

**Quel dialogue  
parents-professionnels  
dans le cheminement  
vers un diagnostic de handicap  
chez l'enfant ?**

**Conférence  
2 octobre 2024**

**SYNTHÈSE**



Plateforme Annonce Handicap

# Sommaire et Participants

<b>I. Introduction</b>	5
<b>II. Intervention du docteur Pierre DEFRESNE</b>	9
<b>III. Intervention du Docteur Luc ROEGIERS</b>	22
<b>IV. Questions-réponses avec la salle</b>	31
<b>V. Conclusion</b>	41



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 neuro-développement 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 neuro-développement.



**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 psycho-périnatale 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 interuniversitaire transdisciplinaire de périnatalité. Il est l'auteur de différents articles et ouvrages tels que *La Grossesse Incertaine* (PUF, 2003), *Décision en médecine fœtale - le cas du cytomegalovirus* (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.



**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.



Après deux ans de coopération en Haïti, **David SIMON** est devenu médecin de famille à Colfontaine en 1992. Il a œuvré au sein de la société scientifique de médecine générale puis du conseil de l'ordre des

médecins et enfin de l'association belge des syndicats médicaux. Au sein de ces trois institutions, il s'est spécialisé dans les droits du patient. Dans sa pratique, il est particulièrement attentif au contexte familial, social et culturel du patient. Il place celui-ci au centre de la décision tant au cours de la mise au point diagnostique que dans la prise en charge thérapeutique en tenant compte de son niveau de langage et de sa littératie en santé.



# I. Introduction

**Caroline PERSOONS**

*Présidente de la PAH*

**Caroline PERSOONS**

Mesdames et Messieurs, je vous souhaite la bienvenue, ici à Mons aux Ateliers du Fucam, à cette réunion de la Plateforme Annonce Handicap, que je préside. J'ai un attachement particulier pour cette ville, bien que je réside à Bruxelles, car mon mari est montois, et nous y revenons chaque année.

Je vais brièvement vous présenter la PAH et expliquer le choix de notre thème, le moment crucial entre les suspicions et le diagnostic chez l'enfant, une période délicate et pleine de questionnements que nous jugeons essentielle d'explorer.

La Plateforme Annonce Handicap est née en 2007-2008 de l'initiative de quelques parents, dont Luc Boland, cinéaste et père de Lou, un garçon porteur d'un handicap. Leur réflexion sur l'annonce du handicap a conduit à un constat clair. Bien que ce moment sera toujours difficile pour les parents, il est possible de l'améliorer, en y apportant plus d'humanité et en prenant en compte les émotions de toutes les parties impliquées (médecin, parents, enfant).

En tant que mère, je me souviens de l'annonce du handicap de ma fille par une spécialiste. Son approche, très médicale, n'était pas tout à fait adaptée. À cet instant, je n'entendais plus rien. Je ne pensais qu'au cri de Jocaste, la mère d'Œdipe, face à l'oracle terrible à l'origine du mythe.

L'association créée par Luc Boland vise à être attentive à la parentalité et au lien entre médecins et parents, et entre médecins et patients. Depuis 15 ans, la Plateforme Annonce Handicap œuvre pour améliorer l'annonce du handicap.

Nos réalisations comprennent l'édition de quatre livrets destinés aux professionnels, aux parents, aux frères et sœurs, et aux personnes en situation de handicap, ce dernier également

en version facile à lire et à comprendre. Nous menons également des actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé et des futurs médecins, assistants sociaux ou praticiens. Notre objectif est de former des générations plus sensibles à ces enjeux, ce qui est très encourageant.

Notre plateforme a connu un succès remarquable, distribuant des milliers de livrets, participant à des congrès internationaux et menant des actions de sensibilisation dans les universités, les hautes écoles et les hôpitaux. C'est un travail passionnant.

Aujourd'hui, nous allons nous pencher sur la question de la suspicion d'un handicap chez l'enfant et réfléchir à la manière d'optimiser le dialogue entre professionnels et parents durant la période, parfois longue, entre la suspicion et le diagnostic. Il arrive que le diagnostic ne soit jamais posé, ce qui peut engendrer colère et frustration.

Je tiens à remercier nos trois experts présents. Tout d'abord, David Simon, médecin généraliste, qui a accepté d'être le modérateur de cette session. Les généralistes ont un rôle crucial à jouer auprès des parents pour expliquer en termes accessibles des diagnostics parfois complexes. Lors d'un colloque que nous avons consacré à Bruxelles en novembre dernier à cette période d'attente entre la suspicion et le diagnostic, un père a suggéré la nécessité d'un référent face à la multitude de spécialistes. Le généraliste pourrait potentiellement assumer ce rôle. C'est une piste que nous pourrions explorer cet après-midi.

Je remercie également Pierre Defresne et Luc Roegiers, tous deux experts, professeurs et médecins dévoués au processus de diagnostic et à l'accompagnement des parents. Je suis ravie que vous ayez accepté tous les trois d'être présents cet après-midi. J'exprime également ma gratitude envers les pouvoirs publics qui soutiennent la Plateforme Annonce Handicap et nous permettent de réaliser nos activités. Je vous remercie tous d'être présents en dépit du beau temps. Dans les documents qui vous ont été distribués, vous trouverez un questionnaire d'évaluation. En effet, votre rôle est de donner votre avis sur la rencontre d'aujourd'hui, et de proposer des suggestions.

La prochaine conférence se tiendra à Liège et abordera cette même période entre la suspicion et le diagnostic, mais à l'âge adulte, ce qui soulève des problématiques différentes. En outre, si vous souhaitez recevoir le compte-rendu de cet après-midi, veuillez l'indiquer dans ce questionnaire, et nous fournir vos coordonnées.

Je tiens à remercier les administrateurs présents. Le travail de l'ASBL repose sur de nombreux bénévoles qui veillent en particulier au respect des législations. Le rôle du Conseil d'administration et de l'Assemblée générale est essentiel.

Enfin, je remercie Caroline de Bovis, présente au fond de la salle, véritable cheville ouvrière indispensable de la Plateforme Annonce Handicap. Son travail rigoureux et sa présence constante sont précieux.

Je cède maintenant la parole à David Simon.

## **David SIMON**

Je remercie Caroline Persoons de m'avoir invité en tant que modérateur de cette conférence, bien que mon seul lien avec le sujet du jour soit le fait que ma mère ait fondé, en collaboration avec le professeur Magerotte, fondateur de la Fondation SUSA, l'une des premières classes TEACCH de Belgique dans les années 80.

Aujourd'hui, nous n'aborderons pas l'annonce du diagnostic, mais plutôt le parcours entre le moment où l'on suspecte une anomalie et celui où l'on communique le diagnostic à la famille. Notre premier intervenant sera Pierre Defresne, neuropédiatre et médecin directeur de la fondation SUSA à l'Université de Mons. Il dirige le centre de référence pour les troubles du spectre autistique et a développé un programme de dépistage précoce de ces troubles en Fédération Wallonie-Bruxelles. Il nous éclairera sur le cheminement complexe entre la suspicion et le diagnostic.



## II. Intervention du docteur Pierre DEFRESNE

*Neuropédiatre et médecin-directeur de la Fondation SUSAS*

### **Pierre DEFRESNE**

Je vous remercie de votre aimable invitation à partager avec vous cette réflexion sur le moment crucial où surgit un doute concernant le développement d'un enfant. Ce moment est particulièrement délicat, qu'il soit initié par l'inquiétude des parents ou par l'interpellation des professionnels. Dès l'apparition de ce doute, une grande inquiétude s'installe chez les parents, marquant le début d'un parcours souvent complexe. Notre rôle est d'accompagner les familles vers plus de précision et d'information, tout en gérant l'incertitude inhérente à cette situation.

En tant que professionnels, nous sommes parfois mis en difficulté lorsqu'il s'agit d'annoncer une suspicion de handicap, surtout lorsque cette annonce est précoce. Ce questionnement est quotidien pour nos équipes, et s'accompagne parfois de sentiments d'échec ou d'inadéquation. Nous pouvons penser ne pas avoir trouvé les bons mots ou ne pas avoir eu suffisamment de temps. Nous cherchons alors constamment à améliorer notre approche pour mieux accompagner les familles dans ce moment crucial.

En tant que médecins, il est attendu de nous que nous posions des diagnostics, parce que c'est ce que les familles viennent chercher. C'est notamment ce que nous faisons au sein du centre de référence où je travaille.

Actuellement, j'exerce principalement au sein de la Fondation SUSAS, une fondation d'utilité publique créée il y a plus de trente ans à Mons par le Professeur Magerotte. Cette fondation développe divers projets et services pour les personnes atteintes d'autisme, de l'enfance à l'âge adulte. Initialement axée sur l'accompagnement, la fondation a mis en place il y a près de vingt ans un centre de référence pour le diagnostic du spectre de l'autisme.

Ce centre a été créé par l'INAMI, en réponse à une forte demande des associations de parents. En effet, les familles avaient l'impression que l'autisme était diagnostiqué trop tard. L'objectif était alors de mettre à disposition des équipes pluridisciplinaires expertes afin de réduire le délai entre les premières inquiétudes, l'établissement d'un diagnostic et la mise en place d'interventions.

