

CONTRASTE

Enfance et Handicap

Revue semestrielle de l'ANECAMSP
(2 numéros par an)

N° 6/7 – 1^{er} et 2^e sem. 97 – **SEXUALITÉ ET HANDICAP** (*numéro double*) – 2^e édition – Un thème jamais épuisé. La sexualité et la vie, le handicap et la mort, voilà les acteurs principaux à l'oeuvre dans les perspectives historiques, sociologiques, psychologiques et dans les pratiques conscientes et inconscientes qui entourent l'expression de la sexualité chez les personnes handicapées et la gestion de cette sexualité en famille et en institution.

N° 9 – 2^e sem. 98 – **SAVOIR, NE PAS SAVOIR** – 2^e édition – (thème des journées nationales de l'ANECAMSP de novembre 1998) – La dynamique de « Savoir, ne pas savoir » est à la fois celle de l'anticipation, de la découverte, du secret, mais aussi du diagnostic et de l'alliance thérapeutique. Tout le monde a besoin de savoir, veut savoir. Alors comment rester à l'abri de certaines connaissances porteuses de souffrances et comment tolérer de ne pas savoir.

N° 11 – 2^e sem. 99 – **LA CULPABILITÉ DANS TOUS SES ÉTATS** – 2^e édition – La culpabilité et la honte semblent tarauder enfants handicapés, parents et professionnels. Doit-on subir ce surcroît de souffrance, peut-on l'éviter ou en faire un meilleur usage.

N° 13 – 2^e sem. 2000 – **ENFANT SINGULIER, ÉQUIPE PLURIELLE** – 2^e édition – De nombreux professionnels et une famille autour d'un enfant dont l'approche ne peut être que globale. Comment résoudre cette contradiction afin que l'enfant et sa famille s'y retrouvent et ne s'y perdent pas.

N° 14 – 1^{er} sem. 2001 – **PATERNITÉ ET HANDICAP** – 2^e édition – Du pater familias au papa poule, notre époque est le témoin de changements considérables... Mais en situation de handicap, c'est trop souvent le domaine des préjugés : le père est absent. Ce numéro s'efforce de comprendre la souffrance ignorée des pères et de leur redonner leur place dans la prise en charge.

N° 17 – 2^e sem. 2002 – **PARENTS LECTEURS : MORCEAUX CHOISIS** – Sélection d'articles parmi ceux déjà parus dans les numéros de « Contraste » précédents et choisis par des parents concernés par le handicap d'un enfant.

N° 18 – 1^{er} sem. 2003 – **FRÈRES, SŒURS ET GRANDS-PARENTS** – 2^e édition –

Retour à la famille, après « filiation et handicap » (n° 4) et « paternité et handicap » (n° 14). Sont successivement abordées : la souffrance des proches, de la famille élargie, mais aussi leur contribution positive au développement de l'enfant handicapé et à l'aide qui lui est nécessaire comme à ses parents.

N° 19 – 2^e sem. 2003 – **DE GROUPES EN GROUPES** – 2^e édition – Qui, devant telle ou telle éventualité, et pas seulement dans la petite enfance handicapée, n'a dit un jour : « on va constituer un (petit) groupe ». Mais a-t-on suffisamment réfléchi à ce qui se joue réellement dans ces organisations courantes, dont la finalité peut être d'observation, de soins, voire de simple convivialité. Ce numéro s'efforce de montrer la pertinence et la polyvalence de la formule, mais aussi les difficultés, les éveils et les dangers d'une approche insuffisamment réfléchie et/ou technique.

N° 20 – 1^{er} sem. 2004 – **LES CONSULTATIONS CONJOINTES** – 2^e édition – Ces co-consultations, initiées, entre autres, afin de permettre l'écoute de la souffrance psychique qui affleure dans bien des consultations médicales, ont fait florès dans celles prenant place dans les maternités et les CAMSP. Leur gestion est loin d'être aisée : on observe, on est observé, les alliances avec la famille passent de l'un à l'autre co-consultant. Cette livraison s'efforce d'en présenter toute la diversité et d'en théoriser la pratique.

