

**Entre suspicion
et diagnostic:
quels mots justes ?
quels gestes adéquats ?
quels accompagnements
pendant ce temps suspendu ?**

**Colloque
Jeudi 23 novembre 2023**

SYNTHÈSE



Plateforme Annonce Handicap

**Entre suspicion
et diagnostic :
quels mots justes ?
quels gestes adéquats ?
quels accompagnements
pendant ce temps
suspendu ?**



Colloque
jeudi 23 novembre 2023



Plateforme

Sommaire

- 4 **Intervenants**
- 9 **Ouverture**
- Caroline PERSOONS et Luc BOLAND
Présidente et président d'honneur de la PAH
- 13 **Éclairage philosophique sur l'incertitude et la complexité**
- Laurent RAVEZ
Directeur du Centre Bioéthique de l'Université de Namur (CBUN),
département des sciences, philosophie et sociétés des Facultés de Namur
- 21 **Table ronde 1**
Suspicion d'un diagnostic périnatal défavorable
- Christine VAN LINTHOUT, gynécologue, médecin-chef de clinique en
obstétrique au CHU de Liège
- Luc ROEGIERS, pédopsychiatre spécialisé en périnatalité, services
d'obstétrique et de psychiatrie infanto-juvénile aux Cliniques universitaires
Saint-Luc
- Anne-Sophie BUY et Pierre-Philippe ALEXIS, témoignage de parents
- Marie TACKOEN, médecin-chef du service de néonatalogie du CHU
Saint-Pierre à Bruxelles
- 37 **Synthèse des travaux de la matinée**
- Luc DETAVERNIER, administrateur de la PAH
- 39 **Table ronde 2**
Suspicion d'une déficience pendant l'enfance
- Charlotte LE CLERCQ, témoignage de parent
- Marie COUVERT, psychologue clinicienne et psychanalyste à l'Unité
Parents-Bébé du centre médical pédiatrique Clairs Vallons et à l'équipe
mobile de Mhôm
- Pierre DEFRESNE, neuropédiatre, médecin-directeur de la Fondation SUSA,
Université de Mons
- Cathy GIBSON-PETIT, infirmière et directrice de la crèche communale
Le jardin des Coccinelles, maman de deux jeunes porteurs d'une myopathie
- Leslie TREMBLEZ, collaboratrice et intervenante en intégration du pôle
territorial WBE Namur
- 57 **Synthèse des travaux de l'après-midi**
- Luc DETAVERNIER, administrateur de la PAH
- 60 **Clôture**

Intervenants



Pierre-Philippe ALEXIS et **Anne-Sophie BUY** sont amoureux depuis la rhéto. Ensemble, ils ont parcouru un fameux chemin. Après des études supérieures d'économie pour Pierre-Philippe, et de kinésithérapie pour Anne-Sophie, le jeune couple accueille avec bonheur quatre enfants : Yseult, Maëlle, Ulysse, et une petite dernière, Macha. Maëlle était atteinte du syndrome d'Alagille, une maladie génétique rare.



Elle a traversé de nombreuses épreuves pendant ses 3 années de vie, entourée de beaucoup d'amour. Après son départ, Anne-Sophie a ressenti le besoin de lui rendre hommage. Elle a raconté toute son histoire, toute leur histoire, dans son livre *Cœur funambule*, qui relate leurs joies et leurs peines, leurs blessures et leurs merveilles. Elle espère que ce livre pourra aider d'autres familles à voir la beauté de la vie malgré les moments difficiles.



Luc BOLAND est réalisateur et scénariste de films. En 2006, il réalise le documentaire *Lettre à Lou*, qui retrace les premières années de son fils. Lou est porteur du syndrome de Morsier, qui engendre une cécité totale

et une forme d'autisme. Encouragé par les courriels et témoignages reçus, Luc Boland crée la Fondation Lou. Son but est d'assurer le futur de Lou, grâce à la vente du documentaire en DVD, et de faire avancer la cause du handicap. En 2007, il fédère plusieurs associations et services pour lancer la Plateforme Annonce Handicap, convaincu que l'annonce est un moment clé dans l'accompagnement des personnes et des familles. En 2010, il crée *The Extraordinary Film Festival*, un festival International bisannuel sur la thématique du handicap.

Depuis 2008, il a rangé sa caméra et ses scénarii pour se consacrer totalement à la PAH (jusqu'en juin 2022), au Festival, à l'avenir de Lou et son étonnante carrière musicale.



Marie COUVERT est psychologue clinicienne et psychanalyste, membre de l'Association lacanienne internationale, de l'Association freudienne de Belgique et de la WAIMH belgo-luxembourgeoise (*World Association for Infant Mental Health*), où elle coordonne le groupe de travail sur les signes précurseurs de retrait chez le bébé.

Elle exerce à l'unité Parents-bébé du centre médical pédiatrique Clairs Vallons à Ottignies, au Centre médical Edith Cavell à Bruxelles, au sein de l'équipe mobile de Mhôm et en cabinet libéral.

Elle a la charge du Séminaire du tout-petit à l'université de Louvain. A Bruxelles, elle enseigne à la Haute école ISFSC (Institut Supérieur de Formation Sociale et de Communication), et est également formatrice au CFCP (Centre de Formation aux Cliniques Psychanalytiques). Elle est l'auteure de *La clinique Pulsionnelle du bébé*, ainsi que du livre *Le bébé analysant*. Elle est par ailleurs co-auteure de plusieurs ouvrages parus chez Erès.



Le **Dr Pierre DEFRESNE** est neuropédiatre. Depuis 2005, il est médecin-directeur de la Fondation SUSA, à l'Université de Mons. Il travaille dans le cadre du Centre de Référence pour les Troubles du Spectre de

l'Autisme, qui reçoit enfants, adolescents et adultes présentant un TSA, afin d'évaluer leurs besoins et de coordonner leur projet de soin et d'accompagnement. Avec son équipe, il a par ailleurs développé un programme de repérage précoce des TSA en Fédération Wallonie-Bruxelles,

et s'intéresse notamment aux questions de diagnostic différentiel des TSA au sein des troubles du neurodéveloppement, dans une perspective d'accès pour tous à des soins et une intervention précoce individualisés. Il dirige également un Centre de Réadaptation Ambulatoire (C. R. A.) à Tournai. Ce centre délivre une prise en charge médico-psycho-sociale à environ 80 enfants présentant divers troubles complexes du neurodéveloppement.



Luc DETAVERNIER est papa de quatre enfants, dont Thomas, juste un peu différent des trois autres. Après un parcours à l'ULB en philologie germanique, il a travaillé 32 ans auprès des Mutualités Libres dans

différentes fonctions de direction. En 2014, il rejoint à Bruxelles l'équipe du ministre Didier Gosuin comme Conseiller en santé mentale. Depuis octobre 2019, il assure la direction de la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale et occupe un poste de Conseiller politique en psychiatrie adulte et en pédopsychiatrie auprès du CHU Saint Pierre, du CHU Brugmann et de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles. Durant toute sa carrière, il a eu une attention particulière pour les personnes en situation de handicap. Il a ainsi participé, en octobre 2010, à la constitution de l'asbl PAH. En 2014, il renonce à tous ses mandats pour assumer ses responsabilités politiques. Mais en 2022, il reprend ses engagements d'administrateur à la PAH à la demande de Caroline Persoons, présidente de l'asbl.



Infirmière et sage-femme de formation, **Cathy GIBSON-PETIT** a travaillé pendant 12 ans en salle d'accouchement. Depuis 1999, elle est directrice et infirmière d'une crèche communale à Woluwe-Saint-

Pierre. Son mari et deux de ses quatre enfants sont atteints d'un type de myopathie : la dystrophie

myotonique de Steinert. Cette maladie neuromusculaire rare, héréditaire et génétique affecte principalement les muscles, mais également d'autres organes, de façon plus ou moins importante.

Depuis 2004, Cathy Gibson-Petit fait partie du groupe d'intérêt Steinert de l'Association Française pour la Myopathie (AFM), et depuis 2022, elle est administratrice de l'ABMM (association belge contre les maladies neuromusculaires). Elle représente l'ABMM pour EuroDyMA (*European Dystrophia Myotonica Association*) depuis sa création en 2020. Cathy est également engagée depuis 10 ans dans le Conseil consultatif pour les personnes en situation de handicap de la commune de Woluwe-Saint-Pierre.



Sylvie HONORÉ est animatrice radio sur Vivacité/RTBF depuis près de 30 ans. Elle a présenté l'émission quotidienne *La Vie du Bon Côté* pendant 9 ans, déclinée ensuite en podcast, abordant des thèmes liés au

développement personnel, à la santé, au bien-être et aussi au handicap. En parallèle, elle a mis en place des cafés psycho, et organise toujours des voyages pour permettre au public d'échanger avec des conférenciers.

Aujourd'hui, elle présente les émissions *Viva WE* les samedis, dimanches et jours fériés à partir de 6h, sur Viva et la Une Télé, partageant ses bons plans pour passer un week-end actif près de chez soi. Elle est également présentatrice et animatrice d'événements divers. Sylvie Honoré aime mettre en avant les personnes qu'elle interviewe, grâce à ses excellentes capacités d'écoute et d'empathie, et à une bonne dose de travail en amont.



Charlotte LE CLERCQ est maman de deux garçons de 20 et 14 ans, et de Violette, 13 ans, diagnostiquée à l'âge de deux ans et demi pour une maladie génétique entraînant un retard de développement et des

troubles autistiques. Cette maladie porte le nom du gène concerné : IL1RAPL1. Après le diagnostic, Charlotte, enseignante en français dans le secondaire supérieur, a pris une pause carrière de 3 ans, lorsque Violette allait au Chat Botté, un Centre de stimulation précoce, de ses 3 à 6 ans. Aujourd'hui, son mari et elle travaillent à temps plein. Son métier lui permet de garder un équilibre. Violette a pris du temps pour marcher et parler. Elle garde l'âge mental d'une enfant de 4/5 ans mais progresse en autonomie et en langage. Elle reconnaît son prénom ou des mots simples. C'est une petite fille anxieuse, mais joyeuse. Ses troubles du comportement sont souvent difficiles à gérer, elle crie beaucoup et prend énormément de place. Elle a constamment besoin qu'un adulte veille sur elle.



Caroline PERSOONS est maman de trois enfants, dont Mathilde, un peu plus extraordinaire que les deux autres. Caroline a combiné cette vie de famille particulière avec un parcours professionnel diversifié et

passionnant. Après ses études de droit, un stage à la Commission européenne et quelques années dans le secteur privé, elle a été députée à la Région bruxelloise et à la Fédération Wallonie-Bruxelles pendant 24 ans et échevine de la Culture à Woluwe-Saint-Pierre pendant 6 ans.

En 2019, elle a décidé de réorienter totalement sa vie professionnelle et est devenue médiatrice agréée après avoir suivi les formations (civile, commerciale, familiale) à Bruxelles et en médiation dans le contexte de la perte d'autonomie (maladie, handicap, vieillesse) à Paris.

En 2021, Luc Boland lui propose de rejoindre le conseil d'administration de l'asbl PAH, ce qu'elle accepte avec joie, puis de reprendre la présidence en 2022.



Laurent RAVEZ est professeur ordinaire à la Faculté des Sciences de l'Université de Namur. Ses cours portent principalement sur l'éthique médicale, la bioéthique et l'éthique de la santé publique.

Il dirige le Centre de bioéthique de l'Université de Namur depuis 2005, et co-organise avec l'UCLouvain, depuis presque 15 ans, le Certificat interuniversitaire en éthique des soins de santé. Il a récemment publié une *Introduction à l'éthique de la santé publique* (Sauramps Médical), véritable porte d'entrée dans le monde de la bioéthique, et est également l'auteur de nombreux ouvrages et articles consultables en ligne.

Laurent Ravez se rend régulièrement au Liban, où il enseigne l'éthique de la santé publique à l'Université Saint-Joseph de Beyrouth. Il est par ailleurs engagé dans deux projets interdisciplinaires à Madagascar.

Très concerné par le monde du handicap mental, il accompagne plusieurs équipes de professionnels dans ce domaine.



Luc ROEGIERS est pédo-psychiatre, avant tout clinicien enrichi de la compétence des parents rencontrés en 35 ans de carrière en tant que responsable de la liaison psychopérinatale aux Cliniques universitaires

Saint-Luc, à Bruxelles.

Il est également professeur d'éthique clinique à l'UCLouvain, membre fondateur du Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCLouvain (GiP asbl), et initiateur, avec Catherine Donner (ULB) d'un certificat inter-universitaire transdisciplinaire de périnatalité.

Luc Roegiers est l'auteur de différents articles et ouvrages tels que *La Grossesse Incertaine* (PUF, 2003), *Décision en médecine fœtale - le cas du cytomégalovirus* (avec Corinne Hubinont, éd John Libbey 2004), *Stress et Grossesse* (avec Françoise Molénat, éd Eres 2011). Enfin, il fait partie de l'équipe de formateurs de la PAH.



Marie TACKOEN a fait ses études de médecine, puis de pédiatrie et de néonatalogie à l'Université Libre de Bruxelles. Elle a ensuite consacré deux années à la recherche, sur le système immunitaire du fœtus

et du nouveau-né, à l'Institut d'Immunologie Médicale (IMI) à Gosselies.

Depuis 2007, elle est néonatalogue dans les services de néonatalogie et de maternité du CHU Saint-Pierre, à Bruxelles, des services labellisés NIDCAP (*Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program*) et IHAB (*Initiative Hôpital Ami des bébés*).

A partir de 2015, Marie Tackoen devient Chef du Service de Néonatalogie et co-directeur du *Brussels NIDCAP Training Center*.

En 2017, elle participe à la création d'une unité de soins néonataux couplés mère-bébé au CHU Saint-Pierre, et à la mise en place d'une banque de lait, en 2023.



Leslie TREMBLEZ est institutrice primaire pour l'enseignement spécialisé depuis 2009.

Elle a travaillé 10 ans auprès d'enfants de type 3 (trouble de la personnalité et/ou du comportement) et 8 (trouble instrumentaux et de l'apprentissage).

Elle a également passé deux ans au Centre de ressources pédagogiques (CRP) à Bruxelles, dans l'accompagnement de l'enseignement à distance, pour des enfants en décrochage scolaire, itinérants,

etc. Pendant trois ans, elle a été formatrice interne à l'Institut interréseaux de la Formation professionnelle continue (IFPC), pour les nouveaux référentiels du tronc commun. Elle a rejoint le Pôle territorial WBE Namur en septembre 2022, comme collaboratrice et intervenante en intégration. Sa mission comporte deux volets : se rendre dans les classes pour accompagner les élèves en intégration, mais aussi, comme conseillère, aller dans les écoles et observer, aider les enseignants à trouver des outils et les manipuler.