La Fondation SUSA propose, outre le centre de référence, de nombreux services d'accompagnement, des unités spécialisées dans les problématiques sévères du comportement qui sont parfois associées à l'autisme ou à la déficience intellectuelle, des centres de jour pour adultes, des programmes d'insertion professionnelle, et deux unités d'intervention très précoce pour les enfants suspectés d'autisme. Nous menons également des activités d'enseignement, de publication, de recherche et de formation (en Belgique, mais également en France, en Suisse et en Afrique du Nord). La fondation compte environ 150 collaborateurs répartis sur quatre sites en Belgique francophone (Mons, Bruxelles, Liège et Gembloux), afin de rapprocher les professionnels des familles.

Notre activité a connu une croissance significative. En 2021, nous avons eu des contacts avec environ 1 700 familles, allant de simples demandes de renseignements par téléphone à des services plus conséquents.

Nous observons une tendance à la consultation plus précoce des familles, avec un nombre croissant de très jeunes enfants. Cela soulève la question de notre approche face à l'identification précoce de particularités, difficultés ou retards de développement. Parallèlement, nous constatons aussi une augmentation des demandes de diagnostics tardifs chez les adultes.

Le diagnostic constitue la mission principale des centres de référence, et nous avons pour objectif de le rendre plus précoce. La demande pour ce type de service est considérable, entraînant de longues listes d'attente comme c'est le cas dans la plupart des équipes chargées du diagnostic.

Si mon activité actuelle s'exerce principalement, dans le domaine de l'autisme au sein de la Fondation SUSA, je suis également médecin-directeur d'un centre de réadaptation ambulatoire prenant en charge des enfants présentant diverses problématiques neurodéveloppementales, pas uniquement l'autisme. Mes observations et mes réflexions de ce jour concernent donc l'ensemble des particularités et difficultés de développement précoce de l'enfant.

Il est important de noter que lorsqu'on s'intéresse à l'autisme, il faut considérer le développement de l'enfant de manière globale, car les enfants autistes présentent souvent des difficultés associées. Environ, 95 % d'entre eux présentent des troubles associés.

Les familles expriment souvent le besoin d'un diagnostic « étiquette », c'est-à-dire une dénomination claire permettant de mieux comprendre leur enfant. Cette attente reflète l'idée que nommer les difficultés permet de les reconnaître. De nombreux parents témoignent d'un parcours déjà long, marqué par des inquiétudes partagées en famille, avec les médecins et leur entourage, sans toujours se sentir entendus. Ils cherchent une reconnaissance de leurs préoccupations quotidiennes. Le diagnostic est également crucial pour obtenir de l'aide, des services, des aides financières, des orientations ou simplement des informations. Il permet aux parents de rechercher des conseils spécifiques et de rencontrer d'autres familles confrontées à des défis similaires.

Cependant, répondre à cette attente d'un diagnostic « étiquette » peut s'avérer complexe. Nous utilisons souvent une terminologie sophistiquée, parfois un jargon, et les termes peuvent varier selon les professionnels. Dans le domaine de l'autisme, par exemple, nous employons diverses expressions telles que troubles autistiques, troubles du spectre de l'autisme, troubles envahissants du développement, syndrome d'Asperger ou autisme atypique. Cette complexité peut être difficile à appréhender pour les familles.

Lorsque nous tentons d'expliquer la situation individuelle de l'enfant dans toute sa nuance et sa complexité, les parents restent

parfois avec des questions non résolues : qu'est-ce qu'a notre enfant ? A-t-il de l'autisme ou non ? Il peut y avoir un décalage entre leur besoin de comprendre simplement la situation, par exemple pour pouvoir expliquer à leur entourage pourquoi leur enfant présente des difficultés éducatives ou comportementales, et la complexité que nous apportons pour offrir une vision plus singulière de celui-ci.

La précocité du diagnostic, bien qu'importante, peut parfois se faire au détriment de la spécificité. Plus le repérage est précoce, plus l'incertitude quant aux diagnostics définitifs est grande. Néanmoins, il existe un consensus sur l'intérêt du repérage et de l'intervention précoces, même si cette approche n'est pas universellement bénéfique pour chaque individu. Il est difficile de prédire l'évolution de chaque enfant. Certains bénéficient grandement d'une intervention précoce intensive, tandis que d'autres évoluent favorablement sans intervention précoce spécifique.

Je mentionne souvent une enquête menée en 2019 dans plusieurs pays de l'Union européenne, qui a interrogé plus de 2 000 personnes, parents et professionnels, sur ces questions. Les parents signalent que leurs premières inquiétudes surviennent en moyenne à 18 mois. Le diagnostic est établi vers 36 mois, soit 18 mois plus tard, et l'intervention débute généralement à 42 mois. Les parents rapportent une meilleure satisfaction lorsque le dépistage, le diagnostic et l'intervention sont précoces, notamment avant 24 mois. Bien que l'effet d'une intervention précoce sur la trajectoire de l'enfant ne soit pas certain, les familles attendent un soutien et des réponses dès l'apparition des inquiétudes.

Nous parlons ici des troubles du neurodéveloppement. J'estime le terme « troubles » imparfait, car il me semble être une mauvaise traduction du mot anglais « disorder », mais il est désormais largement utilisé. Il est question d'enfants dont le développement cognitif et affectif est perturbé, affectant leur qualité de vie, leur fonctionnement adaptatif, leur intégration scolaire et leurs relations. Ces troubles apparaissent tôt dans l'enfance, mais se révèlent progressivement lorsqu'on constate des retards d'acquisition de compétences ou des particularités

par rapport au développement attendu. En outre, ces signes évoluent tout au long du parcours de l'enfant.

Les troubles du neurodéveloppement englobent plusieurs diagnostics reconnus dans les classifications internationales comme le trouble du développement intellectuel, les troubles du langage oral (anciennement appelés dysphasie), le trouble du spectre de l'autisme, le TDAH, les troubles spécifiques d'apprentissage (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie), les troubles moteurs dont les troubles d'acquisition de la coordination (anciennement appelés dyspraxie), et d'autres difficultés neurodéveloppementales difficiles à catégoriser. Il est crucial d'aborder ces problématiques de manière décloisonnée. En France, après plusieurs plans « autisme », la dernière stratégie nationale s'intitule « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement », reconnaissant ainsi la nécessité de ne pas isoler l'autisme des autres problématiques neurodéveloppementales, et d'accompagner tous les enfants présentant des difficultés.

Les pédiatres disposent désormais d'un carnet de suivi complet pour repérer les difficultés, retards ou problématiques développementales dès les premiers mois. Lors des suivis réguliers, ils évaluent le développement de l'enfant à chaque âge et peuvent orienter les familles vers des plateformes d'évaluation pluridisciplinaires pour un diagnostic précis et des prises en charge adaptées. Cette approche se généralise dans de nombreux pays. Les recommandations internationales préconisent aussi le repérage de toutes les problématiques neurodéveloppementales, y compris l'autisme.

Ces troubles présentent des degrés de sévérité variables, avec des profils hétérogènes et des difficultés diverses au sein d'un même diagnostic. En prenant l'exemple de l'autisme, il est évident qu'il existe un continuum entre des présentations très légères, avec des personnes ayant de bonnes compétences cognitives et une bonne capacité d'adaptation, et des tableaux beaucoup plus complexes à l'autre extrémité du spectre. Ces derniers concernent des enfants plus déficitaires, sans langage, présentant un retrait social important et parfois des problèmes comportementaux significatifs.

Ces troubles sont souvent associés entre eux ou à d'autres problématiques médicales ou sensorielles, créant des tableaux cliniques complexes. Ils partagent également des causes et des facteurs de risque communs, justifiant leur regroupement. Nous savons qu'une série de conditions prédisposent à l'autisme, aux troubles du développement intellectuel, au TDAH et aux troubles du langage. Les facteurs génétiques, hérités ou non, jouent un rôle certain. L'enfant naît avec ces difficultés inscrites dans son patrimoine. Des facteurs environnementaux influencent également le développement cérébral avant la naissance, autour de la naissance ou dans les premières années. Certains peuvent modifier l'expression par notre corps de notre matériel génétique : ce phénomène est appelé l'épigénétique.

Ces causalités multiples et ces facteurs communs expliquent pourquoi, lorsqu'un trouble du neurodéveloppement est diagnostiqué dans une fratrie, on observe souvent des difficultés également chez les frères et sœurs, les parents ou les cousins. Ces difficultés ne sont pas nécessairement identiques. Elles peuvent être atténuées, plus importantes ou s'exprimer différemment.

Le repérage précoce de ces troubles est complexe pour plusieurs raisons. Premièrement, il n'existe pas d'examen médical ou de marqueur spécifique. Les diagnostics reposent sur l'observation du comportement. Aucun test, y compris génétique, ne permet d'affirmer avec certitude le diagnostic. Il y a parfois un décalage entre la compréhension des diagnostics fonctionnels, basés sur le fonctionnement de l'enfant et ses difficultés, et le diagnostic causal.

Deuxièmement, les classifications et les critères diagnostiques, comme ceux apparaissant dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), ne sont pas toujours adaptés aux très jeunes enfants. Par exemple, il peut être difficile d'établir si un retard d'apparition du langage chez un enfant de 18 mois va se combler ou est un signe d'un trouble du développement plus complexe, ou de déterminer si des intérêts peu variés et des activités répétitives sont problématiques à cet âge. De même, la frontière entre une agitation normale et excessive chez un enfant de deux-trois ans est floue.

La grande variabilité d'expression de ces troubles complique davantage le diagnostic précoce. Comme pour l'autisme, la plupart des troubles neurodéveloppementaux s'expriment sur un spectre allant de présentations légères à sévères. Il est souvent difficile d'établir une limite claire entre ce qui relève du pathologique et ce qui fait partie de la variabilité normale des comportements et fonctionnements humains.