N° 21 – 2^e sem. 2004 – **L'ENFANT HANDICAPÉ ET SON CORPS** – Il y a corps et corps : du corps réel au corps imaginaire et jusqu'au corps vécu, il y a un monde. Quelle image les parents, les proches, les autres enfants, renvoient-ils à l'enfant handicapé ? Comment se construit-il, se représente-t-il lui-même avec cette partie de son être

absente ou au fonctionnement bien peu satisfaisant, avec cette différence qui modifie pour lui les rapports d'altérité ? Comment compense-t-il, accepte-t-il ce désavantage inéluctable et son évolution ? Quels en sont les effets sur sa confiance en lui, son élan vital ? Des témoignages émouvants et quelques études ou commentaires ouvrent des pistes de réflexion.

N° 22/23 – 1^{er} et 2^e sem. 2005 – **LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE** – Sous la vaste rubrique de retards et troubles de l'intelligence de l'enfant, se cachent bien des entités distinctes : déficience intellectuelle globale, liée à une insuffisance plus ou moins sévère, à base souvent organique, ou à des troubles des investissements mais aussi difficultés d'apprentissage dues aux dysfonctionnements de mécanismes cognitifs précis. Souvent l'origine est plurifactorielle ce qui suppose une approche multidimensionnelle et complexe dont ce numéro s'efforce de tracer les voies.

N° 24 – 1^{er} sem. 2006 – **L'ACCOMPAGNEMENT** – Progressivement, depuis quelques années, la notion d'accompagnement s'est substituée à celle de prise en charge. La place de la personne handicapée par rapport aux professionnels s'en est trouvée radicalement modifiée. Au-delà de l'effet de mode, cette livraison s'efforce de démêler, parmi les nombreux aspects de ce concept ancien, ce qui est réellement nouveau pour l'enfant handicapé. Par exemple, pourquoi l'école doit-elle s'adapter à lui et non pas l'inverse : un premier pas vers la réduction de l'aspect situationnel du handicap.

N° 25 – 2^e sem. 2006 – **AUTISMES, DE L'ÉVALUATION À LA PRISE EN CHARGE** – Cette importante livraison est une reprise d'un numéro publié dix ans auparavant et tient compte des progrès considérables accomplis dans l'intervalle en vue d'un diagnostic plus précoce et plus fiable. Elle donne des informations précieuses sur les grilles d'évaluation, la création des Centres ressources, mais montre également l'importance de ce qui reste encore à faire pour soulager la souffrance des sujets concernés et de leurs familles et assurer leur prise en charge sans a priori.

N° 26 – 1^{er} sem. 2007 – **DE LA PRÉVENTION DU RISQUE AU RISQUE DE LA PRÉDICTION** – Une médecine préventive qui permettrait de prendre en charge, de manière précoce et adaptée, des enfants manifestant une souffrance physique ou psychique ne doit pas être confondue avec une médecine qui s'aventurerait dans la prédiction, en emprisonnant paradoxalement ces enfants dans un destin qui, pour la plupart d'entre eux, n'aurait pas été le leur, si on ne les avait pas dépistés. Le danger est en effet d'émettre une prophétie auto réalisatrice, c'est-à-dire de faire advenir ce que l'on a prédit du seul fait qu'on l'a prédit.

N° 27 – 2^e sem. 2007 – **LA CULTURE MÉDICO-SOCIALE OU LA BRÈVE HISTOIRE D'UNE PENSÉE PARTAGÉE** – A l'hôpital, dans les établissements et services spécialisés, dans les écoles intégratives, auprès d'enfants handicapés ou en difficultés sociale, auprès des familles, des équipes et des associations, un fond commun de pensées, de langage, de valeurs prégnantes, aussi bien que de procédures, de modes de transmission constituent une culture, une identité, à la fois unique et diversifiée. Ici est relatée la trame d'une culture originale présente dans les champs du sanitaire et du médico-social ; c'est elle qui réunit en équipe les métiers dont la valeur dominante est le souci éthique du bien d'autrui.