Christine VAN LINTHOUT

est diplômée gynécologue-obstétricienne en 2002 à l'Université de Liège. Elle s'est intéressée à l'échographie obstétricale et au diagnostic anténatal dès sa formation.

Elle a tout d'abord réalisé des échographies de dépistage dans le service de gynécologie de la Citadelle et au CHR de Verviers, puis a été engagée en 2010 au CHU de Liège, qui lui offrait la possibilité de développer cette activité de diagnostic anténatal et de se spécialiser en échocardiographie fœtale.

C'est ainsi que progressivement, avec son homologue le Dr Xavier Capelle, elle a développé un service de diagnostic anténatal qui offre aujourd'hui aux patientes enceintes une prise en charge d'excellence : échographie de dépistage et de diagnostic par des médecins formés, prise de décision au sein de colloques bimensuels de médecine fœtale, accompagnement des patientes et des couples pour lesquels une atteinte fœtale a été diagnostiquée.

Ils accordent également une grande importance à la gestion de « l'annonce de la mauvaise nouvelle », auprès des collègues jeunes et moins jeunes, par le biais de séances de simulation.

Cette discipline passionnante lui permet de côtoyer le « léger et réjouissant » quand tout va bien, et la grande souffrance quand les choses basculent.

Entre suspicion
et diagnostic:
quels mots justes ?
que des adéquats ?
quels accompagnements
en temps
réel ?



Ouverture

Caroline PERSOONS et Luc BOLAND

Présidente de la PAH et Président d'honneur

Sylvie HONORÉ

Bonjour à tous. Je travaille pour la RTBF, au sein de laquelle j'ai animé l'émission *La vie du bon côté*. Je jouerai le rôle de modératrice à l'occasion de cette rencontre dédiée à une thématique à laquelle je suis particulièrement sensible.

Nous sommes réunis aujourd'hui à l'initiative de la Plateforme Annonce Handicap, présidée par Caroline Persoons, en présence du président d'honneur Luc Boland, avec lequel j'ai assisté hier au festival de films réalisés par des personnes handicapées, organisé par La Pommeraie à Ellignies-Sainte-Anne.

Caroline PERSOONS

Mesdames, Messieurs,

C'est avec un immense plaisir que je vous accueille au nom de la Plateforme Annonce Handicap (PAH) à l'occasion de ce colloque dédié à un sujet aussi sensible que crucial. Je voudrais saluer la présence du bourgmestre de la commune, Benoit Cerexhe, du député Marc Loewenstein et de membres du cabinet du Ministre Rudi Vervoort. Je les remercie de leur présence, ainsi que chacun d'entre vous.

Nous nous réunissons sous l'égide du nouveau logo de la PAH, représentant des bulles de paroles, avec une bulle dédiée à la personne à laquelle on annonce un handicap au centre, qui rencontre et dialogue avec la bulle de la famille et la bulle des professionnels.

Votre présence marque votre intérêt pour les questions portées à l'ordre du jour et témoigne de votre engagement envers l'importance d'approfondir les thématiques qui jalonnent cette journée. Votre participation contribue à donner vie à une réflexion collective et à un échange d'idées autour d'un temps suspendu, celui de l'incertitude et de la complexité.

Le choix de consacrer un colloque à ces notions peut paraître inhabituel, voire étrange, à une époque où l'instantanéité est un maître-mot. Quelques secondes suffisent à ChatGPT pour rédiger un discours introductif, mais seul l'humain peut y apporter sa sensibilité et y témoigner de son vécu.

Dans cette société de l'individualisme et de la rapidité, nous vous proposons de prendre le temps de comprendre, de réfléchir et d'échanger sur ces moments suspendus, ces instants d'incertitude, les défis profonds auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap et leur famille, le corps médical, le personnel soignant et tous les intervenants autour de l'enfant pour lequel on pressent un problème.

Depuis une quinzaine d'années, la Plateforme Annonce Handicap porte le flambeau de la parentalité auprès des professionnels en attirant l'attention sur le vécu des patients et des parents auxquels est annoncé un handicap ou une maladie. Pour ce faire, la plateforme a édité cinq livrets à destination des parents, des professionnels, des fratries et des personnes en situation de handicap. Depuis 2010, ils ont été distribués à plus de 65 000 exemplaires, tandis que la PAH a organisé 270 sensibilisations. En 2022, plus de 850 personnes qu'elles soient médecins, étudiants, parents, ont assisté à ces sensibilisations, dispensées par des formateurs hors pair.

Aujourd'hui, nous allons explorer les interactions complexes et parfois délicates qui entourent les suspicions et les diagnostics liés au handicap. Nous allons aborder ce sujet avec sensibilité, en tentant de trouver les mots justes et les gestes adéquats pour accompagner au mieux les personnes concernées. Ce colloque constitue une opportunité de nous interroger et de nous enrichir de nos expériences et de connaissances respectives.

Avant de laisser la parole à nos intervenants, je voulais remercier quelques personnes :

- Caroline de Bovis et Gwenaëlle Ansieau, sans lesquelles ce colloque n'aurait pas lieu et dont les contributions sont indispensables au fonctionnement de la plateforme ;
- les administrateurs, dont Luc Detavernier, qui synthétisera les débats et clôturera la journée ;
- les membres du groupe de travail ;
- les bénévoles ;
- l'équipe de Cap Event ;
- Sylvie Honoré, pour avoir préparé cette journée et nous accompagner ;
- Luc Boland, dont l'initiative prise il y a 15 ans a permis à de nombreux parents et familles de comprendre et aux professionnels de progresser, et qui m'a invitée à rejoindre le conseil d'administration de la PAH, puis à lui succéder.

Je vous invite à vous plonger dans les différents temps forts de cette journée, pour partager nos expériences et nos réflexions, afin que nous puissions esquisser des pistes de réflexion concrètes pour mieux appréhender ces moments suspendus et agir de manière plus éclairée et empathique.

Luc BOLAND

La Plateforme Annonce Handicap est née du hasard. En tant que père d'un jeune homme handicapé, Lou, j'ai traversé des épreuves et des difficultés comme tout parent. Le champ émotionnel que peuvent vivre les parents confrontés au handicap de leur enfant est extrêmement large, et il est difficile de détricoter le sens de leurs propres émotions.

Initialement réalisateur de film, j'ai eu le « malheur » de concevoir un documentaire *Lettre à Lou*, dont chaque diffusion provoquait l'envoi de milliers de courriels dont nombre de parents concernés qui se reconnaissaient dans notre parcours. Parallèlement, nous avons créé la Fondation Lou pour protéger l'avenir de notre fils et son financement s'est fait par la vente du documentaire en DVD. Je me suis promis, à l'époque, si le documentaire se vendait bien, de consacrer une partie des bénéfices et de mon temps à initier un projet dans l'intérêt général du handicap, ce qui fut le cas.

Les messages que je recevais exprimaient une énorme détresse autour de l'annonce, un sentiment de solitude. Je me suis aperçu qu'il n'existait pas grand-chose pour combler ce manque, et que fédérer les acteurs était la seule chose à faire. J'ai donc envoyé un mail à tout le tissu associatif et professionnel francophone en Belgique, et 31 associations ont répondu « présentes » pour initier la plateforme en 2007. Le premier colloque *État des lieux* a rassemblé 360 personnes, dont 60 participants se sont ensuite inscrits aux groupes de travail. C'est ainsi que nous nous sommes embarqués dans cette aventure et qu'est née la PAH, dont je suis infiniment fier et heureux qu'elle se poursuive aujourd'hui sans moi.

La force de la plateforme réside dans le fait qu'elle réunit des parents et des professionnels, dans une volonté de dialogue. Je pense par exemple au Docteur Grimmiaux que j'ai embarqué dans l'aventure et qui a sans cesse mis en exergue l'importance du temps à consacrer à l'écoute. Aujourd'hui, la dérive des soins de santé vers la rentabilité diminue d'autant le temps d'écoute dont disposent les professionnels.

Lors de ce colloque, nous allons prendre le temps de l'écoute, que ce soit lors du diagnostic anténatal ou du diagnostic plus tard. Il est essentiel de reconnaître la compétence des parents et de leur mettre le pied à l'étrier, sans quoi il n'y aura pas de place pour la résilience.

Sylvie HONORÉ

Entre suspicion et diagnostic : quels mots justes, quels gestes adéquats, quels accompagnements pendant ce temps suspendu ? Nous aborderons notre sujet sous l'angle médical, philosophique et humain. En sus des professionnels qui exprimeront leurs difficultés lorsqu'il faut parler aux parents, des parents vont témoigner sur la période d'attente et d'incertitude qui précède un diagnostic. Chaque table ronde sera suivie d'un temps de parole, pendant lesquels vous pourrez les interroger sur leur vécu. Cette journée vise à mobiliser les forces vives à disposition des acteurs dans cette période incertaine, pendant laquelle l'inquiétude est réelle et légitime.

[Le témoignage vidéo de Luc Chomé, père d'Oliver, atteint du syndrome d'X-Fragile, est diffusé.]

Éclairage philosophique sur l'incertitude et la complexité

Laurent RAVEZ

*Directeur du centre bioéthique de l'université de Namur (CBUN),
Université de Namur, Faculté des Sciences*

Cela fait maintenant plus de 25 ans que j'accompagne des équipes de professionnels qui prennent soin de personnes porteuses de handicap mental. Il s'agit d'éducatrices / éducateurs, d'aides-soignantes / aides-soignants, d'infirmières / infirmiers, de psychologues, de membres du personnel administratif ou d'ouvrières / ouvriers. Les rencontres que j'ai la chance d'avoir avec ces équipes sont essentiellement destinées à évoquer la question du sens que les professionnels concernés donnent à leur travail. Autrement dit, nous parlons de valeurs ; ces valeurs qui nous permettent de nous lever le matin pour aller travailler ; ces valeurs aussi qui nous abandonnent parfois, en nous conduisant à un désengagement progressif.

Les professionnels que j'accompagne exercent un métier éminemment humain, généralement en contact direct avec les corps, avec les souffrances du quotidien des personnes handicapées, mais aussi avec leurs joies. Et les valeurs, ces professionnels, ils connaissent ! Ce sont ces valeurs qui leur permettent de ne jamais réduire les personnes dont ils prennent soin à un corps déformé, aux cris, aux comportements étranges, aux difficultés de mobilité, d'alimentation, de digestion, etc., bref, à leur handicap. Les personnes dont ces professionnels s'occupent portent un prénom et un nom ; elles ont des projets, une personnalité, des désirs, des goûts et des dégoûts, des rêves, des peurs ; ce sont des femmes et des hommes, tout simplement.

Ces valeurs que je viens d'évoquer sont loin d'être partagées par tous et partout, et singulièrement dans les immenses plateformes technologiques que sont devenus nos hôpitaux. Alors qu'il s'agit pour moi d'évoquer le concept d'incertitude, une chose apparaît certaine : il n'est pas facile d'affronter l'univers hospitalier aujourd'hui quand on est porteur de handicap mental. Ainsi, les professionnels qui prennent soin des personnes porteuses d'un handicap mental profond doivent régulièrement se battre pour que les urgences acceptent de prendre en charge les épisodes médicaux aigus de leurs résidents handicapés mentaux.



L'argument très interpellant qui est souvent utilisé pour justifier cette réticence pourrait être résumé par une question : est-ce que ça vaut vraiment la peine qu'on le ou la prenne en charge ?

Mais de quoi s'agit-il au fond lorsque l'on parle de cette manière ? Et qu'est-ce que tout cela a à voir avec l'incertitude ? L'incertitude est intrinsèque à la médecine, lit-on régulièrement. Voici ce qu'écrit à ce sujet le docteur Cécile Bolly : « Après quelques dizaines d'années de pratique et un certain nombre de cheveux gris, ce dont je suis sûre, c'est que si l'université se donne la mission de former ses carabins à grands coups de certitudes, les patients ont tôt fait d'initier les médecins à l'incertitude »¹. Le soignant a effectivement le devoir de rassurer le patient en répondant à ses questions mais ce n'est pas toujours possible. Et quand une telle réassurance n'est pas possible (parce que les nouvelles sont mauvaises ou que les données sont incertaines), le patient doit quand-même pouvoir être accompagné au mieux. Mais fuir l'incertitude du patient, en se montrant dogmatique ou rigide, c'est fuir

sa propre incertitude de soignant. Aux yeux de Cécile Bolly, l'incertitude apparaît comme « le terreau de l'écoute » et même comme le terreau d'une démarche éthique. Je cite une dernière phrase de Cécile Bolly : « Accompagner le patient dans l'incertitude, c'est marcher à ses côtés pour le soutenir dans une traversée difficile, hésitante. »

Depuis quelques minutes, nous parlons d'un monde idéal, le monde dont nous rêvons, vers lequel il faudrait tendre. Mais nous savons malheureusement que ce n'est pas le monde dans lequel nous vivons. En réalité, lorsqu'il est question de handicap, l'incertitude fait peur, elle se fuit. C'est bien la question de la difficulté de l'annonce du (possible) handicap qui se joue ici. Comme l'écrit Nicole Alby, l'annonce dans de telles circonstances pourrait être définie de cette façon : « Ce qu'un professionnel n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre »².

Mais au fond, qu'est-ce que nous n'avons pas envie de dire ou d'entendre ? Le savoir des professionnels à propos des maladies et des handicaps correspond à un savoir objectif, statistique, à propos des pathologies dont les personnes concernées pourraient

1. C. Bolly, *Accompagner les patients dans l'incertitude*, Ethica Clinica, n°76, 2014, p. 4-10.

2. Une citation que l'on retrouve chez F. Barruel, *Dynamique des relations entre patients et soignants et enjeux*, dans (Sous la direction de) F. Barruel – A. Bioy, *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*, Dunod, 2013, p. 42.

être atteintes. Les attentes des familles ne se limitent cependant pas à ce compte-rendu objectif sur les maladies : elles voudraient savoir ce qu'il en est précisément de la personne qui leur est chère. Au savoir objectif du professionnel concernant la maladie et le handicap, la famille oppose une demande subjective : celle de savoir ce qui va arriver à la personne atteinte et ce qui va lui arriver à elle, la famille. Que va-t-il devenir ? Qu'allons-nous devenir avec ce qui lui arrive ?

Et là, bien entendu, ça coince souvent !

Car si, pour aider les familles à échapper à l'incertitude, le professionnel accepte de sortir de sa zone de confort construite à partir des statistiques de l'Evidence Based Medicine, il risque de chercher à se mettre à la place de la famille, éventuellement à la place de la personne directement concernée, en faisant appel à ses propres représentations du handicap. Qu'est-ce que je ferais, moi, si l'on venait m'annoncer que mon enfant est susceptible de souffrir d'un handicap ? Un jeu de miroirs se met alors en place, avec d'un côté, une famille qui attend une réassurance de la part du professionnel et de l'autre côté, le professionnel qui voudrait tellement, lui aussi, être rassuré.

