

L'enfant à l'hôpital la thérapie par le jeu

Ivonny Lindquist

Vingt ans après....

C'est toujours avec ce même plaisir mêlé d'admiration pour son auteur, que nous relisons "La thérapie par le jeu" d'Ivonny Lindquist. Vingt après sa publication, cet ouvrage et la méthode qu'il nous expose page après page n'a pas pris une ride. Même s'il est devenu un classique, la modernité de son propos continue de nous stimuler et demeure une base de réflexion et d'action pour tout personnel soignant confronté à la maladie d'un enfant.

Il est bien évident que vingt ans après, nous assistons à l'entrée en force d'internet et des jeux électroniques dans l'univers des enfants, y compris à l'hôpital. L'ordinateur, qui permet à l'enfant malade de sortir de son isolement, est un des moyens modernes pour actualiser certains exercices proposés dans ce livre, mais la philosophie de "La thérapie par le jeu" et ses principes de base restent inchangés.

A travers sa foi, son amour et son immense respect pour les enfants malades à l'hôpital, Ivonny Linquist nous montre par des exemples simples la voie à suivre.

Hélas, vingt ans après, on ne peut que constater que la thérapie et les thérapeutes par le jeu n'existent toujours pas en France. Aucune formation sur ce thème n'est dispensée. Educateur de jeunes enfants est la seule profession qui pourrait mais de loin s'en rapprocher.

Ailleurs dans les pays scandinaves, en Irlande, en Grande Bretagne, aux USA , le message d'Ivonny Linquist a été entendu et compris : des formations universitaires de thérapeutes par le jeu sont dispensées.

Partout où son exemple a été suivi les enfants hospitalisés, les parents de ces enfants, l'hôpital qui les accueille sont unanimes pour affirmer et témoigner que la thérapie par le jeu est une des avancées les plus significatives de la pédiatrie en milieu hospitalier.

Très généreusement l'auteur de ce livre nous a renouvelé son accord pour le publier sur le site internet de l'Association APACHE, afin de pallier la difficulté de le trouver sous forme papier. L'édition de 1985 est depuis longtemps épuisée tant son succès a été grand. Que son auteure en soit ici remerciée.

Souhaitons que cette réédition sur notre site donne à cet ouvrage le nouvel élan qu'il mérite et permette de faire enfin prendre conscience de la nécessité d'une formation de thérapeutes par le jeu.

L'Association APACHE, dont elle a toujours soutenu les actions, est fière de compter depuis tant d'années Ivonny Linquist comme Présidente d'Honneur. Nous profitons de cette occasion pour lui redire notre grand respect et notre admiration pour son travail, son charisme et pour l'exemple qu'elle nous a donné.

Sommaire

	page
Avant-propos, Elisabeth Michaut	3
Préface de l'auteur	4
Thérapie par le jeu	6
Le matériel de jeu et son utilisation	8
Les enfants présentant des maladies aiguës	15
Les enfants gravement malades	17
Les difficultés de la parole et de l'audition	20
Les enfants handicapés de la vue	23
Les enfants handicapés moteurs	25
Les enfants atteints de troubles psychiques	39
Les enfants épileptiques	43
Les enfants allergiques et diabétiques	44
Les adolescents	45
Ressources en personnel	47
Les contacts avec les parents	48
L'important : coopérer	51
L'évolution de la thérapie par le jeu à l'hôpital	55
Historique de la thérapie par le jeu en Suède	59
Expérience d'un pédiatre concernant la thérapie par le jeu	62
Bibliographie	64

Avant-propos

Ivonny LINDQUIST est une pionnière.

Institutrice de jeunes enfants en Suède, elle a exploré le monde des enfants malades à l'hôpital. Elle y a découvert un désert affectif. Elle a trouvé l'eau qui a fait surgir l'oasis : elle a inventé "la thérapie par le jeu".

En trente ans, elle a convaincu toute la Suède. Je l'ai rencontrée en 1982. En visitant des services de pédiatrie suédois, j'ai pu voir l'importance prise par le jeu dans les soins et le respect à l'égard de ce besoin essentiel de l'enfant. Grâce à ce livre et à son infatigable parole, elle a pu convaincre les autorités, puis le législateur. Et la loi est venue confirmer la transformation des mentalités.

En France, nous assistons aussi à une évolution des attitudes à l'égard de l'enfant hospitalisé, mais elle est très lente. Une circulaire du Ministère de la Santé d'août 1983 va peut-être accélérer cette évolution.

Nous souhaitons, par la publication de ce livre important, contribuer aussi à améliorer les conditions de vie de l'enfant malade. Il a été proposé aux Editions ESF par *l'Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants*.

APACHE, association loi de 1901, (BP 16 - 92185 Antony Cedex) a été créée en 1982 par des professionnels, animés du même souci qu'Ivonny LINDQUIST. Des membres de cette association ont adapté la traduction du livre au public français.

D'autres associations équivalentes, dans des pays comme le Canada, les Etats-Unis, l'Angleterre, les autres pays Scandinaves, ont pu faire évoluer les mentalités à l'égard de l'enfant à l'Hôpital.

APACHE suscitera d'autres initiatives de ce genre pour assurer la promotion de tous les matériels d'information concernant l'enfant hospitalisé, diffuser les expériences positives déjà réalisées ou en projet, et elle espère ainsi favoriser l'évolution des mentalités en France.

Ivonny LINDQUIST en est la présidente d'honneur.

Elisabeth MICHAUT, pédiatre

Préface de l'auteur

Depuis la publication de mon livre en 1970 je continue de suivre avec joie l'évolution de la "thérapie par le jeu". Je regrette cependant de ne pas avoir insisté sur quelques idées qui me tenaient à cœur concernant :

1- Le besoin des enfants hospitalisés de la présence et de la participation de leurs parents aux soins ;

2- Le besoin des nourrissons d'être davantage stimulés dans un milieu moins "stérilisé" ;

3- Le besoin des enfants de recevoir plus d'information et de préparation aussi bien lors de l'admission à l'hôpital que lors des examens et des traitements médicaux ;

4- Le besoin des adolescents que l'on respecte leur intégrité et que l'on reconnaisse leur ambivalence entraînant un comportement enfantin et adulte à la fois, caractéristique de leur stade de développement.

À cette époque, la manière de considérer les besoins des enfants et des parents à l'hôpital, n'était pas celle d'aujourd'hui. Pour faire connaître "la loi pour les soins aux enfants" et plus tard la réglementation sur les droits des enfants hospitalisés, la Direction Nationale de la Santé et des Affaires Sociales a réalisé une campagne d'information. Elle a eu pour cible les deux tiers des hôpitaux de Suède et différentes institutions d'enseignement du personnel hospitalier. Des conférences et des cours ont été organisés pour les thérapeutes par le jeu, le personnel des crèches et centres de loisirs, les parents, etc.

Au total quarante-huit catégories différentes du personnel hospitalier ont reçu une information concernant les besoins et les réactions des enfants hospitalisés ainsi que l'importance du jeu et de l'environnement.

En tant que chef de service à la Direction Nationale de la Santé, j'ai pu présenter mes idées et mes objectifs à l'occasion de tous ces cours et conférences mais aussi dans des publications. Ces idées qui me tiennent à cœur ont été confirmées par les deux enquêtes demandées par l'état :

1- Etude officielle sur les équipements d'Accueil Préscolaire en 1974 ;

2 - Enquête de la Commission d'Etude sur les Collectivités de l'Enfance en 1975.

La vue globale sur les soins aux enfants malades que j'ai présentée dans ce livre correspond bien à la nouvelle loi de 1983 concernant les soins hospitaliers. Les progrès observés en Suède dans ce domaine pendant ces dix à quinze dernières années, ont suscité un grand intérêt international. Cela est confirmé par un grand nombre de demandes, soit pour participer à des conférences, soit pour recevoir des publications, soit pour visiter des hôpitaux en groupe ou individuellement.

C'est avec reconnaissance et joie que je constate que mon petit livre "*La Thérapie par le jeu*" a pu se faire l'interprète des enfants et des parents.

Ivonne LINDQUIST, 1984

La Thérapie par le jeu

Des années de pratique m'ont amenée à cette conclusion : "Le jeu est à l'enfant ce que le travail est à l'adulte". Un enfant amusé par ce qu'il fait, le fait avec sérieux et intensité. Il faut donc utiliser cette capacité de concentration et développer l'habileté de l'enfant grâce à l'activité qui l'amuse. Le discours , «c'est pour ton bien" ne suffit pas pour amener un enfant à faire travailler certains muscles, à adopter certaines positions de la main pour saisir un objet, ou encore à s'habituer à la compagnie d'autres enfants.

Il faut par l'intermédiaire du jeu, stimuler l'enfant pour tel ou tel exercice. Les jeux doivent être choisis de manière à correspondre parfaitement aux gestes thérapeutiques sans qu'un effort de pensée n'intervienne. Les règles du jeu peuvent être adaptées à la thérapeutique : debout plutôt qu'assis, deux mains au lieu d'une etc.

Plus personne ne conteste les effets bénéfiques de la kinésithérapie ni les activités occupationnelles accompagnant le traitement médical pour les enfants. "Occupations" ne signifient nullement faire passer le temps. Bien au contraire. La thérapie par le jeu doit offrir aux enfants, quel que soit leur âge, des activités stimulantes, amusantes et enrichissantes, qui leur apportent en même temps calme et sécurité.

Si un enfant se sent détendu et heureux, non seulement son séjour à l'hôpital sera beaucoup plus facile, mais son développement et sa guérison en bénéficieront.

La kinésithérapie comporte toutes sortes d'activités, en particulier ce que nous appelons l'entraînement aux gestes quotidiens : s'habiller, se laver, manger...

En parlant de développement intégral de l'enfant, nous devons inclure l'expérience sociale et intellectuelle. Ne prendre en compte que le traitement médical en laissant de côté le psychisme, c'est retarder la guérison.

L'enfant à l'hôpital est souvent inquiet, anxieux. Il subit sa maladie, mais aussi la séparation d'avec ses parents. L'arrivée dans un milieu nouveau est sans doute effrayante pour lui. Il a parfois une idée très vague des raisons de son séjour. Plus il est jeune, plus il a de difficultés à comprendre "son abandon" par ses parents. N'ayant pas la notion du temps, il ne comprend pas que son séjour s'inscrit dans une durée. Pour lui, ce qui n'a pas lieu immédiatement n'arrivera jamais.

L'enfant, plus encore que l'adulte, requiert des soins individuels. Il n'arrive pas toujours à exprimer ce qu'il éprouve et désire. Il faut donc lui consacrer du temps, ce qui évidemment est plus facile à écrire qu'à réaliser.

La collaboration de l'équipe soignante avec les parents, surtout ceux d'enfants handicapés, est une part très importante de la thérapie. Nous sommes le premier soutien de l'enfant et nous donnons aux parents les idées les plus simples pour aider l'enfant avant son insertion dans une institution spécialisée. Dans la situation difficile qui est la leur, ces parents ont besoin de se savoir soutenus et encouragés. Ils ont aussi besoin de conseils pratiques et j'ai essayé d'en donner quelques-uns dans ce livre.

D'une manière générale, on constate que les parents surprotègent leur enfant handicapé, sous-estiment ses ressources propres et nuisent ainsi à son développement.

À notre époque de grande spécialisation médicale, il nous faut aider ces enfants à prouver ce dont ils sont capables. Il faut autant que possible souligner ce qui est normal chez eux et non pas faire une fixation sur leur handicap.

Vingt ans de pratique comme thérapeute par le jeu¹ à l'Hôpital Universitaire de Umeo, m'ont fait voir comment un passe-temps devient une thérapie au vrai sens du mot. Mon expérience s'est construite avec des enfants de tous âges, seuls ou en groupes, avec ou sans handicap. J'ai vu des enfants aux handicaps différents s'entraider, des parents confrontés à des problèmes graves se rencontrer, du personnel aux spécialités différentes collaborer pour un but commun.

¹ Ce terme n'a pas d'équivalent exact en France actuellement. Le plus proche est "éducateur de jeunes enfants à l'Hôpital". Mais en Suède son rôle recouvre aussi celui de rééducateur en psychopédagogie et s'étend de l'âge du bébé à celui de l'adolescent. Il s'exerce dans des lieux qui lui sont réservés à l'intérieur de l'hôpital, les "services de thérapie par le jeu".

Le matériel de jeu et son utilisation

Le matériel joue un rôle important dans ce travail thérapeutique par le jeu, mais il n'est pas le plus important. Notre matériel n'est pas aussi spécialisé qu'on pourrait s'y attendre. On nous demande parfois de donner des idées de matériel qui pourrait convenir à des enfants d'âges et de handicaps différents. La réponse est simple : nous utilisons le même matériel de jeu que celui d'un jardin d'enfants, seulement nous l'utilisons de manière différente et de multiples façons.

Créer, inventer en toute liberté, a une immense importance thérapeutique. Les enfants le font sans inhibition et spontanément dès qu'ils se sentent à l'aise.

Un service de thérapie par le jeu démarre souvent avec très peu de moyens. Et chacun se pose cette question essentielle : "par où et comment vais-je commencer quand tout manque ?"

Pour ma part, je me suis toujours mise à la place de l'enfant, partant de sa position physique, pour comprendre ce qu'il était capable de faire : "Que puis-je faire quand je suis en extension et ne peut utiliser mes bras qu'avec difficulté ?" "Que ressent-on lorsqu'on est couché sur le côté, plâtré, ne pouvant bouger qu'une main ?" "Comment est-ce de ne rien voir, mais seulement d'entendre toutes sortes de bruits et des voix étrangères ?"

À leur arrivée au service de thérapie par le jeu, les enfants sont souvent anxieux, ont peur de tout et de tous. On ne peut, à ce moment-là, les obliger à choisir ce avec quoi ils voudraient jouer. On les accompagne, on leur montre les différentes possibilités. L'un poussera peut-être un landau, un autre ira jouer dans le coin poupées : c'est un lieu sécurisant et les enfants anxieux s'y réfugient volontiers. Il est aisé de faire jouer des enfants avec des puzzles, il suffit de choisir ceux qui sont faciles pour leur âge, car ils ne supportent pas d'échouer, surtout au début. Il faut toujours leur donner une chance de réussir.

Certains enfants choisissent un puzzle qui devient ensuite pour eux un symbole de sécurité :

Un garçon de 5 ans me paraissait anxieux. Je lui ai donné un puzzle très facile représentant un ours. Il a placé les pièces très rapidement. "Comme je suis bête, lui ai-je dit, de t'avoir donné un

puzzle si facile. Débrouillard comme tu es, tu peux en faire de plus difficiles". Je lui ai donné d'autres puzzles qu'il réussissait. Il me permettait de les reprendre au fur et à mesure qu'il les terminait, mais gardant toujours celui de l'ours. Et chaque fois qu'il devait subir un examen médical il refaisait ce puzzle de l'ours avant et après.

Une mère de jumelles, (l'une grande et avancée pour son âge, l'autre petite et difficile) est venue en consultation. Le médecin m'a priée de lui donner quelques conseils d'activités pour la plus petite. En effet, elle était hyperactive, agitée même, très accrochée à sa mère, détruisait tout ce que faisait sa sœur. J'ai prêté quelques jouets à la mère, entre autres un puzzle que la fillette paraissait aimer, en lui recommandant de réserver ce puzzle exclusivement à l'enfant, dans un coin bien à elle. Quelque temps après, la mère est revenue et m'a dit "cette idée était fantastique !" Chaque fois que la petite subissait une rebuffade de sa sœur ou de ses amis, elle rentrait, faisait son puzzle, commençait à chantonner, puis ressortait rassurée et joyeuse.

Matériel de jeu pour tout-petits

Les bébés ont besoin de jouets solides, inoffensifs et très colorés. Ils doivent être faciles à nettoyer (par exemple des bobines de fil peintes, ou même des bouteilles en plastique, vides et de différentes couleurs). J'ai souvent vu des enfants dont le lit débordait de jouets, choisir malgré cela une bouteille en plastique comme jouet préféré, car on peut la presser, la mordre, la tenir et même s'en servir comme massue (inoffensive...)

Si l'enfant reçoit en cadeau un animal qui émet du bruit, il faut enlever le sifflet s'il est mal fixé, et pour la même raison remplacer par des yeux brodés, les yeux originaux que l'enfant peut arracher et avaler ou inhaler. De même si on ne connaît pas le contenu d'un hochet, il vaut mieux ne pas l'utiliser, il pourrait être dangereux.

Un enfant a cassé avec ses dents un hochet qui contenait des petits pois secs et s'en est enfoncé un dans une narine. Ce n'est que lorsque le pois a germé qu'on s'en est aperçu ...

On peut découper une poupée dans du caoutchouc mousse, l'habiller de tissus et les enfants pourront l'emporter chez eux s'ils s'y sont attachés. Le caoutchouc mousse se lave et sèche aussi vite que le tissu, ce qui est pratique en cas de vomissements.

Matériel de jeu pour enfants de 1 à 7 ans

Pour les petits, nous avons de grands jouets robustes, de formes et de couleurs différentes et des puzzles simples. Ce matériel se complète de cartons à broder, de perles en bois à enfiler. L'ensemble constitue de très bons exercices pour enfants et adultes handicapés, qu'ils soient hémiparétiques, atteints de lésions cérébrales ou de rhumatismes. Ils s'entraînent à utiliser leurs mains, et à coordonner mains et vue. Ils exercent leur capacité d'observation, de concentration et de perception. Nous ne faisons pas toujours attention à la manière dont nos petits en bonne santé surmontent les difficultés les unes après les autres. Quand nous voyons des enfants handicapés travailler avec le même matériel, nous notons combien ils passent les obstacles au ralenti. Nous comprenons alors mieux la nécessité de suivre le trajet du développement normal.

Ce matériel de jeu est également excellent pour les enfants handicapés de la vue, et qui restent couchés à plat, après une intervention. Pour les occuper, il faut les amener à utiliser leur sensibilité tactile afin qu'ils trouvent du plaisir à jouer.