N° 28/29 – 1^{er} et 2^e sem. 2008 – **PSYCHOMOTRICITÉS** – Le concept de psychomotricité est apparu dans les années 1960 où des formations fleurissent en France. Les perspectives qui fondent les composantes théoriques de l'enseignement évoluent et les différentes orientations des écoles sont relatées dans ce numéro de *Contraste*. Les professionnels nous livrent par leur participation, les apports essentiels pour la psychopathologie de l'enfant en général et pour la psychomotricité en particulier.

N° 30 – 1^{er} sem. 2009 – **ENTRER EN SOCIÉTÉ : DE LA FAMILLE A L'ÉCOLE** – Ce numéro est dédié à Janine Lévy (1922-2007), kinésithérapeute atypique et remarquable créatrice organisatrice, qui s'est d'abord intéressée à une rééducation plus précoce et plus humaine des enfants IMC. C'est dans la suite logique de cette orientation première qu'elle a fondé le Centre d'assistance éducative du tout-petit, puis l'ANECAMSP, et enfin notre revue, *Contraste*. Mais elle est aussi à l'initiative d'un centre de formation, de plusieurs films et l'auteur de nombreux ouvrages, parmi lesquels deux livres bien connus : *L'Éveil du tout-petit* (Seuil, 1972) et *Le Bébé avec un handicap* (Seuil, 1991).

N° 31/32 – 2^e sem. 2009 et 1^{er} sem. 2010 – **REGARDS D'AILLEURS** – La disparité des législations, des réglementations, des idéologies et des pratiques a représenté un aspect décisif de ce numéro de *Contraste* : comment en effet comprendre des démarches de prévention ou des procédures de soins, sans connaître les contextes administratifs, résolument différents, voire ailleurs totalement inexistants, dans lesquels elles s'inscrivent ? Dans de telles situations on est parfois contraints de s'organiser avec les seuls moyens disponibles localement et on ne doit

surtout pas rêver d'une quelconque transposition de nos modèles.

N° 33 – 2^e sem. 2010 – **LA REVUE CONTRASTE A 15 ANS** – Pour son anniversaire, Contraste a souhaité faire le point sur l'évolution des CAMSP au cours de ces quinze dernières années. La revue a donc donné entièrement la parole aux équipes de terrain. Les retours ont révélé bien des pratiques innovantes. S'il existe de nombreuses convergences sur les grands principes et les modalités d'accompagnement de l'enfant et de sa famille, on voit aussi apparaître des orientations différentes, certaines équipes privilégiant telle ou telle des missions des CAMSP et en ignorant d'autres. D'autre part de graves inquiétudes concernant l'avenir se sont exprimées : effectifs réduits, demande croissante exigences de plus en plus contraignantes de la part des administrations font craindre que les CAMSP aient de moins en moins les moyens de répondre aux besoins qui s'expriment.

N° 34/35 – 1^{er} et 2^{ème} sem. 2011 – **LES MODÈLES DÉVELOPPEMENTAUX ET LES DIVERSES MODALITÉS D'APPROCHE EN ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE** – Il est difficile, pour les professionnels de l'action médico-sociale précoce de travailler sans un modèle implicite ou explicite du développement de l'enfant et ils en utilisent souvent plusieurs. Or, qu'elles soient spécifiques ou non du développement, ces références se sont diversifiées, multipliées, quelquefois affrontées. Enfin, l'essor des neurosciences et des sciences cognitives a bouleversé le paysage théorique et pratique. Ce numéro de Contraste s'efforce de faire le point des différents modèles de référence, en présentant leurs principales caractéristiques théoriques et cliniques, suivies d'une déclinaison pragmatique actualisée, utile dans la pratique des CAMSP.

N° 36 – 1^{er} sem. 2012 – **OBSERVATION, ÉVALUATION... ET APRÈS ?** – Le modèle médico-social, notamment pour ce qui concerne les très jeunes enfants, privilégie le principe d'un diagnostic qui s'échelonne sur du temps, autour d'observations croisées des membres de l'équipe. Cette conception diffère sensiblement du modèle médical, qui cherche à établir un diagnostic, à partir d'observations, de bilans, d'éventuels examens complémentaires, pour faire un pronostic et étayer une prescription. Les parents sont de fait confrontés à ces deux approches, et souvent dès la naissance de leur enfant. Cette situation, inévitable dans sa complexité, soulève une série de questions, tant aux équipes d'action médico-sociale précoce, qu'aux équipes hospitalières, des MDPH et de l'École. Bien évidemment, les parents sont aussi concernés.