Cela risque évidemment de ne pas très bien fonctionner. Pour tenter de s'en sortir, rien de tel qu'un peu d'éthique pratique, c'est-à-dire une clarification des valeurs en jeu dans une situation donnée. Pour pouvoir affronter, sans la fuir, l'incertitude des patients et de leur famille, le professionnel doit donc d'abord être au clair sur le regard que porte la société sur le handicap, ainsi que sur son propre regard sur le handicap. On ne pourra donc envisager un « clinique de l'incertitude » en matière d'annonce du handicap sans passer par une solide réflexion sur les valeurs qui sont véhiculées aujourd'hui dans notre société à propos du handicap. Comment voit-on le handicap et les personnes handicapées dans notre société ?

Pour nous introduire à ce questionnement éthique, on pourrait partir d'une citation de Danielle Moysé qui écrit ceci : « si l'on peut voir un dieu en la personne d'un Sumo au Japon, on voit un obèse en une personne du même gabarit en Occident ». Et elle ajoute : « la grille d'évaluation à partir de laquelle nous sommes supposés nous voir les uns les autres est a priori très défavorable à ceux qui ont un corps que distingue une infirmité »³.

3. D. Moysé, *Être sans un regard hospitalier*, in M. Jouan (Sous la direction de), *Voies et voix du handicap*, Presses Universitaires de Grenoble, 2013, p. 161.

Cette évocation rejoint une expérience de pensée proposée récemment par Josef Schovanec à l'occasion d'un colloque que j'organisais avec deux amis. Celui-ci a demandé aux participants du colloque (tous des professionnels de la santé mentale) s'ils seraient disposés à prêter leur précieux ordinateur portable à un gars dans le fond de la salle qui est en train de se balancer sur sa chaise en bavant et faisant des bruits bizarres. J'avoue que, même si je croyais être préparé, la question et surtout la réponse qui a jailli dans mon cerveau m'ont étonné. Pourtant, Josef Schovanec accompagne à l'UCLouvain plusieurs étudiants brillants, en situation de handicap, dont le profil rappelle beaucoup celui du gars dans le fond de la salle. Ceux-ci sont bien entendu tout à fait capables d'utiliser un ordinateur portable.

Face à la question posée par Josef Schovanec, il est intéressant de tenter une comparaison qui n'est pas toujours appréciée dans le monde du handicap, mais qui me semble néanmoins pertinente entre d'un côté, le racisme et de l'autre côté, la phobie du handicap qui semble caractériser la société occidentale.

Ne s'agit-il pas dans les deux cas d'une difficulté voire d'un refus de la différence ? Le racisme anti-noir a modelé la société occidentale à travers l'esclavage et la colonisation. Aujourd'hui encore, dans un pays comme la Belgique, contrairement à ce que beaucoup d'entre nous aimeraient croire, il est difficile de ne pas avoir la « bonne couleur de peau ». Un regard peut nous réduire à la couleur de notre peau et aux stéréotypes qui accompagnent une telle réduction. De la même façon, certains regards réduisent les personnes en situation de handicap à leur corps blessé et ne voient plus la personne qu'est ce corps.

À la question : « Êtes-vous raciste ? », les mécanismes de défense pour y donner une réponse qui corresponde à nos idéaux risquent d'être semblables à ceux mis en place pour répondre à la question de Schovanec. De telles défenses sont généralement à la base de déclarations de ce genre : « Je ne suis pas raciste, je ne l'ai jamais été, j'ai plein d'amis étrangers et je suis très ouvert aux cultures différentes de ma culture d'origine ». Pour débusquer le racisme ambiant et les valeurs qui le portent, il faut aller plus loin et briser ces défenses. Pour ce faire, on pourrait par exemple se demander si le fait d'être blanc offre des privilèges par rapport au fait d'être noir. On pourrait également s'interroger sur notre responsabilité en tant que descendants des colons et des esclavagistes qui se sont enrichis en dépossédant les pays

colonisés de leurs richesses et leurs habitants de leur dignité. À ce sujet, une expérience de pensée destinée aux blancs dans cette salle permet de réfléchir au racisme dans notre société. Imaginez qu'un soir, un représentant officiel du ministère de la Santé débarque chez vous en vous annonçant que votre couleur de naissance est une erreur et que vous auriez dû naître noir. L'erreur va être rectifiée durant la nuit et dès demain matin, vous serez noir. Le haut fonctionnaire vous offre en outre la possibilité de réclamer une compensation à l'État puisque l'erreur ne vous incombe pas ni à vos parents.

Combien allez-vous réclamer et pourquoi ? Est-ce acceptable de réclamer une compensation du fait d'être noir ? Le fait d'être blanc a-t-il une valeur dans une société dominée par les blancs ?

Mais revenons au handicap. Quelles sont donc nos défenses concernant notre phobie du handicap, nous qui, pourtant, sommes soit en situation de handicap, soit apparentés à une personne en situation de handicap, soit encore travailleur ou travailleuse dans le monde du handicap, soit tout simplement intéressés par ces questions.

En réalité, tout comme le racisme est socialement institutionnalisé, intégré à nos structures sociales, la phobie du handicap a infiltré le fonctionnement même de la société occidentale. Il y a au moins deux indices de cette infiltration.

Je ne vais pas trop m'attarder sur le premier de ces indices qui a déjà été abondamment traité. Le culte du corps parfait et de la puissance physique est omniprésent dans notre société. Dans ce contexte, les difformités ou carences physiques dont souffrent les personnes en situation de handicap seront souvent envisagées comme insupportables. À la volonté de puissance qui s'affirme tout autour de nous, on ne peut qu'opposer la fragilité du handicap, même si évidemment, certains parviennent à faire de cette fragilité une force.

Le deuxième indice de l'infiltration de la phobie du handicap dans notre société a été moins mis en évidence que le premier et je vais m'y attarder davantage. Il s'agit de la façon dont nous envisageons l'autonomie, et la confusion permanente entre cette autonomie et l'indépendance. Pour beaucoup d'entre nous, être autonome revient aujourd'hui à refuser la dépendance, à compter d'abord sur soi-même, à se construire seul, etc. Les conséquences d'un tel état d'esprit sont évidemment désastreuses sur la façon dont nous envisageons celles et ceux qui n'entrent pas dans ce

moule. Danielle Moysé écrit à ce sujet : « [...] nous ne pouvons justement pas voir d'un bon œil ceux dont le corps incarne ce que notre histoire nous conduit à refuser : le temps qui en nos corps laisse la trace, l'amenuisement inévitable de nos forces, la dépendance, tandis que toute la métaphysique moderne fait de l'autonomie du Sujet l'objectif des efforts de celui-ci ».

Mais, même en supposant qu'une telle vie indépendante soit possible, elle serait d'une infinie tristesse et d'une parfaite absurdité, cette vie sans dépendance professionnelle, amicale, affective, familiale, filiale, parentale, sociale, nationale, internationale, etc. Comme nous le savons tous intuitivement, la vie humaine se construit à partir des relations que nous nouons avec les autres et des dépendances que nous tissons les uns avec les autres. En réalité, l'autonomie n'a rien à voir avec l'indépendance et la personne la plus fragilisée par le handicap peut bénéficier de tels soutiens (amicaux, affectifs, sociaux, professionnels, etc.) qu'elle est en réalité capable de mener une vie autonome, c'est-à-dire une vie sur laquelle on garde une certaine prise et qui rencontre nos aspirations. Seul, je ne peux qu'entretenir l'illusion de l'autonomie ; ce sont les autres qui me permettent d'être pleinement et authentiquement autonome.

Les plus attentifs d'entre vous auront peut-être remarqué qu'à travers cette réflexion sur l'autonomie, nous ne parlons plus spécifiquement des personnes en situation de handicap, mais que nous évoquons tout simplement la condition humaine, et la façon dont elle se construit et se déconstruit.

Mais revenons à l'incertitude, puisque c'est de cela que l'on m'a demandé de parler. Tout au long de cette introduction à votre colloque, j'ai essayé de montrer qu'en soi, l'incertitude n'est pas une anomalie, un problème à régler, un trou à boucher, ou un reproche à lancer à celles et ceux chargés de nous informer et que nous trouverions trop ...incertains ; ce reproche pouvant par exemple s'exprimer de cette façon : « Mais, avec de tels propos, vous me laissez complètement dans l'incertitude... C'est scandaleux ! ».

L'incertitude signe la fragilité humaine. Il ne faut pas chercher à s'en débarrasser ; par contre, il faut pouvoir y répondre et en répondre. « Y répondre » signifie ici : tenter de la comprendre, notamment à travers les peurs qu'elle suscite. L'annonce du handicap s'accompagne nécessairement d'incertitudes et de

craintes, parfois extrêmes, tant dans le chef des soignants que dans celui des personnes concernées. Et ces craintes trouvent un ancrage dans les valeurs et les contre-valeurs qui entourent le handicap. Il faut pouvoir débusquer ces valeurs, même les plus dérangeantes et donc les mieux cachées, et accepter de travailler ensemble à les faire évoluer.

Je termine avec une dernière citation : « [...] une vie avec un handicap n'est pas en elle-même une vie handicapée »⁴. À travers ces mots, il me semble que Pierre Ancet nous aide à entamer un travail éthique autour de notre propre vision de ce qu'est une vie handicapée. C'est un travail qui peut insécuriser celles et ceux qui sont concernés par le handicap, tant à titre personnel que professionnel, mais c'est un travail indispensable pour mieux accepter l'incertitude qui va vous occuper aujourd'hui.

4. P. Ancet, *Le handicap moteur cérébral*, dans (Sous la direction de) F. Barruel – A. Bioy, *Du soin à la personne*, op. cit., p. 179.

Table ronde 1

Suspicion d'un diagnostic périnatal défavorable

Cette table ronde réunit :

Anne-Sophie Buy et Pierre-Philippe Alexis

parents de Maëlle

Luc Roegiers

pédopsychiatre spécialisé en périnatalité, service d'obstétrique et de psychiatrie infanto-juvénile des cliniques universitaires Saint-Luc

Marie Tackoen

médecin-chef du service de néonatalogie du CHU Saint-Pierre

Christine Van Linthout

médecin-chef du service de clinique en obstétrique du CHU de Liège

TÉMOIGNAGES

Sylvie HONORÉ

Christine Van Linthout, gynécologue-obstétricienne, est spécialiste en échographie obstétricale et diagnostic anténatal, notamment en échographie fœtale. Vous avez développé, en collaboration avec votre collègue Xavier Capelle un service spécialisé en diagnostic anténatal qui offre aux patients du CHU de Liège un suivi de grande qualité.

Vous accordez une grande importance à la gestion de l'annonce du diagnostic et à la formation de collègues jeunes et moins jeunes par le biais de séances de simulation. Vous naviguez constamment entre des nouvelles légères et réjouissantes et des annonces lourdes de conséquences. Comment gérez-vous ces incertitudes ?

Christine VAN LINTHOUT

Dans 97 % des cas, les grossesses évoluent bien et dans 3 %, une anomalie chez le fœtus est dépistée, le plus souvent lors de l'échographie. Dans la plupart des cas, les parents ne s'y attendent pas. Soit le praticien constate d'emblée un problème, auquel cas il est difficile de ne pas en faire état, soit il exprime un doute et invite les parents à pratiquer un autre examen, auquel

cas cette période d'attente permet aux parents de se préparer à l'éventualité d'une nouvelle difficile.

Sylvie HONORÉ

Alors que se crée un lien entre la mère, le père et le fœtus, cette annonce perturbe cet équilibre, voire incite les parents à se placer en retrait. Comment gérez-vous ces émotions ?

Christine VAN LINTHOUT

Étant spécialisée en échographie cardiographie fœtale, je n'ai pas d'autre choix que d'annoncer mon diagnostic. L'expérience permet de maîtriser son émotion et son propre stress. Il convient d'achever l'examen quoi qu'il en soit, de prendre un temps d'arrêt pour choisir les bons mots, de maîtriser l'intonation de sa voix et de regarder les parents dans les yeux. En général, je pose ma sonde, je pose ma main sur la patiente, je lui explique que je vais lui expliquer la situation. En général, je laisse la patiente revenir au bureau.

Toutes les réactions sont possibles : même si nous annonçons un diagnostic, le pronostic reste incertain quant à l'évolution de la grossesse. Il est important de mettre en place rapidement le suivi, avec un fil conducteur et une personne de référence.

En effet, passé la sidération, il est important de revoir les parents, auxquels je donne systématiquement mon numéro de téléphone, et d'entretenir un contact avec les praticiens référents de ces patients (gynécologue et médecin traitant). En général, je les appelle tout de suite afin qu'ils reprennent contact avec la patiente. Le lien de confiance plus ancien leur permet de gérer les réactions du couple.

Sylvie HONORÉ

Nous reviendrons tout à l'heure sur les séances de simulation que vous organisez pour apprendre aux praticiens à gérer l'annonce de la mauvaise nouvelle.

Luc Roegiers, pédopsychiatre spécialisé en périnatalité, vous accompagnez l'aide à la décision. Vous êtes responsable de la liaison psychopérinatale des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles au sein du service d'obstétrique et de psychiatrie infanto-juvénile.

Enfin, vous êtes l'auteur de multiples ouvrages, *La grossesse incertaine*, *Décision en médecine fœtale*, *Stress et grossesse*. À ce titre, vous faites partie de l'équipe de formateurs de la PAH.

Je suis dans une situation moins inconfortable que mes collègues puisque je ne dois pas procéder à l'annonce du handicap. Je suis pédopsychiatre de liaison entre le service d'obstétrique et de néonatalogie, ce qui m'a permis d'apprendre énormément des parents depuis 35 ans. En outre, les recherches constatent que lorsqu'un dépistage génère une incertitude, le lien avec l'enfant est impacté.

Dès les années 1980, les conséquences des tests de dépistage, alors en plein développement, ont été investiguées. Theresa Marteau constate que dès lors qu'un test de dépistage (par exemple, les marqueurs sériques) est alarmant, la perception du parent est durablement marquée. Dès que le parent sera confronté à une difficulté (des nuits difficiles, des problèmes à l'école), il revivra cette incertitude. Aujourd'hui, les études plus récentes démontrent que lorsque les professionnels se coordonnent et tiennent compte de l'état émotionnel des parents, leur relation à leur enfant sera plus fluide, facilitant les décisions.

En tant qu'opérateurs, nous sommes confrontés à l'hyper-vigilance des parents, qui peut les conduire à interpréter le moindre geste ou regard et générer des malentendus. Au cours des vingt dernières années, dans la dynamique des mouvements sur les droits des patients, un mouvement d'assertivité a émergé des usagers qui exigent de comprendre les protocoles médicaux et la raison, et de voir respectées leurs prérogatives de parents.

