



ELSEVIER

Available online at [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

SCIENCE @ DIRECT®

Archives de pédiatrie 11 (2004) 614–616

Archives de  
pédiatrie

[www.elsevier.com/locate/arcped](http://www.elsevier.com/locate/arcped)

## Table ronde : intervention précoce, prévention et prise en charge des anomalies neuro-développementales Quelle intervention précoce dans les anomalies neurodéveloppementales ?

### Which kind of early intervention for neurodevelopmental disorders?

A. Beucher

CAMSP polyvalent départemental, centre Robert-Debré, CHU, 49933 Angers cedex 9, France

Disponible sur internet le 08 mai 2004

En 1970, madame le docteur Hyon-Jomier, pédiatre pionnière en dépistage et traitement précoce de l'infirmité motrice cérébrale chez les « bébés-risques » écrivait : « *c'est une constatation banale et courante lorsqu'on s'occupe de tout petits, que l'enfant ne va jusqu'au bout de ses possibilités motrices que lorsqu'il est mis dans les conditions d'apprentissage adaptées. Or, en cas de handicap moteur, même si le milieu était normal, normalement stimulant, ce milieu ne serait pas adapté à un nourrisson dont l'outil en même temps que les structures sont perturbés et ne lui permettent pas d'appréhender le monde de façon normale* ».

Quelques 25 ans plus tard, F. Rubel écrit « *il est urgent de mettre en place un suivi et une prise en charge à long terme des nouveaux-nés à risques avec les pédiatres libéraux. De nombreux témoignages de parents indiquent qu'ils ont été très aidés en période néonatale mais se sentent abandonnés après la sortie du service de néonatalogie. Cela tient souvent au fait d'une mauvaise coordination entre les médecins responsables des soins initiaux, les praticiens libéraux et les structures existantes. Il faut donc impérativement développer des réseaux de soins ville-hôpital avec les pédiatres libéraux* ».

L'intervention précoce est ainsi de la responsabilité de chaque pédiatre. Quel que soit son lieu d'activité, celui-ci doit être impliqué dans le dépistage, le diagnostic, l'évaluation, l'intervention, l'éducation précoce des anomalies neurodéveloppementales du bébé, tout particulièrement ceux qui sont à risque de difficultés en raison d'antécédents familiaux, de pathologie périnatale, de grande prématurité.

#### 1. Quelle intervention précoce ?

« Intervention précoce, stimulation précoce, guidance précoce, éducation précoce » ces termes sont utilisés indistinctement et suscitent la confusion. Ils témoignent de la diversité des conceptions de l'action. Il n'existe pas de définition de l'intervention précoce qui fasse consensus. On reconnaît deux grands axes : un axe éducatif et un axe thérapeutique. L'intervention précoce vise à repérer une déficience, à en diminuer l'impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les différentes personnes qui l'entourent.

La petite enfance, l'enfance n'est pas un état mais un processus. Nos évaluations, nos examens réguliers tout au long du développement du bébé, sont à considérer à chaque fois comme des « visites de chantier » et nos interventions comme des « échafaudages » qui permettent à l'enfant de se construire.

Le dépistage précoce, régulier, répété et rigoureux de la qualité des compétences et des capacités neurodéveloppementales du bébé est étayé :

- sur une écoute active et empathique des parents, de la famille, des professionnels qui entourent l'enfant. Combien de fois les parents ne sont pas écoutés alors qu'ils ont repéré et énoncé « quelque chose qui ne va pas » : mauvaise réaction auditive, retard dans l'éveil, difficulté motrice ;
- sur une évaluation clinique s'appuyant sur une méthodologie rigoureuse, se servant d'outils faciles à utiliser, en particulier pour l'évaluation sensorielle et cognitive ;
- sur la complémentarité des regards et le partage des impressions, des avis et des opinions.