Pour les plus grands, on peut choisir des puzzles de difficulté graduée. Pour éviter des dépenses inutiles, on peut acheter des puzzles dont les images sont collées sur une plaque en bois. Ils sont moins chers que ceux peints à la main et se perdent moins facilement. Il arrive souvent que sur dix puzzles distribués, on n'en trouve aucun complet le lendemain.

On peut également faire des jeux de loto d'images simplifiés à l'aide d'autocollants. Ils sont très utiles pour les enfants retardés mentaux.

Par exemple, dans une chambre de quatre garçons dont un est retardé mental, nous donnons des puzzles aux trois premiers et un jeu de loto au quatrième. Le plateau de présentation étant le même, l'enfant s'occupe aussi bien avec le jeu de loto que les autres.

Les jeux de construction sont très demandés, surtout par les enfants alités : LEGO, Mécanos... amusent les enfants jusqu'à l'adolescence.

L'établi de menuisier n'est pas souvent utilisé : son utilisation est fatigante car la plupart des enfants ne sont pas encore assez forts, même s'ils ont le droit de se lever.

Un gros jouet fait l'unanimité : la cage à grimper, structure en bois. Elle convient parfaitement aux enfants diabétiques qui ont besoin d'exercices, à ceux qui doivent exercer leur sens de la localisation, puisqu'elle offre la possibilité de ramper, de grimper dans toutes les directions. Les enfants malvoyants adorent enjamber, se faufiler et s'entraîner à éviter les obstacles. Quand

on met des draps à leur disposition, les enfants construisent des tentes dans la cage.

Avec un vieux paravent de l'hôpital, ils créent une scène, se glissent derrière et jouent avec des marionnettes à main. Ils vont aussi, volontiers, dans un "coin musique" aménagé avec des instruments de musique, mange-disques, magnétophone ... Il arrive que des enfants, sachant jouer de la guitare, ou tout autre instrument, soient admis à l'hôpital. Aussitôt se forme un orchestre pop.

Pour les enfants en chaise roulante, nous avons une maison de poupées, à leur hauteur, pour leur permettre de jouer confortablement.

Se déguiser avec de vieux vêtements est toujours très apprécié, en particulier par les enfants qui présentent des malformations physiques : par exemple, un petit garçon sans oreilles, aimait se promener avec un énorme chapeau de cow-boy, et deux fillettes au faciès déformé se déguisaient avec des voiles de mariée.

Jeux pour tous les âges

Certains jeux sont communs à tous. Aussi dans le service nous essayons de mettre sur pied des équipes de jeux de société. Malheureusement, le jeu de l'oie, les dames et les échecs ne sont pas utilisables partout car les pions s'égareront souvent. Dans les salles pour enfants, il est difficile de garder un jeu complet, car c'est un amusement pour les petits, de jeter les pions par la fenêtre. Par contre nous les utilisons dans les services d'adultes où des enfants sont admis. Les plus grands aiment jouer aux échecs, au "monopoly", au bingo ou au jeu du labyrinthe... Les jeux de mémoire plaisent beaucoup aux enfants d'âge scolaire. Nous fabriquons nous-mêmes des jeux de loto et de domino en mettant des autocollants sur des plaquettes en bois. Les enfants les aiment beaucoup, en particulier un jeu appelé "jeu des jumelles" : les difficultés varient selon les motifs. Les plaquettes sont posées, motifs cachés. En les retournant l'une après l'autre, on doit essayer d'obtenir le plus de couples possible.

Nous utilisons ce jeu avec les hémiplésés en leur demandant de retourner la plaquette avec les deux mains pour éviter que le partenaire ne voit le motif. Et puisque c'est "la règle du jeu", le malade utilisera chaque jour sa main endommagée et verra que personne n'y prend garde.

Nous les fabriquons en y apportant des variantes en fonction des handicaps et en sachant que des enfants d'âges et niveaux différents peuvent prendre plaisir à jouer ensemble.

Ainsi dans un jeu dont les plaquettes représentent la forêt, la ville, la campagne, le sport, (motifs trop difficiles pour un enfant retardé qui n'a pas les connaissances suffisantes pour enregistrer les détails) il faudra ajouter des plaquettes représentant des fleurs, des oiseaux, des papillons, des poissons. On distribuera les plaquettes de manière à ce que le plus handicapé reçoive la plaquette la plus facile. L'enfant retardé pourra ainsi se mettre en valeur auprès des autres.

Un jeu fantastique : le solitaire. Nous le fabriquons nous-mêmes avec des supports de vieux puzzles dans lesquels nous perçons des trous et utilisons des billes ordinaires, ou parfois des bâtonnets. Les malades alités y jouent souvent. C'est en outre un bon entraînement pour la précision du geste. Si l'enfant réussit à ne laisser qu'une seule bille, on peut lui offrir une récompense, ce qui est une stimulation supplémentaire à répéter l'exercice.

Lorsqu'un avis nous est demandé sur un enfant, nous l'observons quand il participe à un jeu collectif. Il ne nous prête alors aucune attention. Nous voyons s'il suit les règles, attend son tour, triche, perd avec bonne humeur, s'il a un camarade préféré qu'il veut aider... Toutes ces observations nous permettent de situer son niveau de développement.

S'exercer en jouant

Des exercices physiques font souvent partie du traitement médical. Certains doivent s'entraîner à rester debout, d'autres agenouillés ou assis. Pour leur faciliter la tâche, nous essayons de la rendre attrayante. Ainsi ils pourront s'exercer en s'amusant. Nous avons des tables et des chaises à des hauteurs différentes et cherchons celle qui convient le mieux. Nous avons aussi des tables convenant à des malades en chaise roulante.

Le coin poupées doit être aménagé de telle façon qu'un enfant, même couché sur le ventre, puisse atteindre la plupart des objets ; mais l'emplacement de quelques objets l'obligera à se mettre à genoux, assis ou debout. D'autres pourront aussi s'entraîner à marcher en poussant un landau.

Une utilisation imprévue : celle de la caisse à jouets. Nous la remplissons d'eau, ce qui permet aux enfants qui doivent être à genoux, d'y patauger. Mise sur roues cette caisse peut aller d'un service à l'autre, partout où il y a des enfants qui doivent jouer avec de l'eau. Nous y rinçons aussi les jouets pleins de sable.

Dans un bac à sable sur pieds, nous faisons jouer les enfants qui doivent s'entraîner à être debout, ils y restent longtemps sans se plaindre.

Nous avons aussi un bac à sable dont la hauteur peut varier et près duquel nous mettons des enfants alités, couchés sur le ventre, pour qu'ils puissent jouer.

Les jeux de sable, d'eau, de poupée sont excellents pour les enfants qui doivent utiliser leurs deux mains. Ils nous permettent à nous thérapeutes, d'observer d'une part le comportement moteur et d'autre part le comportement social des enfants du même âge ou d'âges différents.

Matériel de jeu pour enfants plus grands

Avec quoi peut-on occuper des enfants d'âge scolaire ? Ils sont souvent intéressés par le même matériel que les petits. Simplement, ils l'utilisent autrement ; les adolescents, par contre, réclament d'autres ressources. Par exemple : une table de ping-pong, un four à poterie, un métier à tisser, une machine à coudre, ou encore de quoi faire du pain ou de la pâtisserie.

Un garçon hémiplégique de 14 ans, obnubilé par son infirmité et perpétuellement contracté ne s'intéressait à rien. Lorsqu'on lui a donné le récipient pour mélanger la pâte à gâteau, sans protester il a utilisé ses deux mains puis s'est installé devant la porte vitrée du four pour surveiller la cuisson malgré la chaleur. Ensuite il a réussi à démouler son gâteau et l'a ramené fièrement dans le service.

Les enfants alités

Une maison de poupée a été construite spécialement sur une table roulante pour qu'on puisse y jouer de deux côtés. On peut ainsi l'amener auprès des enfants qui ne peuvent aller au service de la thérapie par le jeu.

Certains accessoires sont transformés : une boîte en carton joliment décorée remplace très bien un lit de poupée, trop lourd pour un enfant allongé. Dans les services d'enfants, nous complétons avec des cuvettes pour jouer à laver les poupées, des cuisinières, des casseroles et même des planches et fers à repasser.

Pour des enfants trop affaiblis pour jouer avec les autres, on prévoit des fermes avec des animaux, des forts avec des cow-boys et des indiens, des théâtres de poupées, des épiceries, des téléphones qu'on peut brancher d'un lit à l'autre, des mange-disques, des diapositives, des cassettes, de petits téléviseurs...

Matériel de jeu pour salles d'attente

On oublie souvent d'équiper les salles d'attente en jouets. Dans celles qui sont réservées aux enfants, on peut avoir un grand nombre de jouets ; cheval à bascule, voitures, poussette et poupées, draps et couvertures, LEGO, puzzles, livres d'images, des jouets pour bébés et même tableaux et mobiles.

Dans les salles d'attente pour enfants et adultes, on doit se contenter d'un coin où l'on peut caser un cheval à bascule, un berceau de poupée, des puzzles, des livres et des jouets pour bébé.

Une mère raconte que dans la salle d'attente des urgences, son fils de trois ans avait joué avec un petit train en bois trouvé là. Le hasard voulut que le soir même de la consultation il ait mal aux oreilles. À sa mère lui annonçant qu'il faudrait retourner à l'hôpital pour le soigner, le petit bonhomme répliqua tout content : "Alors, nous allons là où ils ont le train ?" C'est le train qu'il avait gardé en mémoire et non pas les examens subis.

Quand des enfants sont hospitalisés avec des adultes, nous décorons la chambre pour rendre le milieu moins rébarbatif et plus familier à l'enfant.

Un jour, dans un service d'ophtalmologie où je venais mettre des tableaux faits de morceaux de tissus collés, la surveillante me demanda d'en mettre dans le couloir qui était vide et triste. Les tableaux vitrés ou encadrés avaient été enlevés car les malades en s'appuyant sur le mur les faisaient tomber. J'ai donc fixé "mes collages" et ils servent depuis, de point de repères aux malades malvoyants qui, au toucher, différencient les motifs de tissus et savent ainsi quand ils ont atteint leur chambre.

Cela démontre qu'un même objet peut avoir des usages complètement différents.

Les enfants présentant des maladies aiguës

Autant que possible les enfants doivent être hospitalisés dans des services de pédiatrie. Ils y trouvent de la compagnie et un personnel informé de leurs besoins. Le milieu est adapté et le temps des visites rarement limité. Dans ces salles conçues pour eux, un enfant n'est pas une "maladie". Il est traité dans sa globalité, ce qui n'est pas toujours le cas dans les services de spécialités médicales pour adultes.

Les adultes peuvent exprimer leurs besoins, alors que les enfants ne peuvent pas toujours le faire clairement. Le personnel soignant doit donc avoir une connaissance approfondie des enfants ainsi que de leurs besoins pour pouvoir les comprendre et y répondre même s'ils sont mal exprimés.

Comment réagit l'enfant à une maladie "banale" ?

Quand un enfant est admis pour une appendicite, il a très mal. L'environnement étranger l'effraie d'autant plus lorsque ses parents ne sont pas près de lui. Après l'opération il se réveille, se sent mal à l'aise et entend autour de lui, d'autres malades pleurer, se plaindre ou vomir. Comment l'enfant vit-il cela ? Certains supportent cette situation sans dramatiser. D'autres sont terriblement traumatisés. L'équipe soignante doit être très vigilante et être attentive à tous ces petits détails, sources d'angoisse, qui peuvent accroître la douleur de l'enfant : ce sont les appareils insolites dont personne n'explique le fonctionnement, les bruits bizarres, les odeurs. Mais pire encore c'est ce contact intime avec "d'étranges dames" qui le baignent, l'aident à uriner, lui prennent la température etc.

On rencontre souvent des blocages lorsqu'il s'agit d'alimentation et de propreté : le problème du repas est facilement résolu car il suffit parfois de réfléchir au menu et à sa présentation pour rendre le repas plus agréable au petit malade.

Au contraire si un enfant refuse le pot, il faut essayer d'inventer des moyens de l'aider. On peut par exemple, s'asseoir par terre à côté de lui et jouer pour rendre ce moment plus amusant et rassurant.

Un petit de quatre ans pour lequel l'examen des urines était indispensable refusait obstinément de s'asseoir sur le pot. Alors qu'il était dans mon service, il serrait les cuisses, mais niait fermement son besoin.

- *Domage ai-je dit, moi qui pensais que j'allais t'autoriser à faire pipi dans la belle "boîte à pipi".*

- *Quelle boîte à pipi ? m'a-t-il demandé.*

Je lui ai montré une boîte à café en fer, peinte de couleurs brillantes.

- *N'est-elle pas jolie ? Tu devrais entendre la musique qu'elle fait quand on fait pipi dedans ! Veux-tu l'essayer ?*

C'était trop tentant et il a fait pipi pour faire chanter la boîte. Triomphants et joyeux, nous sommes partis tous les deux ensemble donner l'urine au laboratoire. Et quand le petit garçon est parti chez lui, la "boîte" l'accompagnait ...

Quelques conseils aux parents

Aux parents qui doivent laisser leur enfant à l'hôpital, je dirai d'abord : "N'en faites pas une montagne."

Si l'enfant est assez grand pour comprendre, il faut lui expliquer calmement le pourquoi et le comment des choses. Mais ne faire aucune promesse "irréalisable". Dire qu'il ne sera pas isolé, qu'il y a beaucoup d'enfants, de jouets et que, eux, parents peuvent venir le voir. Toujours amener l'enfant avec son jouet préféré, celui qui le sécurise le mieux : bout de ficelle, couverture, morceau de drap, tétine, ours... Peu importe l'état du jouet, le principal est qu'il "sente la maison", sentiment précieux entre tous. Pour les petits, il serait souhaitable que l'un des parents puisse rester avec eux car il est difficile de leur expliquer la situation. Quoi qu'il en soit, il faut leur rendre visite le plus souvent possible.

Si cela est autorisé, apporter des fleurs. Les enfants en sont très fiers. Une poupée, une petite voiture sont des cadeaux appréciés. Des livres d'images, des poupées en carton à découper, des jeux de construction, des « LEGO », sont des jouets excellents quand on est au lit. Inutile d'acheter des jouets si coûteux que l'on a peur de les casser. Se renseigner sur le jouet du petit voisin, mais ne pas essayer de le surpasser. Ne pas amener plusieurs jeux à la fois et pas obligatoirement à chaque visite, surtout s'il y a des thérapeutes par le jeu munis de matériel. Demander aux parents et amis d'envoyer lettres et cartes. Rien n'est plus attendu par les malades que le courrier : quelques mots, un dessin, une fleur, tout ce qui leur prouve qu'ils ne sont pas oubliés.

Les enfants gravement malades

On fait souvent l'erreur de croire qu'il faut laisser ces enfants en paix, qu'on les dérange lorsqu'ils somnoient ou quand leurs parents sont là. Le résultat est inverse : les enfants sont désespérés lorsqu'on passe devant leur chambre sans y entrer. Certes, il ne faut rien exiger d'eux, seulement les écouter, les observer, apprendre à patienter et se réjouir de tout effort de leur part. Le cas suivant peut illustrer ce chapitre :

Un petit garçon de cinq ans, atteint d'un cancer, a été mon meilleur professeur. Il était très réservé, quand je suis entrée dans sa chambre pour la première fois. Mais le lendemain, dès son réveil, il m'a réclamée. Chose curieuse, il n'a pas demandé "la dame aux jouets" comme les autres, mais a dit : "Elle ne vient pas la dame qui sent si bon ?".

Or ce petit garçon avait été très vexé, lors d'une visite, par la remarque d'un enfant disant qu'il sentait mauvais. Le personnel du service savait qu'il ne fallait pas montrer à l'enfant qu'on pouvait être incommodé par son odeur insupportable, et prévenait les nouveaux arrivants, s'il en avait le temps.

Ayant compris l'importance des odeurs pour lui, je lui apportais des savons parfumés, de l'eau de Cologne et même des échantillons de produits de beauté. Il en était très heureux et supportait beaucoup mieux les pansements, particulièrement difficiles, sachant que je lui donnerais après, quelque chose qui sentait bon.

C'est une bonne idée d'apporter des lotions ou de l'eau de Cologne comme cadeaux à ceux qui restent longtemps hospitalisés.

Le petit garçon appréciait aussi beaucoup lorsque je portais des boucles d'oreilles. Alors j'ai pris l'habitude de porter des bijoux fantaisies colorés. Quand il était trop faible pour faire quoi que ce soit, il aimait que je passe le voir avant d'aller retrouver les autres enfants et que je lui prête mes bijoux et un miroir. Il restait là, paré, content, attendant mon retour.

Il est important pour les enfants de pouvoir emprunter des affaires personnelles. Cela signifie pour eux qu'on leur porte un grand intérêt.

Il m'a aussi appris à faire pénétrer le monde extérieur dans sa chambre d'hôpital, en me faisant raconter ce que j'avais vécu chez moi et pendant le trajet, en demandant des explications sur les cartes postales qu'il avait reçues. C'est avec lui que j'ai pris l'habitude d'envoyer des cartes à ceux qui restent longtemps hospitalisés.

Sur les arbres du parc, on pouvait suivre le changement des saisons. J'ai commencé à lui cueillir des fleurs, au printemps la première jonquille, puis au fur et à mesure que les arbres et les fleurs s'épanouissaient, je lui faisais des bouquets. À l'automne, je lui amenais de la mousse et des champignons pour en faire "une forêt de trolls". C'était émouvant de le voir décrire avec fierté la forêt, comme s'il y était. À la saison des myrtilles, je lui ai apporté des branches couvertes de fruits. Sur son lit, protégé par des journaux, j'ai éparpillé les branches pour en faire "une forêt de myrtilles". Il cueillait avec précaution les fruits, un à un, ses bras, ses mains ruisselaient de jus de myrtille et tout son visage était un grand sourire bleu. Cette expérience a été si forte, qu'il se repérait dans le temps par rapport à elle. Il me disait parfois : "tu ne te souviens pas ? c'était avant que j'aie cueilli les myrtilles" ou "c'était après les myrtilles ?".

