parce que l'enfant est SAF qu'il aura une rééducation particulière, c'est pas parce qu'il a ce problème, qu'il aura une rééducation différente.

MME JULIEN : Oui, moi par rapport à la relation avec les parents, j'ai pas un abord différent par rapport à ça. On sait sur quels points on doit être vigilants, l'instabilité, les problèmes de mémorisation, toutes ces choses là, et puis on sait qu'après on doit avoir un regard sur les acquisitions à venir quoi, on peut pas euh, dire bon ça y est le CAMSP c'est fini, y'a un suivi consultation, parce que bon le CAMSP c'est cadré mais sinon y'a pas de démarche particulière

MME ACHILLE : Non, y'a pas de différence de prise en charge du tout ni par rapport aux parents, bon on peut avoir des parents qui ne s'alcoolisent pas et qui poseront d'autres problèmes à d'autres niveaux et puis c'est tout.

MME JULIEN : On peut les guider aussi par rapport à leur enfant comme tout autre parent, nous en orthophonie par rapport aux stimulations, par rapport à l'échange... mais ça c'est général.

N : D'une manière générale, les enfants à 6 ans, ils sont orientés vers une autre structure ? Comment ça se passe ?

MME ACHILLE : On cherche toujours une orientation à la sortie du CAMSP.

MME JULIEN : Selon les besoins de l'enfant.

N : Et les enfants SAF, ils sont orientés vers quel type de structure ?

MME JULIEN : Certains en SESSAD, certains IME, et libéral, y'en a pas...

MME ACHILLE : Euh, si, y a eu Aurélie, qui n'avait que ça, elle n'avait pas de problème particulier, le problème c'est que maintenant, faut lui trouver une structure alors que... à l'époque elle est sortie elle avait juste de l'orthophonie en libéral parce que ça allait, à l'école ça se passait bien, mais bon, c'est arrivé après. Ça ça dépend des enfants parce que... nous on les lâche vers 5 – 6 ans, ils sont à la limite en CP si ça va bien, donc ils ont pas encore de grosses grosses difficultés, ça arrive après, en CE1, en CE2...

N : D'accord. Est-ce que vous avez le souvenir aussi de prises en charge qui se sont arrêtées avant 6 ans ?

MME ACHILLE : Non, non, je m'en souviens pas. C'est vrai que c'est pas toujours...

MME JULIEN : C'est peut être dans l'irrégularité...

MME ACHILLE : Oui, c'est vrai que venir 2 fois par semaine régulièrement au CAMSP, quand vous avez commencé à 6 mois.. c'est un peu lourd hein, donc y'a des gens qui viennent moins mais non, personne n'a abandonné.

N : Et au niveau de l'irrégularité que vous évoquiez ?

MME ACHILLE : Ca c'est pour tout le monde hein, on se rend compte que bon, si ça fait déjà 3 ans qu'ils viennent, ils sont moins assidus, ce qui est peut être logique. C'est pour ça qu'on essaie de les orienter plus tôt, pour qu'y ait un renouveau. Parce que j'ai eu des prises en charge qui ont duré 7 ans, ils sont arrivés à 2 ans, et ils en avaient 9 quand ils sont repartis, c'est lourd, pour l'enfant et pour moi. On essaie de les orienter plus vite pour qu'y ait pas justement cette lassitude ni pour l'enfant ni pour les gens qui accompagnent. Je dis pas qu'y a pas eu des parents qui n'ont pas eu du mal à ne plus venir, ils se sentaient sécurisés, je vois par exemple la maman de Jérémy, elle a eu du mal quand on lui a dit faut plus venir. Parce que ben c'est tout, faut passer à autre chose, même si elle ne parle de rien, elle avait ses repères ici, elle pouvait discuter avec d'autres mamans...

MME JULIEN : Elle se sentait pas jugée, c'est important et justement créer des liens avec les autres parents, avoir des ... avec les thérapeutes, donc ça les aide. Les mamans se retrouvent, elles discutent entre elles, ça leur apporte beaucoup.

MME ACHILLE : Et puis dans le coin, beaucoup d'usines ont fermé ces derniers temps, il y a des gros problèmes sociaux. Et du coup c'est vrai qu'on voit arriver toute une population d'enfant qui n'ont pas forcément de pathologies mais par contre avec des problèmes éducatifs. Et donc des parents qui sont quand même moins impliqués dans la rééducation.

N : Alors, je vais commencer comme avec votre collègue. Je vais vous demander votre parcours professionnel.

MME FLORENTIN : Ok. Alors, moi j'ai fait mes études en Belgique. Je suis rentrée en France. J'ai travaillé par mi-temps. Donc j'ai toujours eu un mi-temps en libéral, donc d'abord avec des systèmes de remplacements, et là actuellement je suis collaboratrice. Ensuite mon autre mi-temps était dans un premier temps dans un IME avec des 16-20 ans. Et puis ensuite j'ai démissionné de l'IME et je suis arrivée au CAMSP en décembre 2004.

N : d'accord.

MME FLORENTIN : J'ai enchaîné les remplacements maternité des collègues et là maintenant je viens d'avoir ma titularisation.

N : Ok. Vous m'avez dit que vous avez été diplômée en... ?

MME FLORENTIN : en 2001.

N : 2001, d'accord. Et le choix de travailler en CAMSP ?

MME FLORENTIN : En fait j'ai une amie qui a effectué des stages ici et elle m'en a parlé.

N : mmm.

MME FLORENTIN : voilà, et j'ai fait énormément de stages en fait j'ai entendu dire qu'il y avait une place, j'ai téléphoné. Et comme je savais qu'elle utilisait beaucoup la DNP je me suis dit que c'était l'occasion de mettre en pratique.