Le pédiatre doit par conséquent évaluer le plus précisément possible la normalité des compétences neurodéveloppementales, repérer des anomalies et des incapacités afin de proposer une précocité d'intervention adaptée à chacun. Il est donc de la plus haute importance que chaque pédiatre puisse constituer autour de lui un réseau de professionnels libéraux (médecin ORL, ophtalmologiste), de professionnels hospitaliers (neuropédiatre), d'institutions (CAMSP).

Adresse e-mail : [camspolydep.angers@wanadoo.fr](mailto:camspolydep.angers@wanadoo.fr) (A. Beucher).

## 2. Intervention précoce ou précocité d'intervention

Je suis fermement opposé à toute intervention précoce :

- qui considérerait le bébé comme un objet, comme une « étiquette », comme un diagnostic étiologique qui enferme dans un avenir ;
- qui énoncerait un diagnostic et un pronostic aussi incertains qu'hasardeux ;
- qui n'impliquerait pas les parents en laissant les professionnels, aussi compétents qu'ils soient, se substituer à eux ;
- qui consisterait à prescrire des séances de massage, de kinésithérapie, de psychomotricité, d'orthophonie, permettant aux parents d'imaginer une guérison.

S'il n'y a pas de bonne intervention précoce, il y a d'excellentes précocités d'intervention :

- lorsque le bébé est reconnu comme sujet, comme une personne humaine, comme un être capable de se construire ;
- lorsque les parents sont écoutés, accompagnés, soutenus dans la découverte des capacités de leur bébé et la sereine compréhension de ses déficiences ;
- lorsque les professionnels ne se substituent pas aux parents mais que se réalise avec eux une alliance complémentaire et complice entre les uns et les autres.

C'est un véritable chemin d'humilité que la précocité d'intervention, nécessitant de prendre du temps, de se donner du temps, permettant de découvrir dans une réelle vérité ce bébé sans se précipiter dans un activisme non respectueux du sujet et de la personne.

### 2.1. La précocité d'intervention dans les anomalies neurodéveloppementales

Elle concerne les nourrissons, leurs parents, la famille et les différents professionnels qui entourent l'enfant (soit dans ses différents lieux de vie, soit dans une action spécialisée selon son anomalie). Elle s'adresse :

- *aux bébés* : en lui permettant d'utiliser au mieux ses capacités pour se construire dans l'unité de sa personne et dans une harmonie motrice et psychique, en évitant des déformations orthopédiques (positionnement du nouveau-né dans la couveuse), en facilitant l'interaction psychoaffective en particulier lorsqu'il y a une séparation avec la maman, en prévenant les traumatismes neurosensoriels, en ne lui demandant que ce qu'il est capable de réaliser selon son niveau développemental pour éviter la survenue de difficultés secondaires : orthopédiques, psychoaffectives, comportementales, émotionnelles.

Le bébé ne doit pas être « inondé » de soins, de séances rééducatives, de prise en charge, mais respecter en agissant à partir de lui et non pour lui afin de permettre l'émergence de sa vie, de son autonomie, de son bien-être, de son grandissement ;

- *aux parents* : en affirmant que ce qui est certain et en étant d'une extrême prudence dans l'annonce d'un pro-

nostic dont le caractère est très aléatoire, en évitant des erreurs éducatives parentales pouvant aggraver les difficultés, en élaborant un projet commun réalisable à court et à moyen terme témoignant d'un vrai partenariat entre les parents et les différents professionnels qui accompagnent l'enfant dans le quotidien de sa vie, en les aidant à rester parents et à ne pas devenir des rééducateurs de leur enfant ;

- *à la famille* : en l'aidant en accord avec les parents à découvrir et à comprendre les difficultés développementales du bébé, en lui permettant d'ajuster ses attitudes pour permettre de soutenir au mieux les parents ;
- *aux professionnels* : en leur permettant de respecter le bébé en spécifiant et en déterminant précisément la fonction de chacun, en aidant les professionnels à garder la juste distance d'aide, d'accompagnement, d'écoute tant vis-à-vis de l'enfant que de sa famille sans se laisser envahir par un « collage » affectif.

