

La notion de risque neurodéveloppemental chez un nouveau-né implique une prise en charge précoce, c'est à dire dès la période néonatale. Pourquoi cette précocité ? Tout d'abord pour des raisons neurophysiologiques : il est bien établi que la sollicitation précoce, notamment sensitive, des territoires atteints est un facteur déterminant du processus de plasticité cérébrale. Mais aussi pour des raisons psychologiques : il serait inacceptable de faire l'annonce d'un risque neurodéveloppemental sans assurer un accompagnement parental. Les résonances d'une telle annonce chez les parents sont susceptibles de générer des difficultés relationnelles capables à elles seules de produire du surhandicap. La prise en charge précoce doit donc associer intimement une **double technicité somatique et relationnelle**.

La prise en charge parentale précoce se met en place dès le moment de l'annonce initiale. Elle associe aux interventions cliniques auprès de l'enfant une guidance parentale.

Guider c'est d'abord informer le plus clairement possible les deux parents en présence d'un tiers capable de jouer le rôle de relais. Guider c'est ensuite montrer que faire et comment faire : à la fois dans le domaine somatique et dans le domaine relationnel. La guidance parentale comporte plusieurs volets :

1-informer à propos de la problématique propre à l'enfant et expliciter l'échéancier des contrôles nécessaires (examen neuromoteur aux âges clés, contrôles sensoriels, examens biologiques éventuels...).

2- ajuster les parents à la réalité de l'état de l'enfant : difficultés éventuelles mais surtout compétences et potentialités

3- aider les parents dans leur parcours émotionnel, en étant attentif aux différentes étapes et à leur cinétique individuelle : choc, rejet, abattement, acceptation, organisation ; aider l'enfant par les interventions adaptées de professionnels, mais aussi permettre aux parents d'avoir un rôle actif de soutien et de stimulation auprès de leur enfant.

Le but de la guidance parentale précoce est de permettre aux parents d'aider au mieux l'enfant dans son développement, en les aidant eux-mêmes à surmonter leur peine, leur désarroi, ou leur révolte.

Informer, ajuster, aider, en proposant une prise en charge adaptée, voilà le but de la guidance précoce.

Informer :

L'annonce néonatale formalisée par la circulaire ministérielle du 29 novembre 1985 est actuellement plus souvent une annonce périnatale (diagnostic prénatal, anticipation des facteurs de risque : prématurité, retard de croissance intra utérin...) et la circulaire de novembre 1985 a été abrogée et remplacée par celle du 18 avril 2004. Les professionnels de santé concernés se doivent de connaître les recommandations fondamentales : annonce préparée éventuellement par une concertation au sein de l'équipe médicale, annonce faite aux deux parents en présence de l'enfant ou en ayant nommé l'enfant si l'annonce est prénatale, annonce en présence d'un tiers susceptible de jouer le rôle de relais. Mais il faut bien comprendre qu'en matière de risque neurodéveloppemental l'annonce ne se résume pas à l'annonce initiale. Il s'agit d'un processus d'annonce au fil du temps en fonction de l'évolution de l'enfant et des modalités de franchissement des étapes clés du développement. Ces différentes étapes soulèvent des vagues émotionnelles parentales successives, pas nécessairement synchrones entre les deux parents, qu'il faudra savoir reconnaître et accompagner. Lorsque l'enfant grandit il est lui-même concerné par le processus d'annonce et sa dynamique émotionnelle propre est à appréhender.

Ajuster :

De façon générale, il est préférable de ne pas utiliser son savoir prédictif dans le cadre de la guidance mais de se centrer sur la réalité de l'enfant. L'observation partagée parents-professionnel(s) est une façon utile de travailler, et c'est ce qui est pratiqué dans le cadre des consultations conjointes, en particulier au CAMSP de Montpellier. Cette expérience de la consultation conjointe, qui date maintenant de plus de 15 ans pour l'équipe du CAMSP de Montpellier et du service de pédiatrie néonatale du CHU de Montpellier s'inscrit en fait tout à fait dans la continuité de ce que l'on appelle les soins individualisés de développement (NIDCAP). Basés sur la théorie synactive du développement, selon laquelle l'enfant est acteur de son développement et ses parents les co-acteurs de son développement, les soins individualisés de développement visent à optimiser l'environnement sensoriel de l'enfant, sa posture, en limitant au mieux les agressions douloureuses,

et les soignants aident les parents à découvrir et comprendre leur enfant dans sa communication non verbale. Les parents s'approprient rapidement les procédures de soutien comportemental. Leur participation active aux soins leur permet de se valoriser à leurs propres yeux. L'observation partagée est la base de la guidance parentale, et il y a un continuum entre les soins individualisés de développement prodigués pendant l'hospitalisation et la guidance poursuivie ensuite en consultation. L'ajustement parental à la réalité de l'enfant permet de construire avec eux la prise en charge en leur donnant une part active complémentaire de l'intervention des soignants.