N : Donc pareil : je vais vous demander si vous aviez déjà entendu parler du SAF avant de... ?

MME FLORENTIN : Non jamais. Qu'on ne pouvait pas boire de l'alcool en étant enceinte mais de là à ce qu'il y ait des conséquences aussi importantes, euh non.

N : Donc c'est quelque chose que vous avez découvert en arrivant au CAMSP ou est-ce que c'est à l'occasion d'une prise en charge qu'on vous a informée ?

MME FLORENTIN : euh, je sais plus, euh. Non en fait on m'a d'abord mise au courant. On a en fait tous les ans en fait y a des colloques qui sont organisés.

N : mmm.

MME FLORENTIN : Et c'est vrai du coup que j'ai bénéficié de cette journée colloque. De ce fait là, c'est vrai que j'étais plus sensibilisée et ensuite j'ai pris des enfants en charge.

N : D'accord. Donc y avait déjà eu une sensibilisation donc ç'a pas été une rencontre brutale.

MME FLORENTIN : Non pas du tout. Non avec un enfant directement, non ça a été après, ça a été assez rapide. Non et puis le fait de savoir qu'y a des groupes qui s'organisent vraiment spécifiques aux rencontres mères-enfants c'est vrai que ça rassure.

N : Mmm, d'accord. Est-ce que vous vous souvenez de la première prise en charge d'enfant SAF que vous avez faites ?

MME FLORENTIN : La première a été facile. En fait je suis là depuis très peu de temps, hein. La première a été facile dans le sens, enfin « facile » euh, dans le sens où c'est une maman qui a eu 6 ou 7 enfants. Malheureusement y a toute une série d'enfants touchés par ce syndrome. Moi j'ai suivi le petit dernier [Benoît] et cet enfant était beaucoup moins touché que les autres parce qu'on a réussi à l'aider en fait à diminuer sa consommation d'alcool. Et puis du coup cet enfant qui a été pris en charge au berceau. Donc moi là je le vois, actuellement, il a 3 ans et demi et je le suis depuis déjà 1 an, 1 an et demi.

N : Et donc il avait déjà été suivi ?

MME FLORENTIN : Ici le principe c'est qu'on a une éducatrice spécialisée qui intervient tout le temps, tout le temps, auprès des familles et c'est ensuite elle qui nous parle des enfants à prendre en charge.

N : d'accord, donc c'est elle qui fait les prises en charges avec...

MME FLORENTIN : C'est elle qui effectivement s'occupe de beaucoup des mamans. Elle les invite au groupe, après elle va chez elles. Elle les aide à diminuer, voire arrêter leur consommation. Y a des consultations en toxico, etcetera, en alcoologie. Elle est vraiment derrière.

N : d'accord. Donc elle fait vraiment un travail éducatif.

MME FLORENTIN : Oui, c'est à dire qu'on n'est pas du tout seule. Moi je pense que si on n'était qu'entre nous, que entre orthos, c'est clair que ça ne marcherait pas.

N : Du coup, les enfants arrivent en orthophonie vers 1 an et demi, 2 ans.

MME FLORENTIN : Moi j'ai envie de dire que y a pas de règles, que c'est au cas par cas. Là, j'en ai un tout petit. Thomas, il est né en 2004, je l'ai vu l'an dernier déjà [*année scolaire 2005-2006*]. J'ai commencé à le voir quand il est sorti de l'hôpital en fait. Il est resté en soins intensifs assez longtemps finalement. Je l'ai vu tout de suite. Y a pas vraiment de règles. Le plus tôt est le mieux, quoi. Ben, là c'est un contexte un peu

particulier pour Thomas. C'est un enfant qui est placé. Aucun contact avec la famille, là pour le coup...

N : C'est un enfant qui est placé. Les parents ne viennent pas au CAMSP ?

MME FLORENTIN : Moi, je les ai invités à venir. Donc c'est sur un créneau horaire, le jeudi après-midi, en fin d'après-midi, je sais que normalement la maman peut venir à ce créneau-là parce qu'après elle va voir son petit garçon à la pouponnière. Mais elle s'est jamais présentée. Par contre c'est une maman qui vient au CAMSP, parce que y a le groupe mères-enfants. Mais je pense qu'elle vient parce que ça lui fait plaisir de venir. Sinon, entre autre, elle voit son enfant. Mais l'éduc, justement, a beaucoup travaillé pour que la maman reprenne vraiment un lien avec son enfant, maintenant ça va mieux. Mais vous la voyez, vous la croisez dans les couloirs, elle vous dit pas bonjour.

N : Mmm.

MME FLORENTIN : Donc, et puis la rééducation ça lui passe au-dessus. Et puis c'est lourd parce que y a alcool plus drogue.

N : D'accord.

MME FLORENTIN : C'est un sacré mélange.

N : Donc actuellement vous suivez combien d'enfants... ?

MME FLORENTIN : 3.

N : 3.

MME FLORENTIN : 3. Un petit, là, qui a eu 2 ans [*Thomas*]. Euh, une petite fille, alors elle, donc elle va avoir, ben elle a eu ses 2 ans [*Flora*]. Et Benoît qui a eu 3 ans et demi.

N : On a déjà un petit peu parlé du cas de Thomas. Est-ce qu'on peut parler de Benoît ?

MME FLORENTIN : Alors Benoît...

N : Peut-être le début de sa prise en charge.