Si la grossesse n'est pas une maladie et si a priori, tout enfant est bien portant, il est normal que les spécialistes cherchent d'éventuelles difficultés et que les parents cherchent à être rassurés. Alors que le suivi médical est passé d'un modèle paternaliste à une rencontre, comment préserver l'autonomie parentale ? Les parents sont soumis à l'obligation morale de procréer des enfants avec la meilleure chance de mener la meilleure vie. Comment rester autonomes face à ces pressions sociétales et a fortiori lorsque la catastrophe survient alors qu'on bénéficie des meilleurs soins médicaux et du remboursement des tests prénataux, qui semblent anodins (prise de sang, échographie) ? Les études montrent que le plus souvent, l'avis du médecin va prévaloir sur la conviction intime des parents, du fait de sa compétence. Des articles s'intitulent « Docteur, que feriez-vous à ma place ? ». Ce type de question est d'autant plus paradoxal

à une époque à laquelle le droit des patients, l'assertivité et l'autonomie sont mis en avant.

Dans ce contexte, le dépistage prénatal influe-t-il sur la vision sociétale du handicap ? Crée-t-il une discrimination ? Tout dépend de la vision dont les professionnels se prévalent. Des écrits assez choquants parlent « d'éradication du handicap ». La décision de rembourser le test prénatal non invasif, qui permet de détecter la Trisomie 21, découle d'ailleurs d'un calcul financier, ce qui pose un problème sur le plan éthique et du point de vue de la vision du handicap dans la société. Comment faire du dépistage l'occasion de diminuer la souffrance, d'ouvrir le champ de libre choix, éviter de faire de cette opportunité un rappel de considérations plus coercitives, découlant d'un eugénisme de triste mémoire ? Beaucoup de parents sont vraiment effondrés lorsque les résultats du test évoquent la possibilité d'un handicap, et d'autant plus lorsque le diagnostic est confirmé. Une étude réalisée à l'hôpital Necker sur 70 cas fait état de réactions relevant de la sphère individuelle, collective (croyances religieuses) et de la colère à l'égard de la sphère médicale (sentiment de dépossession). D'une manière générale, les incertitudes qui pèsent sur la grossesse constituent l'un des facteurs déclencheurs principaux de la dépression post-natale. Quant à l'interruption médicale de grossesse, elle laisse d'autant plus de séquelles que le bébé était voulu et que l'opération intervient tardivement, avec des deuils pathologiques et du stress post-traumatique dans 40 % des cas. Enfin, les parents de grands prématurés sont également soumis à une grande incertitude, d'autant que la loi n'aborde pas la question de leur fin de vie.

Sylvie HONORÉ

Les obstétriciens sont vraiment sur un fil d'équilibriste, dans une société qui se veut de plus en plus transparente. Or, faut-il tout dire et tout entendre ?

Nous allons maintenant écouter le témoignage d'Anne-Sophie Buy et de Pierre-Philippe Alexis, parents de Maëlle, atteinte d'une maladie génétique grave. Votre fille a traversé de nombreuses épreuves pendant ses trois années de vie. Après son départ, vous avez ressenti le besoin de rendre hommage à votre fille, à son parcours et à tout l'amour dont elle a été entourée dans un livre intitulé « Cœur funambule », qui relate les joies, les peines, les blessures et les moments suspendus.

À quel moment l'échographie révèle-t-elle le problème de Maëlle ?

Anne-Sophie BUY

L'échographie morphologique réalisée à 5 mois de grossesse révèle un gros problème cardiaque. Le médecin, qui était très concentré, a fini par dire « je n'aime pas du tout ce cœur » et par nous renvoyer vers un confrère pour affiner le diagnostic.

Sylvie HONORÉ

Les médecins ont-ils évoqué la possibilité de procéder à une interruption de grossesse ?

Anne-Sophie BUY

Oui, très rapidement. Le médecin a plutôt encouragé cette solution. Il a d'emblée formulé des mises en garde et expliqué comment il réagirait face à cette situation. Il s'est montré trop « cash », sans nous laisser le temps de prendre du recul. À entendre les différents médecins, nous allions vivre un cauchemar, nous devions penser à nos enfants, nous allions divorcer, etc.

C'est important d'avertir les parents des difficultés auxquelles ils vont être confrontés, mais nous aurions apprécié un discours plus ouvert et moins culpabilisant. Nous nous sommes sentis coupables de vouloir garder cet enfant.

Sylvie HONORÉ

Étiez-vous d'accord tous les deux ?

Pierre-Philippe ALEXIS

Oui. Nous avons eu le réflexe de consulter internet pour trouver des réponses, mais je m'étais rapidement persuadé que nous allions parvenir à garder cet enfant. Notre principale préoccupation était sa qualité de vie. Alors que les médecins nous culpabilisaient en attirant notre attention sur les conséquences de la maladie sur notre vie familiale, nous nous inquiétons de savoir si l'enfant allait souffrir, ce qui aurait pu nous inciter à interrompre la grossesse. Les médecins ont admis qu'il y avait une chance que Maëlle puisse avoir une vie correcte, malgré les incertitudes quant à sa durée de vie. Dès lors que nous avons entrevu une possibilité qu'elle puisse vivre dans des conditions acceptables, nous n'avons pas hésité une seule seconde.

Sylvie HONORÉ

Vous qui avez été dans votre bulle pour faire face à ces sentiments de culpabilité, avez-vous partagé votre réflexion avec votre famille et vos amis ?

Anne-Sophie BUY

Nous sommes très bien entourés. Nous en avons parlé à notre entourage, mais nous avons pris notre décision tous les deux,

sans nous laisser influencer. Nous voulions suivre notre instinct et jouer notre rôle de parent jusqu'au bout quoi qu'il arrive.

Sylvie HONORÉ

Vous a-t-il manqué un accompagnement pendant ce temps suspendu ?

Anne-Sophie BUY

Non. Pour d'autres couples, être en contact avec d'autres personnes dans la même situation peut constituer une aide. Avec le recul, j'estime que les médecins doivent informer clairement sur les difficultés d'une vie avec un enfant malade, mais aussi sur la possibilité que cette vie puisse être très belle, même si tout n'est pas parfait. La vie de Maëlle n'était pas optimale sur le papier, mais ça n'a pas été ça dans la réalité.

Sylvie HONORÉ

Le referiez-vous si c'était à refaire ?

Anne-Sophie BUY

Sans hésiter. Avoir vécu avec elle surpasse la tristesse de l'avoir perdue.

Pierre-Philippe ALEXIS

Des enfants sans handicap qui ne sont pas entourés d'amour souffrent davantage que des enfants handicapés. Maëlle n'a pas souffert malgré des mois d'hospitalisation et a été très entourée. Il ne faut pas culpabiliser, être très bien organisé, avoir un couple solide, pouvoir assumer financièrement... Beaucoup de paramètres entrent en ligne de compte pour prendre une telle décision.

Sylvie HONORÉ

Depuis 2007, Marie Tackoen, vous exercez en tant que médecin-chef du service de néonatalogie du CHU Saint-Pierre à Bruxelles, service labellisé NIDCAP, programme visant à protéger le développement cérébral des enfants nés avant terme, et IHAB (Initiative Hôpital Ami des Bébés). Vous avez participé à la création d'une unité de soins en néonatalogie « couple mère-bébé » en 2017 et à la mise en place d'une banque de lait en 2023. Lorsque l'enfant naît avant terme, l'incertitude est à son comble. Quels sont les risques liés à la grande prématurité ?

Marie TACKOEN

Lorsque les enfants naissent très prématurés, ils sont exposés à un risque de décès dans les premières semaines et à des risques de présenter des séquelles au niveau cognitif, sensoriel et moteur, qu'il est très difficile d'estimer. Nous disposons d'études, avec

Marie TACKOEN

des statistiques et des pourcentages, alors que chaque situation, chaque enfant est unique.

Sylvie HONORÉ

Employez-vous ces mots lorsque vous annoncez la nouvelle ?

Marie TACKOEN

Certains parents veulent des chiffres, d'autres pas. Nous essayons de répondre de façon la plus claire et plus précise possible à leurs questions sans leur asséner trop d'informations qu'ils ne nous demandent pas. Nous leur expliquons qu'en néonatalogie règne une très grande incertitude. Nous tentons de répondre aux attentes des parents alors même que nous ne pouvons pas leur dire ce qu'il va advenir de leur enfant.

Sylvie HONORÉ

Le projet NIDCAP vise à protéger le développement cérébral des enfants nés avant terme en limitant le stress lié à l'environnement et aux soins, tout en redonnant aux parents une place prépondérante à leurs côtés pendant l'hospitalisation.

Marie TACKOEN

Ce programme de soins de développement a dorénavant fait ses preuves et se répand dans notre pays. Il est possible de prendre en charge des enfants très prématurément grâce à la technologie, ce qui ne les exonère pas de présenter des séquelles, notamment parce qu'ils sont soumis à des stimulations inadéquates. Un enfant in utero est à l'abri des gestes douloureux, du bruit et de la pesanteur, tandis que le grand prématuré entend des bips, des alarmes, en permanence et est manipulé dans tous les sens. A contrario, des stimuli peuvent renforcer le développement cérébral : le peau à peau, la présence permanente des parents, le respect des rythmes du bébé... Le programme NIDCAP a pour objectif d'adapter les soins en fonction des fragilités, des besoins et de compétences de chaque bébé ainsi que de mettre les parents au centre du soin. Dans cette période d'incertitude, le terrible sentiment d'impuissance des parents est levé en partie s'ils peuvent agir en assurant l'essentiel des soins.

Sylvie HONORÉ

Les situations de grande prématurité ne permettent pas d'établir un diagnostic, ce qui laisse les parents dans l'incertitude.

Marie TACKOEN

En raison de cette incertitude, nous devons être très prudents dans les mots que nous utilisons. Il faut prendre le temps de

discuter avec les parents, nous ne faisons rien sur le pas d'une porte. Il est préférable de recevoir les parents dans un espace calme, en équipe pluridisciplinaire (en présence du médecin, mais aussi de l'assistante sociale et de la psychologue). Il faut essayer d'être très clair, ce qui n'exclut pas la douceur, et de prendre en compte la situation de la famille (bagage culturel, situation sociale...).

Sylvie HONORÉ

Nous allons parler des familles « différentes » (non francophones, monoparentales...) ainsi que des formations qui doivent être mises en place, y compris à destination des sages-femmes.

[Le témoignage vidéo de Sophie Latteur, médecin généraliste, est diffusé.]

RÉACTIONS

Sylvie HONORÉ

Christine Van Linthout a souhaité réagir aux témoignages de Pierre-Philippe Alexis et Anne-Sophie Buy.

Christine VAN LINTHOUT

Votre témoignage m'a donné envie de réagir. Les propos qu'on vous a tenus ne sont guère faciles à entendre. Les médecins ont vocation pour être les plus objectifs possible et certainement pas pour émettre des jugements de valeur. Ils doivent fournir des informations, exprimer leurs doutes et établir un plan de prise en charge, en fonction du chemin qui convient aux parents. De ce point de vue, il n'existe pas de « bon » chemin.

Sommes-nous en droit de proposer une interruption médicale de grossesse à des parents ? L'interruption de grossesse est un phénomène très douloureux pour les parents, voire violent et certains parents peuvent être choqués par la proposition d'IMG. À titre personnel, j'essaie de ne pas le proposer moi-même, j'attends que les parents évoquent cette éventualité, car cette décision doit provenir des parents. Je ne propose une interruption de grossesse que si j'ai l'impression que les parents n'osent pas évoquer le sujet, en expliquant « dans cette situation, on peut entendre que des parents souhaiteraient une interruption de grossesse ».

Anne-Sophie BUY

Votre approche me semble pertinente, dans la discussion, la compréhension, le soutien et le non-jugement, tout en étant claire sur la situation. Le médecin n'a pas à imposer un choix même s'il lui paraît logique.

Christine VAN LINTHOUT

Le diagnostic prénatal porte en lui une certaine violence. C'est la seule période pendant laquelle on discute de l'éventualité d'arrêter une vie.

Anne-Sophie BUY

Cette décision est source d'angoisse et de culpabilité, c'est la raison pour laquelle nous avons décidé de suivre notre instinct.

Christine VAN LINTHOUT

Il est capital de ne pas culpabiliser les parents, voire de les déculpabiliser.

Pierre-Philippe ALEXIS

Personnellement, j'ai eu l'impression que les médecins avaient eu l'expérience de familles qui s'étaient déchirées face à des enfants malades, et que c'est la raison pour laquelle ils ont voulu nous mettre en garde. Au final, ceux qui parviennent à aller au-delà réussissent à être de bons soignants.

Christine VAN LINTHOUT

Il est important de vous expliquer la difficulté du parcours, mais la décision vous appartient. Vous pouvez rencontrer des parents qui ont vécu cette situation ou qui ont procédé à une interruption médicale de grossesse. Dans des équipes pluridisciplinaires, il faut intégrer les parents qui ont vécu ces expériences. Le médecin ne peut pas avoir tous les regards.

Marie TACKOEN

Je présente parfois les choix qui ont été opérés par d'autres parents. Lorsqu'un enfant va naître à un âge gestationnel à la limite de la viabilité, les parents sont souvent dans la sidération, et n'arrivent pas toujours à exprimer leur volonté. Il est important de leur ouvrir la palette des choix possibles, de la réanimation très active, à l'évaluation de la vigueur de leur bébé pour adapter la réanimation, jusqu'au soins palliatifs, et de leur expliquer que tous les choix sont bons, qu'ils doivent être fait par chaque parent en fonction de leur situation et de leur sensibilité.

Christine VAN LINTHOUT

Les consultations prennent du temps et les parents ont besoin de temps pour faire ce cheminement. En anténatal, lorsque le diagnostic n'est pas bon, certains parents se coupent de la grossesse et veulent aller vite. En tant que soignants, nous devons résister : lorsqu'une décision est prise trop rapidement, le deuil est d'autant plus complexe.



Luc DETAVERNIER

Tous les intervenants ont parlé du temps. Dans notre société, le temps est le bien le plus précieux, y compris pour les prestataires de soins qui sont sous pression constante. Quelles pistes de réflexion pourrions-nous fournir à nos décideurs politiques sur la valorisation du temps nécessaire à différents moments du parcours du patient ? Quel accompagnement pourrions-nous fournir aux familles pendant leur temps de réflexion ?

Christine VAN LINTHOUT

Toutes les consultations, quelle que soit la discipline concernée (neuropédiatre, ORL...), interviennent à l'hôpital, y compris le suivi psychologique des patients. Nous faisons intervenir les sages-femmes dans le suivi des patientes. Cependant, nous pourrions renvoyer les parents vers des associations, par exemple pour voir et comprendre ce qu'est une trisomie. Je n'ai pas réfléchi à ce que nous pourrions mettre en place.