N° 37 – 1^{er} sem. 2013 – **LES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS** – Dix ans après la loi qui définit un cadre aux relations entre les professionnels et les « usagers » placés au centre du dispositif, ce numéro dresse un bilan de ses effets au niveau de l'action médico-sociale précoce. Ainsi des parents de jeunes enfants, directement concernés, mais aussi des parents d'enfants qui ont grandi apportent leur témoignage : se sentent-ils considérés comme partenaires ou comme patients ? Comment ont-ils vécu ce qui leur a été dit par les professionnels, au moment de l'annonce, à chaque étape des changements d'orientation ? Ont-ils le sentiment que leur souffrance et celle de leur famille a été prise en considération ? Comment utilisent-ils les moyens d'information : associations de parents, réseaux sociaux et Internet ? De leur côté, les professionnels confrontent leur expérience des relations avec les parents : comment partagent-ils le secret professionnel ? Associent-ils les parents aux réunions de synthèse ? Les projets individualisés sont-ils co-construits, ou font-ils l'objet d'un contrat ou d'une prestation de service ? Comment les équipes mettent-elles en tension la réglementation et la clinique ? Ces questions sensibles peuvent être sources de malentendus. Elles restent d'une brûlante actualité tant pour les parents que pour les équipes.

N° 38 – 2^e sem. 2013 – **ÉPILEPSIES DE LA PETITE ENFANCE** – Les épilepsies de la petite enfance sont souvent graves et leur traitement relève pour l'essentiel du domaine hospitalier. Pourtant les CAMSP et les SESSAD ont largement à se préoccuper de leur accompagnement au quotidien. L'épilepsie sévère de la petite enfance désorganise en effet le développement de l'enfant, son éducation, sa scolarité, peut influencer sur son psychisme et ces éléments, joints à la terreur de déclencher des crises en contrariant l'enfant, aboutit à un "surhandicap" largement évitable. La délicate articulation entre le traitement médicamenteux, faisant assez souvent appel à des molécules récentes ou nouvelles, pas forcément bien connues du praticien de base, et la prise en charge éducative, pédagogique, psychologique, familiale et sociale de toute la famille, afin de tenter de maintenir un "cap développemental" raisonnable, constitue une des pierres d'achoppement de la qualité de la *prise en charge globale* de telles situations. C'est à explorer les difficultés rencontrées et les solutions proposées que les contributions de ce numéro se sont attachées.

N° 39 – 1^{er} sem. 2014 – **ORTHOPHONIE CHEZ LE JEUNE ENFANT** – Dans la petite enfance et tout spécialement chez le nourrisson, l'orthophonie ne se réduit pas aux méthodes de rééducation du langage. D'ailleurs, à tout âge, l'orthophonie est entremêlée de thérapie relationnelle du langage. C'est dire que ses indications sont multiples et que ce numéro balaye un champ très vaste, allant de la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire à celle du bégaiement ou de la dyspraxie, en passant par la prise en compte des difficultés d'acquisition de l'expression orale chez les enfants souffrant d'autisme, de trisomie 21, de pathologies neurologiques acquises ou

de paralysie cérébrale congénitale (IMC), etc. La place des langages de substitution est également abordée à propos des enfants sourds et des IMC. Enfin les difficultés particulières rencontrées chez les enfants de migrants, soumis à l'apprentissage simultané de plusieurs langues, sont abordées dans une étude transculturelle. Les domaines si importants des théories de développement du langage, de la recherche dans le domaine et des moyens d'évaluation font aussi l'objet de contributions bien documentées.

N°40 – 2^e sem. 2014 – **ANNONCER, ACCOMPAGNER** – L'annonce n'est pas qu'un moment difficile pour l'enfant, ses parents et les professionnels, comme on le croit souvent : c'est en fait un processus qui peut durer des mois ou des années et qui est sans cesse remis en question. L'annonce n'est parfois qu'une confirmation ou une infirmation d'une découverte : c'est-à-dire avec quel doigté il faut conduire ici l'entretien et la relation avec la famille, bébé compris. Ce numéro témoigne de l'impact traumatique de cette étape fondamentale du parcours des enfants handicapés et de leurs parents et envisage les modalités d'une coconstruction et d'un partage selon les circonstances et les cultures. Il fournit des pistes de réflexion et propose des solutions de mutualisation en équipe et de recours à des appuis associatifs extérieurs.