De plus, de nombreux signes cliniques sont communs à plusieurs conditions neurodéveloppementales. Les troubles du langage et les difficultés relationnelles, par exemple, se retrouvent dans diverses pathologies de l'enfant.

Enfin, le manque d'expérience des parents, notamment avec un premier enfant, peut retarder la prise de conscience des difficultés. Certains parents témoignent : « Nous ne nous inquiétions pas. C'était un enfant très sage, qu'on pouvait emmener partout. Il ne pleurait pas. Il était très tranquille. C'était vraiment le bonheur. » Ce n'est alors que tardivement qu'ils ont réalisé que le manque d'interaction de l'enfant était anormal. Il y a parfois également un manque d'expérience ou de formation des professionnels. Il reste beaucoup à faire pour que les spécialistes de la petite enfance puissent identifier très tôt les difficultés, sans alarmer prématurément les parents. Il s'agit là d'un véritable enjeu. Nos discussions avec l'ONE soulignent l'importance de former les professionnels à communiquer ces informations de manière appropriée, sans susciter d'inquiétudes injustifiées.

Bien qu'il y ait un consensus sur l'importance d'identifier ces difficultés tôt, la grande variabilité des présentations et des trajectoires complique la tâche. Parfois, le diagnostic se construit progressivement, en observant l'évolution de l'enfant au fil du temps. Cette incertitude est extrêmement anxiogène pour les parents, qui peuvent avoir l'impression qu'on leur cache des informations ou qu'on manque de compétence, ou au contraire, que l'absence de diagnostic clair signifie l'absence de problème. Lors du développement d'un programme de repérage précoce, nous avons suivi de près plusieurs familles. Nous avons constaté que certains parents, en l'absence d'un diagnostic clair, avaient du mal à agir, espérant une résolution spontanée des difficultés.

D'autres, au contraire, surcompensaient par une stimulation excessive, dans l'espoir d'éviter un diagnostic formel. Dans de tels cas, nous sommes amenés à annoncer non pas un diagnostic, mais l'incertitude et la complexité de la situation. Cela crée un décalage entre notre discours et les attentes des parents, qui souhaitent des réponses précises sur le pronostic, la scolarité, la qualité de vie future et l'autonomie de leur enfant.

Ce qui explique la nuance et la complexité du diagnostic, c'est qu'un même terme peut recouvrir des situations très différentes et différents termes peuvent désigner une même réalité. De plus, la notion de spectre soulève la question des limites entre normalité et pathologie. Il est souvent difficile de distinguer un simple retard qui sera en partie rattrapé, d'un trouble significatif. La sévérité n'est pas nécessairement liée au diagnostic, même si certains diagnostics sont plus associés à une gravité accrue.

En réalité, le pronostic peut varier considérablement et n'est pas toujours corrélé à la sévérité apparente des symptômes. Par exemple, dans l'autisme, des signes marqués peuvent coexister avec de bonnes capacités d'adaptation, notamment chez les autistes ayant une bonne intelligence et un bon niveau de langage. À l'inverse, des caractéristiques autistiques légères peuvent s'accompagner de difficultés associées importantes, entraînant un pronostic plus sévère et des besoins plus conséquents. Ainsi, des caractéristiques autistiques associées à des troubles du langage, du comportement, de l'hyperactivité et de l'anxiété sont généralement plus invalidantes qu'un autisme très typique.

Le pronostic est donc variable et difficile à établir, malgré les attentes des parents concernant l'évolution de leur enfant. Annoncer cette incertitude est une tâche délicate. La question du moment opportun pour s'inquiéter et alerter les parents est cruciale. Lors de notre travail sur le repérage et le dépistage précoce, nous avons constaté une certaine hésitation chez les médecins de première ligne (pédiatres, médecins généralistes, médecins qui prennent en charge les consultations de l'ONE) à annoncer une mauvaise nouvelle. Cette réticence est compréhensible, car il s'agit toujours d'un moment difficile, surtout lorsque les professionnels sont dans l'incertitude.

Il semble que le moment n'est jamais le bon. Soit c'est trop tôt, et les parents minimisent les inquiétudes, soit c'est trop tard, et ils reprochent aux professionnels de ne pas avoir agi plus tôt. Cette situation nécessite l'établissement d'une relation de confiance entre le médecin et la famille, basée sur une connaissance mutuelle de l'histoire, du parcours et de la sensibilité de chacun. Quelle que soit la chronologie, l'annonce du diagnostic ou de la suspicion est toujours brutale. Parfois, malgré des explications répétées, les parents ne réalisent la gravité de la situation que tardivement. Il est crucial d'être conscient de cette difficulté pour optimiser notre approche.

L'incertitude concerne l'évolution de l'enfant, son avenir et celui de sa famille, mais également les possibilités de prise en charge. En ce sens, nous sommes confrontés à la difficulté d'annoncer de mauvaises nouvelles sans pouvoir proposer de solutions concrètes, ce qui soulève des questions éthiques sur l'annonce d'un diagnostic précoce.

La question de l'offre de soins est primordiale, tout comme celle de l'étiologie des difficultés de l'enfant. Les parents se demandent souvent s'ils ont une part de responsabilité. Nous proposons parfois des examens génétiques, mais il est difficile d'expliquer aux parents les conséquences de la génétique sur les difficultés de leur enfant. Contrairement à des situations simples comme la trisomie 21, la plupart des troubles du neurodéveloppement impliquent des facteurs de susceptibilité multiples et complexes, rendant l'explication et la compréhension du diagnostic particulièrement délicates.

Ce discours sur l'annonce d'un diagnostic de troubles neurodéveloppementaux est extrêmement complexe. Parfois, les parents rapportent qu'un généticien a identifié une origine génétique. En réalité, l'analyse révèle souvent un variant mineur, hérité d'un parent, potentiellement associé à certaines difficultés développementales, mais de manière très variable. Ce variant, isolément, n'explique probablement pas l'ensemble des difficultés, car le parent porteur ne présente généralement pas le même tableau clinique que l'enfant.

Cette situation est difficile à appréhender pour les parents, qui doivent gérer le sentiment de responsabilité. L'impact sur la famille et son équilibre est considérable, notamment lorsqu'il existe des antécédents familiaux de difficultés similaires. Plusieurs paramètres sont à prendre en compte du côté parental. Il faut d'abord identifier qui porte la demande de consultation. Parfois, les parents viennent après avoir été fortement incités à consulter. Il arrive que l'un des deux parents se présente seul, ce qui est important à considérer, car les deux parents peuvent être en décalage. Généralement, l'un est plus inquiet que l'autre, qui peut se trouver dans une forme de déni.

Nous insistons pour rencontrer les deux parents afin de comprendre leurs perceptions respectives, répondre à leurs questions et favoriser une démarche harmonieuse, malgré les éventuelles divergences de point de vue. Chacun a sa propre représentation du diagnostic, du handicap et de ce qui est acceptable. Lors de l'annonce d'une problématique neurodéveloppementale, les parents s'interrogent sur les possibilités de correction et de vie normale. Or la notion de « vie normale » varie selon les individus. Certains parents acceptent facilement des difficultés d'apprentissage comme la dyslexie, mais l'idée d'un parcours scolaire différencié ou d'un enseignement spécialisé est souvent plus difficile à envisager, alors que de nombreux enfants qui passent par un tel enseignement parviennent à avoir une vie autonome et un métier.

Il est essentiel, dès l'annonce du diagnostic, de percevoir où en sont les parents dans leur cheminement, leurs attentes et leurs perceptions. Cela permet d'adapter le discours à leur situation, sans pour autant leur dire ce qu'ils souhaitent entendre. Il faut également identifier quelle aide est souhaitée et acceptée par les parents. Certains veulent s'impliquer fortement dans l'intervention, apprendre à communiquer avec leur enfant et être actifs dans la prise en charge. D'autres se sentent moins compétents et expriment le besoin d'un soutien professionnel ou d'une structure spécialisée. Chaque famille a sa propre façon de percevoir et d'accepter les différentes formes d'aides proposées. La situation des parents influence grandement leur approche des difficultés de leur enfant. Leur statut marital, leur entourage familial et leur situation financière sont des facteurs déterminants

à prendre en compte. Pour les professionnels, le défi réside dans l'élaboration d'un programme individualisé pour l'enfant qui tienne compte des incertitudes diagnostiques et pronostiques. Pour nous, annoncer précocement la suspicion d'un trouble, c'est avant tout reconnaître les difficultés sans nécessairement poser un diagnostic immédiat. Nous préférons parfois laisser les choses en suspens, car nous estimons que c'est la manière la plus juste de considérer l'enfant. Nous évitons ainsi d'utiliser une étiquette potentiellement déterministe, préférant prendre le temps d'observer l'évolution de l'enfant tout en mettant en place les interventions nécessaires.

Cette démarche implique d'expliquer la nature d'un diagnostic. S'agit-il d'annoncer une maladie, un handicap ou un trouble du neurodéveloppement ? En cas d'incertitude, nous optons parfois pour une description individualisée des compétences, de difficultés et de défis de l'enfant, plutôt que pour un diagnostic formel. Cette approche permet de dresser un profil plus précis et juste de l'enfant, qui met en lumière ses compétences souvent négligées lorsqu'on se focalise sur les difficultés. Cela facilite l'élaboration d'un projet véritablement individualisé, susceptible d'évoluer avec l'enfant.