MME FLORENTIN : Alors le début était très folklo. Dans le sens où, c'est un petit bonhomme qui ne sais pas se séparer de sa maman. Donc, je pense que pendant 6 mois à peu près, la séance ça a été d'aller chercher Benoît en salle d'attente, d'expliquer qu'on aller juste faire des petits jeux ensemble et retrouver maman juste après. Mais ça prenait des proportions. Donc sa maman venait le déposer. Elle a très vite compris que bon ben voilà, fallait aussi apprendre à se détacher de lui.

N : Donc la maman sortait...

MME FLORENTIN : La maman a fini par accepter qu'il valait mieux le laisser. Pour elle c'était un déchirement, je pense.

N : Donc c'était des deux côtés les difficultés.

MME FLORENTIN : Oui, c'était des deux côtés. Et maintenant, c'est très drôle, ce petit bonhomme il vient tout seul et puis à un moment il commence à venir avec moi, et elle dit : « Ben alors, Benoît, je viens pas te déposer en séance ? » Il va chercher sa maman, et puis sa maman le dépose. Et finalement on sent qu'y a une demande de la maman, que l'enfant a (passage inaudible). Donc c'était un début particulier (passage inaudible) au niveau relationnel et maintenant c'est (passage inaudible).

N : Ok. Vous voulez bien me parler de Flora ?

MME FLORENTIN : Flora. J'ai eu un peu de souci d'attachement assez marqué. Euh, maintenant, ça va beaucoup mieux. Le problème c'est que là, la maman consomme encore beaucoup d'alcool. Donc régulièrement on essaie de l'emmener voir un médecin mais c'est pas évident. Et donc ça veut dire que quand la maman va bien, Flora va bien. Et quand...

N : Donc la maman participe au groupe ?

MME FLORENTIN : La maman... La maman, le vendredi matin, je suis plus sûre mais par contre on a mis la séance le mardi après-midi pour qu'elle puisse croiser d'autres mamans mais... Et pour Flora, j'ai envie de dire que c'est pareil c'est plus un travail relationnel et... Le langage s'est mis en place mais y a des difficultés plus...

N : Est-ce qu'il arrive euh pour les enfants qui sont placés, enfin je sais pas trop comment dire, quand ce ne sont pas les parents qui accompagnent l'enfant et que vous à faire à d'autres personnes...

MME FLORENTIN : Oui, pour le cas de Thomas donc qui est placé, c'est une euh... enfin une, une éducatrice. Y en a deux principalement.

N : Et de la même manière qu'y a un travail en collaboration avec les parents. Est-ce que pour les enfants placés y a quelque chose qui se fait avec les éducateurs ?

MME FLORENTIN : ah, oui. Surtout qu'avec Thomas, c'est un enfant qui est un peu particulier, qui a un, c'est pas beau de dire ça comme ça, mais qui est bien « imbibé », hein. Pour l'instant on en est au stade où je le laisse faire, juste découvrir la salle et euh de temps en temps j'apporte un objet qui puisse l'intéresser mais actuellement il en est à... tout mettre en bouche. Donc pour l'instant on en est là. On fait aussi pas mal de stimulation du langage avec la DNP et donc là, j'en parle aux éducateurs et elles reprennent

ce qu'elles peuvent avec des petits groupes d'enfants. Et puis aussi tout ce qui est oralité. Parce que c'est un enfant qui est hypersensible et que je ne peux pas approcher, donc euh...

N : D'accord donc ce sont les axes de la prise en charge.

MME FLORENTIN : Oui, donc là il accepte de me regarder et il accepte de venir dans les bras pour aller en séances. Donc, euh, problème de contact physique, on peut pas le toucher au niveau de la main, de la jambe, on peut rien faire.

N : Et pour ces enfants. Le rythme des séances en général, c'est une fois par semaine, plus, euh... ?

MME FLORENTIN : Oui, par contre les deux petits, une demi-heure et Benoît, c'est $\frac{3}{4}$ d'heure.

N : D'accord.

MME FLORENTIN : Et donc Benoît profite également du groupe du mardi où les mamans sont entre elles et y a une collègue ortho et une collègue psychomot qui s'occupent des enfants soit avec des activités de groupe, soit des activités libres pour apprendre aux enfants à se détacher...

N : Mmm. Je regarde ma fiche.

MME FLORENTIN : Oui (rires).

N : Est-ce que j'ai eu les informations que je voulais ? Oui, j'ai une question que j'ai aussi oublié de poser à votre collègue. Est-ce que pour ces enfants on constate plus ou moins d'absentéisme par rapport aux autres enfants ?

MME FLORENTIN : Ben là, j'en ai 3 et 3 situations très différentes. Là, la petite Flora, dans la mesure où la maman consomme encore beaucoup d'alcool et est quand même très mal et dans un contexte social très difficile avec un papa qui est en prison pour attouchement, c'est très très lourd. Là, la maman venait une fois sur 2, une fois sur 3 voire pas du tout pendant... Donc là il y a eu une travailleuse familiale qui vient à la maison et ça va d'ailleurs beaucoup mieux. Et c'est vrai qu'on a besoin d'un soutien énorme d'une équipe, c'est clair que seule on peut pas gérer ces situations.

N : Oui, on peut pas aller chercher ces enfants (geste de tirer quelque chose)...

MME FLORENTIN : Euh, non. Mais c'est vrai qu'à une époque j'allais chez elle, notamment pour tout ce qui est alimentation. Mais le prétexte de la sonnette qui fonctionne pas non plus a été utilisé plusieurs fois. Donc à mon avis c'est pas une solution d'aller chez eux et puis d'être... Donc on a vraiment besoin des éducateurs ou de travailleuses familiales. Voilà pour elle. Pour Benoît, y a jamais eu de soucis parce

que la maman adore venir au CAMSP. En fait c'est son vrai, c'est son vrai plaisir. Donc finalement quand elle vient elle est contente de papoter. Finalement, elle vient parce que ça lui apporte beaucoup de bonheur quoi. Maintenant, dire qu'elle vient réellement pour son enfant ça je sais pas.