Sylvie HONORÉ

Nous pourrions parler de la formation des professionnels de la périnatalité pour faire face à ces situations complexes et incertaines.

Luc ROEGIERS

Je souhaite revenir sur le témoignage d'Anne-Sophie Buy et Pierre-Philippe Alexis, qui est très éclairant.

L'obstétricien a commis l'erreur de répondre à des questions qui n'étaient pas posées, ce qu'un médecin doit éviter de faire. Le patient attend de chaque spécialité une bonne lisibilité et de la précision, voire une certaine modestie (« le fœtus est peut-être mal positionné, je préfère attendre et refaire l'examen »).

À l'instar de la plupart des parents, votre principale préoccupation résidait dans la souffrance de l'enfant. In utero, les bébés sont connectés. En se sentant soutenus, les parents peuvent entrer en contact avec leur enfant et donner toute la mesure de leurs capacités, quelle que soit leur décision finale.

Cette interrogation sur la manière de permettre aux parents de s'ajuster est au centre de nos formations interdisciplinaires. Multiplier les intervenants n'est pas l'idéal pour assurer une certaine cohérence du suivi : l'intervention d'un psychologue doit faire sens pour les parents, qui ont parfois davantage besoin des réponses de l'échographe ou de la sage-femme. De ce point de vue, je ne peux que saluer le travail accompli depuis dix ans par la Plateforme Annonce Handicap en termes de formation.

Sylvie HONORÉ

L'équipe multidisciplinaire du CHU Saint-Pierre rencontre les parents une fois par semaine.

Marie TACKOEN

Tous les intervenants (pédiatre, psychologue...) passent régulièrement dans le service, mais il s'avère important de formaliser des rencontres pour poser les choses et s'accorder.

Christine VAN LINTHOUT

Au CHU de Liège, nous avons exprimé cette difficulté de prendre le temps de l'annonce alors que nos consultations s'enchaînent. Nous avons mis en place des séances de simulation en présence des sages-femmes et des médecins afin d'apprendre à mieux gérer l'annonce des mauvaises nouvelles, sur la base de deux scénarios: l'annonce de la malformation à l'échographie et l'annonce de la mort fœtale in utero à terme. C'est un investissement consenti par le service et qui pourrait être soutenu par nos politiciens.

Sylvie HONORÉ

Vous avez dû également gérer la fratrie pendant le temps suspendu suivant l'annonce de la maladie de Maëlle.

Anne-Sophie BUY

Nos enfants étaient respectivement âgés d'un an et demi et de trois ans et demi à la naissance de Maëlle. Cela fait partie de leur histoire, ils ont dû encaisser la nouvelle comme ils pouvaient.

Nous ne pouvions pas tout leur épargner, mais on s'est aimé très fort! C'est ce qui leur a permis de rester sécurisé, de ne pas être perturbé par le stress familial. Même si leur quotidien était chamboulé par cette petite sœur différente, papa et maman continuaient de les aimer plus que tout et donc tout irait bien pour eux quoi qu'il arrive.

Christine VAN LINTHOUT

Vous avez accompagné votre enfant jusqu'au bout. La décision de procéder à une interruption médicale de grossesse est également chargée de souffrance. Je dis toujours aux parents « tenez la main de cet enfant jusqu'au bout ».

Anne-Sophie BUY

C'était vraiment le discours que nous avons tenu au médecin. Être présents pour Maëlle était la manière dont nous pouvions le mieux vivre sa maladie. L'histoire de Maëlle a été bénéfique pour tous. C'est terrible d'avoir un enfant qui n'est pas en bonne santé, mais Maëlle nous a apporté bien plus de joie que de peine. Notre fille s'est battue et a été positive toute sa vie, nous voulons être dignes d'elle.

Sylvie HONORÉ

La notion de cadeau s'impose, mais n'est pas pour tout le monde. Votre discours est plein d'espoir, malgré tout, avec aucun regret.

Anne-Sophie BUY

Nous n'avons pas de regret, et vécu une véritable leçon de vie avec Maëlle, qui était une petite fille toujours souriante. Il y a des jours plus durs que d'autres, mais elle est une source d'inspiration.

[Le témoignage vidéo de Sylvie Charrue, mère de Lucie atteinte d'ataxie-télangiectasie, est diffusé.]

ÉCHANGES

Sylvie HONORÉ

Il me semble important de prendre ce témoignage en considération, même si nous n'aborderons que l'annonce de diagnostic pour l'enfant cet après-midi. Je propose de vous donner la parole.

Sophie LATTEUR

J'ai apprécié que les intervenants présentent les initiatives de leurs services respectifs. Dorénavant, les étudiants en médecine suivent des formations pendant leur cursus universitaire, avec des jeux de rôle et des mises en situation. Dans le cadre de la formation des généralistes, on travaille vraiment sur l'annonce du handicap, pour apprendre aux futurs praticiens à communiquer avec délicatesse avec leur patient. Cette nouvelle génération a la volonté de garantir la meilleure qualité de soins. La situation n'est pas encore parfaite, mais meilleure.

Luc RAVEZ

J'ai participé à l'évolution de la formation en médecine depuis vingt ans, mais l'un des obstacles demeure le fait que la première préoccupation d'un interne consiste à réussir des choses basiques, sans tenir compte du contexte. Le formatage des jeunes médecins s'explique par le fait que la compétence disciplinaire est de plus en plus difficile à acquérir. Les patients sont perçus comme une difficulté supplémentaire contre laquelle le médecin doit presque se défendre au lieu d'une aventure motivante, avec des incertitudes.

De la salle

Comment travaillez-vous sur le diagnostic différentiel? Un médecin psychiatre peut établir un diagnostic, et lorsque le patient demande un second avis, un autre médecin peut émettre un diagnostic différent sur la base des mêmes symptômes.

Christine VAN LINTHOUT

La médecine périnatale s'exerce en structure hospitalière, souvent dans des services universitaires, avec des équipes pluridisciplinaires. Les différents intervenants (obstétriciens, échographistes, psychologues, etc.) se réunissent tous les 15 jours. Le médecin en lien avec la pathologie concernée émet parfois la volonté de demander un avis hors de ce colloque multidisciplinaire.

De la salle

Je voudrais témoigner de mon expérience puisque j'ai subi une interruption volontaire de grossesse en mai 2016. Le résultat du triple test s'étant avéré inquiétant, j'ai subi une amniocentèse à 18 semaines de grossesse. L'échographie 3D n'a pas davantage révélé de problèmes particuliers, mais ma gynécologue a préconisé des analyses complémentaires et m'a reçue en urgence lorsqu'elle a reçu les résultats. C'est ainsi qu'à 21 semaines de grossesse, ma gynécologue m'a annoncé que mon fœtus avait une chance sur deux de présenter une forme de trisomie et m'a invitée à prendre rendez-vous avec une généticienne.

La semaine d'attente de ce rendez-vous a été particulièrement éprouvante, mais nous a permis de discuter entre nous et d'arrêter une décision, sachant qu'il s'agissait de notre premier enfant et d'une grossesse qui avait été difficile à obtenir. La généticienne s'est montrée très à l'écoute, elle a pris le temps et utilisé les bons mots pour expliquer les choses. Elle était accompagnée d'une psychologue et d'une assistante sociale. Elle nous a laissé le temps de réfléchir après avoir évoqué différentes possibilités, sachant que le fœtus était porteur d'un lourd handicap (Trisomie 22). Je l'ai recontactée le lendemain parce que j'avais besoin de réentendre ce qu'elle m'avait dit.

Mon conjoint et moi-même avons été bien accompagnés sur le plan médical et au moment de l'accouchement, ce qui a permis que les choses se passent le mieux possible.

Sylvie HONORÉ

Je vous remercie de votre témoignage. Je retiens le terme « réentendre », les différentes étapes de votre cheminement au

cours de ce temps suspendu et le fait que le médecin vous ait communiqué un chiffre (une chance sur deux).

Christine VAN LINTHOUT

La loi belge autorise l'interruption de grossesse dans certaines conditions, mais prévoit un délai de réflexion de six jours, qui s'avère particulièrement nécessaire une fois le diagnostic posé.

Marie TACKOEN

La situation en néonatalogie est différente : certains patients ont besoin de chiffres, d'autres ne sont pas du tout demandeurs. Quand un bébé souffre d'une infection très sévère, la première chose que demandent certains parents, c'est « comment est la CRP ? » tandis que d'autres constatent que le bébé a une plus belle couleur et donc qu'il va mieux. Nous devons percevoir ce qui est important pour les parents, sachant que nous n'avons pas tous besoin de la même information.

De la salle

Travaillant dans le domaine de la formation des enseignants, je constate à quel point celle-ci est essentielle pour que ces derniers puissent réagir correctement et avec empathie (et non en compassion) face à un enfant qui se révèle différent à l'âge scolaire. Par ailleurs, nous n'avons pas beaucoup parlé de la formation des parents, qui ne devrait pas se limiter à la visite de la maternité, mais aux implications inhérentes à la naissance d'un enfant, de surcroît différent.

Marie TACKOEN

Le programme NIDCAP a vocation à faire du parent le premier soignant de son enfant. Des intervenants vont observer le comportement du bébé et expliquer à ses parents à quoi correspondent ses différentes réactions, considérant que les parents sont au moins aussi capables que les infirmières de repérer la douleur par exemple, d'autant qu'ils passent de nombreuses heures auprès de leur bébé. Que les parents deviennent de véritables partenaires de soin est une grande aide pour les soignants. Dans cet esprit, nous invitons aussi les parents à assister aux transmissions médicales pour leur enfant, ce qui leur permet encore une fois de poser des questions sur la prise en charge de leur enfant et d'être au centre de la discussion.

Luc ROEGIERS

L'intervention de Marie Tackoen, ainsi que le dernier témoignage, me rappellent une étude chinoise sur la question de la

crédibilité des parents. Nous sommes formés à considérer les parents comme anxieux, débordés par les émotions, non compétents, alors qu'ils s'informent et sont d'extraordinaires observateurs de leurs enfants. Prendre en compte le ressenti des parents revêt une importance fondamentale pour le diagnostic précoce.

De la salle

En tant que coordinatrice d'un service d'aide précoce, je tiens à rappeler que nous pouvons accompagner les femmes enceintes pour mettre en place de nombreux dispositifs d'accompagnement, alors que la majorité des familles arrivent alors que l'enfant est âgé de trois ou quatre ans et expriment le sentiment qu'elles n'ont pas été entendues jusqu'alors.

Sylvie HONORÉ

Ce point sera évoqué cet après-midi.

De la salle

En tant que soignant, il est important de faire la distinction entre ce qui nous appartient et ce qui appartient à l'autre, ce qui nous permet de comprendre que nos compétences ne sont pas remises en question par les capacités des parents.

De la salle

En tant que médecin généraliste, je suis formateur pour la Plateforme Annonce Handicap (PAH). Je remercie Anne-Sophie et Pierre-Philippe d'avoir mis en exergue le besoin d'être accompagné. Les personnes auxquelles nous annonçons une mauvaise nouvelle souhaitent que nous fassions un bout de chemin avec elles en respectant leur choix.

Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, leurs besoins sont de type relationnel : une information claire, loyale et cohérente, une information adaptée à ce que le patient est prêt à entendre (avec la difficulté pour le soignant de ne pas devancer les questions des patients), une écoute, une reconnaissance de leur compétence de parents et de leur fragilité.

En tant que soignants, nous devons descendre du piédestal de docteur (celui qui sait) pour devenir des médecins (celui qui prend soin et qui prend par la main). Trouver un juste équilibre entre la communication du savoir et l'accompagnement d'une souffrance permet d'éviter d'induire un mécanisme de protection. De ce point de vue, il serait utile que notre formation nous apprenne à gérer nos émotions et nos propres mécanismes de protection.

Synthèse des travaux de la matinée

Luc DETAVERNIER

Administrateur de la PAH

Je vous remercie d'être présents si nombreux. J'ai essayé de retenir les mots qui m'ont touché et les paroles susceptibles de lancer des pistes de réflexion sur cette période suspendue entre suspicion et diagnostic : quels mots justes, quels gestes adéquats et quel accompagnement ?

Notre présidente, Caroline Persoons, a posé le cadre de notre journée : donner vie à la réflexion collective sur ce temps suspendu autour de l'incertitude. Les témoignages de parents et de spécialistes doivent nous permettre d'explorer ce qui entoure la suspicion de handicap, de nous enrichir de nos expériences et de nos savoirs pour échafauder des pistes de réflexion.

Quant à Luc Boland, il a rappelé le chemin parcouru depuis la création de la Plateforme Annonce Handicap, souligné la détresse des personnes à l'annonce du handicap et mis en exergue la volonté de dialoguer avec respect entre parents et professionnels. Tout le défi réside dans la nécessité de prendre le temps de s'écouter avec respect et de reconnaître la compétence des parents.

Le témoignage de Luc Chomé fait montre de cette souffrance, de cette absence d'accompagnement et du fait que l'initiative, souvent, doit venir des parents.

Laurent Ravez nous a parlé du sens que les professionnels confèrent à leur travail, de la difficulté de faire face à l'incertitude, de la nécessité de ne pas réduire les personnes souffrant d'un handicap à un corps mal formé et de la distinction entre autonomie et indépendance. Ceci nécessite de travailler sur l'éthique, d'oser parler de la phobie du handicap pour lever les tabous et ne pas détourner le regard. Laurent Ravez rappelle que l'incertitude n'est pas une anomalie, y compris de la part des professionnels de la santé.

Christine Van Linthout a abordé des méthodes de gestion de cette incertitude : le temps d'arrêt, nécessaire, l'importance de regarder les personnes dans les yeux, la notion de contact physique. Cela m'a fait penser au témoignage d'une soignante en soins palliatifs qui expliquait : « je me suis assise à côté de ma patiente

et je lui ai pris la main, et c'est tout ce dont elle avait besoin». Les gestes et les regards revêtent autant d'importance que les mots.

Par ailleurs, Christine Van Linthout a souligné l'importance de la personne de référence, qui peut servir de fil conducteur. Elle a parlé de l'approche multidisciplinaire et du respect du choix du patient.

Luc Roegiers a exploré la question de l'incertitude, tout en soulignant le rôle important du pédopsychiatre de liaison et de la coordination entre professionnels. S'agissant de l'incertitude, il a utilisé l'expression « être en permanence sur le fil », ce qui traduit également ce que ressentent les familles.