Nous procédons par étapes, respectant une temporalité incontournable. Plusieurs rencontres peuvent être nécessaires pour aborder ou réaborder le diagnostic. De plus, lorsque nous proposons un diagnostic, nous insistons sur les possibilités d'évolution et les multiples trajectoires développementales possibles. La question de nommer les choses ou de poser un diagnostic lorsque les parents ne sont pas prêts reste ouverte. Nous respectons parfois leur besoin de retarder ce moment, conscients de la violence potentielle d'imposer un diagnostic, tout en reconnaissant son utilité et le soulagement qu'il peut apporter à certains parents.

La confiance est primordiale dans ce processus. Le rôle des médecins traitants, des pédiatres et des médecins qui connaissent bien la famille est essentiel. Souvent, nous organisons des rencontres en binôme (médecin et psychologue) afin d'offrir un soutien supplémentaire aux parents.

L'idéal serait de pouvoir prendre le temps nécessaire, de revoir les enfants et les parents, et de consacrer un moment spécifique à cette étape. Le diagnostic soulage parfois les parents, et peut également être crucial pour qu'ils puissent véritablement s'engager dans le processus.

Pour illustrer notre approche, nous avons élaboré en 2016 une démarche et des outils destinés aux pédiatres et aux médecins des consultations de l'ONE pour le repérage précoce des troubles du spectre autistique. A l'époque, nous avons choisi de parler de repérage des troubles de la communication et des interactions sociales précoces plutôt que d'autisme, afin d'éviter la stigmatisation et de permettre aux professionnels de communiquer plus facilement avec les parents sur les difficultés observables de leur enfant en matière de communication et de relations sociales.

Un premier moment important dans le calendrier du suivi se situe entre 14 et 18 mois, lorsque la plupart des enfants sont encore suivis en consultation de nourrissons. À cet âge, les problèmes de régime persistent, la croissance et la taille sont surveillées, et les vaccinations se poursuivent. Nous avons estimé que c'est le moment opportun pour s'appuyer sur les médecins pratiquant cette médecine préventive afin de détecter d'éventuelles particularités.

Cependant, nous sommes conscients de la difficulté d'évaluer le développement de l'enfant lors d'un premier examen à cet âge, surtout dans le cadre d'une consultation courte, parfois perturbée par la vaccination ou la maladie. Nous demandons donc aux médecins de repérer certains signes particuliers (des signes d'alerte) et, en cas de doute, de reconvoquer la famille quelques semaines plus tard. Ils peuvent alors attirer l'attention des parents sur des particularités de l'enfant, comme un manque de babil, et les encourager à l'observer en attendant le rendez-vous suivant. Cette approche offre également à l'enfant la possibilité de grandir et éventuellement de corriger un léger retard. En outre, les médecins peuvent alors proposer une évaluation dans des conditions plus favorables, avec plus de temps et de matériel, et observer un enfant en bonne santé. Si les particularités persistent, une orientation vers des spécialistes peut être envisagée.

Cette méthodologie met en avant l'importance de prendre le temps et de repérer les signes précocement tout en suivant leur évolution. Elle s'appuie sur les professionnels qui connaissent bien la famille et sont déjà chargés de surveiller le développement des enfants, avant de faire appel à des équipes plus spécialisées. Malheureusement, le recours aux spécialistes prend encore trop de temps, soulevant des questions pour nous, professionnels, et en matière de santé publique. Il nous semble difficile de progresser sans la collaboration de tous. Nous devons élargir le champ des professionnels capables de collaborer à ce parcours, incluant les médecins, les services d'accompagnement et les consultations psychologiques, car les équipes très spécialisées sont actuellement trop peu nombreuses, entraînant des délais excessifs.

En conclusion, bien qu'un dépistage précoce soit recommandé et même souhaité, il s'agit souvent au débit d'une suspicion plutôt que d'un diagnostic définitif. Une intervention précoce est également préconisée, mais l'accès aux professionnels peut être difficile. La précocité peut parfois se faire au détriment de la spécificité, ce qu'il faut expliquer aux parents. Nous sommes souvent contraints d'annoncer une certaine incertitude et une complexité des situations, avec des trajectoires variées et imprévisibles.

Cependant, il est important d'expliquer qu'il est possible d'intervenir sans diagnostic précis. Les interventions transdiagnostiques, orientées vers les symptômes plutôt que vers les diagnostics, gagnent en popularité dans la littérature. Elles permettent d'aborder des difficultés spécifiques, par exemple dans le langage oral, indépendamment du diagnostic final. L'accompagnement des parents est crucial. Il est important de respecter leur rythme, de prendre le temps, de revoir les parents pour écouter leurs questions et comprendre ce qu'ils ont assimilé. L'objectif est d'établir une relation de confiance, si possible en binôme afin de pouvoir revenir ultérieurement sur les points abordés.

Je suis ouvert à vos questions, témoignages et réactions.

### III. Intervention du Docteur Luc ROEGIERS

*Pédopsychiatre et professeur en éthique médicale à la faculté de médecine de Louvain-La-Neuve  
Membre fondateur du groupe interdisciplinaire interuniversitaire ULB-UCL de périnatalité (GIP)*

#### Luc ROEGIERS

Je remercie les intervenants précédents, notamment Caroline Persoons, présidente de la plateforme Annonce Handicap. Votre introduction m'a particulièrement interpellé, en particulier lorsque vous avez évoqué votre réaction lors de l'annonce du handicap de votre enfant, quand vous êtes devenue comme sourde au discours du médecin. Lorsque je suis devant un auditoire, je m'interroge souvent sur sa réception et sa compréhension de mon discours. Il devrait en être de même de tout médecin face à ses patients/parents.

Je tiens également à remercier David Simon pour son introduction. En tant que psychiatre, je constate une évolution positive dans les relations entre nos disciplines. Je ne suis pas non plus un spécialiste de l'autisme, mais ma formation de pédopsychiatre et mes 35 années d'expérience en périnatalité m'offrent une perspective différente.

L'exposé précédent était remarquablement clair et pédagogique. Il montre que l'approche « evidence based » ne se limite pas à des catégories rigides, mais vise à remettre en question nos certitudes face à chaque situation singulière. Cette approche révolutionnaire de la médecine reste difficile à intégrer pour de nombreux praticiens.

Je trouve le terme de « handicap » complexe à utiliser dans le contexte médical. Il ne s'agit pas d'une notion médicale, et sort de la sphère du diagnostic. Il s'agit plutôt d'un constat ultérieur, lié à un écart par rapport à des normes sociales. La question « Mon enfant est-il normal ? » est alors particulièrement délicate, et se pose par rapport à des attentes qui apparaissent dès la crèche, pour le meilleur et pour le pire.

Définir la normalité ou la santé s'avère encore plus ardu que de caractériser une pathologie. Un de mes anciens professeurs avait tenté, dans un article, de définir ce qu'était une famille saine, à une époque où les publications sur les familles dysfonctionnelles se multipliaient. Cette tâche s'était avérée particulièrement difficile, car elle mêlait objectivité et subjectivité.

En psychiatrie, nous nous référons à la classification de l'Association américaine de psychiatrie, qui a intégré il y a une dizaine d'années la notion de troubles du neurodéveloppement. Cependant, cette classification présente des lacunes, notamment concernant la paralysie cérébrale ou les aspects sensoriels et sensorimoteurs. Son inclusion dans le champ psychiatrique suscite également des interrogations, bien qu'elle rapproche neuropédiatres et pédopsychiatres.

Il est attendu des enfants, à chaque stade de leur développement, de présenter un certain nombre de compétences. Sans cela, il est impossible d'identifier un trouble chez l'enfant, et là est toute la difficulté dans l'approche de la précocité.

La question du repérage précoce est au cœur de l'approche des 1000 premiers jours. J'ai été sollicité en 2021 pour commenter le rapport français des 1 000 premiers jours pour la revue Périnatalité en France. Ce rapport, accessible sur internet, mérite une lecture attentive. Il a été rédigé par une équipe pluridisciplinaire comprenant des pédiatres, des psys, des sage-femmes, des obstétriciens, mais aussi des sociologues, des architectes, et des experts en sciences sociales.

Le concept des 1 000 premiers jours, issu de l'UNICEF, a émergé après la Seconde Guerre mondiale. Il visait initialement à résoudre les problèmes de malnutrition (il est piquant de constater que nous sommes aujourd'hui plutôt confrontés, lorsqu'il est question de nutrition, au problème de l'obésité). L'objectif était de donner à l'enfant, dès sa conception, tous les éléments nécessaires à son développement optimal.

Boris Cyrulnik, président de la commission des 1 000 premiers jours, a popularisé au début des années 90 le concept de « nourritures affectives » outre l'apport alimentaire.

Son approche positive contrastait alors avec la vision psychanalytique axée sur les dysfonctionnements parentaux. Il y soulignait l'importance de l'environnement, des conditions de travail des parents et des relations dans le couple dans le développement de l'enfant. Le rapport des 1 000 premiers jours met en lumière la complexité et la multifactorialité du développement infantile, aboutissant à des profils uniques pour chaque enfant.

Dans ma pratique, j'ai pu constater l'importance d'une intervention précoce. Durant la période périnatale, les parents ne sont généralement pas stigmatisés, sauf s'ils relèvent de certaines catégories à risque (les parents seuls, pauvres ou encore qui consomment des toxiques etc...). Pour autant, le suivi par un ou une professionnelle de santé est crucial pour toutes les femmes enceintes du monde et pas seulement vulnérables. Ces premiers contacts avec une sage-femme ou un gynécologue-obstétricien sont déterminants pour établir une relation de confiance et encourager la femme à exprimer ses émotions et ses préoccupations.