N : Y a une difficulté de prise de conscience des difficultés de son enfant ?

MME FLORENTIN : Oui. Je trouve que c'est pas évident. Alors en plus malheureusement souvent pour les enfants que j'ai là, les fratries ont aussi été touchées et c'est vrai que notamment pour Flora, c'est pareil. Elle est la petite dernière donc elle a été moins touchée que les autres et pour la maman, Flora se débrouille très bien, or elle est quand même en décalage. Je pense que c'est surtout au niveau de l'alimentation.

N : Qu'est-ce qu'on peut trouver comme difficultés au niveau de l'alimentation ?

MME FLORENTIN : Ca dépend des enfants. Mais y en a certains qui peuvent avoir des troubles de la sensibilité, un [réflexe] nauséux trop marqué, les morceaux qui sont pas pris. Vraiment des difficultés et du coup une prise de poids qui se fait pas. Et l'hypersensibilité, donc le petit Thomas que je peux pas approcher, au niveau de la bouche, finalement même au niveau du corps, il est hypersensible. Donc ça c'est au niveau de la bouche, mais quand c'est à l'intérieur, au niveau de la langue, c'est l'inverse. Et du coup, c'est déjà arrivé en séance qu'il attrape l'éponge du lavabo et qu'il se gratte la langue avec le côté vert.

N : Et là du coup, la prise en charge elle se situe où ?

MME FLORENTIN : Alors j'ai envie de dire, pour Benoît. (passage inaudible) Je les comprends ces mamans. Elles ont tellement de difficultés à côté dans leur vie, parce qu'en plus ici, on est dans un contexte social assez particulier, plutôt difficile. Souvent on leur a retiré leurs enfants, parfois elles sont en foyer, elles savent pas si elles auront assez pour manger. Quand on est pris dans des difficultés matérielles aussi importantes, c'est sûr que l'orthophonie, c'est pas la priorité.

RESPONSABLE DU SERVICE : Ca va vous avez eu les infos que vous voulez ?

N : Oui, oui, c'était très intéressant. On voit que vous faites un travail depuis longtemps et de mise en confiance.

RESPONSABLE DU SERVICE : Oui, c'est vrai que ça a pris du temps. Vous avez vu des enfants handicapés aujourd'hui ?

N : Non pas vraiment. Vous savez j'ai surtout discuté avec les orthophonistes et assisté au groupe de parents. Mais enfin, j'ai vu une petite fille qui avait du mal à marcher juste à l'instant et qui retrouvait son papa et j'ai vu un petit garçon avec un faciès d'enfant trisomique, sa maman lui donnait le biberon et...

RESPONSABLE DU SERVICE : Oui, c'est exactement ça. Ici on met en avant les capacités de l'enfant. C'est un peu comme notre éthique, notre déontologie. Pareil avec les parents. Vous savez ils ont tous un talent de parents en eux, parfois bien caché et c'est à nous de le faire ressortir. Et quand ils n'en ont pas, ... enfin c'est rare. Alors on leur apprend.

N : Oui. Tout à l'heure j'ai vu des photos de vacances et j'ai entendu parler de séjours. Vous organisez des séjours pour les familles ?

RESPONSABLE DU SERVICE : Oui, c'est vrai.

N : Ils sont destinés à qui ?

RESPONSABLE DU SERVICE : A toutes les familles qui n'ont jamais eu l'occasion de partir en vacances tous ensemble. Soit du fait d'un manque de moyens économiques, soit parce que du fait d'un handicap de l'enfant ils pensaient que c'était impossible. Alors nous on organise le séjour de manière à ce que les enfants trouvent sur place tous les soins dont ils ont besoin. On part avec quelques professionnels et des étudiants pour qui ça fait comme un stage. On leur demande juste de trouver un 5^{ème} du prix de revient du séjour. Pour le reste on cherche des aides, des subventions.

N : D'accord. Donc ça n'est pas uniquement tourné vers les familles concernées par le SAF.

RESPONSABLE DU SERVICE : Tout à l'heure j'ai eu une dame au téléphone de Zurich. Elle a adopté un enfant qui a maintenant 8 ans et qui n'apprend rien et à qui on ne propose rien. Pour l'instant il est suivi par un psychologue pour difficultés relationnelles et des troubles des apprentissages secondaires à l'adoption. Mais la maman n'est pas satisfaite et ça n'avance pas. Et quand elle décrit le tableau, il y a de

fortes chances pour que ça soit un cas de SAF. Mais malheureusement, on ne peut pas savoir et on ne peut pas faire grand chose pour cet enfant ici.

N : Oui, c'est difficile. Pour les enfants SAF qui sont suivis ici, dans quelles conditions s'arrêtent les prises en charge ?

RESPONSABLE DU SERVICE : Bien quand ils ont 6 ans, on bascule sur service de soins à domicile en général ou une orientation scolaire.

N : Et vous n'avez jamais d'arrêt brusque ?

RESPONSABLE DU SERVICE : Non. Parfois, il faut mettre en place quelque chose d'autre avant les 6 ans, mais pas souvent.

N : Et dans ce cas là, quelles sont les raisons ?

RESPONSABLE DU SERVICE : Eh bien, principalement la rechute de la maladie alcoolique de la maman.