N°41 – 1^{er} sem. 2015 – **NAITRE PREMATUREMENT** – Un nombre important d'enfants, 65 000 chaque année, naissent prématurément, ce qui représente 7 à 8 % de l'ensemble des naissances. Si la plupart n'en garde aucune séquelle, d'autres rencontrent des difficultés dans leur développement. Les services de néonatalogie leur offrent des soins de haute technicité pour suppléer à l'imaturité de leurs fonctions vitales. Ils accompagnent de mieux en mieux les parents et proposent aux nouveau-nés des soins de développement. Après l'hospitalisation, s'instaure un suivi dans l'objectif de favoriser le développement des premiers liens parents-enfants et de repérer les éventuelles difficultés de l'enfant pour proposer des actions spécifiques. Les CAMSP ont une place importante dans ce dispositif d'action précoce aux côtés des hospitaliers, des réseaux périnataux, de la PMI, du secteur libéral, des CMP et CMPP et des associations. Harmoniser le suivi, coordonner les différents acteurs est une priorité dans un secteur où le manque de moyens est une source d'inquiétude partagée.

N°42 – 2^e sem. 2015 – **SCOLARITE** - A bientôt dix ans de la promulgation de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées posant le principe d'une large intégration scolaire, qu'en est-il de la scolarisation des jeunes enfants en situation de handicap? Sur le plan théorique la notion d'inclusion, qui a remplacé celle d'intégration scolaire, ne peut se réfléchir sans considérer la place qui est faite aux personnes handicapées dans la société. Au-delà des chiffres qui montrent depuis dix ans une augmentation constante du nombre d'enfants en situation de handicap accueillis à l'école ordinaire, nous souhaitons apporter un éclairage qualitatif sur les bénéfices pour l'enfant, sa famille, les autres enfants, les enseignants eux-mêmes, bref la société, d'une inclusion en milieu ordinaire. Mais celle-ci se heurte à de nombreuses difficultés et pour qu'elle soit réussie des moyens sont nécessaires en termes matériels et humains, mais aussi en termes d'ouverture aux différences, de définitions des objectifs et de mise en place des partenariats. Nous souhaitons donner la parole aux divers acteurs de cette inclusion: élèves handicapés, parents, professionnels. Enfin pour certains enfants dans des situations complexes de dépendance et/ou de troubles du comportement et/ou de grandes difficultés d'apprentissage nous envisagerons l'intérêt de structures alternatives à la scolarisation en milieu « ordinaire ».

N°43 – 1^o sem. 2016 – **TROUBLE DE LA VISION CHEZ LE JEUNE ENFANT** – Les équipes d'action médico-sociale se préoccupent depuis de nombreuses années de la fonctionnalité de la vision chez le jeune enfant et de son impact sur les apprentissages. Mais qu'est-ce que voir, comme analyse-t-on ce que l'on perçoit, comment se mettent en place ces fonctions chez le tout-petit ? La complexité et l'importance de la fonction visuelle ont comme corollaires la complexité et la difficulté du diagnostic des troubles de la vision. Des réponses à ces questions sont apportées, ainsi que des pistes pour la rééducation et la réadaptation.

N°44 – 2^o sem. 2016 – **GRANDIR AVEC UN HANDICAP** – Le désir de tout parent, lorsque son enfant naît, c'est qu'un jour il devienne indépendant et qu'il vive sa vie selon ses choix. La naissance d'un enfant dont le handicap se découvre dès son arrivée au monde, ou que l'on découvre progressivement, va provoquer sidération et perte de repères. Le temps s'arrête, avec pour conséquence de rendre l'avenir imprévisible et incertain. Il devient alors difficile de se représenter comment vont se franchir les différentes étapes qui scandent la vie d'un enfant jusqu'à l'âge adulte. Nous avons sollicité les réflexions des professionnels qui accompagnent chacun de ses passages de l'enfance à l'âge adulte. Et comme toujours dans *Contraste* nous avons aussi sollicité le témoignage de ceux et celles qui vivent ces situations de l'intérieur.