Si les professionnels de santé ne prêtent pas attention aux signes émotionnels de détresse ou de violence, la femme peut se sentir confortée dans l'idée que ces problèmes ne relèvent pas du domaine médical. Elle pourrait alors hésiter à partager ses inquiétudes concernant sa grossesse, sa situation familiale ou sa santé mentale. Il est donc essentiel de créer un environnement où elle se sent en confiance pour aborder tous les aspects de sa santé et de son bien-être, y compris les questions sensibles comme la violence domestique ou les problèmes de santé mentale.

La question de la confiance en périnatalité est cruciale, car elle marque l'apprentissage du partenariat. Le débat sur les violences gynéco-obstétricales est souvent mal interprété. Les médecins, désormais formés à cette problématique, s'efforcent de mieux comprendre les perceptions et ressentis des patientes. Ils ne comprennent pas toujours ce qu'il leur est reproché. Ils peinent parfois à intégrer pleinement l'émergence du mouvement des usagers, qui a précédé les lois sur le droit des patients en France et en Belgique. Ce mouvement a marqué un tournant crucial, rappelant que si la médecine appartient aux

médecins, la santé est l'affaire des patients. L'important est pour les usagers de se sentir écoutés ; et de tenir compte de leurs vulnérabilités avec respect.

Il ne s'agit pas uniquement d'établir une confiance unilatérale. Ma conception du dialogue est plus large, notamment dans le cas des grossesses complexes. Une sage-femme ne peut pas être disponible 24 heures sur 24, et n'est pas isolée dans sa pratique ; elle doit transmettre des informations à ses collègues, soulevant la question de la confiance dans cette communication. ET en cas de pathologie, elle doit s'allier un obstétricien. Puis il y aura l'équipe pédiatrique. Par conséquent, la question du réseau personnalisé se pose.

Cette problématique se présente différemment en médecine générale, mais reste pertinente dans les situations d'urgence. Il est essentiel d'approprier la notion complexe d'interdisciplinarité centrée sur la personne, intégrant une approche transdisciplinaire qui tient compte des besoins individuels.

En France, l'entretien prénatal précoce a été instauré. Il ne s'agit pas d'un simple listing ou d'une stigmatisation des vulnérabilités, mais d'une opportunité de se connaître mutuellement. Dans ce cadre, on demande à la personne ses aspirations, ses craintes et ses besoins pour la grossesse et la naissance. Il est crucial de réfléchir aux suites à donner à ces échanges et aux intervenants à impliquer. Il ne faut jamais terminer une consultation sans se poser la question de l'après.

Dans le domaine des troubles du neurodéveloppement, nous avons beaucoup travaillé sur l'identification. Cependant, il arrive fréquemment que les patients reviennent avec des questions pratiques, donnant l'impression aux professionnels que tout n'a pas été compris ou expliqué correctement. Cette situation peut être frustrante pour le praticien.

L'UNICEF a insisté sur la précocité, en lien avec la prise de conscience de l'importance des expériences précoces. Aujourd'hui, on utilise une analogie avec l'informatique : chez l'humain, on ne peut pas totalement distinguer le hardware du software. L'expérience, y compris intra-utérine, module la création

même de notre appareil de traitement des informations sensorielles. C'est un processus qui débute extrêmement tôt.

J'ai publié un article sur le stress et la grossesse, un sujet sur lequel j'ai collaboré avec d'éminents spécialistes internationaux. Il est démontré que le stress prénatal est l'un des facteurs impliqués dans les troubles du neurodéveloppement. Malheureusement, des informations erronées circulent encore sur Internet à ce sujet, alors qu'il est crucial de se concentrer sur les ressources permettant d'offrir aux femmes enceintes un environnement émotionnellement sécurisant.

La fonction dite « pare-excitante » (protéger du stress) est encore plus cruciale pour le tout petit après sa naissance. Il est important de permettre aux parents, notamment après leur retour au travail, de veiller au sommeil adéquat de leurs enfants et de ne pas insister sur des interactions sollicitantes à des moments peu propices du cycle circadien des hormones. ET d'éviter les écrans précoces. Notre société est parfois structurée de manière inadaptée, une réflexion s'impose sur ces questions.

Depuis longtemps, nous savons comment réduire le stress en néonatalogie grâce aux soins de développement. L'objectif est de diminuer l'intensité des sollicitations pour favoriser le développement optimal de l'enfant. Notre approche est alors résolument préventive.

Un autre exemple de prévention, prénatale cette fois est l'échographie prénatale : lorsqu'elle est présentée de manière positive comme une opportunité de faire connaissance avec le bébé, elle peut avoir des effets bénéfiques. Par exemple, elle aide à réduire la consommation d'alcool chez les femmes ayant des problèmes d'addiction. Ainsi, un accueil bienveillant contribue à créer un climat de confiance qui améliore l'hygiène générale de la grossesse, au-delà du simple dépistage.

Comment se présente plus généralement l'approche préventive post-natale ? En gros, nous sommes face à deux populations distinctes, la population générale confrontée à un développement a priori sans risque particulier, et la population à risque que j'ai évoquée ci-dessus, déjà touchée par une grossesse ou une naissance à risque. Le défi consiste à adapter le cadre de

prise en charge en impliquant des professionnels qui considèrent les parents comme des partenaires et les aident à s'approprier leur rôle. Les médecins généralistes, par exemple, reçoivent rarement des rapports détaillés sur le déroulement de la naissance ou le séjour en néonatalogie, y compris lorsque des incidents surviennent. Des progrès sont nécessaires pour établir ces ponts et approfondir notre connaissance de la première année de vie.

J'ai participé à un projet visant à promouvoir la santé mentale en améliorant la connaissance du développement du nourrisson chez les professionnels de première ligne. De nombreux praticiens, y compris certains pédiatres, reconnaissent manquer d'informations pour répondre aux questions des parents sur cette période cruciale.

En tant que psychiatres, nous devons également approfondir nos connaissances sur la première année de vie. C'est Winnicott, en véritable pédiatre-pédopsychiatre qui est à l'origine, qui a commencé à fournir des informations pertinentes sur les besoins fondamentaux des tous petits. Il a détaillé la fonction de support (*holding*).

S'agissant des populations à risque, le facteur de risque le plus significatif reste la naissance prématurée, sachant que près de 10 % des enfants naissent de manière prématurée. Des protocoles de suivi existent, mais il faut s'assurer de la continuité de la prise en charge et de son caractère dynamisant. Il est essentiel d'aider les parents à découvrir les compétences et le développement de leur enfant, plutôt que de les figer dans un diagnostic.

Un enfant est souvent perçu comme passif, alors qu'il possède naturellement un réservoir d'enthousiasme et de plaisir à découvrir le monde. L'absence de cette curiosité peut être le signe d'une désorganisation. Il est essentiel d'y être attentif et d'aider l'enfant à se comprendre et à faire face à ses difficultés, en commençant par son intégration neurosensorielle de base, pour éviter des répercussions émotionnelles ultérieures.

L'enfant risque de se décourager, d'être terrifié par son environnement et d'introduire des distorsions dans ses relations.

Les parents peuvent alors se sentir incompetents. Ces circuits se mettent en place rapidement, comme le demontrent les grandes etudes de synthese. Nous avons tout interet a impliquer les parents comme partenaires positifs le plus tot possible. Creer pour eux une trame de soutien ajustee pour qu'ils puissent a leur tour soutenir leur bebe.

Cette approche est benefique tant pour les parents que pour les enfants. Si ces derniers sont laisses dans l'inquietude et la solitude, et que les parents deviennent angoisses ou depressifs, le developpement de l'enfant en patit manifestement. Il s'agit la d'un aspect important a considerer pour les psychiatres, mais egalement pour tous les professionnels concernes par le developpement de l'enfant.

Concernant les troubles du neurodeveloppement, il faut etre attentif a l'ethique de l'information. Des les annees 60, l'OMS mettait en garde contre le depistage de problemes pour lesquels on ne dispose pas de ressources a l'etat preclinique. Ainsi, le diagnostic n'a de sens que s'il peut deboucher sur une prise en charge. Cela s'applique meme pendant la grossesse, notamment pour la violence conjugale ou la prise de toxiques. Sans prise en charge appropriee, le depistage risque de stigmatiser et de creer de la mefiance ou de l'angoisse, devenant ainsi contre-productif.

La predictivite constitue egalement un enjeu majeur. Definir un enfant a un moment donne ne permet pas de prevoir son avenir ni ses performances futures. Cependant, un environnement negatif influencera certainement son developpement. En tant que professionnels, nous avons une grande responsabilite a cet egard.

Il faut egalement eviter de medicaliser excessivement le neurodeveloppement et les situations familiales. Aux Etats-Unis, la polemique sur les liens entre l'association psychiatrique et les laboratoires pharmaceutiques a souleve des questions sur le nombre d'enfants traites par Methylphenidate. Il est important de revenir a une approche equilibree, tout en restant ouvert au changement et a la complexite.

Dans le cas de la paralysie cerebrale, les diagnostics precoces ne se limitent plus a la neuroimagerie, mais incluent desormais de

nouveaux examens comme l'étude des mouvements généraux. Ils ont permis de gagner dix mois sur le diagnostic, à condition de disposer de kinésithérapeutes et de psychomotriciens spécialisés, qui sont encore trop rares en Belgique.