N : Et justement, j'ai vu qu'il y a avait un psychologue dans le service. C'est lui qui fait le suivi des mamans ou c'est ailleurs, en alcoologie ?

RESPONSABLE DU SERVICE : Non c'est ailleurs, au service d'alcoologie de l'hôpital le plus souvent.

N : Je connais pas du tout la ville, c'est loin d'ici ?

RESPONSABLE DU SERVICE : oui, c'est à l'autre bout de la ville. Au moins 20 minutes.

« Ce diagnostic n'est pas toujours fait et quand il est fait il devient très souvent encombrant. Quand l'enfant grandit et qu'il est en difficulté, on revient toujours à cette culpabilité de la mère. On bloque, on n'avance pas. »

La position tenue par ce médecin et par son équipe est la suivante : le CAMSP doit rester un lieu d'accueil et de prise en charge de l'enfant et un lieu d'accueil des parents. Ce n'est pas le lieu où se fera la prise en charge des parents (mais ça peut-être un relais vers un autre lieu plus adapté). Elle invoque la nécessité du secret autour de ce diagnostic.

Le discours qu'elle tient fait suite à une réflexion importante sur le sujet. Elle a rédigé un mémoire sur le SAF dans le cadre du D.U. de neuropédiatrie et a mené un travail rétrospectif sur l'ensemble des prises en charge d'enfants SAF entre 1994 et 2001 dans le CAMSP où elle travaille. Cette rétrospective a fait l'objet d'une intervention auprès de la Société Française d'Alcoologie. Les conclusions en sont les suivantes : lorsque le problème d'alcool a été évoqué au CAMSP, les répercussions sur la prise en charge de l'enfant ont été négatives. Ainsi, lorsque l'alcool n'est pas mis en avant au CAMSP (ce qui n'empêche pas que dans certains cas la mère soit soignée ailleurs), la mère garde sa dignité et sa place de mère et les répercussions sur le développement de l'enfant sont moins négatives.

Nous avons eu un problème d'enregistrement, nous avons donc du prendre des notes suite à l'entretien.

Situation :

- 35 ans
- divorcée, vit seule
- 5 enfants, tous placés, âgés de 15 ans à 4 ans et demi
- au chômage

« Mes 2 derniers ont le syndrome du SAF »

« Si on m'avait dit pourquoi il faut pas boire d'alcool pendant ma grossesse peut-être que ça aurait changé des choses, si on m'avait informée. Parce que les médecins, ils me demandaient juste si je buvais mais c'est tout sans m'expliquer. »

Elle est envoyée au CAMSP pour Paulin suite au bilan des 9 mois à la PMI. Apparemment quelqu'un du service de la PMI l'aurait accompagné au 1^{er} RDV. Il a été suivi pendant 3 ans, d'abord avec la psychomotricienne (« celle qui s'occupe pour bien bouger ») puis en orthophonie. Maintenant il n'est plus suivi au CAMSP, mais par le SESSAD. « Il aura 5 ans le 31 août prochain. » Scolarisé en moyenne section de maternelle, avec une auxiliaire de vie scolaire.

Le plus grand a 7 ans, scolarisé en IME. Comme elle n'avait pas d'aide pour cet enfant elle dit « avoir abandonné les choses, baissé les bras. »

Tous les enfants sont placés mais elle les a de temps en temps et pas forcément tous en même temps. Mais elle a quand même pu partir en vacances avec eux l'été dernier.

Elle continue de venir aux 2 groupes de parents pour témoigner auprès des autres mamans et s'échanger des conseils.

N'a pas assisté aux séances d'orthophonie, sauf les 2 premières. Mais elle ne s'en souvient pas. Parfois elle pouvait parler à l'orthophoniste à la fin de la séance, surtout pour savoir s'il avait été sage et s'il avait un bon comportement.

Elle est éducatrice dans la pouponnière où est accueilli Thomas. Elle ne participe pas directement au quotidien des enfants car son travail consiste essentiellement en des rendez-vous à l'extérieur. Dans ce cadre elle amène Thomas deux fois par semaine au CAMSP pour des séances d'orthophonie et de psychomotricité.

L'entretien a été réalisé au téléphone, rapidement entre 2 rendez-vous. Il n'a pas pu faire l'objet d'un enregistrement, mais d'une prise de notes.

« Pouvez-vous me décrire rapidement Thomas ? »

Elle exprime le souhait de ne pas entrer dans les détails sociaux et familiaux. Elle le décrit comme un petit garçon très vif mais qui se calme suite au traitement mis en place. Il reconnaît maintenant « le moment du CAMSP ». Lorsqu'elle vient le chercher, il sait que c'est pour lui qu'elle vient et il envoie depuis peu des bisous aux autres enfants et aux éducatrices avant de la rejoindre. Il prend de plus en plus de repères bien qu'il soit encore dispersé. Il a une bonne compréhension.

« Avez-vous l'occasion de discuter avec l'orthophoniste ? »

Oui. Avant, elle me demande comment il va. Après, elle me fait le retour de la séance. Notamment les progrès et les régression, comme ça a été le cas récemment.

« Savez-vous ce qui se passe pendant les séances ? »

En gros oui.

« Pouvez-vous me donner un exemple ? »

Utilisation récemment d'une balle en mousse « à mordre ».

« Etes-vous déjà rentrée dans la salle avec lui ? »

Oui, la première fois, pour l'aider à prendre ses repères, pour qu'il s'habitue. Et aussi pour établir un contact avec le rééducateur.

