

«Qui peut dire le destin d'un enfant handicapé?»

> **Famille** Les troubles du développement tels que l'autisme ou le retard mental mettent les familles sous pression

> Un spécialiste genevois livre ses conseils dans un nouvel ouvrage

Pascaline Minet

Autisme, retard mental, psychose, maladies génétiques rares... nombreuses sont les pathologies pouvant entraîner des troubles du développement chez un enfant. Pour les parents, le défi consiste alors à offrir à cet enfant les meilleurs soins et la meilleure éducation afin de maximiser ses capacités et son autonomie future. Mais cette situation peut s'avérer très lourde pour les familles. Dans un nouvel ouvrage*, le pédopsychiatre **Stephan Eliez** livre aux parents ses conseils pour faire face au handicap. Directeur général de l'Office médico-pédagogique de Genève, il suit depuis plus de vingt ans des enfants atteints de pathologies du développement. Il est aussi le président de la Fondation pôle autisme, destinée à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'autisme en Suisse romande, dont les locaux seront inaugurés ce jeudi 26 mars à Genève.



Le Temps: Vos conseils s'adressent aux parents d'enfants souffrant de divers troubles du développement. En quoi leur prise en charge est-elle similaire?

Stephan Eliez: Qu'on parle d'autisme, de retard mental, d'une psychose débutante ou encore d'une maladie génétique ou neurodéveloppementale rare, les parents d'enfants différents feront face aux mêmes problématiques,



Autisme, retard mental, psychose ou encore maladie génétique: les parents de ces enfants différents feront face aux mêmes problématiques. ARCHIVES

de manière plus ou moins marquée en fonction de la gravité de la maladie. Il y aura d'abord le diagnostic, puis l'organisation du dispositif thérapeutique et éducatif de l'enfant. Ensuite, au fur et à mesure que celui-ci grandit, différentes étapes de vie devront être négociées au mieux: entrée à l'école, adolescence et enfin maturité.

– **Commençons par le diagnostic. Quelles sont les difficultés rencontrées par les familles?**

– Lorsqu'un enfant souffre d'un trouble du développement, ce sont bien souvent les parents qui s'en aperçoivent en premier. Ils se rendent compte qu'il y a «quelque chose qui cloche»: l'enfant ne parle pas, ne les regarde pas, est trop mou... Ils se tournent alors en général vers le pédiatre. Ce dernier joue un rôle primordial. Il peut dans certains cas se montrer rassurant, car des retards de développement sont bien souvent rattrapés au cours de la petite enfance. Mais il doit aussi être vigilant afin de ne pas passer à côté d'une difficulté bien réelle. Par le passé, on a reproché aux pédiatres de trop tarder à diagnostiquer l'autisme. Cette situa-

tion est en train de changer depuis quelques années avec le développement de centres de compétences vers lesquels les pédiatres peuvent orienter les enfants chez qui ils suspectent un trouble du développement.

– **Vous insistez sur l'importance d'identifier un professionnel de référence pour le suivi de l'enfant.**

– C'est en effet indispensable pour assurer la cohérence des soins sur le long terme. Ce professionnel de santé doit être choisi en fonction de la maladie ou du trouble. Si c'est surtout le langage qui pose problème, un logopédiste semble indiqué. En cas de problèmes de développement plus larges, il peut s'agir d'un pédiatre. Il faut privilégier une personne disposant d'une bonne capacité d'écoute et avec laquelle on pense établir une relation de confiance, afin de surmonter les épisodes de colère ou de découragement pouvant survenir durant le parcours de l'enfant. Je recommanderais aussi aux parents de consulter un professionnel généraliste, qui puisse organiser l'intégralité de la prise en charge, y compris ses aspects pratiques tels que le signalement à l'assurance invalidité. La tentation

peut être grande pour les parents d'enfants atteints d'une maladie rare de s'adresser au spécialiste de cette pathologie, mais celui-ci est parfois éloigné du domicile et souvent très sollicité. Je le sais bien pour être moi-même spécialiste d'une affection génétique rare appelée microdélétion 22q11.1, qui entraîne diverses malformations de naissance et un risque de schizophrénie. Des familles viennent de toute l'Europe me consulter à ce sujet, mais je ne peux leur consacrer que quelques heures. J'ai d'ailleurs écrit ce livre en partie pour elles, afin qu'elles puissent emporter une partie de mes réflexions avec elles.

– **La prise en charge d'un enfant handicapé nécessite selon vous un projet thérapeutique. De quoi s'agit-il?**

– Divers types de thérapies sont souvent à envisager dans le cadre d'un trouble du développement. Il importe cependant de trouver un juste équilibre entre les soins et les autres aspects de la vie de l'enfant et de ses parents – loisirs et relations sociales notamment – ou on risque de s'épuiser et d'épuiser l'enfant. C'est le cas surtout lorsque l'accompagnement de l'enfant doit

être poursuivi sur le long terme, voire à vie: il faut alors en quelque sorte adapter l'effort à la distance à parcourir. Chez l'enfant affecté d'autisme, par exemple, on pourra envisager des séances de logopédie, d'ergothérapie mais aussi de soutien aux apprentissages. Mais dans certains cas, il sera intéressant de renoncer à quelques séances d'ergothérapie, pourtant utiles pour le tonus de l'enfant, afin de laisser plus de place à la logopédie, et ainsi développer au maximum ses capacités langagières. Ce type de choix est difficile pour les parents. D'où l'importance de l'accompagnement par un professionnel compétent.

– **Comment «tenir le coup» en tant que parent en cas de handicap lourd ou de pronostic sombre?**

– La présence d'un enfant malade représente une importante source de stress pour une famille. La proportion de couples qui se séparent est d'ailleurs beaucoup plus importante chez les parents d'enfants différents que chez les autres. La situation peut aussi être difficile pour les éventuels frères et sœurs. A mon sens, un des aspects importants consiste à ne pas nier les iniquités qui découlent de la pathologie ou du trouble de l'enfant: par exemple, le fait qu'on s'occupe plus de lui que du reste de la fratrie, ou qu'un membre du couple – souvent la femme – doive renoncer à son activité professionnelle pour mener à bien la prise en charge. Par ailleurs, je crois beaucoup à la force du couple, pourvu qu'on parvienne à le protéger, notamment en se ménageant du temps à deux. Enfin, je n'insisterai jamais assez sur la nécessité de se faire soutenir par un professionnel de santé sincère. Personnellement, j'essaie toujours d'être transparent avec les parents sur les conséquences probables de la pathologie de leur enfant. Mais je m'efforce aussi de ne pas fermer les portes. Qui suis-je pour dire quel sera le destin de cet enfant? Il faut toujours rester du côté de la vie, et faire en sorte que les familles se sentent accompagnées plutôt qu'enfermées dans leurs difficultés.

* «J'élève un enfant pas comme les autres», Stephan Eliez, Ed. Odile Jacob.