Le témoignage d'Anne-Sophie Buy et de Pierre-Philippe Alexis met en exergue la violence des mots: la volonté du soignant de faire preuve de transparence ne doit pas s'accompagner d'une absence d'écoute, voire d'une culpabilisation. Le fait d'éviter de répondre à des questions non posées mérite qu'on s'y attarde: le soignant doit écouter la famille avant de délivrer tout son savoir. Lors de la préparation de ce colloque, Anne-Sophie Buy m'a expliqué: « lorsque ma fille est née, son regard nous a donné raison ».

Marie Tackoen s'occupe des enfants en grande prématurité, sur lesquels pèse beaucoup d'incertitude sur leur développement futur, y compris pour le professionnel, qui n'a pas toutes les réponses. Dans ce contexte, les parents deviennent les premiers soignants, ce qui permet de conjuguer le sentiment d'impuissance.

L'importance accordée aux parents dans le cadre des soins constitue une piste de réflexion: comment assurer la formation des parents qui pourraient à leur tour devenir des partenaires de la formation des différentes disciplines dans nos milieux universitaires?

Marie Tackoen a mis en exergue une approche pluridisciplinaire et l'importance de formaliser des rencontres entre les professionnels et les parents, pour assurer la cohérence de la communication. Enfin, elle a pointé la diversité de la population et des parcours des parents, qui nécessite d'ajuster la communication.

Je remercie Sophie Latteur pour son intervention: en tant que médecin généraliste, elle a beaucoup insisté sur les *soft skills* et la nécessité de se rendre disponible pour accompagner le patient. Les différentes interventions des professionnels soulignent à la fois la difficulté de faire face à la pression et l'importance de la concertation, ce qui nécessite de disposer de temps, alors que celui-ci est parfois compté.

Table ronde 2

Suspicion d'une déficience pendant l'enfance

Les intervenants de cette table ronde sont :

Marie Couvert

psychologue clinicienne et psychanalyste à l'Unité Parents-Bébé du centre médical pédiatrique Clairs Vallons et à l'équipe mobile de Mhôm

Pierre Defresne

neuropédiatre, médecin-directeur de la Fondation SUSA, Université de Mons

Cathy Gibson

infirmière et directrice de la crèche communale Le Jardin des Cocinelles, maman de deux jeunes avec une myopathie

Charlotte Leclercq

maman de Violette

Leslie Tremblez

collaboratrice et intervenante en intégration du pôle territorial WBE Namur

TÉMOIGNAGES

Sylvie HONORÉ

Nous ouvrons la seconde table ronde, qui aborde la suspicion d'une déficience pendant l'enfance : entre suspicion et diagnostic, les mots justes, les gestes adéquats et les accompagnements à assurer pendant ce temps suspendu, ce temps nécessaire pour entrevoir un avenir différent de celui que les parents avaient imaginé.

Violette, 13 ans, a été diagnostiquée à l'âge de deux ans et demi. Vous avez pris une pause carrière juste après l'annonce du diagnostic. Vous m'avez expliqué que Violette gardait l'âge mental d'une enfant de 4 à 5 ans, qu'elle progressait en autonomie et en langage, que c'est une petite fille anxieuse et joyeuse qui a constamment besoin qu'un adulte veille sur elle.

Charlotte LECLERCQ

Lorsque nous avons décidé d'avoir des enfants, je me suis dit que lorsqu'on accepte de mettre au monde un enfant, on accepte qu'il puisse être différent. Or, j'ai joué à la loterie génétique, et j'ai gagné, parce que Violette nous apporte beaucoup de joie au quotidien.

J'ai rapidement constaté que son développement n'était pas comme celui de ses deux frères. À cet âge-là, il est compliqué pour un pédiatre de détecter l'anormalité des mimiques d'un enfant. J'avais la chance d'avoir suivi un cours de psychologie à l'université et d'avoir étudié les caractéristiques de l'autisme. Or, le comportement de Violette me faisait penser à des troubles autistiques.

Je me suis présentée en consultation alors qu'elle avait 15 mois. Elle hurlait dans sa poussette, et le médecin m'a dit « vous avez raison, il y a un problème ». En tant que mère, il est difficile de s'avouer que son enfant a un problème et d'autant plus compliqué de convaincre son entourage. Toutefois, le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est intervenu assez rapidement. Elle a été stimulée pendant un an, et elle s'est mise à marcher.

Nous avons découvert qu'elle avait une maladie génétique qui entraînait des troubles autistiques et des troubles de développement. La précocité de ce diagnostic, à deux ans et demi, a permis à Violette de se développer de mieux en mieux.

L'annonce du diagnostic a constitué un moment fort, car j'avais besoin de savoir, considérant que plus j'en sais, mieux je peux réagir. Nous avons reçu beaucoup de marques d'empathie. Violette a été prise en charge par le service d'aide précoce, et je remercie les éducateurs et les éducatrices de tout l'amour qu'ils ont pu lui donner. Nous n'avons pas eu le choix, tandis qu'eux ont choisi de faire ce chemin avec nous.

Sylvie HONORÉ

Merci pour ce beau témoignage. Cette période a finalement été bien accompagnée.

Charlotte LECLERCQ

Nous avons été très bien entourés, par des médecins qui ont tenté, autant que faire se peut, de raccourcir les délais de prise de rendez-vous.

Sylvie HONORÉ

Lorsque la période de doute s'est installée, auriez-vous pu mettre des mots sur ce que vivait Violette ?

Charlotte LECLERCQ

Mes intuitions se sont confirmées assez rapidement, et le premier médecin que j'ai vu m'a prise au sérieux d'emblée, ce qui était incroyable.

Sylvie HONORÉ

Les parents sont aussi les soignants de leur enfant, d'où l'importance de prendre en compte leur ressenti.

[Le témoignage vidéo de Julien Brasseur atteint de trouble du spectre de l'autisme (diagnostiqué à l'âge de 25 ans) est diffusé.]

Sylvie HONORÉ

Julien Brasseur parle de la fratrie. En ce qui vous concerne, puisque Violette a deux frères, comment la fratrie vit-elle la situation ?

Charlotte LECLERCQ

Mon aîné avait 8 ans lorsque le diagnostic a été établi. Il m'a demandé si Violette allait mourir, j'ai répondu par la négative et il a conclu « bien, alors, il n'y a pas de problème ». Son frère, plus proche d'elle en âge, a cru longtemps pendant son enfance qu'il était aussi autiste, car il s'assimilait assez fort à sa petite sœur.

Au quotidien, avec les cris à chaque repas et l'assiette qui vole, la situation n'est pas idéale pour des adolescents, mais ils ont beaucoup d'affection pour leur sœur. Beaucoup de gens nous disent qu'avoir un proche en situation de handicap est une richesse, ce qui est exact, mais cela a aussi des revers. Il n'a pas toujours été simple pour les garçons de prendre leur place dans la fratrie.

Sylvie HONORÉ

Marie Couvert, vous êtes psychanalyste, psychologue clinicienne. Vous exercez au sein de l'unité parents-bébé du centre médical pédiatrique Clairs Vallons (Ottignies, Belgique), au centre médical E. Cavell à Bruxelles et en cabinet libéral. Vous avez également la charge du séminaire du tout-petit à l'université de Louvain et enseignez à l'ISFSC (Institut supérieur de formation sociale et de communication).

Enfin, vous coordonnez le groupe de travail sur les signes précurseurs de retrait du bébé au sein d'une association mondiale

œuvrant autour de la santé mentale de l'enfant, et vous êtes également formatrice et l'auteure des ouvrages *La clinique pulsionnelle du bébé* et *Le bébé analysant*.

Marie COUVERT

J'interviens au sein du groupe de travail de la Waimh (World Association for Infant Mental Health), pour sensibiliser les professionnels aux signes précurseurs de retrait chez le bébé, notamment autour des signes de retrait à risque de troubles autistiques.

J'ai été très sensible aux propos de Charlotte Leclercq. Vous avez pu nommer que vous aviez repéré extrêmement tôt le fait que votre enfant présentait un trouble. J'ai entendu comme un double mouvement dans votre témoignage : d'une part, vouloir savoir et d'autre part, la tentation de se mettre la tête dans le sable.

Notre travail consiste à aller à la rencontre des signaux que les parents ont déjà repérés et à sensibiliser les parents et les professionnels à ces signes de retrait, en tâchant de pouvoir faire émerger un signal d'alerte tout en veillant de ne pas ajouter une couche d'anxiété.

Généralement, ces signaux ne se présentent pas uniquement avec le parent, mais avec n'importe quelle autre personne. C'est très important pour le parent de le constater : le non-regard du bébé est si difficilement soutenable pour le parent qu'il échafaude très tôt des conduites d'évitement. Nous sommes donc dans un temps avant le diagnostic, avec l'idée que le repérage et la prise en charge précoce vont faire place à un diagnostic de réversion de l'expression de ces signes.

Chez l'enfant présentant ces troubles, toutes les stimulations lui parviennent avec la même intensité, alors que nous-mêmes trions tous les stimuli environnementaux pour nous concentrer sur le regard, la bouche et l'expression du visage. Cette capacité permet une rencontre harmonieuse entre l'enfant et l'autre, avec des effets en termes de plasticité cérébrale. A contrario, l'hypersensibilité du bébé va provoquer une excitabilité très importante, d'où sa fermeture aux autres et une architecture cérébrale avec moins de relief. Il va falloir que les thérapeutes fassent office de filtres pour permettre la rencontre.

Cette hypersensibilité va entraîner des malentendus signifiants, extrêmement importants : le parent va tenter par tous les moyens de provoquer quelque chose pour que le bébé regarde, cela a des

effets de sur-stimulation et entraîne la fermeture du bébé. De la même manière, au niveau moteur, l'enfant présente souvent un schéma d'hyper extension et le parent se reproche d'être incapable d'apaiser son bébé, alors que celui-ci a des difficultés intrinsèques à se détendre.

Nos interventions visent à désintriquer ces malentendus signifiants à travers une prise en charge multidisciplinaire. Le travail avec les pédiatres est indispensable parce que très souvent, ces bébés ont aussi des vécus douloureux du fait de leur hypersensibilité.

En témoigne le cas de la petite Era, que j'ai prise en charge dès l'âge d'un mois. À trois jours de vie, sa maman avait déjà repéré ce « non-regard ». Elle caresse le visage du bébé, qui ferme les yeux, bâille, évite le contact. On voit donc apparaître très tôt ces conduites d'hyperstimulation qui provoquent la fermeture du bébé. Nous devons alors désintriquer ces malentendus signifiants et créer les conditions d'une circulation dans les échanges.

Cette petite fille a bénéficié d'une prise en charge extrêmement intensive et multidisciplinaire pendant les deux premières années de sa vie, avec deux séances par semaine auprès d'un psychomotricien, d'un kinésithérapeute et d'un psychothérapeute analytique. Nous sommes parvenus à réduire au fur et à mesure la prise en charge.

Sa mère nous a confié qu'elle était « née » chez nous, à 18 mois. Aujourd'hui, elle a six ans, fréquente un établissement qui met la barre extrêmement haut, avec des résultats scolaires brillants. C'est une véritable star.

Sylvie HONORÉ

La suspicion peut engendrer une réversion, comme l'illustre ce cas concret. On peut alerter de façon efficace, mais pas toujours angoissante.

Pierre, vous travaillez dans le centre de référence pour les troubles du spectre de l'autisme, vous avez aussi développé un programme de repérage précoce en fédération Wallonie Bruxelles. Lorsqu'on parle d'un temps suspendu, qui appartient à un processus un peu long, qu'est-ce qui retarde la prise en charge ?

Pierre DEFRESNE

Je voudrais d'abord dire à quel point je suis impressionné par l'intensité des témoignages et des échanges. Cette journée est vraiment utile, notamment pour les professionnels que nous

sommes. Alors que nous devons faire des annonces de diagnostic tous les jours, les mots que nous n'avons pas toujours su trouver font partie de notre réalité.

Dans le domaine de l'autisme, nous ne maîtrisons hélas pas le timing des listes d'attente, extrêmement longues. C'est un problème réel pour les familles et pour les professionnels, qui implique une réflexion sur l'organisation des services et des soins.

Lorsque le processus d'évaluation se met enfin en place, le diagnostic vient souvent mettre des mots sur des inquiétudes parentales de longue date. Ceux-ci se sentent enfin entendus ou compris et cela permet alors de se tourner vers l'accompagnement et les solutions. Mais la temporalité des parents peut aussi être très variable, parfois même différente entre les deux parents.

On a parfois le sentiment qu'il n'y a pas de bon moment pour annoncer une mauvaise nouvelle : c'est soit trop tôt, soit trop tard. Sachant que les processus sont assez longs, nous avons aussi exploré des modalités d'évaluation un peu plus rapides. Mais de la même façon, quand on accélère ou raccourcit le processus, le risque est que les parents aient le sentiment qu'on s'est précipité.

Il faut bien comprendre que les évaluations que nous réalisons permettent de décrire l'enfant à un moment précis de sa trajectoire de vie, qu'il peut ensuite évoluer, que son fonctionnement et ses besoins peuvent changer. Et quelque part c'est heureux, car rien n'est figé, ni écrit à l'avance. Lors de l'annonce du diagnostic, les parents doivent vivre le deuil de l'enfant qu'ils espéraient, et en même temps accepter une incertitude sur son avenir, qui est source d'angoisse, mais parfois aussi d'espoir car beaucoup de choses restent possibles.

Dans le cadre du programme de dépistage, nous avons choisi d'aider les médecins à repérer des signes suspects précoces essentiellement lorsqu'il y a une inquiétude parentale ou lorsqu'eux-mêmes repèrent des atypies ou des retards dans le développement des enfants qu'ils voient en consultation ordinaire. Certains spécialistes dans d'autres pays plaident pour un dépistage systématique, mais outre les problèmes pratiques de ce type de dépistage et le coût qu'il entraîne, nous trouvons que cette façon de faire peut s'avérer relativement intrusive. Notre choix a été de collaborer avec les médecins de première ligne (médecin traitant et pédiatre), puisque ce type d'annonce est plus facile dans le cadre d'une relation de confiance entre un praticien connu et la famille.

En cas de suspicion ou de doute, nous proposons toujours au médecin de revoir l'enfant et les parents une deuxième ou une troisième fois pour qu'à la fois le médecin et les parents puissent affiner leurs observations respectives et s'accorder, cheminer ensemble. C'est d'ailleurs comme ça que nous procédons. Le diagnostic est un processus dynamique.

Il est vrai que dans certains cas, il est possible de repérer des signes d'autisme très tôt, mais je ne voudrais pas laisser croire que c'est facile et systématique, qu'on peut repérer très tôt toutes les difficultés sans se tromper et que ce repérage très précoce est garant d'une évolution toujours favorable. Il y a clairement une utilité d'écouter les inquiétudes parentales précoces, d'observer les enfants et leur développement précoce, mais ce processus de diagnostic très précoce peut s'avérer complexe, avec son lot d'incertitudes. Par exemple, il peut être délicat de juger de façon précise si l'enfant présente un petit retard qui va se combler, ou si ses difficultés sont annonciatrices d'un problème sous-jacent plus significatif.