Concernant l'autisme, il est crucial de ne pas laisser les familles stagner sur des listes d'attente pour un diagnostic hypothétique. Il faut au contraire augmenter les ressources et les mettre en contact le plus tôt possible avec des professionnels pour répondre à leurs questions sur le développement de leurs enfants. Je finirai mon intervention sur la question de la capabilisation à tous les étages. Il est essentiel de rendre les soins opérants malgré la crise que traversent les hôpitaux et le monde du soin en général. L'image des poupées gigognes illustre bien ce concept : les professionnels ont eux aussi besoin de support sécurisé ; ainsi on leur permet de sécuriser les parents, qui à leur tour pourront mieux sécuriser leur enfant. C'est une chaîne à garder à l'esprit pour optimiser la prise en charge.

#### **David SIMON**

Avant de conclure, dis-nous en quelques mots comment tu accompagnes la famille avant le diagnostic, durant la période d'incertitude.

#### **Luc ROEGIERS**

Durant mes 35 années de carrière, j'ai rappelé à mes collègues que mon rôle n'était pas celui d'accompagnateur direct, en première ligne, si vous me passez l'expression « en sous-traitance » ; les parents attendent de l'accompagnement psychologique de la part de tous leurs interlocuteurs médecins et soignants impliqués par le problème de santé de leur enfant. J'ai réalisé que ma présence au sein des équipes permettait de maintenir cette dimension présente à l'esprit de tous, favorisant ainsi une plus grande ouverture face aux émotions parfois intenses des usager.e.s/parents. Ces émotions peuvent se manifester par de la gratitude et de la confiance mais aussi par une frustration par incompréhension totale, des effusions, voire de la colère, cette dernière étant particulièrement difficile à gérer. Je dois aider mes collègues à traverser ces moments forts dans la meilleure fiabilité et sérénité.

Si nécessaire, je suis aussi disponible pour monter en première ligne et engager mes compétences dans une rencontre directe. Dans le cadre de ces accompagnements, je pourrais longuement évoquer la prise de décision, notamment pendant la grossesse, où se pose la question de l'interruption. Il peut également, en néonatalité, s'agir de déterminer jusqu'où pousser la réanimation ou d'envisager des chirurgies risquées, notamment dans les cas de problèmes cardiaques. Un large éventail de décisions peut ainsi se présenter.

Je me trouve parfois en première ligne dans des situations de crise impliquant des personnes déjà vulnérables, souffrant de problèmes mentaux, de difficultés émotionnelles ou de dépendances, qui peuvent être pointées du doigt lorsqu'un nouvel événement supplémentaire apparaît.

Il est primordial de se concentrer sur l'état de l'enfant, sans s'attarder sur le passé. La question des causes doit être abordée avec précaution pour éviter d'alimenter un sentiment de culpabilité. Sans chercher à déculpabiliser les parents au point de nier ce qu'ils vivent ou de les priver de la place qu'ils veulent habiter, il convient de les orienter vers l'avenir, en se demandant comment agir ensemble avec l'équipe médicale pour le bien de l'enfant. Se tourner vers le futur à construire dès que les parents s'en sentent capables.

En tant que « psy », mon rôle est d'apporter de la cohérence, de faciliter la communication entre les équipes spécialisées et les parents, et d'assurer une continuité, car celle-ci est essentielle pour la construction psychique d'une personne. Le sentiment de solitude et d'incompétence parentale est particulièrement nocif. C'est pourquoi les groupes de soutien et les associations d'usagers jouent un rôle si important.

## IV. Questions-réponses avec la salle

**Caroline PERSOONS**

Nous passons à présent à un temps de questions-réponses. Je vous invite à vous présenter en indiquant le nom de votre association, afin de faciliter la rédaction du compte-rendu.

**De la salle (ASBL Inclusion)**

En tant que directeur de l'ASBL Inclusion, qui représente les parents et milite activement sur la question du handicap intellectuel, je souhaite aborder le rôle des aidants et des patients experts dans le processus de diagnostic et de pré-diagnostic. Je dispose d'éléments de réponse sur ce point, mais j'apprécierais que vous répondiez à une question. Quelle place pourrions-nous accorder aux personnes extérieures dans ce parcours ? Vous avez évoqué les personnes de confiance et les experts, mais il existe également des experts non professionnels, qui ne sont pas nécessairement des personnes de confiance, mais qui peuvent apporter des éléments de réponse pertinents.

**Pierre DEFRESNE**

La question est complexe. Nous évoquons aujourd'hui une période d'incertitude et de suspicion, ce qui rend difficile l'introduction de telles ressources. Cette approche est plus courante en psychiatrie, mais j'imagine que vous faites référence à des personnes qui pourraient apporter leur soutien dans des groupes de parole, ou à des associations.

De notre côté, nous orientons les patients vers des associations et organisons des formations collectives pour les parents. Ces sessions permettent de créer une dynamique où les parents partagent leurs difficultés. Cependant, nous ne disposons pas de ressources sous la forme de parents-experts que nous pourrions mobiliser. Du reste, à ce stade précoce, l'intégration de l'expérience de personnes ayant déjà traversé un long parcours me semble délicate, étant donné l'incertitude de la situation. Je n'ai donc pas de réponse complète à votre question. Cette approche n'est pas encore vraiment ancrée dans la culture des problématiques neuro-développementales, bien qu'il existe certainement des pistes d'amélioration. Toutefois, j'observe que

les parents établissent souvent des connexions entre eux de façon spontanée. De nombreux réseaux se forment et les gens recherchent des ressources. Beaucoup de parents m'ont rapporté être en contact avec d'autres familles via les réseaux sociaux, partageant leur expérience et leurs démarches.

Je reconnais ne pas répondre pleinement à votre question, n'ayant pas une grande expérience dans ce domaine. Peut-être avez-vous des suggestions, puisque vous semblez avoir des éléments de réponse ? Bien que l'idée soit intéressante, nous sommes dans une phase de débrouillage et d'incertitude, où il est déjà délicat d'orienter les patients vers des experts.

## **Luc ROEGIERS**

J'ai découvert le concept d'experts d'expérience au début des années 90, quand il a été introduit par les Flamands. Lors de colloques, j'ai trouvé cette approche novatrice et remarquable. Elle permettait aux usagers d'apporter un savoir complémentaire. Cela a enrichi considérablement le secteur professionnel. Bien que parfois issues d'expériences négatives, ces contributions établissent un véritable partenariat.

Cependant, je rejoins l'avis de Pierre Defresne sur la complexité à mobiliser ces experts d'expérience lorsque le tableau est flou. En revanche, à Saint-Luc, nous avons beaucoup travaillé sur la trisomie 21, dont les enjeux étaient plus clairement définis, même si l'histoire de chaque personne atteinte de ce syndrome est différente. Récemment, j'ai croisé un de mes neveux lors d'une réunion familiale. Son moral était excellent, ce qui est réconfortant au vu du climat général en matière de santé mentale de notre société. Bien sûr, toute situation de handicap reste complexe. Cependant, pour les parents, le fait de rencontrer d'autres personnes dans des situations similaires est certainement bénéfique.

## **De la salle (ASBL Inclusion)**

Merci pour votre réponse. En tout cas, je comprends la complexité de cette zone de flou et la difficulté d'identifier des sources de soutien lorsque nous nous trouvons nous-mêmes dans une situation incertaine, en quête de réponses qui, du fait des circonstances, n'existent pas encore.

La réflexion que je propose est la suivante. Nous savons qu'il existe différentes phases dans une vie, notamment lorsqu'il s'agit

du handicap. Il est important de considérer qu'à chaque étape, d'autres personnes et familles ont déjà vécu des expériences similaires. La phase de diagnostic, voire celle qui la précède, mérite d'être reconnue et mise en lumière. Même si seule une faible proportion des personnes concernées fera appel aux relais familiaux et aux parents experts, ils seront inclus dès le début du processus.

#### **De la salle (ASBL Aidants Proches Wallonie)**

Ma question porte sur les listes d'attente, fréquemment évoquées, que ce soit pour le diagnostic, l'accompagnement, le répit ou les services d'accompagnement. Selon vous, leur longueur s'explique-t-elle principalement par un manque de moyens financiers ou existe-t-il également une carence en matière d'expertise, de formation ou de certaines spécialisations ? Y a-t-il une pénurie de personnel expert, peut-être plus dans certains secteurs plus dans d'autres ? Nous savons que le nerf de la guerre est financier, certes, mais y a-t-il aussi un besoin d'experts formés dans des domaines spécifiques ?

#### **David SIMON**

En tant que membre de l'Association belge des syndicats médicaux, je peux témoigner que la question de la répartition des médecins par spécialité est cruciale. Actuellement, une commission détermine le nombre de praticiens qui se spécialiseront dans chaque domaine. Cette problématique est d'autant plus complexe que toutes les spécialités sont en sous-effectif. Néanmoins, à titre personnel, en tant que médecin généraliste, je constate que la pédiatrie et la neuropédiatrie sont les seules disciplines pour lesquelles je ne recommande même pas aux patients de chercher un spécialiste, tant la pénurie est critique.

#### **Pierre DEFRESNE**

L'existence de listes d'attente considérables compliquent sérieusement la gestion des rendez-vous et des relations avec les patients en attente. Il convient de s'interroger sur l'augmentation réelle des problématiques neurodéveloppementales ou sur un changement dans leur identification et leur prise en charge. Nous médicalisons peut-être des situations qui ne l'étaient pas jusqu'à présent. Nous manquons de données épidémiologiques fiables

pour déterminer si cette hausse résulte d'une attention accrue aux problématiques plus légères ou d'une inquiétude plus précoce des parents.