Autant que possible, il faut que les enfants hospitalisés vivent la nature sous n'importe quelle forme. Il faut qu'ils puissent sortir en chaise roulante ou sur un brancard et revenir avec des bouquets. On peut aussi planter des oignons, semer des graines et attendre impatiemment le résultat.

Ce petit garçon m'a encore appris à apprécier autrement le matériel de jeu et les prestations réalisées par les enfants eux-mêmes. À côté de lui, il y avait un jeune garçon dont il était séparé par une vitre. Il regardait parfois ce que faisait son camarade et décidait de faire la même chose. Si le voisin prenait un puzzle, il en réclamait un également. Il savait qu'il était trop faible pour en venir à bout, mais personne ne devait s'en apercevoir. Il mettait un élément de temps en temps et j'en subtilisais plusieurs. Si le voisin choisissait de découper et coudre du carton, aussitôt il demandait des ciseaux, du fil et du carton. Je dessinais et découpais sous sa surveillance, il choisissait le fil et je pouvais percer le carton pour commencer à faire quelques points. Lui de temps à autre cousait un point, puis un autre. Chaque fois que j'entrais chez lui, je devais coudre quelques points afin de terminer au même moment que le voisin. Mon aide était secrète, bien sûr, et il voulait que l'objet fabriqué soit exposé sur sa table afin d'être admiré de tous.

Ainsi j'ai appris qu'un enfant aussi malade soit-il, ne veut en aucun cas se différencier de son entourage.

Certains jours, trop faible pour parler ou écouter, il voulait malgré tout que je reste près de lui et que je m'occupe par exemple, à dévider des pelotes de laine de couleurs vives, à les ranger sur sa table de manière à ce qu'il puisse voir ce que je faisais.

Un autre petit garçon de six ans, atteint de leucémie, était très fier d'un père Noël qu'il avait fait avec sa mère. Il avait décidé du matériel à utiliser. La mère avait dessiné et collé, et le petit était heureux car il avait été capable de coller la barbe et autres petits accessoires.

Il suffit parfois que l'enfant touche à certaines choses pour qu'il se sente partie prenante du résultat final.

La discussion sur le port ou non des blouses blanches est toujours actuelle. Pour ma part, je pense qu'elles effraient les enfants, les inquiètent. Un événement personnel m'a tant impressionnée que depuis, je ne porte plus jamais de blouse blanche.

Une de mes petites malades de neuf ans atteinte d'une maladie incurable, n'avait pas dit un seul mot depuis plusieurs jours. Chaque mot lui était une souffrance, ses lèvres, sa langue étaient couvertes de plaies. Je portais généralement des blouses de couleurs gaies. Un jour, par hasard, j'avais mis une blouse blanche, quand la petite m'a vue, elle m'a fait signe d'approcher et m'a chuchoté : "pourquoi portes-tu une blouse blanche, pourquoi n'as-tu pas la belle blouse ?" Ce furent ses derniers mots.

Les difficultés de la parole et de l'audition

Les difficultés du langage

Certains enfants hospitalisés ont des troubles de la parole non liés à des troubles de l'ouïe mais à des malformations du palais, des traumatismes crâniens ou à des troubles psychiques. Lorsqu'il s'agit d'enfants nés avec des troubles moteurs, la tâche du thérapeute par le jeu sera de les amener à utiliser leurs lèvres, leur langue, leur apprendre à respirer. On commet fréquemment l'erreur de leur parler trop peu et pas assez distinctement. En les corrigeant maladroitement on les humilie. Or, plus ces enfants se sentent en sécurité et acceptés, donc détendus, plus il est facile de corriger leurs défauts.

Ils peuvent faire des bulles de savon, souffler des bougies, boire avec une paille, gonfler des ballons, souffler sur du papier de soie. Les lèvres travaillent car l'enfant fait des grimaces en s'amusant et en essayant d'imiter les mouvements de la bouche et de la langue du thérapeute. Lécher le miel dont on a barbouillé les lèvres est un très bon exercice.

Feuilleter un livre d'images et encourager l'enfant à raconter ce qu'il voit, permet de corriger les mots mal prononcés sans s'appesantir. Chanter ensemble, raconter des histoires qui accompagnent des jeux de doigts, tout cela constitue de bons exercices.

Souvent en jouant avec des poupées ou du sable, l'enfant parle spontanément. On peut alors percevoir les sons qu'il a du mal à prononcer. Parfois il est impossible de comprendre un enfant, car il a un langage à lui : cela peut arriver entre des jumeaux qui sont seuls à se comprendre entre eux.

Si l'enfant a perdu l'usage de la parole à la suite d'un traumatisme crânien (chute, coup, accident de la route...) au début, on commence à le stimuler et à l'encourager à exercer sa parole : on prend ses lèvres entre les doigts pour l'aider à sentir la relation entre la forme de sa bouche et le son émis. Les lèvres ne sont pas raidies comme chez les hémiplegiques, mais ont besoin d'être stimulées pour garder leur souplesse.

La musique des mots est facile pour ces enfants. Ils prononcent correctement très vite les mots qu'ils réapprennent mais ils ont des difficultés à dire le mot correspondant à leur pensée. On doit utiliser des mots simples quand on leur parle et cela est valable pour tous les enfants ayant des troubles du

langage et de l'audition. Nous n'accordons pas assez d'importance aux enfants qui avaient su parler. Il faut toujours penser à bien articuler, à parler lentement, à utiliser le mot juste, à amener l'enfant à toujours regarder la bouche de celui qui parle.

- Une fillette de six ans était venue pour un bilan. Elle ne parlait pas, mais criait, se roulait par terre en donnant des coups de pied, ou au contraire boudait dans un coin. Je l'ai emmenée au service de thérapie par le jeu. Elle m'a suivie en gardant ses distances. Je lui ai montré le bac à sable. Devant son air intéressé, je lui ai donné une pelle et des moules. Elle a commencé à bêcher. Je lui ai demandé si elle voulait de l'eau dans le sable, elle a hoché la tête, ensuite, si je devais verser l'eau "ici" ou "là", elle répondait toujours par un signe de la tête. Volontairement, j'ai fait une erreur. Impatiente la petite a crié "NON" puis elle s'est mise à faire des pâtés de sable qu'elle posait au bord du bac à sable. Elle me faisait alors un signe et je disais "gâteau." À un de ses signes, je n'ai rien dit, elle a continué à me faire des signes en me montrant le pâté du doigt et comme je continuais à me taire, elle prononça elle-même "gâteau".

Plus loin, elle a trouvé une boîte pleine d'objets divers, parmi lesquels un bonhomme en plastique avec une guitare sur le ventre. Elle a fait semblant de jouer en chantant "la, la, la" Devant une ballerine, elle a esquissé un pas de danse en riant. Je lui ai réclamé un éléphant, un singe, une girafe qui étaient dans la boîte. Elle ne s'est jamais trompée. Après ces jeux, j'étais en mesure de donner aux médecins des informations sur son développement.

- Un petit garçon de six ans parlait d'une façon incompréhensible et ne savait pas jouer avec d'autres enfants. Il avait vécu chez ses grands-parents maternels dans un village quasi désert où il était le seul enfant. Les grands-parents parlaient un dialecte et l'enfant mélangeait ce dialecte avec un langage de bébé.

Dans le service de thérapie par le jeu il manipulait d'abord les puzzles les plus simples destinés aux enfants de deux ans. C'est en arrivant au coin poupées qu'il sourit pour la première fois. Là, il retrouvait des objets familiers : une cafetière, un moule à gaufres, des tasses, des assiettes... qu'il nommait. Je saisissais donc plus en plus ce qu'il disait, grâce aussi à ma connaissance d'un dialecte voisin. Quand nous avons commencé à nous comprendre, le petit s'est rassuré et j'ai vécu une expérience passionnante.

L'ensemble du matériel pédagogique était nouveau pour lui. Il a utilisé tout le matériel, commençant par le plus simple pour arriver à celui correspondant à son âge y compris les puzzles et cela assez rapidement. La première fois qu'il a tenu un crayon il a fait des gribouillages à la manière des tout-petits. Mais il dépassait rapidement tous les stades pour arriver à dessiner comme un enfant de cinq ans.

Il apprenait à parler normalement chez l'orthophoniste et la même année, il est entré à l'école dans une classe normale où il s'est très bien intégré.

- Un autre garçon de neuf ans avait le comportement d'un enfant de trois, quatre ans, parlait d'une voix enfantine, bégayait et suçait sa main. Au fur et à mesure qu'il se liait au personnel, son comportement devenait de plus en plus normal. Mais dès que des inconnus entraient ou que quelque chose l'effrayait, il réagissait immédiatement par un retour à son comportement antérieur, correspondant à un QI de 56. Testé en présence d'un thérapeute par le jeu, son QI a été de 70. Quand il était inquiet nous devions le prendre dans les bras pour qu'il se calme à nouveau. Il suffisait de lui caresser les cheveux pour qu'il revienne peu à peu à son état antérieur.

- Un enfant bègue de 15 ans est arrivé à l'hôpital. Or, dès que nous étions seuls, il ne bégayait plus. Mais dès qu'un inconnu entrait, son bégaiement reprenait. J'ai pris l'habitude de me mettre derrière lui et de lui caresser la nuque en lui parlant pour détourner son attention et le bégaiement s'arrêtait.

Les atteintes auditives

"Apprendre à l'enfant à lire les mouvements des lèvres" est primordial et donc prioritaire. L'exercice du langage doit être fait par des spécialistes mais le thérapeute par le jeu peut montrer et nommer différents objets et habituer l'enfant à regarder celui qui lui parle.

Dans un service d'oto-rhino-laryngologie on doit parler lentement et distinctement puisque la plupart des enfants, même temporairement, entendent mal, soit en raison d'une intervention ou de la présence d'un bandage. Très gênés de ne pas entendre ce qu'on leur dit, les enfants atteints de surdit  sont souvent d sesp r s de ne pouvoir ni comprendre ni se faire comprendre. Un enfant sourd vivant sa premi re confrontation avec une collectivit , aura besoin d'aide pour s'habituer   jouer sans avoir envie de mordre ou de frapper.

S'il ne veut pas collaborer, on ne pourra pas tester l'importance de son handicap. Il faut donc  tablir le contact avec l'enfant par le jeu et gagner sa confiance.

Les enfants handicapés de la vue

Si l'enfant doit rester couché, il faut lui donner des jouets qui exercent son sens du toucher : un cube percé de trous géométriques dans lesquels on introduit la figure correspondante, les blocs de Maria Monterossi, des cartons à coudre, des bobines de fil, des perles de bois pour fabriquer des colliers...

Si l'enfant n'est pas alité, il peut jouer avec de l'eau, des jeux de construction, de la pâte à modeler, faire de la peinture, être dans le bac à sable ou dans le coin poupées, ou encore faire partie de l'orchestre avec d'autres enfants du service.

Habituellement nous les emmenons "en expédition" à la découverte de l'hôpital. Dans les réserves de matériel nous leur apprenons à reconnaître les objets en les touchant et en les nommant. Chez le fleuriste dans le hall d'entrée, nous pouvons un jour prendre un œillet, reconnaître sa forme et son parfum et un autre jour, une autre fleur. Dans l'atelier du peintre, sentir les peintures, toucher aux pinceaux. Dans l'atelier du menuisier, toucher les planches, entendre le bruit du rabot, de la scie, jouer avec de la sciure et même emprunter un marteau et planter un clou.

Nous pouvons faire tout cela dans le service de thérapie par le jeu mais il est toujours plus passionnant d'aller "en excursion". Si le temps le permet, nous sortons. Entendre la différence du bruit selon que l'on court, ou que l'on marche sur du gravier ou sur du gazon. Toucher le gravier, l'herbe. Mesurer la hauteur d'un arbre en se faisant hisser et en l'entourant des bras. Entendre le bruit des voitures, des avions, des oiseaux, des insectes, en parler, discuter, raconter.

En donnant à l'enfant malvoyant l'occasion d'expérimenter lui-même les choses et en le laissant jouer le plus souvent possible, il se comporte tout à fait normalement et il nous arrive même d'oublier son handicap. Il n'est pas difficile de parler avec l'enfant de ce que l'on voit. Nous sommes surpris à dire tout naturellement, comme les malvoyants : "Je vois la chaise rouge. Je vois le tricot bleu".

L'enfant handicapé de la vue a la possibilité de vivre des expériences beaucoup plus riches que l'enfant sourd.

Quelques conseils aux parents

Souvent les parents commettent l'erreur de laisser l'enfant malvoyant dans son lit ou de le porter alors qu'il faut au contraire le mettre par terre et le laisser se débrouiller seul. Il faut seulement veiller à ce qu'il n'y ait aucun objet "pointu" à proximité, aucune chose dangereuse à porter à la bouche. L'enfant doit pouvoir se rouler, se traîner, marcher à quatre pattes, s'accrocher aux meubles et commencer à marcher seul. Il ne faut pas se précipiter à la moindre anicroche. L'enfant doit s'apercevoir lui-même qu'en reculant ou en se retournant il peut échapper à l'obstacle. S'il heurte la tête à la table en se redressant, il faut se rappeler que cela arrive à tous les enfants quand ils cherchent à se situer dans l'espace. Ne pas changer les meubles de place car l'enfant doit se reconnaître chez lui et apprendre à se retrouver.

Il faut lui apprendre à écouter et à se situer, en l'appelant de différents endroits. Lui apprendre à reconnaître les voix, les bruits. Lui dire qui est dans la pièce, qui entre, qui sort. Lui raconter ce que l'on fait. Lui expliquer ce que l'on mange. Lui commenter la toilette qu'on lui fait, lui dire le nom des habits, des objets qui l'entourent. Le laisser exercer son sens du goût, de l'odorat, du toucher.

Souvent les enfants handicapés de la vue développent une manie ou un tic, très apparent pour l'entourage. On peut les aider à faire cesser ces manières :

Un petit garçon roulait la tête quand il s'excitait. Nous avons conclu un accord, je ne lui disais rien pour que les autres ne s'en aperçoivent pas, mais je lui touchais la tête de mon doigt et il arrêtait aussitôt. Même pendant les visites il suffisait que je lui touche la tête pour qu'il se calme.

Les enfants handicapés moteurs

On pense d'abord aux enfants avec paralysie cérébrale. Grâce aux campagnes d'informations ces enfants et leurs parents trouvent auprès du public et des autorités un accueil plus favorable et une plus grande compréhension de leurs besoins. Mais il reste beaucoup à faire pour les autres handicapés moteurs : les enfants atteints de rhumatismes, de spina-bifida, d'atrophie musculaire, ceux qui souffrent de maladies osseuses, qui ont été accidentés, qui sont nés avec des malformations...

Il existe des associations de parents d'enfants handicapés moteurs mais de nombreux parents l'ignorent.

Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux

En ce qui concerne ces enfants, souvent l'optimisme du début dégénère en un noir pessimisme autant chez les parents que parmi les membres du personnel soignant. Il est facile en effet de croire le dommage minime quand l'enfant est petit, mais plus il grandit et plus les difficultés croissent. Les parents deviennent amers et méfiants à l'égard du personnel et pensent que leur enfant n'a pas reçu le meilleur traitement. Son état semble empirer. C'est à ce moment là qu'il faut intervenir tant auprès de l'enfant que des parents.

La famille ne doit pas être attristée par le peu de capacité de l'enfant. Il faut au contraire lui apprendre à apprécier ce que l'enfant arrive, malgré tout, à réaliser.

Les exercices physiques ne doivent pas faire passer au second plan le développement social, physique, émotionnel de l'enfant.

Faut-il le persécuter pour qu'il arrive à marcher, même au détriment de son équilibre nerveux ? La kinésithérapie et son appareillage sont nécessaires, mais l'entraînement physique doit s'adapter au développement mental de l'enfant pour qu'il y trouve un intérêt.

Un petit garçon hémiplégique avait été admis à l'hôpital. Il était ravi d'avoir appris à coudre des pochettes en carton. Il cousait tout le temps... assis, debout, en se promenant. Et il savait faire quelque chose dont son frère jumeau n'était pas capable.

Il existe beaucoup de matériel de jeu conçu spécialement pour des enfants paralysés cérébraux (des puzzles avec des poignées par exemple) et il nous arrive de l'utiliser, mais nous essayons d'éviter ce matériel spécialisé. Pour aider les parents, une fois de plus, il faut insister sur tout ce qui est normal dans le comportement de leur enfant. Il faut leur montrer que l'enfant sait jouer avec d'autres malgré son handicap.

Au service de thérapie par le jeu les parents peuvent venir et constater que l'enfant s'exerce avec le même matériel que les enfants normalement développés ; que spontanément l'enfant utilise ses deux mains dans des situations qui l'exigent, même si la main handicapée n'est qu'une main de secours. Si nous arrivons à faire comprendre à ces parents qu'ils doivent se comporter normalement, ils cesseront d'avoir une attitude surprotectrice. Ils pourront confier à l'enfant quelques tâches afin qu'il participe au quotidien.

Heureusement ces enfants ont souvent une volonté "à soulever des montagnes" qu'il faut canaliser vers une autonomisation, en évitant qu'ils s'en servent pour tyranniser leur entourage. Comment les occuper ?

Avec tout ce qui existe dans un jardin d'enfants :

L'eau : laver une poupée, laver la vaisselle, verser l'eau d'un récipient dans un autre, essuyer l'eau avec une serpillière et l'essorer constituent d'excellents exercices d'équilibre et de concentration.

Le coin poupées : habiller et déshabiller une poupée est plus facile avec les deux mains, balayer en tenant le balai d'une main et la pelle de l'autre, apporter le café en tenant le plateau des deux mains.