Mais il me semble que pour l'enfant c'est important qu'il remarque que ce moment est pour lui. Et je pense que le rééducateur doit être plus à l'aise quand il est seul avec l'enfant, non ?

« Quel contact avez-vous avec la maman ? »

Ses visites sont assez irrégulières. Au départ, elle venait au groupe mais depuis il y a eu du changement...

Sinon, je la rencontre hors de la pouponnière dans un lieu d'accueil sans enfant, une fois par mois.

« Est-ce qu'elle est au courant de la rééducation orthophonique ? Est-ce qu'elle pose des questions à ce sujet ? »

Non elle ne pose pas de questions. Mais elle est au courant qu'il va au CAMSP pour de l'orthophonie et de la psychomotricité, on la tient au courant.

Mais récemment l'orthophoniste est venue à la pouponnière pour un repas, pour donner des conseils pour faire manger Thomas. Et la maman était là. Donc elles se sont vues à cette occasion-là.

N : J'aimerais savoir si vous-même vous savez pourquoi Justine vient au CAMSP ? Quelle est la raison... ?

A : Euh, non du tout.

N : Non ?

A : Du tout.

N : Est-ce que vous avez eu des contacts...

A : Parce que avant elle y allait. Et je savais qu'y avait un problème, un retard quoi.

N : D'accord. Donc elle venait déjà au CAMSP avant que vous l'accueilliez ?

A : Elle venait déjà au CAMSP.

N : D'accord. Est-ce que vous avez encore des contacts avec les parents de Justine ?

A : Oui, une fois par mois mais là plus du tout parce qu'en fait euh... Elle est en point rencontre, en lieu rencontre. Donc j'ai plus du tout de contact en fait. Je la dépose et je la récupère une heure après. Une fois par mois quoi.

N : D'accord.

A : Elle, elle a des relations, moi, non.

N : mm. Donc vous n'avez pas l'occasion de discuter avec les parents de ce qui se passe avec Justine ?

A : Non, j'ai plus l'occasion. Là, c'est fini.

N : D'accord. Mais vous avez eu l'occasion avant ?

A : Oui, oui.

N : Et est-ce qu'ils vous posaient des questions par rapport à ce qui se passait quand elle allait au CAMSP ? Est-ce qu'ils avaient des questions là-dessus ?

A : Non, du tout. Ils posaient pas de questions.

N : D'accord. Est-ce que vous pouvez me raconter quand vous l'amenez au CAMSP, comment ça se passe ? Comment vous êtes accueillie ?

A : Ben (rires) Les premières fois j'étais un peu perdue en fait.

N : Oui.

A : Donc la personne venait quoi parce qu'on s'est rendu compte, parce qu'elle a un problème de tonus.

N : D'accord.

A : Bon, mais ça s'est vite, une fois qu'elle a été placée, ça s'est vite estompé. Elle est devenue tonique.

N : mm. D'accord, donc là, elle a plus besoin de kiné. Et maintenant elle continue d'aller au CAMSP, elle voit l'orthophoniste et le psychologue je crois, c'est ça ?

A : voilà.

N : Et quand vous rencontrez l'orthophoniste, vous avez l'occasion de discuter un peu avec elle ?

A : Oui, si.

N : Oui. Est-ce que vous pourriez par exemple me dire de quoi vous parlez ? Les questions que vous pouvez lui poser de temps en temps ?

A : Ben, de ce fait qu'elle a fait des progrès, tout ça, si ç'a été ou quoi.

N : mm. D'accord, donc c'est essentiellement sur ce qui s'est passé dans la séance.

A : Oui, Si y a un problème, tout ça, je lui en parle quoi.

N : Donc vous avez l'occasion vous aussi de lui parler des choses... C'est pas que elle qui vous raconte ce qui s'est passé...

A : Non.

N : D'accord. OK. Est-ce que y a des choses particulières par rapport à l'orthophonie ? ... que vous avez remarquées.... ? Ou des questions ?

A : Be les progrès quand même on s'en rend compte.

N : mm. Vous trouvez que Justine progresse bien ?

A : Oui.

Mme Simon, pédiatre dans un CAMSP, rend visite au groupe pour s'inspirer du travail réalisé avec les groupes de parents. A cette occasion, l'un des professionnels très engagé dans l'animation des groupes de parents s'exprime :

Nous avons deux groupes :

L'un est ouvert aux parents qui le souhaitent. On le propose aux parents isolés, qui ont « usés » tous les travailleurs sociaux et/ou pour lesquels actuellement il n'y a aucune aide adaptée. L'objectif est de renouer des liens de confiance avec les équipes professionnelles. Il s'agit d'un moment informel. On se réunit autour d'une tasse de café. « Quand les mains sont pleines, les langues se délient plus facilement. »

Puis un autre groupe a été créé. Mais la démarche est bien antérieure avec des réunions de professionnels de la petite enfance. Puis un jour, des mamans concernées par l'alcool et le SAF sont invitées. Car les professionnels avaient constaté que ces femmes sont souvent en mauvaise santé, meurent relativement jeunes, souvent isolées et qui vivent des « drames ». Or jusqu'à présent on sait s'occuper de leurs enfants, mais il est beaucoup plus difficile de s'occuper d'elles.

Suite à cette invitation les mères font des retours aux professionnels :

- Parlez-nous franchement d'alcool et des risques pour nos enfants. (« Les médecins sont des ânes, quand j'étais enceinte, j'allais voir des médecins pour qu'ils me parlent d'alcool et jamais ils ne m'ont posé la question. »)
- Parlez-nous quand nous sommes à jeun. D'où l'organisation par la suite d'un groupe le matin, plutôt que l'après-midi ou le soir.
- Quand on sait que notre enfant est touché par ce syndrome, c'est plus facile, ça ne nous fait pas plaisir parce qu'on sait que c'est de notre faute mais on accepte plus facilement ses difficultés et son comportement. On sait que ce n'est pas parce qu'on l'éduque mal ou parce qu'on n'a pas de moyens.