Le manque de professionnels, mais également de financements, est également à prendre en compte. Un meilleur financement peut attirer davantage de spécialistes dans un domaine. En outre, nous observons une tendance à orienter systématiquement les patients vers des centres experts et spécialisés, ce qui complique l'accès à des ressources de proximité simples et accessibles. Cette centralisation des compétences, bien qu'initialement positive, peut paradoxalement réduire l'accessibilité aux soins, géographiquement ou en raison des listes d'attente.

Si nous prenons l'exemple de l'autisme, lorsque j'ai commencé en neuropédiatrie, les centres de référence n'existaient pas. Nous pouvions poser un diagnostic et orienter vers une structure de prise en charge après quelques consultations. Aujourd'hui, les patients sont redirigés vers des centres de référence, entraînant des délais d'attente de plusieurs mois pour obtenir un diagnostic qui aurait pu être établi plus rapidement. Cette complexification, malgré ses bonnes intentions, semble parfois freiner l'accès aux soins.

Dans les centres de réadaptation ambulatoires, la spécialisation excessive a conduit à exclure les enfants autistes de structures locales, parce qu'elles ne suivaient pas suffisamment de cas similaires. Ainsi, la volonté d'orienter les enfants vers des centres spécialisés, bien que louable, peut aboutir à une concentration géographique des services au détriment de l'accessibilité pour les familles qui en sont éloignées.

En conclusion, il est crucial de développer un maillage territorial de services capables de répondre aux besoins des parents et prendre en charge les enfants, au-delà des évaluations complexes. Cela représente un véritable défi pour les décideurs politiques et les administrations qui organisent les services de santé.

## **Caroline PERSOONS**

Je vous remercie pour vos exposés qui mettent en lumière la difficulté de catégoriser des situations qui relèvent souvent d'une mosaïque de symptômes ou de troubles pouvant correspondre à plusieurs diagnostics. Cela explique pourquoi le parcours peut s'avérer particulièrement long.

En rebondissant sur l'idée des poupées gigognes, je m'interroge sur la possibilité d'associer la famille au sens élargi, au-delà des parents. Comment peut-on impliquer les frères et sœurs, les grands-parents, voire d'autres proches, dans le processus ? Durant cette longue période entre les premières suspicions et l'établissement d'un diagnostic, existe-t-il un moment où l'entourage familial élargi ou amical peut être intégré à la démarche ?

## Luc ROEGIERS

Il est déjà complexe d'intégrer les parents dans ce processus. Il convient alors de ne pas se montrer excessivement ambitieux. Néanmoins, il est essentiel de s'assurer que les parents sont entourés et compris. Les difficultés développementales d'un enfant en bas âge peuvent engendrer des tensions au sein du couple et affecter les relations avec les grands-parents. Concernant le partenariat avec les parents, Brazelton a été pionnier dans cette approche dans les années 60-70, en les associant à son examen et en se concentrant sur les compétences de l'enfant, sans pour autant nier ses difficultés.

Une collègue suisse, Sandra Rusconi, auteure d'un chapitre de l'ouvrage que j'ai coordonné, *Stress pendant la grossesse*, a mis en place des séquences courtes filmées par les parents où ceux-ci jouaient avec leur enfant. Elle n'en faisait pas l'analyse, mais en discutait avec eux, sur base de leurs observations. Dans ce type de partenariat, elle a eu d'excellents résultats.

Cette recherche a marqué le début de nouvelles modalités de travail conjoint où les parents n'étaient plus perçus comme des perturbateurs, mais comme faisant partie intégrante de l'environnement de l'enfant et pouvant avoir une influence positive.

Il est certes important de proposer des séances de kinésithérapie et de psychomotricité, mais il faut également que ces professionnels fournissent des outils aux parents qui passent la majeure partie de leur temps avec leur enfant. Ils ne deviendront pas des soignants à proprement parler, mais ils peuvent jouer un rôle essentiel, notamment avec des enfants aux besoins intenses ou hypersensibles.

J'ai personnellement vécu cette expérience avec mon premier enfant. Malgré ma passion pour la petite enfance, je me suis retrouvé dans une situation d'incompétence totale face à un

enfant extrêmement sensible qui pleurait beaucoup. C'était un véritable défi pour nous en tant que parents. J'étais protégé par mon statut de médecin, mais pour la plupart des parents, le regard extérieur peut être pesant. Heureusement, cette perception a évolué depuis.

## **Pierre DEFRESNE**

Concernant l'implication des parents, il convient de souligner qu'elle est intégrée au processus d'intervention. De nombreuses initiatives et recherches sont menées sur ce sujet, visant à fournir aux parents des outils et des conseils pour qu'ils participent activement à la prise en charge de leur enfant. Les concepts de guidance parentale et de coaching parental sont fréquemment évoqués.

Cette approche présente l'avantage de multiplier les opportunités d'échange et de stimulation avec l'enfant. Les parents, qui observent leur enfant dans son environnement naturel, peuvent saisir les occasions du quotidien pour travailler le langage, les relations et la régulation émotionnelle. Cette ressource est considérable, mais il faut reconnaître que tous les parents ne sont pas disposés, disponibles ou suffisamment outillés pour assumer ce rôle de manière optimale.

En outre, il est essentiel de trouver un équilibre dans cette implication parentale. L'objectif n'est pas de faire peser sur les parents la responsabilité de la réussite ou de l'échec du développement de leur enfant. En effet, certains parents, malgré leurs efforts considérables – allant parfois jusqu'à cesser leur activité professionnelle pour se consacrer entièrement à leur enfant – peuvent se trouver confrontés à des difficultés persistantes. Cette situation peut s'avérer particulièrement éprouvante et douloureuse pour eux.

L'approche idéale consisterait à impliquer les parents en leur fournissant des éléments de compréhension de leur enfant et en leur montrant comment interagir avec lui de manière ludique et bienveillante. L'accent devrait être mis sur le plaisir partagé, la complicité, l'échange et la présence auprès de l'enfant, plutôt que de transformer les parents en thérapeutes. Il est crucial de ne pas leur faire porter la responsabilité des difficultés rencontrées, d'autant plus que les professionnels eux-mêmes, malgré leur expertise, peuvent se trouver confrontés à des obstacles, d'autant qu'ils ne disposent que d'un temps limité avec l'enfant.

## **De la salle**

Je constate que les parents s'adressent à nous parfois tardivement, souvent dans l'attente du diagnostic. Ils sont sur liste d'attente pendant un ou deux ans, et pensent fréquemment qu'ils ne peuvent nous solliciter qu'une fois le diagnostic établi. Ils nous contactent également lorsque des difficultés scolaires se manifestent. Je m'interroge sur la manière de mieux les informer sur le fait qu'ils peuvent faire appel à un service d'accompagnement plus tôt dans le parcours. En effet, nous sommes en mesure d'offrir un soutien familial bien avant l'établissement d'un diagnostic formel.

## **Pierre DEFRESNE**

Les services, y compris ceux d'accompagnement, exigent souvent un diagnostic. Notre culture tend à orienter précocement les enfants vers ces services, mais les parents se heurtent fréquemment à la nécessité d'obtenir un diagnostic, voire un rapport complet et pluridisciplinaire. Cette exigence constitue un frein. Il serait nécessaire d'opérer un changement de paradigme en reconnaissant que les enfants ont droit à une aide basée sur leurs besoins et non sur un diagnostic. Dès lors que des difficultés et des besoins sont identifiés, une réponse devrait être apportée sans être conditionnée à l'établissement d'un diagnostic. Bien que cette idée soit largement partagée, sa mise en application reste rare. La problématique des diagnostics constitue une difficulté dans le monde entier.

## **Luc ROEGIERS**

Je souhaite revenir sur le point soulevé par Caroline Persoons concernant l'importance de la famille élargie. Il est souvent difficile, mais crucial, de prendre en compte les remarques de l'entourage. Autrefois, nous apprenions beaucoup du trans-générationnel et des parents. Aujourd'hui, nous avons tendance à fonctionner de manière plus individualiste, négligeant l'expertise empirique qui existe au sein des familles.

Je reste convaincu, comme l'a également souligné Pierre Defresne, qu'il ne s'agit pas nécessairement d'un mécanisme psychologique de déni, mais plutôt d'une adaptation naturelle à son enfant. Pour autant, des mois peuvent se passer avant que les parents reconnaissent un problème. C'est pourquoi il est

essentiel pour un parent de ne pas rester isolé. Sans tomber dans le catastrophisme, il faut reconnaître qu'il peut y avoir une perturbation et qu'il est nécessaire d'y apposer un nom ou un diagnostic. Cependant, la question primordiale pour un parent reste de savoir ce qui peut aider son enfant dans son développement. En se concentrant sur cet aspect, on est certain d'agir dans la bonne direction.

#### **De la salle**

Je travaille dans un service d'accompagnement pour jeunes enfants, autrefois appelé le service d'aide précoce. Il est important de noter que pour bénéficier de notre accompagnement, un diagnostic n'est pas nécessaire. Nous avons simplement besoin d'une attestation médicale confirmant un retard et des difficultés chez l'enfant.

Nous accompagnons les parents dans la recherche de diagnostic, y compris dans la compréhension des conclusions des différents professionnels tels que les généticiens ou les pédopsychiatres. Les familles sont parfois orientées vers nous par des professionnels, mais peuvent également venir de leur propre initiative.