Tous les jeux : de construction, les puzzles, la peinture, la pâte à modeler, le bac à sable sont de bons exercices physiques.

Si l'enfant est trop handicapé on peut essayer de le faire peindre avec les doigts, la main ou même le bras. Il peut faire partie de l'orchestre, jouer à des jeux de rôles, au loto en désignant la carte qu'il veut voir retournée, et naturellement écouter des histoires ou contes.

Parfois nous installons l'enfant dans la position la plus commode pour lui et suspendons le matériel de jeu qui lui convient. S'il peut se déplacer nous l'incitons à aller lui-même chercher le jeu qu'il désire.

La plupart des enfants Infirmes Moteurs Cérébraux ont des difficultés de langage. Nous leur commentons tout ce que nous faisons pour les amener eux aussi à parler.

Une fillette de douze ans, gravement atteinte, ne pouvait pas parler et avait une mauvaise vue. Connaître son niveau mental était très difficile. Elle est un bon exemple de la façon dont on peut aborder le travail, voici pourquoi :

Elle était hospitalisée dans un service d'adultes qui accueillait souvent des enfants. Quand je suis entrée dans le service, elle était affalée dans une chaise roulante trop petite. Elle avait une grande bavette (qu'on lui laissait en permanence), une de ses mains était recroquevillée et l'autre se cramponnait à une poupée de chiffon. Sa tête tombait. Elle louchait mais me regardait avec intérêt. Je lui ai posé quelques questions formulées de manière à ce qu'elle puisse répondre par "oui" ou par "non". (La formulation est très importante lorsqu'on s'adresse à des personnes qui ne peuvent que faire des signes de tête).

Lorsque je lui ai proposé de m'accompagner pour lui montrer quelque chose, elle a hoché affirmativement la tête. Je l'ai emmenée au service de thérapie par le jeu, l'ai installée assise en angle droit, bien au fond de sa chaise, maintenue par un drap. Nous avons mis une table sur sa chaise roulante pour qu'elle puisse appuyer ses coudes. J'y ai disposé des jeux de couleurs et de formes diverses et je lui ai demandé de me donner une plaquette. Avec difficulté elle a saisi la plaquette de sa main la moins endommagée et me l'a tendue. J'ai réclamé la plaquette rouge, la jaune... elle connaissait les couleurs, ensuite j'ai demandé la ronde, la carrée... elle connaissait les formes.

J'ai alors sorti un jeu dont les formes étaient munies de poignées pour que la fillette puisse les placer dans les cases correspondantes. Elle essayait de suivre mes instructions. Au fur et à mesure de ses essais ma considération pour elle augmentait. Elle a emmené du matériel pour s'entraîner jusqu'au lendemain. Elle rayonnait de joie quand je lui ai promis de l'amener chaque jour au service de thérapie par le jeu.

Chaque jour elle montrait fièrement ce qu'elle avait appris. Les malades de sa salle et le personnel commençaient à s'intéresser à elle. Déjà elle avait un autre maintien et une toute autre allure. Nous lui avons appris à avaler et elle a pu se débarrasser de sa bavette. Elle ne bavait que lorsqu'elle s'excitait et elle apprit à s'essuyer avec un mouchoir. Chaque jour nous tentions d'ouvrir la main recroquevillée pour la faire participer aux exercices, mais sans succès.

Ensuite elle a été transférée dans le service de pédiatrie pour vivre avec des enfants de son âge. Au début elle était un peu farouche. Un jeu de loto a été organisé et il était convenu qu'elle me ferait signe de la tête ou désignerait de la main la carte qu'elle voulait. Elle se souvenait très bien des cartes qui avaient été montrées et elle est arrivée en seconde position au grand étonnement des autres enfants. Elle avait prouvé aux autres et à elle-même qu'elle était

capable de se défendre parmi eux. Quand elle est revenue dans sa chambre elle a jeté sa poupée de chiffons. Elle était devenue grande.

Un jour que les enfants peignaient avec les doigts, elle voulut elle aussi peindre et utiliser sa mauvaise main. Était-ce le doux toucher de la matière ou autre chose ?

À notre grande joie la main s'est ouverte. Nous avons répété l'expérience chaque jour, la main s'est relâché ... lentement, la petite a trouvé comment ouvrir sa main.

À travailler quotidiennement la peinture, elle a acquis une grande habileté. Nous avons décidé de faire des tableaux de ses peintures. Elle pouvait tenir un vieux cadre de puzzle avec la main handicapée et peindre de l'autre avec un gros pinceau. Elle recouvrait toute la plaque de peinture blanche pour faire un joli encadrement et nous collions ses peintures au milieu. C'était très décoratif sur ce fond blanc.

Nous avons accroché les tableaux au-dessus de son lit. Et il arriva ce que j'espérais : le personnel et les parents des malades demandaient tous qui avait fait ces beaux tableaux, certains voulaient même les acheter.

Elle était assise dans son fauteuil et se redressait avec dignité. Pour la première fois de sa vie, à douze ans, elle avait fait quelque chose que d'autres admiraient, voulaient posséder et même payer. Elle commença à vouloir brushings comme les fillettes, à utiliser de l'eau de Cologne, à mettre des colliers.

Maintenant que nous avons mis en marche la main la plus handicapée, il fallait trouver une occupation convenant aux deux mains. Nous avons des cartons de couleurs. Je lui proposai d'essayer de les déchirer. Elle eut d'abord beaucoup de mal pour en faire deux morceaux, ensuite les morceaux devenaient de plus en plus petits. Elle déchirait avec persévérance jusqu'à faire un gros tas de petits papiers de toutes les couleurs. Il fallait absolument utiliser les fruits d'un tel travail. Sur une grande plaque de carton enduit de colle, elle a disposé tous les confettis. Le tableau était superbe, un vrai chef-d'œuvre !

C'était sa manière à elle de s'exprimer puisqu'elle ne savait pas parler.

Au service de pédiatrie, elle avait reçu un fauteuil roulant avec une table incorporée. Elle n'avait jamais été à l'école et j'ai commencé à lui apprendre les lettres à l'aide d'un jeu de loto. Elle apprenait très rapidement. Je formais des mots courts comme venir, voir, manger... et la fillette les apprenait tous. Nous avons alors décidé de l'envoyer en classe.

Quand un enfant I.M.C (Infirme Moteur Cérébral) est hospitalisé pour un bilan, on sait peu de chose sur lui. Il faut néanmoins commencer quelques exercices. Nos observations

contribuent au bilan global. S'agissant d'enfant handicapé moteur, nous collaborons étroitement avec la kinésithérapeute. Nous nous mettons à quatre pattes pour savoir comment le soutenir, le corriger et dans quelle position, couchée, assise ou debout, il se sent le mieux.

Quelques conseils aux parents

On laisse trop souvent ces enfants au lit ou encore portés par les uns, par les autres. Un enfant handicapé moteur ne doit pas être plus dans un lit qu'un autre enfant du même âge. Bien au contraire il doit être mis par terre, sans couverture ni coussin, pieds nus de préférence, afin qu'il puisse s'aider de ses pieds s'il veut bouger. Placer autour de lui des jouets attrayants et colorés pour l'inciter à les saisir. L'appeler souvent pour qu'il tente de soulever la tête pour chercher qui l'appelle, ou bien de se retourner ou de se rouler pour s'approcher.

À l'hôpital nous avons toujours utilisé ces méthodes qui consistent à les rendre actifs par terre, après les avoir couchés sur le dos et sur le ventre pour voir s'ils essaient de s'étirer ou de se retourner. Ils ont presque toujours répondu activement devant des parents étonnés de voir ce dont leur enfant était capable. Ils nous disent souvent : "Comment avez-vous pu le faire rester sur le ventre ? D'habitude il n'aime pas cela."

Il faut leur montrer comment tenir l'enfant près de soi, comment se baisser et se pencher au-dessus de lui quand on le couche avec précaution sur le ventre. S'il ne tient pas sa tête, glisser un petit coussin très doux sous sa poitrine et sa tête pour éviter qu'il ne se heurte.

Il est important que l'enfant se sente en sécurité et se détende pour être capable d'accomplir une action par lui-même. La sécurité, ce n'est pas seulement le giron maternel. Il suffit de la présence de la mère.

Un peu plus tard on pourra lui apprendre des exercices plus difficiles : comment tomber et parer sa chute.

Quand il s'agit de faire acquérir la position assise, nous montrons à la mère comment s'asseoir par terre, l'enfant entre les jambes. Lui donner aussi peu d'appui que possible, veiller à ce qu'il ait une bonne position avec ses jambes droites ou croisées selon ce qui convient le mieux. Elle peut ainsi jouer avec lui en agitant une crécelle en l'air pour voir s'il essaie de lever sa tête. Peut-être voudra-t-il tendre la main vers l'objet, on peut l'aider la première fois puis diminuer l'aide. C'est étonnant de voir ce que l'enfant ose et tente de faire quand il est assis en sécurité près de sa mère.

Quand il est sécurisé, nous l'installons dans un pneu de voiture, une boîte en carton ou une corbeille à papier dans laquelle nous avons fait des trous pour les jambes. Cet appareillage de fortune est facile à faire et à transporter. Quand il sera plus grand, les kinésithérapeutes en collaboration avec les médecins testeront des appareils mieux adaptés. Ce que nous proposons ici permet de le mettre plus rapidement en situation de pouvoir jouer.

Lors de l'entretien avec les parents d'enfants paralysés, nous cherchons à savoir : comment ils se sont organisés à la maison, quelle est la profession du père, s'ils ont d'autres enfants, des parents dans le voisinage, avant de leur donner des conseils. Si la mère a plusieurs enfants et une maison sans confort, il ne faut pas alourdir sa tâche par une prescription importante d'exercices. Nous ne proposons pas d'aménagement particulier. Simplement, au moment du bain, laisser l'enfant plus longtemps et lui donner des éponges, des bouchons, des jouets, des bouteilles en plastique qu'il peut emplir et vider. Ou encore installer un bac à sable où l'enfant pourra jouer un moment seul, la mère le surveillant par la fenêtre. Si possible, le faire participer aux tâches ménagères : faire la vaisselle, l'essuyer ou épousseter etc.

Nous insistons sur ce point fondamental :

Laisser l'enfant se débrouiller seul autant que possible pour manger, s'habiller, se laver, aller aux toilettes. À table, l'asseoir en face de sa mère pour qu'elle puisse lui montrer comment mâcher. L'aider en lui prenant doucement le menton pour lui ouvrir et fermer la bouche. Nous montrons comment stimuler les mouvements de la bouche en faisant des grimaces, en bougeant la langue de tous les côtés.

La toilette sera plus facile si on perce le savon d'un trou et qu'on le suspend entre les deux robinets à l'aide d'un élastique.

Pour l'habillement, penser à acheter des vêtements faciles à mettre et à enlever. Plutôt que l'aider pour le boutonnage, il est préférable de faire de grandes boutonnères et de coudre de gros boutons.

Ne pas le surprotéger en intervenant dans ses jeux avec ses frères et sœurs. On peut éventuellement proposer des modifications aux règles du jeu, mais pas trop vite. Laisser d'abord l'enfant calculer comment il pourra se débrouiller dans le jeu.

Les relations entre frères peuvent être enrichissantes si certaines précautions sont prises. Il faut un respect mutuel. Si l'enfant est trop aidé par ses frères, cela le retarde, s'il est laissé de côté, cela crée une mauvaise conscience. Si on lui donne toujours raison, il devient un poids. Lorsque le père travaille à proximité, il peut éventuellement emmener l'enfant chaque jour pour un court laps de temps.

La neige est un matériel de jeu irremplaçable. On peut tomber sans se faire mal, enlever la neige à la pelle, faire du ski, du traîneau, lancer des boules, construire un igloo etc. Excellents exercices pour tous.

Avec du matériel adapté l'enfant paralysé peut participer à certains sports.

Un enfant Infirmes Moteur Cérébral n'a pas besoin d'être plaint. Il réclame de l'estime, des encouragements et de la joie. Si nous pouvons par notre attitude le rassurer et lui donner confiance en lui-même, nous n'aurons aucun mal à lui trouver des occupations et cela est vrai pour tous les enfants handicapés.

Enfants atteints de rhumatismes

Ces enfants étaient autrefois hospitalisés dans des services d'adultes. Cette situation créait des problèmes qui se sont résolus d'eux-mêmes avec l'hospitalisation en pédiatrie. Les rhumatisants sont très dépendants de leur maladie et il est difficile de les intéresser à autre chose.

Un petit bonhomme de six ans, souffrant de rhumatismes, avait été admis dans un service pour adultes. Il était devenu un petit vieillard ... "tu comprends, me disait-il d'une voix chevrotante, je dors très mal ces jours-ci. Je crois que c'est parce que je ne suis pas allé à la selle ces derniers temps".

Or les enfants ne parlent jamais de leurs maux. Nous avons compris qu'il fallait le faire admettre très vite en pédiatrie.

Ce qui a été fait. Il partageait la chambre d'un garçon de treize ans qui jouait très bien de la guitare et qui lui apprit à chanter en suédois et en anglais. Comme il avait une belle voix, le résultat était très réussi.

Nous avons organisé une soirée pour tous les rhumatisants. Le petit était très fier dans sa chaise roulante, quand il a chanté et joué du triangle, accompagné par notre orchestre.

C'était surtout pour "ses oncles" (les malades adultes) qu'il voulait paraître. On a fait circuler un chapeau et, avec la recette, on a acheté des gâteaux et des boissons pour tout le service de pédiatrie.

Quand il a commencé à se mettre debout sur ses jambes, devant le bac à sable, il s'est mis à construire des paysages : le Far West, la ferme avec des animaux, un zoo ou une ville avec rues et voitures. Il avait lu et vu des images et savait exactement comment tout représenter.

Alors qu'il avait encore des difficultés, nous sommes partis en excursion dans un aéroport. Nous avons été accueillis très

aimablement et autorisés à monter dans la tour de contrôle. L'escalier était raide, mais il était si intéressé qu'il est monté sans se plaindre.

La motivation est toujours très importante, surtout chez les enfants rhumatisants :

Une adolescente souffrait de rhumatisme articulaire. Elle avait adopté l'attitude de "La Belle au bois dormant", couchée raide dans son lit, les mains posées sur les couvertures. Elle avait renoncé à tout et ne croyait plus à rien.

J'installais près de son lit un établi de peintures, lui donnais de belles couleurs et des pinceaux avec de longs manches spécialement achetés pour elle. Je lui fis une démonstration pour l'utilisation des peintures. Il n'était pas nécessaire de représenter quelque chose, mais de jouer avec les couleurs.

Le lendemain elle avait peint une île dans le Pacifique avec des palmiers et un clair de lune... C'était une évasion vers la chaleur et le soleil, loin du froid et de la douleur. Elle découvrait qu'elle pouvait faire quelque chose. Le personnel pouvait acheter ses tableaux. Pour la première fois elle n'était pas tenue d'être reconnaissante, mais d'autres la remerciaient.

Dès lors elle essaya tout ce que je lui proposais et n'a pas tardé à réclamer une chaise roulante.

Avant de rentrer chez elle, elle avait eu le temps d'apprendre à coudre dans un lin très fin et était devenue très active.

Des travaux de couture très simples avec des cartons ou de la toile cirée sont excellents pour les rhumatisants. Le matériel est facile à tenir et le résultat se voit vite. Les mouvements fins de la main sont exercés ainsi que la coordination. La technique est si simple que même un enfant de quatre ans peut y parvenir. On peut varier les objets, offrir un grand choix : des pochettes pour lunettes, photos, timbres, cartes... des animaux qui deviennent des mascottes pour écoliers et adolescents, des poupées pour les tout-petits.

Le jeu du solitaire avec des bâtonnets est un bon matériel d'exercice. En mettant les bâtonnets dans une boîte haute, on oblige le malade à lever la main chaque fois qu'il en prend un. Il faut parfois user d'artifice pour obtenir l'exécution d'un exercice et arriver à franchir des stades difficiles dans des situations de jeu.

Nous avons une petite rhumatisante terriblement atteinte. Ses mains et ses jambes étaient tordues. Elle gémissait dès son réveil. On n'osait pas l'asseoir et on savait à peine comment la toucher. Malgré tout je l'ai mise sur un coussin et je rampais autour d'elle en

disant "coucou". Je faisais du bruit avec différents objets et je lui montrais mille et un jeux. Finalement j'ai eu droit à un sourire.

Aussi chaque fois que j'arrivais, elle se mettait à rire et les autres malades m'ont dit qu'elle avait commencé à parler.

Dès qu'elle avait peur, elle devenait toute raide, mais se détendait quand je la mettais sur le tapis pour jouer. J'ai essayé de la faire rouler sur le côté. Je l'ai un peu aidée et elle y est parvenue.

Nous avons commencé à jouer avec des ballons, des balles, des billes. Elle roulait pour les attraper et elle arrivait même à tendre le bras, ce dont je ne l'aurais jamais crue capable.

Ensuite je l'ai installée sur une chaise devant une table. Elle a appris à faire des colliers en enfilant des perles de plus en plus petites, à coudre des cartes et des cartons, à jouer avec de la pâte à modeler, à faire des puzzles. Elle a rapidement pu participer à des jeux collectifs.

Les accidentés de la route

Ce sont des malades difficiles mais intéressants. Ils ont souvent perdu la faculté de parler, mais lorsqu'ils ont également perdu la possibilité d'écrire, de faire des signes, il nous est impossible de savoir ce qui reste de leurs facultés motrices et mentales.

Avec ces patients il faut tout d'abord voir s'ils comprennent ce qu'on leur dit. Généralement ils gardent la bouche ouverte en émettant un son unique comme "a, a, a, a" qu'ils disent oui ou non. S'ils ne peuvent hocher la tête, il faut leur apprendre à cligner de l'œil, une fois pour oui, deux fois pour non. S'ils peuvent bouger les doigts d'une main, il faut établir un code pour oui et non. Si la capacité de coordination est touchée, même ces gestes simples ne sont pas faisables, mais cette approche permet de faire connaissance, de se former un premier avis sur le patient et sur ce qu'on peut lui proposer.