Sont invités :

- tous les parents concernés par l'alcool qui le souhaitent (qu'ils soient abstinents ou non et que leurs enfants soient encore suivis au CAMSP ou non)
- des professionnels qui accompagnent le groupe (pédiatre, assistante sociale et éducatrice spécialisée)
- des bénévoles (une seule actuellement).

Observations réalisées lors d'une séance de rééducation :

La séance a lieu une fois par semaine, le même jour et à la même heure. Elle dure 30mn. Aujourd'hui la séance consiste en un goûter thérapeutique. Flora présente des troubles de l'oralité : elle a une hypersensibilité buccale qui entraîne des goûts alimentaires difficiles. En conséquence, elle mange peu et présente un retard staturo-pondéral. L'orthophoniste avait donc prévenu la maman une semaine avant en lui demandant d'amener le goûter de Flora pour qu'elle le prenne pendant la séance.

L'accueil se fait dans la salle d'attente, la mère est invitée à venir participer à la séance. Arrivée dans la salle de « rééducation », l'orthophoniste se rend compte que la mère a oublié le goûter. Elle va donc chercher en cuisine une pomme et des gressins. Flora refuse de goûter la pomme, mais fini par accepter les biscuits.

La mère ne parle presque pas, elle ne pose pas de questions et répond très brièvement aux sollicitations de l'orthophoniste. Elle regarde très intensément son enfant. L'orthophoniste lui propose de remettre le goûter à la prochaine fois en lui rappelant d'amener le goûter que Flora a l'habitude de manger. La mère exprime le besoin que cela lui soit écrit car sinon elle risque d'oublier. L'orthophoniste lui rédige alors un « pense-bête ».

Une secrétaire vient momentanément interrompre la séance. Elle souhaite profiter de la présence de la mère pour régler des problèmes administratifs. La mère s'absente donc quelques instants. Lorsqu'elle revient dans la salle, elle s'absente à nouveau pour répondre à appel téléphonique sur son portable.

Le reste de la séance se passera sous la forme de jeu et de stimulation du langage à l'aide d'activités inspirées de la DNP.

Observations réalisées à l'occasion des réunions du groupe de parents :

Il s'agit d'une maman très investie de l'association. Nous faisons un tour de table pour que chacun se présente. Quand vient son tour, elle se présente en disant que ses aînés ont des problèmes liés au fait qu'elle ait bu pendant qu'elle les attendait. Son dernier est présent (Benoît) car sa séance de psychomotricité est programmée dans la matinée. Elle parle de lui en disant qu'heureusement il n'a pas été touché. Or je reconnais dans ce petit garçon celui qui m'a été décrit par une des orthophonistes quelques jours plus tôt. Ce qui m'a permis de le reconnaître sont les difficultés liées à l'attachement qu'elle avait décrites : lorsque la psychomotricienne vient le chercher, ce petit garçon fait mine de rechigner à y aller mais accepte de suivre la psychomotricienne. Une des mamans fait alors remarquer le comportement de l'enfant par une phrase du type : « Ah ben toi alors, c'est pas facile d'y aller tout seul. » La maman se lève alors et l'accompagne en salle de « rééducation ».

Puis je me présente en tant qu'observatrice pour mon mémoire. Puis l'un des professionnels encadrant le groupe précise que mon mémoire sera réalisé sur le SAF. Ce que je ne voulais pas forcément préciser au départ pensant que cela poserait problème de présenter le problème de front. Or dans ce groupe on parle très librement d'alcool et des difficultés rencontrées.

Lorsque je demande aux mamans leur coopération pour que je leur pose quelques questions individuellement si leur enfant est suivi en orthophonie certaines mères se montrent volontaires, elle non. Je viendrai deux fois assister à la réunion de ce groupe, les deux fois je parlerai de mon projet mais à aucun moment cela ne sollicitera de réaction de sa part.

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation de la population de recherche.....	29
Tableau 2 : Grille d'analyse thématique des données concernant les orthophonistes.....	33
Tableau 2 bis : Grille d'analyse thématique des données concernant les familles ...	33
Tableau 3 : Présentation des orthophonistes ayant participé aux entretiens.....	35
Tableau 3 bis . Présentation des orthophonistes ayant participé aux entretiens	36
Tableau 4 . Présentation des enfants dont il a été question au cours des entretiens ..	37
Tableau 4 bis . Présentation des enfants dont il a été question au cours des entretiens	38
Tableau 5 : Présentation des trois types d'établissements	40
Tableau 6 : Typologie des professionnels.....	45
Tableau 7 : Typologie des parents d'enfants SAF au cours de la prise en charge de leur enfant	46

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	1
INTRODUCTION	2
PARTIE THEORIQUE.....	5
I/ Présentation du syndrome d'alcoolisation fœtale.....	6
1) Description du syndrome	6
2) Répercussions sur le développement de l'enfant et à l'âge adulte.....	8
A- Les répercussions sur le développement de l'enfant.....	9
B- Les répercussions à l'âge adulte.....	10
II/ Culture professionnelle et prise en charge précoce en orthophonie.....	10
1) Construction d'une identité professionnelle	11
2) Les consensus orthophoniques en matière de prise en charge précoce	12
A- Pourquoi intervenir précocement ?	12
B- Comment intervenir précocement ?	13
(i) Démarche classique, le suivi de l'enfant.....	13
(ii) L'apport du courant socio interactionniste : l'accompagnement parental.....	14
III/ Approche sociologique de la relation soignant – soigné :	15
1) Les acteurs de la relation thérapeutique	16
A- Le professionnel	16
B- Le profane	16
C- La rencontre des deux mondes	17
2) L'observance	18
A- Définition	18
B- Facteurs de la non-observance ou de l'observance	18
3) Les modèles de la relation thérapeutique	19
A- Activité-passivité.....	20
B- Coopération guidée	20