Le pédiatre a certainement un rôle essentiel dans cette intervention précoce en permettant la meilleure harmonie possible du développement du bébé malgré ses anomalies neurodéveloppementales. C'est ainsi que l'intervention précoce sera la plus cohérente possible évitant des propos différents, des tensions, des incompréhensions, des illusions, ne permettant pas une acceptation de ce bébé tel qu'il est, même si parfois il est bien loin de l'imaginable.

Si le fondement de l'intervention précoce est, dans l'unité de sa personne, de respecter chaque bébé tel qu'il est (en découvrant qui il est), la finalité est dès le début de la vie de l'enfant de mettre en œuvre ce qui est nécessaire pour lutter contre le processus de production du handicap résultant de l'interaction entre les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux.

## 3. Quelle intervention précoce ?

Au terme de ces quelques propos, je souhaite décliner quelques situations de précocité d'intervention dans lesquelles le pédiatre est impliqué.

La précocité d'intervention se situe dès le début de la vie. Pendant la période anténatale, le pédiatre a une mission d'accompagnement, d'écoute, d'accueil des parents, de ce couple qui découvre que le bébé qu'ils vont mettre au monde a des difficultés, a des anomalies neurodéveloppementales ou du moins est à risque de...

L'évaluation anténatale (échographie, IRM fœtale, amniocentèse, biopsie trophoblastique) permet de repérer fréquemment des anomalies et parfois de les préciser.

La rencontre des parents, « englués » dans la spirale du progrès médical, permet à chacun de s'ajuster, d'accueillir la différence de leur sensibilité et de leur désir, d'explicitier à ce couple désemparé quel soutien, quelle aide, quel appui, quelles possibilités d'accompagnement peuvent leur être proposés dans le respect de leur décision parentale.

En présence d'une pathologie périnatale, lors de la constatation d'une anomalie dès la naissance, dans les situations de bébé à risque de lésions neurosensorielles ou neurodéveloppementales (grande prématurité, pathologie grave périnatale, souffrance fœtale), l'intervention est nécessaire et a beaucoup d'intérêts, mais il est important :

- de se garder d'un pronostic, et encore plus, d'un diagnostic, sur les seuls examens neuroradiologiques ;
- de se donner un peu de temps sans se précipiter dans un activisme thérapeutique et des « stimulations » réparatrices dont les résultats sont aléatoires ;
- d'être optimiste car un grand nombre de ces bébés se portent très bien et ne présentent pas de séquelles.

Un troisième grand domaine de la précocité d'intervention dans les anomalies neurodéveloppementales est celui des découvertes au cours du développement du bébé. Le dépistage et le diagnostic précoce sont le devoir de chaque pédiatre qui doit à chaque rencontre avec le nouveau-né, le bébé, l'enfant, vérifier la qualité de ses capacités et de ses compétences neurologiques, sensorielles, cognitives, psychoaffectives...

Ce repérage, cet accompagnement et cette intervention précoces reposent sur trois grands principes déjà énoncés : écouter les mères, les parents ; ne pas banaliser une anomalie développementale en la justifiant faussement ; aider les fa-

milles en leur donnant des conseils simples, en s'appuyant sur un réseau de professionnels sachant, dans le respect des uns et des autres, proposer une complémentarité de regards et d'intervention.

#### 4. Conclusion

Au terme de ces quelques lignes, je souhaite souligner, avec humilité, le caractère incomplet et imparfait de ma réflexion. Si dans les années 1980, une éducation précoce des anomalies neurodéveloppementales a été mise en place, les faux espoirs de « réparation » qu'elle a engendrés, nous exhortent à ne pas confondre empressement d'action et précocité d'intervention.

L'intervention précoce, c'est repérer le plus tôt possible une déficience afin de permettre par des moyens souvent simples, le développement maximum de l'ensemble des capacités du bébé dans le respect de son unité. C'est aussi accompagner les parents dans la découverte progressive de leur enfant en leur permettant un ajustement permanent d'attitude, d'éducation, de demande, de comportement, régulièrement adapté à ses capacités et ses besoins.

**Bibliographie**, sur demande à l'auteur.