On peut commencer par mettre sur la couverture quelques objets que l'enfant peut pousser par terre s'il ne peut ni les prendre ni les donner. Si l'une des mains est plus utilisable que l'autre, on peut prendre des objets avec cette main et les mettre dans l'autre. On peut aussi enfiler du fil dans une bobine coincée dans la main handicapée. On pourra même arriver à enfiler des perles de cette manière. Ce qui permet à l'enfant de montrer son travail à ses parents.

Pour placer des formes dans leurs cadres, on peut utilement prendre le matériel à poignées pour les enfants infirmes cérébraux. Le patient apprend au ralenti, mais se rend compte de

l'amélioration de son état en utilisant des poignées de plus en plus petites.

Les enfants qui viennent de perdre la parole ont encore les lèvres et la langue souple. Ils souffrent surtout de ne pouvoir parler. Avec les mains, nous formons leurs lèvres et avec une cuillère à thé sur la langue, nous leur indiquons les positions tout en articulant nous-mêmes les sons. Ils peuvent apprendre assez facilement un mot, un par jour ou parfois seulement un par semaine. Nous commençons avec les mêmes mots que les bébés : "maman, papa, oui, non, viens, aller, manger, pipi ..." Peu importe si la prononciation n'est pas parfaite, on perfectionnera plus tard.

L'important est que les parents et les enfants puissent communiquer à nouveau.

Les écoliers peuvent s'aider à reconnaître les lettres sur un jeu de loto. On peut leur montrer les lettres de leur nom. Ils reconnaissent d'abord celles-là et apprennent vite à les écrire.

Il peut paraître curieux de prime abord de passer des tâches faciles à d'autres si difficiles. Mais les connaissances acquises avant l'accident sont perdues d'une façon tout à fait inégale.

Je me souviens d'un petit garçon que je croyais être au stade du gribouillage car il en faisait à longueur de journée. Tout à coup il a écrit son nom, est revenu à ses gribouillages, puis de nouveau a écrit plusieurs mots d'affilée.

Ces patients se fatiguent très vite et l'on ne peut travailler qu'un court moment avec eux. Quand ils ne sont pas fatigués, ils peuvent avoir les comportements d'un enfant de cinq ans. Puis, subitement régresser au stade des deux, trois ans. C'est très difficile à comprendre pour les parents qui passent sans arrêt de l'optimisme au pessimisme le plus sombre. Il faut être présent pour rectifier, expliquer, consoler. D'autant que la plupart des enfants accidentés de la route récupèrent bien, même si cela prend du temps.

Il est compréhensible que la plupart des parents aient du mal à se faire à l'idée d'avoir un enfant handicapé. Certains réagissent très mal, se laissent engloutir par les problèmes, ne pensent plus à rien d'autre, cessent d'être aimables et ne s'intéressent plus aux autres. Mais d'autres parviennent malgré tout à inspirer la joie de vivre et c'est un vrai bonheur de les rencontrer.

La mère de trois enfants handicapés (un hémiparétique, deux accidentés) était d'un merveilleux optimisme et exerçait une influence stimulante sur son entourage.

Son fils aîné, Kalle, qui l'aidait beaucoup à la maison, a eu un accident de voiture dont il est sorti complètement paralysé. Bien qu'il ait été hospitalisé chez les adultes à cause de son âge, j'ai eu l'occasion de travailler avec lui. Heureusement, son intelligence était intacte et il pouvait parler. Comme il ne pouvait pas tenir un livre, il lisait avec des lunettes spéciales, couché sur le dos, le livre posé sur la poitrine. La Croix-Rouge lui avait prêté un petit appareil de télévision.

Pendant tout l'été, les kinésithérapeutes ont travaillé avec lui et au début de l'automne, il arrivait à bouger les bras. Je lui rendais visite de temps en temps cet été là et jamais je ne l'ai entendu se plaindre. Pourtant, un jour je l'ai trouvé très découragé. Il pensait que le temps passerait plus vite s'il arrivait à utiliser ses mains. Il savait comment j'avais travaillé avec ses frères et sœurs plus jeunes et nous avons décidé de tenter le même travail.

Il est venu au service de thérapie par le jeu sur un brancard. Je lui ai posé des plaquettes sur la poitrine et lui ai dit : "Donne-moi une plaquette, de n'importe quelle manière, mais donne m'en une". Il a réussi à en saisir une avec les deux mains et me l'a tendue. Il a pu plier les doigts et saisir les poignées des blocs cylindriques de Maria Montessori. Mais il n'avait pas la force de lever le plus petit de ces blocs qui pourtant ne pesait pas plus qu'un morceau de sucre.

Nous savions en tout cas où nous allions commencer. Il emprunta des jeux composés de blocs de couleurs et de formes différentes à placer dans des cases et je lui expliquais comment s'exercer avec ce matériel. Il travaillait avec ardeur, passant d'une difficulté à l'autre.

Nous entrecoupons cet exercice d'un moment de peinture avec les doigts. Il essayait de tenir un très gros crayon, puis un couvert, et ensuite un verre en plastique d'abord vide puis progressivement rempli d'eau.

Pour faciliter son travail, nous l'avions attaché dans un fauteuil roulant. Au début, il arrivait mal à rester assis et transpirait abondamment, puis il a pu garder la position assise de plus en plus longtemps.

Il m'arrivait assez souvent d'écrire des lettres pour mes malades. Aussi, ai-je proposé d'écrire chez lui et de raconter ses progrès. Kalle refusa en disant qu'il n'écrirait que lorsqu'il serait capable de le faire lui-même ? Nous nous y sommes mis. Il serrait entre ses deux mains un très gros crayon et je tenais un bloc à dessin devant lui. Il écrivit en lettres de 10 cm "SALUT KALL".

Régulièrement nous avons envoyé du courrier et les lettres devenaient plus petites et le texte plus long. Sa mère nous a raconté la joie qu'elle éprouvait en recevant ces missives.

Nous avons acheté des objets en bois brut et Kalle les polissait et les peignait pour les donner comme cadeaux de Noël à sa famille.

Petit à petit, il a pu manger seul et taper à la machine avec deux doigts.

Quelques conseils aux parents : Ne pas viser trop haut. Ne pas croire à l'impossible. Certes, il est difficile d'admettre qu'un enfant si beau, soit devenu incapable de tout, complètement démuné. Ces incompréhensions n'aident pas les parents à valoriser les petits progrès de l'enfant. Ils trouvent que rien ne s'améliore.

Je travaillais avec un écolier qui après maints efforts avait réussi à tenir un gros crayon et à gribouiller. Quand fièrement, nous avons montré ses gribouillages à sa mère, celle-ci déçue, s'est écriée : "Mais OLLE, toi qui étais si bon en dessin ! tu peux quand même dessiner un chien. Montre à la dame les beaux chiens que tu dessines d'habitude".

Depuis cet épisode, je surveille l'arrivée des parents pour leur parler avant qu'ils ne voient l'enfant. Il faut expliquer avec des mots simples qu'un enfant ayant subi un traumatisme crânien, est retourné à un stade de développement antérieur et qu'il faudra lui laisser retrouver son stade normal, dans la tranquillité et la quiétude, sans le forcer. Et se réjouir du moindre progrès même imperceptible, car l'enfant a besoin de sentir que nous nous apercevons vraiment de ses progrès et que nous admirons ses efforts.

Enfants atteints de Myopathies

Ces enfants exigent une approche différente. Il faut les aider et les encourager mais leur éviter toute comparaison, et tout ce qui peut leur rappeler que leur état empire. Il faut les aider à garder le moral et leur proposer des activités qu'ils peuvent réaliser, et qui si possible leur donnent l'occasion de briller.

On peut leur apprendre des jeux ou des tâches que des enfants du même âge n'ont pas l'habitude de faire : jeu de dames, jeux d'échecs, collection de timbres, tissage, des mots croisés ...

Un garçon qui souffrait de dystrophie musculaire depuis huit ans avait même les muscles respiratoires atteints. Quand je l'ai vu pour la première fois, il partageait la chambre de deux adultes paralysés. L'atmosphère était terriblement déprimante. Il fallait absolument le sortir de là. Il ne pouvait rester plus d'une heure hors du poumon d'acier.

Je l'emmenais sur son fauteuil roulant, faire une promenade dans les couloirs de l'hôpital. Nous nous sommes arrêtés chez le

fleuriste pour acheter des fleurs. À la fin de l'heure, il ne voulut pas rentrer. Je lui expliquai qu'il valait mieux le faire, sinon nous n'aurions plus la permission de sortir ensemble.

Nous sommes donc rentrés dans le service et pour prouver qu'il était capable de supporter une excursion, il passa trois heures sans appareil. Du coup, le personnel du service a pris l'habitude de le sortir aussi bien à l'intérieur de l'hôpital que dans le jardin. Nous avons même fait, sans difficulté, des courses dans les magasins de la ville. Plus tard, à Noël, lorsqu'il a eu sa chambre, le personnel en a fait une grotte de conte de fée. Cela fut pour lui un souvenir inoubliable.

Enfants avec maladies ostéo-articulaires

Il s'agit d'enfants présentant une fragilité osseuse (cinquante-cinq fractures pour l'un deux), ou des défauts du squelette, des pieds bots... Ils doivent subir des opérations difficiles, rester plâtrés, en extension ...

Nous les conduisons dans le service de thérapie par le jeu, dans leur lit, en chaise roulante et installons le matériel de façon qu'ils puissent jouer.

Pendant l'été, nous les sortons et les mettons sur le gazon pour qu'ils puissent jouer avec l'herbe, les insectes, les cailloux ...

Une fillette de trois ans qui avait une luxation de la hanche devait rester dans une culotte de plâtre. On la considérait comme très retardée. Elle avait les yeux hagards et hurlait dès qu'on l'approchait. Elle ne voulait aucun jouet et avait peur de tout.

J'ai cherché à savoir qui lui donnait à manger et qui la soignait habituellement. Je donnai à l'auxiliaire de puériculture du matériel de jeu et lui conseillai de donner un jouet à l'enfant dès qu'elle aurait établi un contact. Il fallait absolument que nous arrivions à intéresser cette fillette à jouer et à oser recevoir quelque chose des mains du "dangereux personnel de l'hôpital".

Je lui soulignai la nécessité de notre entraide pour arriver à rassurer la petite. Je revenais tous les jours avec de nouveaux jouets que j'essayais de lui donner, et je les remettais à l'auxiliaire devant elle.

Peu à peu, j'ai vu apparaître un sourire sur son visage et j'ai pu l'approcher. Il arrivait même qu'elle me réclame et j'ai commencé à l'emmener au service de thérapie par le jeu. D'abord aux heures où il n'y avait presque pas d'enfants. Sa peur disparaissait progressivement. Puis elle commença à apprécier d'être avec d'autres enfants. Bien qu'il lui fallût rester couchée sur le ventre de longs moments, elle essayait quand même de son lit, de participer à toutes les activités. Les autres enfants s'occupaient beaucoup d'elle.

Sept à huit mois plus tard, nous avons pu la lever et la poser par terre. Elle jouait dans le coin poupées, mais surtout dans le bac à sable et elle trouvait mille façons de se déplacer.

Plus elle montrait ses capacités, plus j'étais persuadée qu'elle avait une intelligence normale. Elle jouait et parlait comme n'importe quel enfant de son âge. La seule différence était son utilisation vieillotte et drôle de termes hospitaliers.

Le cas de cette petite fille montre l'importance de la stimulation mentale combinée avec l'entraînement et les soins physiques. Cette fillette apparaissait à son entourage comme une enfant retardée, alors qu'elle était d'une intelligence normale. Personne n'avait essayé de découvrir sa personnalité.

Enfants atteints de troubles psychiques

La plupart de ceux dont j'ai eu à m'occuper, savaient qu'ils étaient différents des autres à bien des égards. Ils étaient anxieux à l'idée d'un échec et avaient peur de s'y exposer. On a souvent trop exigé d'eux.

Je ne parle pas seulement des handicapés mentaux mais aussi d'enfants présentant des troubles du comportement ou des maladies psychosomatiques

Notre première tâche est de leur redonner confiance en eux et surtout de leur faire sentir que nous n'aurons pas d'exigences impossibles. Ils sont acceptés quelles que soient leurs possibilités.

Enfants très diminués mentalement

Ces enfants s'améliorent beaucoup quand ils sont dans une petite salle et soignés toujours par la même personne. Toute nouveauté leur est nuisible. Il est très difficile de les avoir en service de thérapie par le jeu avec d'autres enfants.

Tout ce qui est inhabituel les excite. Quand ils sont trop anxieux, on les confie à une seule auxiliaire à qui la thérapeute par le jeu donne du matériel ainsi que des instructions d'utilisation. Cette personne raconte parfois les moments agréables passés avec l'enfant. Mais il arrive au contraire que l'enfant jette les jeux par terre, les déchire, les morde. Il faut alors expliquer à l'auxiliaire que cela correspond sans doute au niveau de développement de l'enfant et que cette attitude est normale. Lorsqu'un bébé agit de même, nous en rions et ramassons le matériel jeté. Il faut donc faire la même chose.

On peut attacher au lit, des jouets de couleurs vives afin que l'enfant puisse les saisir, les mordre, taper dessus. On peut aussi lui donner des magazines avec des images et le laisser les déchirer, en faire des boulettes et les jeter.

Il ne faut surtout pas gronder un enfant qui a fait quelque chose certes d'anormal pour son âge réel mais normal pour son stade de développement. Il faut savoir que ces enfants régressent souvent car ils sont insécurisés par le changement de milieu. Nous devons leur parler calmement, d'une manière uniforme, fredonner ou chanter, leur caresser la tête, leur tenir la main, ce qui les calme très vite.

Bien que cela soit difficile, il faut toujours se souvenir que ces enfants ne doivent pas être traités selon leur âge réel, mais selon leur niveau de développement et qu'il faut approximativement juger leur degré d'intelligence pour avoir des exigences compatibles avec leurs possibilités.

Enfants retardés légers

On peut facilement les intégrer dans le service de thérapie par le jeu. À la première visite, ils font montre d'instabilité. Il y a trop de choses, trop de choix possibles. Mais assez rapidement, ils trouvent un coin favori ou un bon camarade qu'ils vont imiter et suivre dans ses jeux. Ils s'intègrent avec une grande rapidité dans le groupe. Mais certains ne peuvent venir que s'il y a peu d'enfants dans les locaux.

Si on lit une histoire, si on fait de la couture ou une fête, il faut veiller à ce qu'ils soient près de quelqu'un en qui ils aient confiance, et même qui leur tienne la main. Il est étonnant de voir avec quelle facilité ils se débrouillent dans un groupe quand ils se sentent en sécurité.

Si un enfant doit rester longtemps à l'hôpital et s'il ne supporte pas l'agitation autour de lui, il faut organiser un environnement qui lui convienne. L'enfant retardé mental peut avoir une relation privilégiée avec une auxiliaire. Il faut donc permettre à cette même auxiliaire de se consacrer entièrement à lui. Ils peuvent jouer ensemble dans la salle ou bien sortir se promener.

Quand des enfants retardés mentaux se retrouvent dans la salle ou dans le service de thérapie par le jeu, il faut organiser des activités qu'ils aiment et peuvent réaliser.

Si un seul de ces enfants ne veut pas participer à une activité par crainte de ne pas savoir, il faut proposer autre chose, l'écoute d'un disque par exemple, puis d'autres activités aussi faciles. Sur la lancée, l'enfant craintif suivra le mouvement et s'apercevra qu'il fait aussi bien que les autres.

Avec les enfants plus âgés nous faisons des tableaux à partir d'une peinture composée de poudre et de colle pour tapisserie. Ce mélange donne une pâte qu'on peut touiller avec les doigts et avec laquelle on peut peindre des papiers pour en recouvrir des boîtes, des livres ... On peut mélanger cette colle avec de la sciure et modeler des objets que les enfants pourront peindre ensuite. On pourra faire des décorations en y ajoutant des branches, des feuilles, des fleurs, des paillettes, des confettis ...

Les enfants, grands ou petits, avec ou sans handicap, sont captivés par la possibilité de créer librement, de suivre leur

imagination et leur fantaisie. L'enfant anxieux, renfermé, fait des dessins stéréotypés, mais ses camarades ne s'en aperçoivent pas.

Toutes les œuvres sont admirées et les éloges généreusement distribués. Des enfants d'abord réticents oublient vite l'entourage et se mettent à chanter, les yeux brillants et les joues roses de plaisir. Ces jeux sont très bénéfiques aux enfants retardés et leur permettent de se mettre en valeur même s'ils sont maladroits dans d'autres activités. Bien sûr nous utilisons aussi l'eau et le sable, nous jouons volontiers aux marionnettes et créons des orchestres lorsque plusieurs enfants retardés font partie du groupe.

Les troubles du comportement

Quand des enfants d'intelligence normale mais avec des troubles du comportement, (par exemple des difficultés relationnelles) sont hospitalisés, notre première tâche sera de les observer soigneusement aussi bien dans leur service que dans le nôtre. Il faut les approcher avec précaution.

Certains ne parlent pas en arrivant, fuyant toute relation. D'autres disent d'une manière directe qu'ils veulent avoir la paix. Il faut faire preuve de compréhension et les laisser s'habituer, mais poser à proximité un livre amusant, du papier et des crayons de couleur, afin qu'ils puissent s'en servir s'ils trouvent le temps long. Le lendemain s'enquérir de leur état puis les inviter à venir visiter le service de thérapie par le jeu et leur vanter ce qu'on y trouve en soulignant que la liberté de jouer ou non est la règle. En général, la curiosité l'emporte et les enfants nous suivent.

Il importe de faire sentir à l'enfant que l'on n'exige rien de lui et qu'il peut avoir des désirs.