Hormis le timing, il y a donc aussi la question de la complexité et de la nuance. On peut repérer et accompagner des difficultés sans forcément être en mesure d'émettre un diagnostic précis. Pour nous, au-delà des diagnostics et des étiquettes, l'essentiel est de décrire le fonctionnement de l'enfant de la façon la plus juste possible et de comprendre ses besoins individuels. Le même diagnostic peut impliquer des difficultés très variables (l'autisme, par exemple). Ces nuances sont souvent difficiles à appréhender pour les parents.

Sylvie HONORÉ

Nous parlerons également du mot « erreur ». Le trouble de l'autisme revêt des formes diverses, qui ne correspondent pas à l'idée qu'on s'en fait.

Cathy, vous avez une formation d'infirmière et de sage-femme et êtes actuellement directrice de crèche. Votre mari et deux de vos quatre enfants sont atteints d'un type de myopathie, maladie neuromusculaire rare, héréditaire, qui affecte principalement les muscles.

Depuis 2004, vous faites partie d'une association française pour la myopathie et depuis 2022, vous êtes administratrice de l'association belge contre les maladies neuromusculaires.

Vous témoignez donc en tant que parent et en tant que professionnelle de la petite enfance, confrontée tous les jours.

Lorsque l'aîné de mes deux enfants qui sont atteints a commencé à présenter des symptômes, je me suis rendu compte qu'il se passait quelque chose d'inhabituel. Pour autant, on peut parfois attendre de nombreuses années pour obtenir un diagnostic. À l'âge de trois ans, nous avons obtenu la prise en charge de séances de psychomotricité, de logopédie, etc. même si le neuropédiatre n'avait pas posé de diagnostic. Nous avons été reçus par un psychiatre parce que notre petit garçon de cinq ans souffrait d'encoprésie. Toute la famille y est passée, ce qui peut être assez culpabilisant.

Lorsque le diagnostic de myopathie sous une forme juvénile est intervenu, notre fils avait déjà sept ans, mais nous l'avons accueilli comme une délivrance. Nous savions enfin contre quoi nous nous battions, même si les myopathies sont neurodégénératives, ce qui condamne notre fils à terme.

La généticienne a tout de suite vu que notre plus jeune fils, qui nous accompagnait lors des consultations, présentait déjà des signes (paupières, bouche ouverte...). Elle a préféré se taire et nous laisser du temps. En tant que parents, nous avons eu ce temps de répit, que j'ai vécu comme un cadeau. C'est là que la temporalité peut être importante, le diagnostic pour l'aîné a pris trop de temps et celui pour le cadet a été retardé de quelques mois, dont nous avons profité.

En tant que directrice de crèche, nous avons toujours un ou deux enfants qui nous posent question, parfois dès les premiers jours à la crèche à l'âge de trois ou quatre mois. Souvent, les parents arrivent très insouciantes et découvrent un univers neuf. Lorsque nous constatons quelque chose qui n'est pas « comme d'habitude », c'est très compliqué d'en parler. Dans les crèches francophones, nous avons la chance d'avoir des médecins de crèche, qui peuvent nous permettre d'objectiver ce que nous voyons.

Nous devons respecter le cheminement des parents : lorsque le parent se pose déjà des questions, c'est plus facile, mais lorsqu'ils n'ont aucun soupçon, il ne faut pas que le ciel leur tombe sur la tête. Nous pouvons y aller par petites touches, leur poser des questions et nous reposer sur leurs réponses pour avancer avec eux.

En crèche, nous voyons l'enfant au jour le jour, nous avons la chance de le voir lorsqu'il va bien, ce qui nous permet d'être assez



pointus dans notre observation et notre objectivation de ce que l'enfant fait ou ne fait pas.

En tant que professionnels, nous pouvons nous heurter à deux écueils. Le premier est de vouloir se « débarrasser du problème », avoir envie d'un diagnostic rapide par un médecin sans respecter le cheminement des parents. Le deuxième est l'envie de ne pas faire de peine aux parents et de ne pas faire face nous-mêmes.

Quelle que soit la famille concernée, il est important de nouer des liens de confiance pour accompagner le cheminement du parent, qui arrive parfois à émettre une ébauche de diagnostic et revient vers nous pour le confirmer. Évidemment, nous ne prenons le temps de ce cheminement que si l'état de l'enfant le permet, qu'il ne se dégrade pas.

Sylvie HONORÉ

Leslie, en tant qu'institutrice primaire dans l'enseignement spécialisé, vous avez travaillé auprès d'enfants souffrant de troubles de personnalité et du comportement, et assuré l'enseignement à distance auprès d'enfants en décrochage scolaire. Vous êtes collaboratrice et intervenante en intégration du pôle territorial de Namur depuis 2022. Votre mission consiste à vous rendre dans les classes pour accompagner les élèves en intégration, et leurs enseignants.

Quel est le vécu des enseignants pendant le temps suspendu avant le diagnostic ? Quelles difficultés rencontrent-ils et quels outils mettent-ils en œuvre ?

Leslie TREMBLEZ

Le pôle territorial travaille avec des écoles ordinaires, pour rencontrer les enseignants et les enfants, non seulement pour assurer l'intégration des enfants, mais lorsque l'enseignant a pu identifier des enfants en difficulté dans sa classe.

Sylvie HONORÉ

De quelles difficultés parlez-vous ?

Leslie TREMBLEZ

Ces difficultés interviennent dans le domaine disciplinaire (mathématiques, lecture...) et/ou comportemental (face à un apprentissage, face aux autres, dans la manière d'utiliser le matériel). Ces difficultés sont remontées au sein de l'équipe éducative (professeurs, surveillants, logopèdes,...) et auprès des parents. L'enseignant dispose de la liberté pédagogique nécessaire pour tester et mettre en place des aménagements, qui peuvent d'ailleurs convenir à tous les enfants de la classe, mais certains

parents ne veulent pas entendre la nécessité de ces initiatives. Dans ce cas, il est intéressant de disposer des regards croisés de plusieurs intervenants, d'autant que l'école peut leur proposer une intervention du CPMS.

Sylvie HONORÉ

Les crèches sont confrontées à des familles très différentes les unes des autres, que ce soit d'un point de vue culturel ou social. Si certains signes peuvent faire croire que l'enfant est susceptible d'avoir un problème, encore faut-il prendre en compte le vécu de celui-ci.

Cathy GIBSON

Nous ignorons quel est le degré de compréhension des parents lorsque nous exposons nos constatations. Il ne s'agit pas d'être alarmistes, mais de tenir compte de l'existence de difficultés et de lacunes, et de déterminer le moment opportun et la manière de prévenir les parents.

Sylvie HONORÉ

Quel est le suivi du dossier médical de l'enfant entre la crèche et l'école ?

Cathy GIBSON

La crèche établit un dossier médical par enfant. Les puéricultrices ont le « mode d'emploi » de l'enfant, et il est dommage que ces informations ne soient pas transmises aux enseignants. En même temps, il faut accepter le fait que le parent ait parfois envie de tourner la page et de recommencer à zéro. Nous pourrions peut-être penser ces outils autrement : passer des informations à l'école via un autre réseau que le dossier médical, sous réserve de l'accord des parents. Cela pourrait être utile.

[Un témoignage vidéo de Pauline Cougnet, institutrice et orthopédagogue, est diffusé.]

RÉACTIONS

Sylvie HONORÉ

Ce témoignage vient confirmer les propos de Leslie sur les pôles territoriaux. Nous sommes ici dans un cas de vécu avec le parent. C'est sans doute aussi compliqué de mettre des mots sur un comportement auquel les parents se sont peut-être habitués. Dans le cas de l'autisme, les parents comprennent-ils ?

Pierre DEFRESNE

Nous avons tous une représentation personnelle de l'autisme, mais le concept d'autisme est aussi très large, avec des évolutions au fil du temps dans la manière dont on a nommé les choses. Il arrive donc régulièrement que des parents ne comprennent pas le diagnostic qui leur a été remis, ne le valident pas, le trouvent imprécis ou incomplet. Ils demandent parfois que l'on recommence les évaluations pour le compléter ou qu'on change le diagnostic. Les mots ont leur importance et il faut bien reconnaître que toute cette terminologie est complexe. Après l'annonce du diagnostic, nous tentons de revoir les parents, ce qui nous permet parfois de nous apercevoir qu'ils n'ont pas bien compris.

Sylvie HONORÉ

Charlotte, avez-vous rencontré des parents concernés par le handicap de leur enfant ?

Charlotte LECLERCQ

J'ai été très accompagnée par un couple qui avait trois enfants handicapés (souffrant du syndrome X-Fragile), qui m'a apporté beaucoup de soutien et d'informations, que je relaie lorsque j'en ai la possibilité. Toutefois, j'ai plutôt tendance à m'écarter du milieu du handicap pour survivre, j'ai besoin de penser à mon métier, mes passions,...

Sylvie HONORÉ

Marie, quels conseils donneriez-vous à ceux qui se destinent à des études de médecine, s'agissant de l'annonce du diagnostic ?

Marie COUVERT

Notre groupe de professionnels est guidé par la demande qui lui est adressée. Certains parents sont extrêmement sensibles et repèrent extrêmement tôt des signes chez leur bébé. Je n'envisage pas de les laisser dans l'inquiétude et de ne pas leur fixer un rendez-vous. D'autres parents n'ont pas de demande explicite.

Je vous rejoins s'agissant de la complexité des différentes pathologies. Le retrait autistique infléchit la rencontre avec l'autre dès les premiers jours de vie. L'urgence réside dans la douleur ressentie par les parties : il est alors important de ne pas laisser le parent et le bébé seuls face à leurs expériences.

Sylvie HONORÉ

Comment l'équipe de Waimh travaille-t-elle en lien avec les familles pour repérer les signes précurseurs de retrait chez le bébé ?

Marie COUVERT

Nous travaillons beaucoup avec les professionnels de première ligne. Nous avons ce lien de transfert qui fait que les professionnels vont recevoir autrement l'inquiétude des familles et proposer une procédure permettant des modalités de rencontre.

Sylvie HONORÉ

Vous n'aimez pas qu'on prononce le mot « erreur »

Pierre DEFRESNE

Si bien sûr, on peut prononcer le mot « erreur ». Il faut pouvoir dire quand on s'est trompé et expliquer. Cependant, le terme « erreur » peut être porteur de malentendus : l'évolution des tableaux cliniques peut donner l'impression que le praticien change d'avis ou s'est trompé. Selon moi, la vraie erreur est de ne pas écouter les parents et par conséquent de ne pas tenter d'accompagner l'enfant dans ses difficultés.

Nous nourrissons beaucoup d'espoir dans les interventions précoces, et beaucoup de recommandations plaident pour une implication des parents dans le processus d'accompagnement précoce et de stimulation de leur enfant.

Il est effectivement souhaitable que les parents soient des acteurs, qu'on leur donne des clefs. Cependant, tous les parents n'ont pas les mêmes capacités pour s'impliquer, en raison de leur vie personnelle, de leur temps disponible, de leurs conditions de vie familiale, de leur histoire, de leur état de santé mentale... Impliquer les parents, les inviter à être attentifs ne doit pas à l'inverse leur faire porter la responsabilité de l'évolution de leur enfant, des succès et des échecs.

Je voudrais aussi mettre en exergue la difficulté pour les parents de trouver de l'aide, qu'il s'agisse de trouver des thérapeutes ou d'obtenir le remboursement des prises en charge. Lorsque nous annonçons une mauvaise nouvelle, il faudrait que nous puissions proposer rapidement un accompagnement optimal. Dans une petite enquête menée auprès de parents qui avaient été vus pour une suspicion précoce d'autisme et à qui nous avons conseillé diverses démarches et prises en charge, la plupart nous ont signalé avoir obtenu peu de solutions concrètes après un ou deux mois, de l'ordre d'une heure d'intervention par semaine, toutes interventions confondues. Le fait que nous ayons parfois peu de choses à proposer (accessibilité, remboursement...) contribue peut-être à une certaine crainte ou une retenue chez certains médecins par rapport à l'annonce d'un diagnostic.

Marie COUVERT

Nous repérons des signes nous laissant penser qu'une prise en charge précoce pourrait permettre à un bébé de se développer et à ses parents de le rencontrer. Nous nous sommes demandé si nous nous regroupions sur le modèle des centres de références « autisme » ou si nous ouvrons des antennes spécifiques sur des lieux déjà existants pour ces bébés. Aujourd'hui, il existe plusieurs lieux sur Bruxelles qui se développent pour prendre ces bébés en charge et nous avons travaillé à former un grand nombre de professionnels.

Je voudrais saluer l'opinion de la HAS (Haute Autorité de Santé, France) qui dit qu'il faut réagir extrêmement précocement.

ÉCHANGES

De la salle

Je suis assistante sociale dans une équipe pluridisciplinaire à Liège. Nous nous heurtons à un problème majeur de prise en charge, les délais sont considérables pour pouvoir accéder à un diagnostic d'autisme (deux ans à Liège). Beaucoup de familles se sentent abandonnées.

Par ailleurs, j'ai entendu qu'il faudrait former les parents à s'occuper du handicap de leur enfant. Les parents dont l'enfant souffre d'un handicap lourd se sentent parfois dépossédés de leur rôle. En outre, la culpabilité qui accompagne l'annonce du diagnostic est un frein dans l'acceptation du service « répit ».

Pierre DEFRESNE

L'accès aux centres d'expertise est évidemment une difficulté et dépasse le cadre de l'autisme. Cela concerne toutes les problématiques neuro-développementales. Environ un enfant sur 100 est atteint d'autisme et 10 % des enfants ont des besoins particuliers. Chacun devrait pouvoir trouver des réponses près de chez lui, de façon assez simple, ce qui nécessite un maillage territorial serré. Les centres d'expertise ne peuvent pas répondre à tous ces besoins, et ne doivent pas se substituer à toute une série de services et de professionnels de proximité. L'existence des services spécialisés doit être un plus en termes de santé publique, pas un frein pour l'accès aux soins.

De la salle

Je travaille dans un Dispositif de Soutien Inclusion pour les 0-3 ans. Il est intéressant d'aménager une transition entre la

crèche et l'école, pour valoriser tout le travail d'observation qui a déjà été réalisé.

Pour notre part, nous créons des cahiers de transition à destination de l'instituteur, ce qui épargne aussi aux parents la tâche de présenter la situation de leur enfant. Nous avons de bons retours.