Aider

La consultation de guidance va permettre sur les bases de l'observation partagée de proposer des façons de faire ou des façons d'être adaptées à l'enfant. La guidance en psychomotricité permet aux parents de savoir comment porter leur enfant pour éviter par exemple le déclenchement d'activités motrices réflexes, de savoir comment solliciter les interactions sensorielles en tenant compte de l'âge ou de la pathologie pour optimiser la communication ou faciliter un enchaînement moteur. Elle permet de bien cibler les étapes à franchir, en les hiérarchisant. Elle permet aussi de mettre en garde contre la sur-stimulation anarchique vers laquelle certains parents peuvent facilement dériver. Elle évolue en fonction de l'âge de l'enfant et devient particulièrement importante à l'âge des pré-apprentissages.

La guidance psycho-éducative permet d'aider les parents à réagir face à d'éventuels troubles du sommeil ou de l'appétit, à poser des limites, à éviter le piège de la surprotection.

La guidance est construite avec les parents en fonction de l'observation partagée mais aussi des retours que peuvent faire d'autres professionnels intervenant auprès de l'enfant. Tous les conseils de guidance ne peuvent être consignés dans un courrier, ils sont formulés aux parents. Les autres intervenants doivent en cas de « surprise » prendre contact avec l'équipe qui conduit la guidance plutôt que de donner un avis contradictoire sans communiquer : une cohérence entre les intervenants est indispensable pour les parents et pour l'enfant.

La guidance s'inscrit en complémentarité éventuelle d'une prise en charge spécifique. La prise en charge précoce d'un enfant à risque neurodéveloppemental va nécessiter des compétences diverses et conduire à consulter divers intervenants : kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, pédopsychiatre, ophtalmologiste, audiophonologiste, orthophoniste, ergothérapeute...

Ceux-ci seront amenés à intervenir au fur et à mesure en fonction de l'évolution de l'enfant lui-même. Le recours à tel ou tel intervenant est décidé sur la base des évaluations par le médecin coordonnateur du suivi. Celui-ci devra **assurer le lien** entre les différents intervenants, et coordonner une synthèse permettant d'ajuster au fil du temps une orientation.

La communication entre les différents acteurs du suivi est fondamentale.

Le médecin généraliste a souvent un rôle pivot en étant l'interlocuteur privilégié des parents. Le kinésithérapeute qui pose ses mains sur le corps de l'enfant a lui aussi une place privilégiée. L'un comme l'autre doivent être informés pour pouvoir retranscrire auprès des parents les éléments de synthèse et d'orientation. De la même façon il convient d'assurer une réelle communication avec les structures d'accueil : crèche, école, établissement spécialisé... La qualité de cette communication est fondamentale pour éviter les ruptures de prise en charge délétères pour l'enfant.

L'attention portée à la communication entre les professionnels est un des éléments fondamentaux de l'aide psychologique apportée aux parents. Les professionnels lorsqu'ils communiquent entre eux génèrent de la sécurité et constituent une véritable « enveloppe contenante ». Bien évidemment cette communication demande un effort de tous et de chacun, mais elle est simplifiée si les professionnels concernés disposent de référentiels de suivi consensuels et s'appuient sur une théorisation solide concernant le processus d'annonce et les réactions émotionnelles parentales. La participation à un programme commun de formation est l'un des moyens permettant de faciliter les échanges et de mieux se comprendre.

Le volet « relationnel » de la guidance parentale ne saurait se limiter à de bonnes paroles individuelles de la part d'un professionnel isolé, et le piège de l'empathie est toujours présent dans cette pratique de suivi et de guidance. C'est pourquoi il faut savoir recourir aux compétences spécifiques de professionnels référents. L'intervention du pédopsychiatre n'est pas nécessairement directe, il y a dans la réalisation d'une guidance parentale une place privilégiée pour le travail dit indirect.

En conclusion, cette prise en charge précoce est seule susceptible de limiter le handicap séquellaire et le surhandicap. Les éléments de preuve sont suffisants pour justifier dès l'annonce périnatale d'un risque neurodéveloppemental la proposition d'une guidance parentale précoce