Certains, complètement inhibés à leur arrivée, se sont révélés hyperactifs par la suite. Les plus anxieux, tant les garçons que filles se réfugient souvent dans le coin poupées et jouent avec ce qui leur est connu. De là, ils vont explorer d'autres coins. Mais à la moindre inquiétude ils reviennent au coin poupées. Nous nous tenons à proximité, occupés à des tâches diverses et nous pouvons les entendre parler aux poupées, même ceux qui n'ont pas dit un seul mot depuis plus d'une semaine.

Un garçon avait été admis à l'hôpital pour mutisme. On ne savait pas ce qu'il comprenait réellement. Un jour qu'il jouait tout à fait normalement dans le coin poupées : préparait le café, le plateau, balayait ... il aperçut un martinet de poupée. Ses yeux s'éclairèrent. Il alla prendre le fouet, saisit une poupée, la mit sur le ventre et la

fouetta. Il fit de même avec toutes les poupées. Il s'interrompait pour faire autre chose, mais revenait toujours vers le martinet et les poupées.

J'ai immédiatement fait un rapport sur ce comportement. Une enquête sociale a été entreprise et après de multiples épisodes, on a su que ce petit garçon était terriblement battu par son père "parce qu'il était bête et ne comprenait jamais ce qu'on lui disait".

Des enfants s'approchent du bac à sable ou de l'établi de peinture sans oser y toucher de peur de se salir. Nous leur proposons des tabliers, leur relevons les manches et leur montrons que tout s'enlève facilement à l'eau. Ils touchent d'abord d'un doigt, puis de deux et demandent immédiatement à se laver, ce que nous faisons aussitôt en leur soulignant que "la saleté part facilement et qu'ils peuvent encore se salir et que nous les laverons à chaque fois". Ils hésitent encore un ou deux jours, puis cela devient leur jeu favori.

Les enfants épileptiques

Les enfants épileptiques ont souvent un comportement particulier, surtout à l'hôpital quand on essaye un nouveau traitement. Certains deviennent apathiques et absents et peuvent avoir de petites crises répétées. On doit rester près d'eux tout le temps, pour noter le nombre de crises et leur durée en essayant qu'elles passent aussi inaperçues que possible. S'il s'agit de crises importantes, il est conseillé d'éloigner les autres enfants et de veiller à ce que le malade puisse se reposer un moment.

Certains enfants épileptiques sont instables et coléreux. Notre rôle est d'organiser des occupations calmes et agréables. Nous les emmenons au service de thérapie par le jeu aux heures les plus tranquilles. Quand nous avons l'occasion d'aller chercher du matériel de jeu dans un atelier ou dans les réserves, nous prenons un enfant à la fois.

Les enfants allergiques et diabétiques

Les enfants asthmatiques et diabétiques ont un traitement particulier. Il n'est pas rare qu'ils soient hypersensibles. Ils viennent si souvent à l'hôpital et pour de si longues durées qu'ils sont "de la famille". Ils connaissent la place de chaque objet, vont donc chercher ce dont ils ont besoin et peuvent même servir leurs camarades. Nous les appelons "nos assistants" et nous les y encourageons. C'est un bon moyen de les aider à ne pas se concentrer sur leurs difficultés car moins ils y pensent mieux ils se portent. Au fil des années, ils ont droits à des faveurs. Mais il n'est pas possible de montrer les mêmes égards envers les malades hospitalisés pour de courtes durées.

Nous essayons de leur fabriquer quelques beaux souvenirs à raconter à leurs amis, autres que les histoires de piqûres ...

Une jeune diabétique, hospitalisée depuis longtemps, pleurait désespérément dans son lit. Elle avait eu l'espoir de rentrer chez elle pour une fête de famille. Mais les examens médicaux n'étaient pas satisfaisants et elle devait rester encore quelque temps. Je lui ai proposé d'aller à un concert de pop musique le soir même, pour se changer les idées. Elle cessa de pleurer et accepta. Plus tard, elle et sa mère m'ont raconté que ce simple geste de l'accompagner à cette soirée était resté un souvenir inoubliable.

Les adolescents

Lorsqu'ils sont plusieurs, ils s'isolent dans une petite pièce et essayent des instruments de musique. De temps en temps, ils vont voir ce que font les autres, puis réintègrent leur "club". Si un nouveau venu supporte mal les adultes, les plus âgés le prennent en charge. Au contraire, si un jeune supporte mal la présence d'autres jeunes, ce sont les adultes qui interviennent.

Quand on apprend dans quelles conditions certains adolescents ont grandi (sans affection, parents alcooliques ...) on comprend leur brusquerie, leur comportement difficile, les fugues, leur recours à la drogue, les avortements ...

Une adolescente transférée d'un foyer de jeunes à l'hôpital avait fait une telle comédie pendant le trajet que son accompagnatrice avait juré que c'était son dernier convoi. Réserve et morose à son arrivée, la jeune fille s'est peu à peu déridée. Elle a commencé à coudre des sacs et des étuis pour ses besoins personnels. Puis elle a réclamé de la toile cirée. Elle s'est fabriqué un animal pour elle, puis en a cousu pour les autres ... Maladroite au début, elle est devenue une vraie spécialiste des animaux en toile cirée.

Le jour où on lui annonça qu'elle allait entrer dans une école spécialisée, assise sur son lit, les yeux étincelants de fureur, elle se mit à hurler : "Jamais, je n'irai ! Je vais donner des coups de pied, dire des gros mots, me jeter du train ..."

Après une longue discussion, elle accepta de s'y rendre avec ma promesse de l'accompagner moi-même.

Il ne fallait pas que ce voyage ait l'air d'un transport de prisonniers. Nous sommes allées en ville choisir un nouveau sac, un nécessaire de toilette, du rouge à lèvres, de l'eau de Cologne et autres petites choses utiles au voyage.

La directrice nous a reçues et a montré la chambre qu'elle allait partager avec une autre adolescente qui avait mis les photos de ses parents et de ses petits amis sur les étagères au-dessus du lit. Ma petite compagne y installa ses animaux en toile cirée et tous les objets qu'elle avait confectionnés à l'hôpital. Ces objets lui appartenaient en propre, elle n'en était pas redevable aux autorités qu'elle détestait. Ils ont été de bons intermédiaires relationnels car les autres pensionnaires intéressées et admiratrices l'ont tout de suite entourée.

Une autre adolescente devait venir quelques heures par jour à la thérapie par le jeu pour décharger l'institution où elle était prise en

charge provisoirement. Elle était réputée avoir un caractère difficile et des colères spectaculaires. Pourtant elle avait l'air d'un petit lutin charmant et joyeux et fit notre conquête.

Elle ne devait rester chez nous que la matinée mais dès le premier jour, elle demanda l'autorisation de revenir après le déjeuner. Autorisation donnée car elle était aussi joyeuse qu'elle en avait l'air, serviable et gaie. Les petits l'adoraient et elle s'en occupait tout à fait spontanément. Mise en situation de donner et de recevoir de l'affection, elle s'était vite épanouie.

On ne peut pas tricher avec des adolescents. Ils s'aperçoivent très vite si on leur accorde ou pas notre confiance.

Une de mes premières patientes présentait des troubles psychosomatiques. Elle avait été adoptée à six ans après plusieurs séjours dans différentes institutions. Ses parents adoptifs faisaient leur possible, mais les disputes étaient fréquentes et inévitables tant son comportement était difficile. Elle réagissait à cette situation par des douleurs de l'estomac et chaque année, elle était hospitalisée pour des périodes plus ou moins longues.

Elle avait 14 ans quand je l'ai rencontrée. Tout le monde se plaignait d'elle. Elle profitait de l'absence de surveillance pour lire des comptes-rendus médicaux, elle saisissait au vol des discussions et les rapportait aux malades et à leurs parents. On la considérait comme une mythomane (besoin maladif de mentir).

Je l'ai trouvée couchée et dessinant des vêtements. Comme je lui demandais si elle aimait dessiner et peindre, elle me répondit "Non, mais que peut-on faire d'autre ?".

Je lui ai alors parlé d'une mixture que nous obtenions en mélangeant du blanc de zinc et de l'eau et qui ressemblait à de la crème chantilly. Il suffisait d'y ajouter de la gouache. Elle commença à peindre de curieuses lignes sinueuses dont elle couvrait toute la feuille. Le personnel appelait ces peintures "les dessins d'estomac de Britt".

Puis elle fit des caricatures drôles, des couples : le pasteur et sa femme, le fermier et sa femme ... Elle sculpta des bonshommes en terre. En utilisant papiers et tissus, elle obtenait des collages originaux et très beaux.

Sa réputation d'artiste commença à se répandre et quand on est "artiste", on peut être différent. Son comportement ne dérangeait plus. La pression autour d'elle se relâchait. On n'exigeait plus qu'elle soit une petite fille "bien élevée", on l'acceptait telle qu'elle était.

Britt allait de mieux en mieux et ses troubles d'estomac disparurent.

Ressources en personnel

Les ressources en personnel sont d'importance primordiale, surtout pour les enfants atteints de troubles psychiques. Ils ont besoin aussi d'un milieu agréable et d'un bon équipement de jeu. Tout cela leur sera bénéfique.

Il faut savoir que les constructions les plus prestigieuses ne permettront jamais d'économies de personnel. Rien ne peut remplacer un personnel bien formé. Cette formation doit amener à une perception du malade en tant qu'individu. Par exemple, on ne s'énerve plus parce que Paul a fait pipi au lit, mais on apprécie ses beaux dessins.

Il faut faire comprendre au personnel l'importance des activités pour les enfants et les adolescents hospitalisés. Il ne suffit pas qu'ils soient propres et bien vêtus et que le ménage soit bien fait.

Il faut enseigner la valeur de l'engagement personnel et la nécessité d'avoir une vue réaliste des enfants pris en charge. Pour cela, nous devons pouvoir répondre à diverses questions : Pourquoi les malades se comportent-ils de cette façon ? Comment pourrions-nous les orienter différemment ? Comment les aider à se prendre en charge eux-mêmes ?

Les enfants ont besoin d'habitudes régulières et de règles fermes, sans excès de soins, mais surtout de beaucoup d'amour et de tolérance. Ils doivent sentir que nous prenons le temps d'être avec eux.

Les contacts avec les parents

En Suède, depuis les années 70, la possibilité donnée aux parents de rester avec leur enfant hospitalisé, a marqué un important changement. D'une part, le personnel hospitalier comprend mieux les besoins qu'ont les enfants de la présence et de la participation de leurs parents. D'autre part, les possibilités matérielles se sont beaucoup améliorées : un des parents peut bénéficier d'un congé payé de 60 jours² par an pour soigner un enfant malade, s'il a moins de douze ans.

Dans "Les soins des enfants à l'hôpital", l'hôpital universitaire d'Umeo note que le pourcentage de parents qui restent à l'hôpital est passé de quelques exceptions à 66 %. Quand le personnel constate que les parents sont peu présents auprès de leur enfant, il doit essayer de les remplacer et les inciter à venir plus souvent.

Quant aux thérapeutes par le jeu, leur rôle est aussi d'encourager les parents à accompagner leur enfant au service de thérapie par le jeu et à participer aux activités. Mais aussi de leur donner des conseils s'ils restent près de l'enfant dans sa chambre.

Vers une autonomie des enfants

Nous insistons auprès des parents sur l'importance d'exercer tous les sens de leur enfant handicapé.

Un enfant handicapé de la vue a besoin de développer très tôt l'ouïe, le toucher, l'odorat, le goût, le sens de l'espace et le mouvement. Mais il ne faut pas oublier la socialisation et la vie affective de l'enfant. Les parents doivent y veiller le plus tôt possible. Il faut exploiter toutes les ressources. Quant aux enfants atteints de surdité, de troubles du langage ou de troubles du

² En France il n'existe pas de loi prévoyant un congé parental pendant 60 jours en cas de maladie d'enfant. Mais certaines conventions prévoient entre 5 et 15 jours. Le régime général de la sécurité sociale peut accorder sur demande après étude du cas par le médecin conseil, un congé payé au salarié soignant un enfant gravement malade, hospitalisé ou non.

développement mental, il faut persuader leurs parents de leur parler beaucoup.

Pour cela les parents s'exerceront eux-mêmes à parler soigneusement, à bien articuler et à s'adresser à l'enfant de façon à ce qu'il voit le mouvement des lèvres, les yeux, les mimiques.

Nous leur montrons comment les enfants handicapés jouent avec d'autres enfants, comment ils se stimulent réciproquement. Il est très important pour l'enfant handicapé d'avoir des relations avec d'autres enfants.

Malgré tout ce qui a été dit et écrit au cours de ces dernières années, certains parents continuent de s'isoler avec leur enfant. Même si elle en est convaincue, il n'est pas facile pour une mère de convaincre son entourage de l'opportunité de laisser l'enfant se débrouiller d'une façon plus indépendante et de vivre aussi normalement que possible. Certains parents et amis veulent donner des conseils et les imposer. Ils sont choqués de voir la mère laisser l'enfant se débrouiller. Ils la trouvent souvent trop dure quand elle veut que l'enfant mange et s'habille seul.

Dans de telles circonstances la mère a besoin du soutien et des conseils de quelqu'un avec qui elle se sente à l'aise.

Vers une participation active des parents

Les parents des enfants gravement malades montrent souvent un courage admirable. Nous les aidons à continuer de mener une vie aussi normale que possible sans être obnubilés par la maladie. Il est préférable qu'ils trouvent des tâches à accomplir pour et avec l'enfant. De cette façon ils supporteront mieux la situation. Ces parents peuvent rester autant qu'ils le désirent dans le service de pédiatrie. Ils peuvent habiter à l'hôpital (souvent dans la chambre de l'enfant) quand la situation devient particulièrement critique.

Parfois les enfants veulent venir au service de thérapie par le jeu, même s'ils vont très mal. Les parents peuvent soit les accompagner et rester avec eux, soit emmener dans leur chambre du matériel de jeu adapté. Nous montrons comment utiliser nos objets pédagogiques pour que la mère et l'enfant puissent jouer ensemble. Nous avons aussi une télévision portable qu'ils peuvent garder dans leur chambre.

Quand les enfants ne peuvent pas venir au service de thérapie par le jeu, nous les voyons tous les jours et tâchons de proposer des activités, apportons des fleurs, des journaux que l'enfant a demandés. Nous essayons de relayer les parents de façon à ce qu'ils puissent aller manger ou boire un café, quand il n'y a pas de personnel pour les remplacer.

Il est important pour les parents de voir eux-mêmes avec quelle facilité leur enfant s'adapte dans le service de thérapie par le jeu. Ils voient aussi comment les thérapeutes par le jeu travaillent.

Nous ne faisons pas de différences entre les enfants qui ont leurs parents auprès d'eux et ceux qui sont seuls. Ainsi, ils peuvent se faire une idée de la situation de leur enfant quand ils seront absents : des mères bavardent en tricotant, des pères jouent aux échecs.

Bien des parents qui reviennent en consultation médicale avec leur enfant, encore convalescent, passent nous voir au service de thérapie par le jeu afin de trouver des idées pour occuper leur enfant malade à la maison.

Nous avons une armoire où nous gardons les œuvres réalisées par des malades. Les enfants sont très contents de voir que nous avons gardé ce qu'ils nous avaient donné. Ces réalisations ont pu être aussi une source d'inspiration pour d'autres enfants et leur famille.

L'important : coopérer

"Le médecin responsable du service doit être en contact permanent avec les thérapeutes par le jeu. Ses indications sur la résistance et les besoins de l'enfant sont précieuses.

Le travail pédagogique ne doit pas être entrepris comme une activité marginale. Une étroite collaboration entre les éducateurs et les équipes médicales conduit à un résultat positif pour tous." (Professeur Rolf Bergman 1939).

À l'automne 1967, avant la construction du service spécialisé pour les enfants handicapés, le service de pédiatrie à Umeo a pris l'initiative de faire un bilan systématique pour tous les enfants handicapés moteurs de la région. Le but était de soutenir leur intégration dans la société. Grâce à cette initiative un très bon travail d'équipe s'est développé.

Les enfants restaient deux à trois semaines au service de pédiatrie, d'une part pour un examen médical et d'autre part pour que soit faite une évaluation globale de leurs possibilités.

Il fallut du temps pour observer les enfants Infirmes Moteurs Cérébraux qui étaient les plus nombreux. Il arrive qu'ils ne révèlent leurs capacités qu'après un certain temps. On risque de faire une erreur de jugement quand on les voit pour la première fois.

L'équipe se réunissait une fois par semaine. Elle était constituée du médecin, de la surveillante, de l'assistante sociale, du kinésithérapeute, des instituteurs et des thérapeutes par le jeu. Le médecin décrivait le handicap et ensuite chacun apportait son avis sur l'enfant. Nous utilisions des tests moteurs selon l'échelle de Gesell avec du matériel spécialement conçu. De cette façon nous avons des renseignements sur le niveau de développement moteur de l'enfant et aussi des précisions sur ses troubles de perception.

L'assistante sociale donnait des informations sur les conditions sociales de la famille. Les enseignants expliquaient les difficultés particulières de l'enfant à l'école.

La thérapeute par le jeu et le kinésithérapeute donnaient leur opinion sur le genre d'exercices dont l'enfant pourrait bénéficier et de quels appareils techniques il pourrait avoir besoin.

En conclusion du bilan, nous nous mettions d'accord sur l'aide à donner à l'enfant et à ses parents :

Avant le départ de l'enfant, l'équipe proposait aux parents de les rencontrer. Le médecin les renseignait sur les résultats des examens médicaux et résumait le but du traitement. La

kinésithérapeute donnait les directives concrètes pour les exercices physiques et l'utilisation des appareils techniques. La thérapeute par le jeu proposait des activités manuelles et des jeux d'équipe possibles. L'assistante sociale les guidait dans leurs démarches administratives.

Plus tard, l'équipe a été complétée par deux membres indispensables : un psychologue et une orthophoniste.