Si aucun handicap n'a été diagnostiqué, les parents sont d'autant plus isolés pour faire valoir les difficultés de leur enfant. Cette transition nous semble donc utile et nécessaire.

Leslie TREMBLEZ

L'une des missions des pôles territoriaux est d'aider les enseignants à mettre en place ces outils. Une fois que l'enfant a intégré l'établissement scolaire, il est important d'assurer la continuité du suivi entre les cycles (et également lorsque l'enfant change d'établissement scolaire).

Pour ce faire, un nouveau dispositif est en cours de mise en place depuis cette année pour relever les difficultés de l'élève, le dossier accompagnement de l'élève, qui est lié au logiciel SIEL (logiciel d'inscription).

De la salle

En tant que maman d'un jeune homme de 26 ans polyhandicapé, je tiens à souligner l'importance de l'accompagnement des parents, qui doivent constamment se faire entendre, notamment lorsque l'enfant souffre d'une maladie évolutive. Nous finissons par accumuler de « petits » renoncements, qui peuvent paraître anecdotiques, parce que chaque étape nous confronte à une forme de réannonce du diagnostic (par exemple, le jeune âgé de 18 ans est censé s'inscrire tout seul, etc.).

De la salle

Je travaille dans un service d'accompagnement, sachant qu'en Wallonie, ce type de structure s'adresse autant aux enfants qu'aux adultes pour les aider à faire face à diverses problématiques (aide précoce, accompagnement des enfants à domicile, en crèche et à l'école, soins, inclusion scolaire, etc.). Nous pouvons nous mettre à l'écoute des parents dès avant la naissance. Il est vraiment important de continuer à informer le réseau que nous sommes là, parce que nous travaillons uniquement à la demande des parents.

De la salle

Depuis que je travaille dans le secteur, dans l'ASBL « Aidants Proches », je suis frappée par le nombre de parents à l'initiative d'associations, de la Plateforme Annonce Handicap (PAH),

De la salle

de services de répit. Je trouve incroyable l'énergie et les compétences déployées par certains parents, leur investissement pour soutenir d'autres familles. Il existe une multitude d'associations de patients qui permettent d'accompagner les familles et les personnes concernées par la pathologie. Elles sont trop souvent méconnues des professionnels de santé, et trop peu relayées aux parents.

De la salle

Il est frappant de constater que sur ce sujet, les politiques ne répondent pas présents.

De la salle

Souvent, les familles sont à l'initiative de ces associations et sollicitent des financements publics, qu'elles obtiennent parfois, mais c'est compliqué.

De la salle

En tant qu'ergothérapeute, je travaille avec des enfants qui présentent des troubles de l'apprentissage. Nous dressons des bilans et nous devons annoncer les difficultés repérées aux parents. Il n'y a pas de handicap clair, et il est difficile pour les parents d'accepter que les difficultés relèvent du trouble.

Par exemple, je suis confrontée à une maman qui est dans le déni, et qui ne souhaite pas rechercher un diagnostic qui permettrait de mettre en œuvre des aménagements. Dois-je insister ou lui laisser le temps d'observer par elle-même ? À quel rythme dois-je avancer, puisque sans diagnostic, il est d'autant plus complexe de faire accepter au professeur le fait que l'enfant est en difficulté ?

Leslie TREMBLEZ

L'enseignant est-il favorable à avancer sans diagnostic ?

De la salle

Certains enseignants minimisent les difficultés, et en tant que professionnels, nous tentons de les informer. Dans le cadre qui me préoccupe, l'enfant et le parent sont dans le déni, et l'enseignant minimise les difficultés.

Leslie TREMBLEZ

La sensibilisation des enseignants aux différents troubles fait partie de nos missions. Il s'agit de leur faire prendre conscience qu'un trouble présente un degré différent d'une difficulté, parce qu'on ne peut pas y remédier et qu'il nécessite des outils de compensation. Le dialogue est essentiel, d'autant que l'intervention du CPMS nécessite l'accord du parent.

De la salle

Étudiante dans la section « éducateurs », je suis jeune aidante proche de parents malentendants. Ma grand-mère a placé mon père malentendant, lorsqu'il était enfant, dans un centre pour personnes en situation de handicap mental pendant un an, puis l'a envoyé en école spécialisée, en secondaire, à l'école pour sourds de Berchem-Sainte-Agathe, ce qui lui a permis de s'épanouir.

Je visualise le mal-être auquel mon père a été confronté à travers son comportement actuel. Il est un peu dans sa bulle. Enfant, il a été rejeté, il ne mangeait pas avec ses frères et sœurs.

Sylvie HONORÉ

On comprend bien ta volonté de mener à bien ta mission professionnelle.

Marie COUVERT

Alors que vous vous demandez comment accompagner votre père, vous avez pris la mesure de toute une série de choses. Vous avez repéré ce qui a été compliqué pour lui, ce qui a constitué des facteurs de complication dans ce handicap.

Votre témoignage montre à quel point nous travaillons avec le facteur humain, imprévisible, et que nous devons continuer à nous former en permanence pour faire face aux paradoxes et à la complexité de nos patients.

De la salle

Je travaille dans le milieu de l'enseignement. Avez-vous déjà été confrontés à des familles envoyées par une école pour une suspicion de troubles autistiques et qui sont dans le déni ?

Pierre DEFRESNE

Nous essayons toujours de partir de la demande de la famille, ce qui peut être compliqué pour les professionnels. C'est cependant une condition pour pouvoir travailler avec les familles. Quand cela n'est pas possible pour des raisons diverses, il est alors souhaitable que le professionnel qui s'inquiète puisse accompagner la démarche.

La question de « qui porte la demande » est également incontournable chez les plus grands enfants qui sont eux-mêmes aussi porteurs d'un questionnement personnel. L'adolescent qui nous dit « je vais très bien, fichez-moi la paix » doit aussi pouvoir être entendu, surtout lorsqu'il s'agit de poser voire de lui imposer un éventuel diagnostic. Il est important de prendre en compte cette position, et de l'accompagner.

Je peux évidemment comprendre qu'en tant que professionnel qui s'inquiète, on ait envie d'entamer des démarches, mais la famille est difficilement contournable, sauf si l'on estime que l'enfant est en danger.

De la salle

Lorsqu'on travaille en tant qu'ergothérapeute indépendant, on est confrontés à des parents qui ont déjà accompli un long parcours et un enfant qui est fatigué d'avoir vu plusieurs spécialistes et de se voir coller une étiquette et qui n'est plus preneur du projet thérapeutique. Quelle place laisser à la volonté des jeunes ?

Cathy GIBSON

Mon fils de 7 ans en a eu très vite marre de la multiplication des consultations, chez le kinésithérapeute, le logopède, etc. alors même qu'il s'agit d'un enfant plus fatigable qu'un autre. Nous devons prendre en compte l'aspect « qualité de vie » et parfois admettre que ce n'est pas si grave que l'enfant veuille juste vivre sa vie. En tant que parents, nous avons envie de les soigner, mais ils restent aussi des enfants.

Pierre DEFRESNE

Je travaille aussi dans un centre de réadaptation ambulatoire dans lequel les enfants se rendent plusieurs fois par semaine, parfois pendant des années. A un moment, la question se pose du moment opportun pour arrêter la prise en charge. Il arrive souvent que les parents et les soignants aient du mal à stopper le travail. Si notre travail est d'aider l'enfant à grandir, à prendre une position propre et à l'exprimer, à être acteur de sa propre histoire, alors il me semble qu'il est important d'également écouter cet enfant...

De la salle

Il est important de donner la parole à l'enfant et se rappeler qu'il doit toujours être acteur et au centre du projet. Entendre l'accompagnement qu'il est prêt à accepter.

Synthèse des travaux

Luc DETAVERNIER

Administrateur de la PAH

Aujourd'hui, j'ai constaté que beaucoup d'humanité transparaisait dans le propos de chacun. Les témoignages sur la suspicion d'une déficience au niveau de l'enfance m'ont fait penser à l'importance de revenir sur la singularité de chacune des situations.

Julien a expliqué qu'il voulait vivre caché pour vivre heureux, en essayant de construire un autre monde. Il a exprimé les difficultés qu'il a rencontrées avec sa fratrie et ses parents, et mis en exergue la souffrance qu'il éprouvait par rapport à une certaine conception de la normalité.

Charlotte a fait preuve d'un certain sens de l'humour en expliquant qu'elle avait gagné à la loterie génétique, et mis en exergue l'importance de la relation avec le prestataire de soins, en l'occurrence son médecin, qui lui a dit «vous avez raison», ce qui



fait transpar tre tout le respect du praticien   l' gard du parent dont il confirme l'intuition.

Le t moignage de Charlotte montre  galement combien il est important d'adapter son discours : pour sa part, Charlotte voulait voir clair tout de suite, comprendre, avoir des explications. J'ai entendu combien le mot « amour »  tait important, tel qu'il  tait exprim  par Charlotte et ressenti de la part des professionnels qui accompagnent son enfant. J'ai enfin  t  tr s touch  par cette phrase «   un moment donn , je veux passer   autre chose ». Marie, notre psychologue, a bien fait de rappeler l'existence des unit s parents-b b s, peu nombreuses en Belgique. C' tait important de citer la Waimh, association internationale qui s'attache   ces questions de p rinalit  dans le monde entier. Marie nous a invit s   travailler la question du regard de l'enfant, dans le cadre d'une pathologie de l'hypersensibilit , et a parl  de la plasticit  du cerveau du b b , qui se ferme si on le stimule un peu trop. Marie a rappel  l'importance de poser les bons gestes et du tissu entre les professionnels, dont nous avons tellement besoin. J' tais ravi d'entendre l'expression «  quipe mobile » et un certain encouragement   aller   la rencontre des tissus associatifs.

Pierre Defresne nous a parl  de ce timing non ma tris . Les listes d'attente sont tr s longues, cette situation est tr s douloureuse. Pierre a parl  du processus d'observation, de la difficult  de l'annonce, qui intervient parfois trop t t, ou trop tard. Il nous a rappel  l'int r t des questions non pos es, l'importance de la relation de confiance pour l'annonce du diagnostic et la n cessit  d'affiner les observations, compte tenu de la complexit  de chaque situation. Or, face au parent qui vient pour obtenir un diagnostic, il n'est pas toujours facile d'expliquer l'incertitude. Pierre a esquiss  des pistes de r flexion afin de v rifier ce que les parents ont compris des propos du praticien alors qu'ils vivent un instant de sid ration. Enfin, il a mis en exergue la difficult  d'assurer la continuit  de la prise en charge et l'accompagnement des enfants au regard d'une offre de soins parfois insuffisante.

Je remercie Cathy qui a commenc  par nous pr senter son exp rience de maman. J'ai entendu cette d livrance que repr sente l'annonce du diagnostic, lorsque le parent sait contre quoi il doit se battre, mais  galement l'importance de ce temps de r pit qui peut  tre donn  dans le courant de l'histoire, v ritable cadeau. Cathy nous a ensuite fait part de son exp rience en tant que directrice d'une cr che dont les professionnels peuvent d celer

des troubles de développement et doivent exprimer les choses auprès des parents, parfois en prenant le temps d'un cheminement, avec deux écueils : vouloir se débarrasser du problème ou éviter de blesser les parents.

Leslie, dans le monde de l'enseignement, a expliqué les missions du pôle territorial et mis en exergue l'importance du rôle de l'équipe éducative en termes d'accompagnement et de repérage des troubles de l'apprentissage. Elle a souligné la difficulté du rapport aux parents, qui n'admettent pas toujours la nécessité de procéder à des aménagements raisonnables ou ne comprennent pas toujours les mesures mises en place. Enfin, Leslie a esquissé une piste concernant le partage de l'information pour assurer la continuité du suivi de l'enfant.

Je pointe cette vidéo de Pauline, très claire, traversée par la volonté de travailler sur la question importante des forces de l'enfant, de partir de faits observables et non de jugements. Dans ce propos, l'accent est mis sur le temps nécessaire pour cheminer avec les parents. J'ai noté le doigté dont il faut faire preuve dans la communication avec les parents et la nécessité de travailler ensemble, dans le même sens.

Le débat a constitué l'occasion de soulever des questions très concrètes : l'utilité d'un carnet de transition, qui permet de faire la liaison, le défi de rendre l'offre visible, avec le site de la PAH qui contribue à faire connaître ce qui existe, l'importance de créer du lien. La question des aidants-proches est importante : ces parents qui portent ces difficultés sont à l'initiative de nombreuses associations.

Enfin, les interventions ont permis de rappeler la puissance des réunions multidisciplinaires au sein des institutions, qui permettent de croiser les regards et de mieux communiquer avec les parents.

Clôture

Caroline PERSOONS

Présidente de PAH

Je vais donc remplacer le ministre président Vervoort, mais sans aucune ambition politique.

Je vous remercie tous pour vos récits, vos témoignages, vos partages d'expérience, vos questionnements... Ces belles paroles m'ont fait penser à Rainer Maria Rilke qui dit en substance : ne vous effrayez pas quand une souffrance vient en vous, mais observez-la, elle vous transformera, observez cette transformation, vous grandirez avec elle.

Pendant que je vous écoutais, j'ai dessiné quelques idéogrammes pour synthétiser la journée.

Le premier dessin représente un fil. Luc Roegiers a entamé son intervention avec l'image de quelqu'un qui marche sur un fil.



Il s'agit :

- du fil entre suspicion et diagnostic, sur lequel Sylvie a aussi surfé ;
- du fil entre certitude attendue par les parents et l'incertitude à laquelle les professionnels doivent faire face ;
- du fil entre vouloir savoir et vouloir mettre la tête dans le sable.

Ce fil est un lien et devient un chemin à la deuxième image : un cœur. C'est un chemin vers l'amour et l'empathie, avec l'importance d'avoir de l'amour pour soi, de faire attention à soi, et avec le besoin des professionnels d'être attentifs à leurs émotions. Les sens recouvrent le regard (le regard que je fixe sur les parents pour leur annoncer mes observations, le regard du bébé sur ses parents), l'écoute et la parole, le geste (la main posée sur le patient, symbole d'accompagnement). Enfin, l'horloge représente ce temps suspendu, le moins long possible.

Après ce colloque, nous allons organiser quelques conférences pour approfondir le sujet en Wallonie et synthétiser la journée en mettant en avant les initiatives qui ont été présentées.

Il est temps de conclure en remerciant encore Caroline de Bovis et Gwenaëlle Ansieau pour l'organisation de cette journée et en vous souhaitant un bon retour.



Woluwe-Saint-Pierre
Sint-Pieters-Woluwe



Institut interréseaux
de la Formation
professionnelle continue



Plateforme Annonce Handicap asbl
212 Chaussée de La Hulpe
1170 Bruxelles
T : 0472 12 49 35
Courriel : bureaupah@hotmail.com
www.plateformeannoncehandicap.be