C- Participation mutuelle	20
PROBLEMATIQUE – HYPOTHESES	22
PRESENTATION DU PROTOCOLE.....	24
I/ Méthode de recueil des données expérimentales.....	25
1) L’entretien semi-directif.....	25
2) Le guide d’entretien	25
A- Guide à destination des orthophonistes.....	26
B- Guide à destination des parents.....	27
C- Guide à destination des accompagnants.....	27
3) L’observation	27
II/ Description de la population et des lieux d’accueil.....	28
1) Présentation de la population	28
A- Constitution de l’échantillon	28
B- Présentation des participants	29
2) Les lieux d’accueil	30
III/ Protocole d’analyse	31
1) Présentation de l’analyse de contenu	31
A- La préanalyse	31
B- La préparation du matériel	31
C- L’analyse thématique	31
2) Application de la méthode à notre recherche.....	32
A- La préanalyse	32
B- La préparation du matériel	32
C- L’analyse thématique	33
PRESENTATION DES RESULTATS.....	34
I/ Présentation des données brutes	35
1) Les orthophonistes	35
2) Les familles	36

II/ Proposition de typologie concernant les orthophonistes	40
1) Contexte professionnel.....	40
2) Pratique de l'accompagnement parental	42
3) Typologie	45
III/ Proposition de typologie concernant l'implication des familles.....	45
1) Typologie selon le degré d'implication de l'entourage de l'enfant	45
2) Justine, l'illustration des trois modèles thérapeutiques.....	47
DISCUSSION	50
I/ Confrontation des résultats à la théorie	51
1) L'alcoolisme au féminin et sa prise en charge	51
2) La question de l'identité professionnelle	53
A- Rapports hiérarchiques.....	53
B- Consensus autour de la nécessité d'un travail avec les parents	53
II/ Réponses au problème de recherche	56
1) Hypothèse relative au consensus professionnel autour de l'accompagnement parental	56
2) Hypothèse relative à l'adhésion des parents au processus de soin de leur enfant.....	56
III/ Remarques sur le protocole.....	57
1) Recherche de la population	57
A- La « rencontre » avec les enfants	57
B- La rencontre avec les parents	58
2) Limite de la technique d'entretien.....	58
IV/ Remarques sur l'arrière-plan théorique	59
1) « Critique » du modèle sociologique	59
2) Le consensus autour de la prise en charge précoce et l'accompagnement parental est-il réellement ancré ?	59

V/ Les apports personnels de ce travail60

CONCLUSION.....62

BIBLIOGRAPHIE65

ANNEXES

LISTE DES TABLEAUX

TABLES DES MATIERES

Noémie DIETZ
Ketty GEORGE

**REFLEXION SUR LA RELATION PARENTS – ORTHOPHONISTES LORS DE LA
PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE PRECOCE DE QUELQUES ENFANTS
ATTEINTS DU SYNDROME D’ALCOOLISATION FETALE**

57 pages

Mémoire d’orthophonie – Lyon 2007

RESUME

Le syndrome d’alcoolisation fœtale est à l’origine de nombreux déficits cognitifs et difficultés d’apprentissage. La prise en charge précoce en orthophonie peut permettre de réduire ces difficultés et d’éviter la survenue de handicaps secondaires. En matière de prise en charge précoce, les orthophonistes s’accordent autour de la nécessité d’associer les parents à la prise en charge. Quelques études montrent d’ailleurs que les résultats sont améliorés lorsque les parents prennent part au processus de soin. L’éclairage des sciences sociales nous permet d’envisager la relation thérapeutique comme une relation inégale : par les positions de chacun, soignants vs soignés, par le niveau de connaissances et de croyances, professionnels vs profanes, et par le degré d’activité de chacun des participants.

Grâce à des entretiens réalisés auprès de professionnels (orthophonistes principalement, mais aussi pédiatres) et de profanes (mères, assistantes maternelles ou éducateurs) et grâce à des observations menées sur le terrain (séances de groupes de parents, séances de rééducation individuelles en présence des parents) nous avons pu établir des typologies permettant de caractériser les pratiques professionnelles et le comportement des parents dans la dynamique du soin. Nous avons ainsi démontré que le consensus autour de la prise en charge précoce n’implique pas nécessairement un travail d’accompagnement familial. Celui-ci étant davantage appliqué par les orthophonistes récemment diplômés ou ayant suivi une formation spécialisée. De plus, tous les parents ne sont pas disponibles pour participer activement au travail avec l’orthophoniste. En effet, nous avons remarqué que, plus ils sont en difficulté sociale ou avec l’alcool, moins ils adhèrent au partenariat.

MOTS-CLES

Syndrome d’alcoolisation fœtale – prise en charge précoce – accompagnement parental – sciences sociales – relation thérapeutique – typologie.

MEMBRES DU JURY

Caroline LECLERC
Renaud PERDRIX
Laurence TAIN

MAITRES DE MEMOIRE

Jean Pierre CHABROLLE
Gabriel VITTU

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 5 juillet 2007