Ce travail d'équipe concernait uniquement les enfants handicapés moteurs.

Quand tant de spécialistes avec ou sans formation pédiatrique, travaillent autour d'un même enfant, il faut absolument apprendre à coopérer pour avoir la possibilité d'effectuer un travail réellement constructif.

Les thérapeutes par le jeu sont une catégorie nouvelle de spécialistes encore peu admis dans le monde hospitalier. Dans un petit hôpital il n'y en a souvent qu'un. C'est à lui de faire les premiers pas pour se faire connaître et proposer sa collaboration. Pour la plupart d'entre nous c'est auprès des pédiatres que nous avons rencontré compréhension et soutien pour réaliser nos projets dans l'intérêt des enfants.

Notre tâche n'est pas de servir de boîte à idées de bricolage ou de décorations de Noël dans les différents services. Il est utile pourtant d'être capable, avec peu de moyens, de rendre le milieu hospitalier plus chaleureux.

Les "choses" que les enfants fabriquent avec nous suscitent l'intérêt de tout le monde et témoignent de notre existence. Souvent c'est par l'intermédiaire de ces objets que nous avons un premier contact et l'occasion d'expliquer nos objectifs.

Quand le personnel vient au service de thérapie par le jeu et voit la joie avec laquelle les enfants travaillent, il comprend vraiment notre tâche. Non seulement il comprend, mais on peut même dire qu'il en est ravi.

Nous devons toujours informer et montrer. C'est l'un de nos rôles essentiels auprès de "nos" enfants.

Je me souviens de ma première visite à la réserve de l'hôpital pour avoir du matériel. On m'a donné deux crayons, deux bobines de fil à broder, quelques aiguilles à coudre, de la laine grise et des aiguilles à tricoter. On a été aimable, mais on ne comprenait pas mes besoins. Maintenant nous recevons tout ce que nous avons commandé mais aussi des cartons, des boîtes ... qui ont été mis de côté pour le service de thérapie par le jeu.

Lors de ma première visite de l'atelier du peintre et du menuisier, j'étais regardée avec méfiance, moi "une bonne femme!". Que voulait dire ma commande ?... un castelet pour jouer aux

marionnettes. Mai, je leur ai proposé de venir leur présenter un spectacle pendant la pause-café. Au commencement de la représentation, le public était très réservé. Mais Guignol a vite su les conquérir ! J'ai eu la surprise ensuite d'avoir un superbe théâtre de marionnettes ! Depuis, notre collaboration a continué et évolué de mieux en mieux.

*Maintenant avec les enfants nous faisons "des tournées" dans tout l'hôpital avec notre "orchestre". Quand nous avons préparé trop de décorations de Noël, nous en offrons pour les salles de repos du personnel. Nous avons organisé des "fêtes" pour le personnel administratif, les infirmières, le personnel des ateliers, de la réserve, les femmes de ménage, les concierges ... **oui, pour tous** ! et les enfants font des gâteaux, mettent la table, la décorent et font le service.*

Les invités entrent facilement dans leur rôle et c'est une expérience formidable de voir les enfants pleins d'ardeur et faisant les honneurs de la "maison".

Nous invitons aussi les élèves infirmières et les étudiants en médecine de l'hôpital et essayons de les "endoctriner". Ainsi, le contact est déjà établi s'ils entrent en fonction dans un des services.

Nous voyons les enfants peu de temps par rapport à d'autres catégories de personnel, même si ce moment-là est très agréable il faut aussi veiller à ce que tout se passe bien pour eux, le reste du temps.

À quoi cela servirait-il de distribuer du matériel de jeu dans les services si personne ne laisse les enfants l'utiliser ?

À quoi cela servirait-il d'avoir des locaux bien conçus et agréables, si personne ne pense à nous envoyer les enfants ?

Comment les enfants se réjouiront-ils de nos visites s'ils ont peur d'être grondés parce qu'ils mettent du désordre en utilisant le matériel que nous leur apportons ?

L'hospitalisation ne doit pas entraîner des traumatismes psychiques. Notre but est d'aider les enfants en rendant leur vie aussi normale que possible. Nous voulons leur donner la possibilité de se sentir gais, confiants et en sécurité.

Une coopération étroite entre tous ceux que l'enfant rencontre et dont il dépend, est indispensable pendant son séjour à l'hôpital, pour arriver à ce but.

Les instituteurs viennent nous parler des enfants dont nous nous occupons ensemble et ils voient ce qu'ils font chez nous. En échange nous nous intéressons au travail scolaire des enfants.

La kinésithérapeute vient souvent voir comment son patient joue et travaille avec nous. Elle montre les meilleures positions, assise et debout, et utilise souvent notre matériel de jeu au cours de son programme de traitement de l'enfant.

Nous sommes en collaboration étroite avec les bibliothécaires, les ergothérapeutes et les assistantes sociales.

Les éducatrices de jeunes enfants qui arrivent à l'hôpital sans formation préalable en thérapie par le jeu trouvent leur travail très difficile. En effet, il ne s'agit pas d'organiser un jardin d'enfants car les enfants sont hospitalisés en premier lieu pour y être soignés. Nous devons à chaque instant employer nos connaissances et notre expérience en pédagogie et en psychologie dans un but thérapeutique. Il faut accepter sans agacement que l'on vienne chercher l'enfant pour un examen médical juste au moment où nous lui avons organisé une occupation agréable. Il faut s'adapter aux différentes situations de façon à faciliter la vie de l'enfant.

On doit apprendre à respecter les impératifs de travail de l'autre ainsi que certaines règles de la vie à l'hôpital.

L'évolution de la thérapie par le jeu à l'hôpital

C'est en 1956 que j'ai commencé l'activité de jeu pour les enfants malades dans le petit service de pédiatrie de l'hôpital Universitaire d'Umeo en Suède.

À l'époque, je ne pouvais pas imaginer que cette activité allait prendre une telle importance. Actuellement l'hôpital central est devenu un centre universitaire moderne et dispose d'un service de thérapie par le jeu qui reçoit tous les enfants hospitalisés. Comme certains collègues en Suède et encore aujourd'hui à l'étranger je croyais alors, que les enfants hospitalisés souffraient seulement d'eczéma, d'appendicite, d'otite et de fractures. Mais mon premier patient était un garçon gravement atteint d'un cancer. Ce fut un choc. Dès le premier jour, je découvris que le service de pédiatrie hébergeait des enfants asthmatiques, diabétiques, handicapés et atteints de maladies psychosomatiques.. J'ai immédiatement réagi contre l'environnement déshumanisé de ces enfants. Ils n'allaient pas rester là quelques jours, mais des semaines, des mois, parfois même des années.

Avec les enfants comme collaborateurs, je plaçais des tableaux et des mobiles dans les salles et les couloirs du service pour les rendre plus gais. Je cousais des nappes en utilisant des pièces de tissus de couleurs vives. Nous préparions ensemble des poupées de chiffons, des animaux en toile cirée, nous peignions des jouets en bois et des bouteilles pour y mettre des branches et des fleurs.

Bientôt des infirmières arrivèrent pour me demander d'aller voir aussi les enfants des services de chirurgie, d'ophtalmologie et d'oto-rhino. Ainsi je me suis rendu compte que les enfants soignés dans un service de pédiatrie par un personnel spécialisé, étaient favorisés par rapport à ceux qui se trouvaient seuls parmi une vingtaine de malades adultes.

En effet, dans les services pour adultes, on considérait rarement les besoins d'activités de l'enfant et l'on ne permettait pas des heures de visites suffisantes.

Il ne m'a pas fallu longtemps pour comprendre qu'il fallait sortir les enfants de leurs unités de soins. Je voulais leur offrir plus de possibilités, plus d'activités variées, dans un lieu adapté et les enfants isolés auraient ainsi l'occasion d'y rencontrer des camarades.

Au début mon local était vide, mais cela n'empêchait pas les enfants de me demander dès le matin : "Quand pourrons-nous aller chez vous ? " Nous avons aménagé ensemble ce local et nous y avons invité des chefs de service et du personnel administratif pour leur faire écouter nos chansons et notre musique. Finalement on a compris que je voulais faire quelque chose de plus que de lire une histoire au bord d'un lit.

Peu à peu j'ai reçu des crédits. Nous avons changé de local quinze fois en quinze ans .. Maintenant nous avons un service spécialement conçu, composé d'un bureau (qui sert aussi pour les entretiens), d'une grande pièce de jeu, équipée de tables et de chaises, de placards et de bancs de différentes hauteurs pouvant convenir aux enfants de trois à quinze ans.

Tout le matériel de jeu est exposé et facile à atteindre par les enfants. Ils peuvent choisir eux-mêmes ce qu'ils désirent. Dans une autre pièce ils peuvent se détendre, lire, écouter la radio ou regarder la télévision ... dans une petite cuisine ils peuvent préparer des plats, faire de la pâtisserie, laver les habits de poupée, repasser et coudre, même à la machine.

Un atelier invite à toutes sortes de barbouillages et comporte un coin pour faire de la menuiserie.

Une grande pièce réservée aux adolescents est équipée d'appareils comme des espaliers, des échelles de corde, des tapis de gymnastique, une table de ping-pong, un théâtre de marionnettes, un tourne-disques, différents instruments de rythme, un métier à tisser et des jeux de société.

Une grande entrée relie toutes ces pièces à une salle de classe. Elle est meublée de tables et de chaises, permettant aux enfants de se réunir. On y trouve également un toboggan, une cabane, une armoire à poupées et des bacs à sable de trois tailles différentes. Cette entrée donne sur une terrasse, aménagée pour jouer : quand le temps le permet nous sortons avec les lits et les fauteuils roulants.

Tous les enfants de l'hôpital peuvent venir dans notre service de thérapie par le jeu (à pied, sur leur chariot ou en fauteuil roulant). Ils ne doivent cependant pas avoir de maladie contagieuse, ni être particulièrement sensibles aux infections.

Nous ouvrons de 8h30 à 11h et de 12h30 à 16h30. Cela permet aux enfants de venir à tout moment entre leurs éventuels traitements ou examens.

Pendant qu'ils jouent devant nous, nous testons leurs possibilités motrices. Nous les observons et nous parlons avec leurs parents. Nous organisons des fêtes pour les anniversaires, à Noël, à Pâques, nous faisons du théâtre, des danses ... Les enfants qui ne peuvent pas venir au service de thérapie par le jeu

reçoivent chaque jour la visite de l'une d'entre nous. Nous emmenons un chariot avec un grand choix en matériel de jeu.

Dans tous les services où des enfants sont admis, nous avons des réserves de jouets pour différents âges. Ainsi les enfants, leurs parents et le personnel peuvent y prendre des jouets quand ils le désirent. Mais la thérapie par le jeu vient avec du matériel complémentaire pour s'occuper individuellement de chaque enfant. En outre nous avons des jouets dans trente salles d'attente dont huit sont spécialement aménagées pour les enfants. Même les laboratoires, les salles d'examen et de traitement sont ainsi équipés.

Notre but : L'enfant, dès son arrivée à l'hôpital, doit rencontrer un milieu qui lui soit adapté, où il se sente bien.

Ces principes sont valables aussi pour les enfants de moins de trois ans. Les tout-petits ont aussi besoin d'un milieu aménagé pour eux et de jouets appropriés. Ils ne supportent pas de grands changements de milieu et de personnel. Nous considérons donc qu'il est préférable qu'ils restent avec leur auxiliaire dans leur unité de soins.

Nous encourageons les auxiliaires à utiliser le temps gagné quand les plus grands sont chez nous, pour s'occuper spécialement des petits et nous leur donnons des conseils pour différentes activités.

Dans le service de pédiatrie les parents des tout-petits ont la permission de rester autant qu'ils le peuvent. Nous avons réussi à persuader le personnel de ne pas laisser les petits seuls dans une chambre, porte fermée. Il faut les emmener dans la salle de jeux ou les installer sur un matelas dans le couloir. De là ils peuvent voir ce qui se passe. Il y a toujours quelqu'un pour s'arrêter et consacrer quelques instants à ces enfants.

Pour suivre le plus possible l'état de santé de chaque enfant, l'une de nous participe au "staff" du service, une fois par semaine. D'autre part, chaque après-midi, quand les enfants sont repartis dans leur service, nous nous réunissons entre nous : nous parlons des enfants et nous organisons le travail du lendemain.

Nous avons en moyenne la charge de cent enfants par jour, venant de dix à quatorze services. Le personnel du service de thérapie par le jeu est constitué de trois éducatrices de jeunes enfants, spécialisées et à plein temps ainsi que d'une auxiliaire à mi-temps. Nous recevons également des élèves en stage.

Nous considérons qu'une partie importante de notre tâche est d'informer le personnel sur notre travail, ses buts et ses motivations et même de donner certains cours.

Une ludothèque est attachée à notre service de thérapie par le jeu, ce qui nous permet non seulement de conseiller et aider les

parents mais aussi de leur prêter du matériel approprié pour continuer chez eux les exercices de leur enfant.

Beaucoup d'enfants hospitalisés ne peuvent pas exprimer verbalement leurs désirs et leurs besoins. Il est donc important, voire même légitime, de reconnaître leurs possibilités de s'exprimer au travers d'activités ludiques. Ils ont droit à la présence d'une personne capable d'être à la fois leur interprète et leur avocate.

Historique de la thérapie par le jeu en Suède

C'est en 1909 qu'une jardinière d'enfants, Bärbi Luther, a organisé pour la première fois des activités pour enfants malades, dans un hôpital d'Helsinki en Finlande. Elle a été suivie par une autre, à l'hôpital des enfants malades de la Princesse Louise, à Stockholm.

Malgré ce début précoce, ce n'est qu'à partir de 1950, que le jeu s'est organisé à l'hôpital. En effet ce fut l'époque d'un grand débat en Suède sur la réhabilitation et l'intégration des enfants handicapés moteurs. Les kinésithérapeutes et les éducateurs de jeunes enfants s'y trouvaient très impliqués. On découvrait que le jeu était un moteur essentiel de la rééducation fonctionnelle, que le jeu était un traitement, surtout pour les enfants atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale.

On découvrait que le jeu n'était pas seulement une forme de psychothérapie.

Vers la fin des années 1950, la Direction Nationale de la Santé a entrepris une enquête auprès des éducateurs de jeunes enfants pour connaître leurs besoins en formation spécialisée auprès des enfants hospitalisés. Devant l'intérêt manifesté par ces professionnels, un séminaire fut organisé à leur intention en 1961. Puis en 1962 et 1963 ce fut un cours de trois mois. Enfin, à partir de 1965, un enseignement spécialisé d'une durée de trois ans fut créé à l'Institut de pédagogie supérieure de Stockholm. Il portait sur les méthodes pédagogiques à mettre en place auprès des enfants malades, handicapés et retardés.

La première édition de ce livre est sortie en 1970. Elle a suscité un grand intérêt, répercuté par les médias.

En 1974 le Ministère a publié son rapport "les loisirs de l'enfant", après une enquête sur les équipements d'accueil préscolaires. Il comporte un chapitre sur l'enfant à l'hôpital. On y note que la moitié des enfants sont hospitalisés dans des services d'adultes où le personnel n'a aucune formation concernant l'enfant et ses besoins. Ce rapport conclut sur la nécessité d'organiser cette formation et d'organiser les services en fonction des besoins des enfants ...

En 1974 encore, le "Conseil national pour l'environnement ludique des enfants" organise une exposition itinérante "le jeu est au cœur de la vie". Cette exposition a attiré l'attention sur les besoins des enfants hospitalisés. Une brochure a été distribuée en même temps. On y décrit les réactions des enfants pendant leur séjour à l'hôpital et l'on y propose des mesures préventives. On y

donne des exemples d'aménagements et d'équipements de locaux pour créer des services de thérapie par le jeu.

En 1975 le Ministère publie son étude "Coopération pour les soins aux enfants", préparée par la Commission d'études sur les collectivités d'enfants. En ce qui concerne l'enfant à l'hôpital, voici ce qu'elle propose :

- * Extension des services de thérapie par le jeu
- * Formation du personnel en contact avec des enfants hospitalisés
- * Soutien à la participation des parents

Cela rejoint l'action de la Fédération "Sauvegarde des Enfants" qui a entrepris en 1974 une vaste campagne d'information en faveur des enfants hospitalisés, par un programme en neuf parties³ :

1 - Réduire les hospitalisations de l'enfant au strict minimum indispensable à la santé ;

2 - Quand l'admission en service de pédiatrie est impossible, aménager des unités d'enfants dans les services d'adultes ;

3 - Donner une formation complémentaire à tout le personnel en contact avec les enfants ;

4 - Organiser des services de thérapie par le jeu, accessibles à tous les enfants hospitalisés, tous les jours de la semaine ;

5 - Intensifier l'école à l'hôpital ;

6 - Organiser les services d'enfants de telle façon que ceux qui présentent un handicap puissent poursuivre leurs rééducations, s'ils sont admis pour une autre maladie ou blessure ;

7 - Etre particulièrement vigilant aux besoins des enfants hospitalisés pour de longues durées ;

8 - Proposer systématiquement à l'un des parents de rester avec son enfant et de participer activement aux soins, surtout s'il s'agit d'un bébé, d'un enfant gravement malade, handicapé, ou immigré ;

³ En France, la circulaire d'août 1983 du Ministère de la Santé reprend la plupart de ces propositions.

9 - Aménager les prestations d'assurance maladie de telle façon que les conditions économiques n'empêchent pas le parent de rester auprès de son enfant ou de venir le voir (voir note 1 de la page 79) (salaire conservé, voyages remboursés, etc.)

En 1977, une nouvelle loi intègre tous ces points. C'est la loi "Pour les soins aux enfants".

La même année, le Ministère publie "le jeu guérit". C'est le rapport final d'évaluation du projet pilote de thérapie par le jeu à l'hôpital Universitaire Karolinska de Stockholm.