N°45 – 1^o sem. 2017 – **ERGOTHERAPIE** – La vocation première de l'ergothérapie est la réinsertion par l'activité. Dès les années 60, les ergothérapeutes ont trouvé place dans les centres de rééducation pour enfants

infirmes moteurs cérébraux, puis dans les CAMSP. Le présent numéro de *Contraste* retrace cette histoire et analyse leur rôle dans les équipes. Ils participent à l'évaluation des capacités et des déficiences de l'enfant. Ils analysent les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et posent par là un diagnostic ergothérapeutique. Par le biais d'activités de la vie quotidienne, ils organisent, individuellement ou en groupe, une thérapie visant à mieux utiliser les compétences de l'enfant, à améliorer ses capacités d'agir et contribuent ainsi à développer, restaurer, maintenir son autonomie, son indépendance et sa future implication sociale. Dans les CAMSP, les ergothérapeutes travaillent en collaboration avec l'ensemble des professionnels, ce qui nécessite une réelle transdisciplinarité qui fait la valeur de l'équipe. Les différents modèles permettant de comprendre et d'organiser l'intervention, sont présentés dans ce numéro qui comporte aussi des témoignages et ne néglige pas le point de vue des enfants.

N°46 – 2° sem. 2017 – ENVIRONNEMENT ET DEVELOPPEMENT PRECOCE – Le développement du fœtus et/ou du très jeune bébé peut être affecté par des facteurs liés à l'environnement maternel (alcoolisation fœtale, prise de produits toxiques, fœtopathies infectieuses...), familial ou social (alimentation, cadre de vie défavorisé...). L'OMS en fait l'un des principes généraux du plan mondial de lutte contre les maladies non transmissibles pour la période 2013-2020, tandis que la Stratégie nationale de santé appelle une prise en charge globale des déterminants de santé en donnant toute sa place à la prévention.

Ce numéro analyse ces facteurs de risque et présente des actions entreprises pour en limiter les effets, qui prennent notamment la forme d'une aide apportée aux parents (*via* la PMI, les réseaux pour faciliter l'accès aux soins des jeunes parents, pour accompagner les femmes enceintes en situation de grande précarité, les centres parentaux, la mobilisation des pouvoirs publics, etc.).

N°47 – 1° sem. 2018 – L'ENFANT ET SA FAMILLE FACE À LA GÉNÉTIQUE – La connaissance du génome humain a fait des progrès considérables depuis plus de vingt ans, en parallèle avec les possibilités techniques d'accéder à celui-ci et une diminution progressive de leur coût. De ce fait, la génétique a progressivement envahi les différents domaines de la médecine et, en particulier, celui des maladies rares et du handicap, qu'il soit moteur, mental ou sensoriel. Elle concerne donc particulièrement les enfants vulnérables accueillis dans les CAMSP ainsi que leur famille. Il importe que les professionnels qui prennent en charge ces enfants soient bien au fait de l'intérêt et des limites de ce que peut apporter l'accession au génome, des questions éthiques qu'elle soulève et, aussi, du sens que cette connaissance peut prendre pour les familles, afin de les accompagner au mieux dans leur parcours. Nous nous interrogerons donc sur les enjeux, pour les parents, de la quête d'un diagnostic génétique et sur les sentiments qu'elle mobilise.

N°48 - 2° sem. 2018 – PARENTALITES -

VENTE AU NUMÉRO : 26 euros

Frais de port : **3,20 euros** pour un numéro, **4,10 euros** pour 2 numéros et **5 euros** pour 3 numéros et plus.

Abonnement 2019 (n°49 et n°50) : Particulier France **50 euros** – Organisme France **60 euros** – Autres pays **70 euros**

Adressez vos commandes à : CRM Art – Éditions érès – CS 15245 – F-31252 FENOUILLET Cedex

E-mail : commande.eres@crm-art.fr – Tél. : 05 61 74 92 59 - Fax : 05 17 47 52 67

Site : www.editions-eres.com