L'ouverture d'un dossier est simple. Nous aidons les parents à constituer les dossiers auprès de l'AVIQ, sur la base d'une attestation d'un médecin, pédiatre ou spécialiste, indiquant que l'enfant présente un retard de développement nécessitant l'intervention de notre service.

Notre offre est variée. Nous proposons de l'accompagnement et de la stimulation, et nous pouvons aider les parents à préparer leur enfant à une visite médicale. Notre champ d'action est vaste et notre service est bien établi.

#### **De la salle**

Je travaille au SUSA, à l'Université de Mons. Ma question porte sur l'inclusion de l'enfant dans le processus de diagnostic. Dans vos pratiques, associez-vous l'enfant à cette démarche ? Est-il présent lors de l'annonce du diagnostic ? Si oui, comment abordez-vous ce sujet avec les parents en sa présence, et directement avec lui ? Disposez-vous d'outils spécifiques pour communiquer le diagnostic à l'enfant ?

Je travaille dans le service Interaction, qui est dédié aux troubles du comportement. Nous avons récemment initié une démarche d'inclusion des enfants dans les différentes réunions

concernant leur développement et les interventions qui seront mises en place. Je souhaiterais savoir si, au niveau du diagnostic, vous adoptez une approche similaire, en tenant compte bien sûr de l'âge de l'enfant. L'enfant est-il impliqué tout au long de ce processus ?

**Pierre DEFRESNE**

En règle générale, nous privilégions la présence de l'enfant lors de toutes les rencontres. Cela permet de l'impliquer dans les discussions le concernant, et d'observer son évolution et ses réactions. Bien que l'âge et la capacité de compréhension de l'enfant soient à prendre en compte, la question est plus complexe lorsque les enfants sont plus âgés, et notamment lorsque ce sont des adolescents dotés d'une bonne intelligence.

En neuropédiatrie, la demande émane rarement du patient lui-même. Ce sont généralement les parents, l'école, le psychologue ou l'orthophoniste qui sollicitent une évaluation, un avis ou des soins. Il est donc essentiel de travailler avec l'enfant pour comprendre sa perception de sa situation, s'il se sent en difficulté et s'il est demandeur d'aide – ce qui n'est pas toujours le cas. La question du diagnostic, qui peut être perçue comme une identification à un groupe particulier, est complexe, surtout chez les grands enfants et les adolescents. Nous rencontrons parfois des adolescents amenés en consultation par leurs parents en raison de comportements problématiques : isolement, intérêt exclusif pour les jeux vidéo, relations difficiles avec la fratrie, etc. Ces situations nécessitent un travail approfondi avec les parents et l'adolescent. Il nous est arrivé de ne pas poser de diagnostic, notamment dans des cas où l'adolescent n'était pas demandeur, adoptant ainsi une approche similaire à celle utilisée avec les adultes.

En général, l'enfant ou l'adolescent est présent lors des rencontres, mais la question du diagnostic reste délicate, particulièrement pour les enfants ayant un bon niveau d'intelligence et capables de comprendre les implications de l'étiquette diagnostique que nous pourrions leur attribuer.

**De la salle**

Je tiens à vous remercier pour vos expositions très instructives qui ont permis de recentrer l'attention sur certains thèmes

essentiels. J'ai particulièrement apprécié l'évolution vers une approche axée sur le profil de l'enfant et ses besoins spécifiques, plutôt que sur un simple diagnostic « étiquette ». Il serait pertinent de travailler avec les parents dès leur arrivée, alors qu'ils sont encore sous le choc de l'annonce, pour redéfinir la notion de diagnostic et les rassurer.

Je souhaite également souligner l'importance du médecin traitant, souvent négligé dans son rôle de coordinateur malgré sa position centrale pour les familles. C'est un point que nous devons aborder en équipe lors de nos prochaines réunions.

Je rejoins le Docteur Defresne sur le manque de données épidémiologiques en Belgique, en comparaison d'autres pays. Il s'agit d'un constat récurrent lors de divers colloques et conférences, et il serait judicieux d'approfondir cette question et de travailler à combler ce manque d'informations. Disposer de chiffres précis sur nos bénéficiaires et usagers permettrait de mieux répondre aux besoins de nos services, de gérer les listes d'attente et potentiellement d'interpeller plus efficacement les décideurs politiques. Il s'agit d'un axe de travail qui mérite notre attention.

## V. Conclusion

David SIMON

Je vais résumer les points essentiels abordés au cours de l'après-midi. Le dépistage précoce est primordial. Un développement atypique ou retardé doit éveiller notre attention. J'ai appris l'importance d'intervenir rapidement, même sans diagnostic établi. La pluridisciplinarité et la collaboration avec les intervenants de terrain sont cruciales. Il faut éviter une approche trop normative ou administrative qui exigerait un diagnostic pour chaque action.

Il est fondamental d'accueillir et de respecter les émotions du patient. Pierre Defresne a souligné que le parcours du patient est imprévisible et qu'il faut respecter son rythme et les étapes qu'il traverse.

La loi sur les droits du patient stipule que celui-ci doit recevoir une information adaptée à son niveau de compréhension et à sa littératie en santé. Certains patients peuvent avoir une connaissance limitée du domaine médical, tandis que d'autres peuvent comprendre les concepts, mais être perdus face au jargon médical. Mon rôle de médecin généraliste peut alors d'être justement de simplifier et traduire en termes accessibles les informations médicales complexes.

Un autre droit important est celui du patient de refuser une intervention ou de se soigner. Dans le cas présent, où le patient est souvent le parent, celui-ci peut refuser un diagnostic tout en acceptant l'intervention. C'est un aspect que j'ai découvert lors de cette rencontre.

Une question qui me préoccupe, du fait de mon expérience personnelle de patient, est de savoir à quel âge il convient d'informer un enfant de sa condition médicale.

## **Pierre DEFRESNE**

Je considère qu'il est possible de communiquer de nombreuses informations aux enfants, en tenant compte bien sûr de leurs capacités de compréhension. Plus généralement, j'estime qu'il est essentiel d'enseigner la notion de différence. Cet apprentissage peut se faire à tout âge, en montrant aux enfants que chacun peut avoir un fonctionnement, des intérêts et des façons d'appréhender le monde qui lui sont propres, ainsi que des modes d'expression variés. Cette explication peut être adaptée à chaque étape du développement de l'enfant. L'objectif est de faire prendre conscience de l'existence des différences tout en soulignant que malgré celles-ci, chacun a sa place auprès des autres et au sein de la famille ou de l'école.

## **Luc ROEGIERS**

En tant que pédopsychiatre, je constate l'importance de subjectiver l'enfant dès son entrée dans mon bureau, en lui disant simplement « Bonjour ». Il ne doit être traité comme un simple accessoire. Les parents et les usagers observent attentivement nos interactions lors des consultations. Si nous interpellons l'enfant et lui posons des questions, nous démontrons son importance. Les enfants, même très jeunes, sont impressionnés de voir un professionnel qu'ils ne connaissent pas les considère comme des individus à part entière. Cette reconnaissance est essentielle, particulièrement lorsqu'il s'agit de les responsabiliser face à leurs problèmes d'énurésie, de comportement ou de sommeil. En les impliquant activement et positivement dans le processus, nous obtenons des résultats significatifs sur leur évolution.

## **Caroline DE BOVIS (PAH)**

Concernant la présence de l'enfant lors de l'annonce du diagnostic, la Plateforme Annonce Handicap préconise de ne pas l'inclure lors de la première rencontre avec les parents. Cette recommandation s'explique par le choc que peut provoquer cette annonce et l'imprévisibilité des réactions parentales, qui peuvent parfois être agressives envers le professionnel de santé. Il est ensuite recommandé d'annoncer le diagnostic à l'enfant lors d'une deuxième consultation. Cette étape est cruciale, car elle permet de reconnaître l'enfant en tant qu'individu à part entière,

Caroline DE BOVIS

de l'humaniser, et non pas simplement de le considérer comme une personne en situation de handicap.

**Luc ROEGIER**

En effet, s'il est crucial d'impliquer l'enfant dans le processus, il est cependant essentiel que les parents aient atteint un certain niveau de stabilité émotionnelle au préalable. Sans cela, l'enfant risque de vivre une expérience marquée par la solitude et l'angoisse. Je tiens à confirmer l'importance de ce point.

**Caroline PERSOONS**

Pour faciliter cette démarche, divers outils sont à notre disposition, notamment des bandes dessinées explicatives. L'asbl Fratriha a développé un outil spécifique pour les fratries (un baluchon destiné aux frères et sœurs). Cet espace permet aux enfants d'échanger avec des mots simples sur les situations qu'ils vivent.



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des parents et des proches



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des personnes en situation de handicap



Livret à l'attention des personnes avec une déficience intellectuelle (version FALC - Facile à lire et à comprendre)

**Tous nos livrets sont téléchargeables au format pdf et disponibles gratuitement sur simple demande sur le site de la PAH : [www.annoncehandicap.org](http://www.annoncehandicap.org)**



Plateforme Annonce Handicap asbl  
15 E Place de la Vaillance (C/O Sapham)  
1070 Bruxelles  
T : +32 (0)472 12 49 35  
Courriel : [bureaupah@hotmail.com](mailto:bureaupah@hotmail.com)  
[www.plateformeannoncehandicap.be](http://www.plateformeannoncehandicap.be)