Le directeur de l'hôpital et le professeur de pédiatrie John Lind y insistent sur l'influence positive qu'a eu la thérapie par le jeu, à la fois sur le traitement médical, le travail du personnel soignant, le raccourcissement des durées d'hospitalisation, grâce à la diminution de l'angoisse des enfants et de leurs parents.

En 1978, le Ministère met au point un programme d'information sur l'enfant hospitalisé et la thérapie par le jeu, destiné au personnel hospitalier, aux politiciens et aux administratifs.

Le groupe responsable du projet organise des journées d'études dans tous les hôpitaux du pays avec stages pratiques pour former des thérapeutes par le jeu.

Entre 1978 et 1984, le groupe élabore des brochures, des livres, des films et autres matériels d'information.

Une association nationale des thérapeutes par le jeu s'est créée. Elle est très active.

En 1983, une nouvelle loi sur les soins hospitaliers complète la précédente. Elle souligne le droit pour chaque patient de recevoir une information compréhensible concernant sa maladie ou sa blessure, les examens et les traitements nécessaires. Cette information concerne aussi les enfants. Il est donc préconisé de rechercher des moyens adaptés à l'âge de l'enfant, en particulier à travers le jeu, pour l'informer et le préparer aux investigations et aux traitements médicaux.

Postface

Expérience d'un pédiatre concernant la thérapie par le jeu

Maintenant depuis que les visites aux enfants hospitalisés sont libres, les parents peuvent eux-mêmes se rendre compte que l'hospitalisation peut constituer une rude épreuve pour leur enfant. La plupart d'entre eux s'aperçoivent que leur devoir est de rester auprès de lui le plus possible. Pourtant certains trouvent qu'il est difficile d'occuper un enfant dans ce milieu étranger qu'est l'hôpital. Souvent une mère ou un père reste assis auprès de son enfant, inquiet mais passif, lui transmettant par là même son inquiétude.

Depuis que la thérapie par le jeu a été introduite, une grande partie de ces problèmes a disparu. L'isolement du malade dans sa chambre est rompu. Les enfants (même alités ou dans un fauteuil roulant) se rencontrent dans les locaux du service de thérapie par le jeu où ils sont encouragés à pratiquer des activités adaptées à leur âge. Parents et enfants y nouent ainsi des relations avec d'autres.

Les parents apprennent comment occuper l'enfant en fonction de son intérêt et des circonstances. Les enfants absorbés par des activités créatrices oublient qu'ils sont malades. Tout le monde est détendu, ce qui diminue le stress.

L'enfant a aussi besoin de manifester son envie de sortir, mais si la durée d'hospitalisation se prolonge, cette envie finit par disparaître. Ce qu'il voit par la fenêtre cesse d'être une réalité pour lui. L'organisation de jeux à l'extérieur entraîne changement et stimulation et complète la thérapie par le jeu poursuivie à l'intérieur.

L'inquiétude des parents est aussi partagée par le personnel hospitalier qui souffre de voir les enfants malades et est très conscient de leur sentiment d'angoisse et d'abandon. En général, le travail hospitalier est si exténuant qu'il est difficile et parfois impossible pour le personnel de consacrer assez de temps aux enfants. Leur formation comporte peu de notions sur le développement psychologique et les besoins affectifs de l'enfant.

En collaboration avec les thérapeutes par le jeu, le personnel peut apprendre beaucoup, ce qui le rend plus apte à aider les enfants et aussi à mieux comprendre l'inquiétude des parents. Son travail prend plus de sens et du point de vue médical les soins sont améliorés. Les réactions d'angoisse chez les enfants et leurs

parents sont apaisées et une atmosphère plus familiale peut s'installer, facilitant les soins et les explorations.

Ivonne Lindquist a instauré la thérapie par le jeu en 1956 à l'hôpital universitaire d'Umeo. L'intérêt pour ses travaux et son livre s'est répandu dans toute la Suède et dans de nombreux pays. Après des enquêtes, une Commission d'étude, différentes publications, le Ministère de la Santé et des Affaires Sociales proposa que la thérapie par le jeu soit un droit reconnu. En Janvier 1977, cette proposition a été confirmée par une nouvelle loi "Pour les soins aux enfants".

Pour terminer, je voudrais ajouter un jugement personnel :

Je considère que la thérapie par le jeu codifiée par Ivonne Lindquist est l'une des conquêtes les plus importantes de la pédiatrie de ces dernières années. Elle permet d'aider tous les enfants et leurs parents à l'hôpital mais aussi de créer de meilleures conditions de soins et de travail pour le personnel.

Après trois années d'expérience, il m'est impossible d'imaginer des soins efficaces en pédiatrie sans thérapie par le jeu.

John LIND (1983)
Professeur, service de pédiatrie à l'hôpital Karolinska.
Stockholm, Suède.

Bibliographie

- ALGARA (M), DECELLE (D), MARCHE (M.T). - La vie de l'enfant à l'hôpital. Centre National d'Art et de Culture Georges Pompidou - Centre de Création Industrielle, Paris, 1981.
- AXLINE (Virginia) - "DIBS, in search of self". Houghton Mifflin Co, Boston DIBS, collection Champs. Flammarion, Paris, 1969.
- AZNAROFF, FLEGAL. - A Pediatric Play Program. Thomas Publisher, Springfield, Illinois, 1975.
- AZNAROFF, HARDGROVE. - The family in child health care. Wiley Medical, New-York, 1981.
- DEMERS (J). - Victimes du cancer, mais ... des enfants comme les autres. Ed. Héritage, Québec, 1983.
- FREUD (A) et BERGMAN (Th) - Les enfants malades. Introduction à leur compréhension psychanalytique. Editions Privat, Toulouse, 1976.
- HARDGROVE, DAWON - Parents and children in the hospital. Little Brown, Boston, 1972.
- HOFMANN, BECKER, GABRIEL - The Hospitalized Adolescent. Free Press, New-York, 1976
- IMBERT (J) - Les hôpitaux en France. Que sais-je ? n° 795. Presses Universitaires de France, Paris, 1981.
- KIPMAN (SD) - L'enfant et les sortilèges de la maladie. Collection Laurence Pernoud, Ed. Stock, Paris, 1966.
- MARCHE (MT) - Etre un enfant à l'hôpital. Mémoire de Maîtrise, Paris, 1982.
- MILLAR (Susanna) - La Psychologie du jeu chez les enfants. Payot-Petite bibliothèque, Paris, 1971.
- PERICCHI (C) - L'enfant malade. Le Centurion, Paris, 1983.
- PERTILLO, SANGER - Emotional Care of Hospitalized Children. Lippincott, Philadelphie, 1972.
- PLANK (Emma) - Working with Children in Hospital. Year Book Medical Publishers, Chicago, 1977
- RAIMBAULT (G) - L'enfant et la mort. Collection Educateurs. Privat, Toulouse, 1975.

RAUSH de TRANBERGERG (N) - Aspects psychologiques des cardiopathies congénitales chez l'enfant, dans L'enfant dans la famille. E. J ANTHONY, C.. KOUPERNIK, Masson, 2, 62-68, Paris, 1974.

ROBERTSON (J) - Jeunes enfants à l'hôpital. Ed Le Centurion, Infirmières d'aujourd'hui, Paris, 1972.

ROSSANT (L) - L'hospitalisation des enfants. Que sais-je ? n° 2618. Presses Universitaires de France, Paris, 1984.

SATGE (P), SOULE (M) - L'accueil et la prise en charge des parents dans un centre de néonatalogie. L'Expansion Scientifique Française, Paris, 1976.

SEILLEUR-PAZARD (J) - Charte des droits de l'enfant hospitalisé. Infirmières d'Aujourd'hui. Le Centurion, Paris, 1983.

Articles de journaux

BARTHE (Ph) - "L'enfant et l'hôpital" (il était une fois ...). Nouvelle Rev. Méd. Toulouse, 415-416, 1983.

BOURRIER-REYNAUD (C) - Les enfants à la découverte de l'hôpital. Le Quotidien du médecin, 2640, 32, 18 mars 1982.

CORDIER (F) - L'hôpital dont le prince est un enfant. Le Quotidien du médecin, 2607, 30 janvier 1982.

DEMERS (J) et SALVADOR (H) - La participation des parents au traitement de l'enfant leucémique ou cancéreux. Union médicale du Canada, 108, 11, 1392-1393, 1979.

DESCAMPS (F) - Mon doudou à l'hôpital, in L'enfant d'abord, n° 76-77, août-sept. 1983.

FISCHER (M) - Pourquoi chasse-t-on les parents de l'hôpital ? Le Monde, p10, 2 novembre 1983.

FRECHETTE (L) - L'enfant seul au pays des géants. L'infirmière Canadienne, 28-30, juillet-août 1981.

GUERTIN (C) - Pédagogie curative appliquée à un adolescent brûlé, L'infirmière Canadienne, 24-25, mai 1981.

NOVEL (H) - Lyon : un livret d'accueil destiné aux enfants hospitalisés "Origan et Frisette sont allés à l'hôpital". Le Quotidien du Médecin, 2607, 31 janvier 1982.

POULIN (D), BOUCHER (J) - L'enfant sain à l'hôpital, L'infirmière Canadienne, 30-31, 1981.

SIZAIRE (A) - A l'hôpital, les dames de jeux, in Sélection du Reader's Digest, 111-117, juillet 1983.

SQUIRES (C) - Comment accueillir des malades non résidents et leurs familles : des hôtels en face de l'hôpital. Le Monde, p. 10, 2 nov. 1983.

TESTART (M) - "Hôpital : Silence ! On joue" in L'impatient, 82, 19-21, sept. 1984.

Humaniser l'hôpital, dossier Le Monde, 20 juin 1979. La première radioscopie d'un hôpital français, dossier Le Monde, 19 janvier 1980.

VEZIN (A) - L'hospitalisation des enfants : quels progrès ? Médecine et Enfance, 4, 8, 537-542, 1984.

Livres destinés aux enfants

1 - Sur l'hôpital et la maladie

BECKER (A), NIGGEMEYER (E) - Je suis à l'hôpital. Centurion Jeunesse, 1979.

BORZEIX (D) - La visite médicale dans notre classe. Albums du Père castor, Ed. Flammarion, 1977.

CASSABOIS (J), MAJA (D) - Opéré d'urgence. Ed. Messidor, la Farandole, 1984.

DEMERS (J), POMMINVILLE (L) - Pomme raconte ... le cancer, une grosse tempête dans le jardin de ta vie. Ed. Leucan Inc, Québec, Canada 1984.

GYDAL (M), DANIELSON (T), ANDERSON - Olivier va à l'hôpital. OCDL, 1976.

STONE (B), STEADMAN (R) - Souris en blanc. Les Editions de la Marelle, Folio Benjamin, 1979.

WOLGE (G) - Titou chez le docteur et Fanette à la clinique. Ed Dupuis, Bruxelles, 1972, 1977.

ZOELLER (J), REICH (J) - Mieux connaître l'hôpital. Ed Gamma, 1979. Le Médecin - Série "Eveil aux êtres". Ed Dupuis, Bruxelles.

Les boutons de Bérangère - Les belles histoires de Pomme d'Api. Ed. Centurion Jeunesse, 1980.

PRESSENCE (Domitille de) - La maladie d'Emilie. Ed. G. P, 1978

BERTRAND (M), BRUNAA (D) - Le petit lapin est malade. Ed Fernand Nathan, 1975.

Petit ours brun est malade. Les petits albums de Pomme d'Api. Ed Centurion Jeunesse 1982.

FRONSACQ (A), BUTEL (M) - A l'hôpital. Les albums du Père Castor, Ed. Flammarion, 1980.

OXENBURY (H) - La visite chez le docteur. Ed Albin Michel Jeunesse, 1983.

2 - Sur la santé et le fonctionnement du corps

DOLTO (Catherine) - Comment ça va la santé ? Nouvelle Encyclopédie de la Jeunesse, Hachette, 1985.

FINIFER (G), MILLET (C), MILLET (D) - Réponses aux "Dis pourquoi ? des 5-8 ans. Hachette Jeunesse, 1982.

MURAT (A), MARQUE (P) - Le trésor du parc. Diabète et diabétiques. Bandes dessinées. Ed Médecins et Enfance, 1984.

REYNIER(C), KING (T) - Le corps humain, Ed. du Seuil, 1982.

Mon corps vivant. Collection Okapi, Ed. Centurion Jeunesse, 1974.

3 - Livrets sur l'hôpital destinés aux enfants et aux parents

Tu entres à l'hôpital. Centre de Pédiatrie Gatien de Clocheville, C. H. R de Tours, France.

Mon carnet d'hôpital. Astrapi - Assistance Publique, Paris.

Ma semaine à l'hôpital. Astrapi - Bayard Presse.

Origan et Frisette sont allés à l'hôpital. Hospices Civils de Lyon, Lyon.

Livret d'information destiné aux enfants hospitalisés. Centre Hospitalier Régional de Reims.

4 - Divers

Chez le dentiste. Les petits livrets verts - Lire pour Lire. Ed. Fernand Nathan, 1981.

Incommodités : Faut-il en rire ou en rougir ?

Petits ennuis : Mots et bobos. Les petits carnets, Ed. Syros, n° 2 et n° 12, 1983-1984.

DANS LA MEME COLLECTION

AVANT D'INVOQUER L'INTERET DE L'ENFANT ...

Joseph Goldstein, Anna Freud et Albert J. Solnit.

DANS L'INTERET DE L'ENFANT (2^{ème} édition)

Joseph Goldstein, Anna Freud et Albert J. Solnit

LE BIEN-ETRE DE L'ENFANT DANS SA FAMILLE (2^{ème} édition)

Ouvrage collectif

L'ENFANT DEFICIENT MENTAL POLYHANDICAPE

Ouvrage collectif

LE JEUNE HANDICAPE ET SA FAMILLE

L'apport de la psychiatrie de l'enfant.

Ouvrage collectif.

POUR UNE REFORME DE L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE (3^{ème} tirage)

Texte du rapport Dupont-Fauville et documents

L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE ? INTERROGATIONS

Commission Nationale d'Etudes et de recherches de l'Association Nationale des Personnels de l'Aide à l'Enfance (ANPASE)

LES MODES DE GARDE DES ENFANTS DE 0 À 3 ANS (3^{ème} édition)

Ouvrage collectif

LES CRECHES (4^{ème} édition entièrement refondue et augmentée)

Réalisation, fonctionnement, vie et santé de l'enfant.

Françoise Davidson et Paulette Maguin.

LE PLACEMENT FAMILIAL (3^{ème} tirage)

Michel Soulé, Janine Noël et Françoise Bouchard

L'INTERNAT AUJOURD'HUI (2^{ème} édition)

Fernand Cortez

LA CURE EN INSTITUTION

Roger Misés et collaborateurs

MERE MORTIFÈRE, MÈRE MEURTRIÈRE, MÈRE MORTIFIÉE (4^{ème} édition)

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

LES MÈRES CELIBATAIRES DEMUNIES

Roland-Ramzi Geadah

LA DYNAMIQUE DU NOURRISSON (2^{ème} édition)

T. Berry Brazelton, Bertrand Cramer, Léon Kreister, Rolf Shäppi, Michel Soulé

LES RELATIONS ET LES INTERACTIONS DU JEUNE ENFANT

Jean Le Camus

L'ENFANT DE TROIS A SIX ANS

Ses besoins, ses intérêts, ses problèmes.

Ouvrage collectif sous la direction d'Hélène Stork

LES BONS ENFANTS

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

FRERES ET SOEURS

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

LES GRANDS-PARENTS DANS LA DYNAMIQUE DE L'ENFANT (3^{ème} édition)

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

LE SUICIDE DE L'ADOLESCENT (2^{ème} édition)

Françoise Davidson et Marie Choquet

L'ANIMAL DANS LA VIE DE L'ENFANT

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

LE NOUVEAU ROMAN FAMILIAL

ou On te le dira quand tu seras plus grand

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

L'INSEMINATION ARTIFICIELLE HUMAINE

Un nouveau mode de filiation

Didier David et collaborateurs

LES ENFANTS DES COUPLES STERILES

Sous la direction de W. Pasini, F. Béguin, M. Bydlowski, E. Papiernik

LA SALLE D'ATTENTE

"Clinique" et espace méconnus

Ouvrage collectif sous la direction de Michel Soulé

Le jeu guérit les enfants malades - c'est cette découverte récente, peu connue en France que décrit ce livre.

Déjà les éducateurs de jeunes enfants font partie du personnel soignant des services de pédiatrie modernes. Mais Ivonny Lindquist va plus loin. Elle propose le terme de "thérapeute par le jeu" pour désigner ces spécialistes, leur technique "la thérapie par le jeu".

Son livre doit être lu par tous les parents ; leur enfant ira un jour ou l'autre à l'hôpital pour quelques heures ou quelques mois. Il doit l'être également par tous ceux dont la profession est de soigner ou de s'occuper d'enfants, médecins, puéricultrices, infirmières, aides soignantes, kinésithérapeutes, éducatrices de jeunes enfants, assistants sociaux, instituteurs, ainsi que par les responsables de l'organisation des services hospitaliers.

Facile à lire, il propose des idées pratiques, simples, peu coûteuses à mettre en œuvre, applicables partout, pour les enfants de tous les âges atteints de maladies aiguës ou chroniques, à l'hôpital ou dans d'autres institutions mais aussi à la maison.

D'abord publié en Suède, ce livre a ensuite été traduit en anglais, allemand, néerlandais, grec, danois, finnois et il a connu un très grand succès. Dans plusieurs pays, sa lecture fait partie de la formation non seulement des "thérapeutes par le jeu" mais également des éducateurs et du personnel hospitalier.

Ivonny Lindquist a été invitée à communiquer son expérience et ses idées sur l'hospitalisation des enfants dans une vingtaine de pays. Sa contribution aux progrès de la pédiatrie a été si importante que la faculté de Médecine de l'Université d'UMEØ en Suède lui a décerné en 1980 le titre de Docteur Honoris Causa.