



Interview de Caroline Philippe, pédiatre



En plein coeur d'une petite ville du nord de l'Alsace, le cabinet médical est situé dans un immeuble discret où Caroline Philippe consulte. Installée dans une salle d'attente colorée et adaptée aux enfants, je patiente. Quelques magazines éparpillés sur une petite table, illustre un rien l'ambiance de la salle d'attente. Après un certain temps, le médecin m'accueille dans un bureau chaleureux et propice à la confiance. Femme dynamique et engagée, Caroline Philippe répond aux questions avec franchise et tonus, par un timbre doux et assuré. Elle est engagée dans le cadre d'une association qui se nomme Ariane, qui a pour objectif la création d'un classeur médical suivi de manière cohérente pour l'enfant handicapé. Ce classeur porte le nom de... fil. Le fil d'Ariane!

Caroline Philippe pouvez-vous présenter votre cheminement professionnel ?

J'ai travaillé dans un milieu institutionnel IMP (institut médico-pédagogique), à la Montage Verte. Mes collègues et moi, nous nous sommes aussi interrogés, au niveau des professionnels de santé dans le monde libéral, sur le fait de pouvoir créer un réseau autour du handicap. Nous sommes en cours de présentation de ce réseau aux instances, ce réseau au niveau du handicap est constitué autour de l'élaboration d'un dossier classeur. Le but est d'apporter aux enfants et aux familles concernées par le handicap un outil de travail, qui permet d'avoir un suivi linéaire, et un outil de transmission entre les différents professionnels de la santé. Cet outil est assez simple et pratique pour permettre aux familles de gagner du temps et pour faire un parcours cohérent.

Quelle a été votre motivation dans ce projet ?

Je me suis aperçue lors de mon intervention à l'IMP de la difficulté du parcours pour les enfants non suivis par un pédiatre. Je me suis rendue compte qu'il fallait construire des dossiers cohérents et aboutis. Une fois que le dépistage du handicap est confirmé, il faut pouvoir l'annoncer aux parents. Cette tâche est très délicate, et il faut pouvoir faire tout de suite des propositions en termes de suivi et de traitement. Cela permet aux parents d'être accompagnés psychologiquement sur ce parcours, pour qu'ils gardent confiance dans leur enfant. Cela peut éviter un certain nombre d'angoisses. Et les enfants sont suivis de manière globale.

Est-ce que les parents entendent le mot handicap lorsqu'ils y sont confrontés ?

Aujourd'hui lorsqu'un professionnel de la santé doit annoncer aux parents le handicap de leur

enfant, des conditions particulières sont prises, telles que, la nécessité de la présence des deux parents. Ils sont accueillis dans un bureau pour préserver l'intimité, sans dérangement téléphonique. De telle sorte que les parents puissent interroger le professionnel. L'annonce est toujours très difficile, et les parents au départ ont du mal à entendre la notion de *handicap*, il y a toujours la question du déni.

Comment est abordé la question de l'évolution de l'enfant handicapé.

Je m'interdis tout pronostic à très long terme, parce que je ne suis pas magicien, je ne suis pas devin. Il faut construire un projet thérapeutique, il faut des petites échéances, en évaluant la situation tous les six mois. C'est très important, il faut que les pronostics se fassent à petit pas. Pour pouvoir se projeter progressivement vers l'avenir. En partant de là, nous pouvons constituer un dossier médical incluant les autres interventions de professionnels spécialisés, pour un suivi cohérent de l'enfant handicapé. Nous avons pendant trois années travaillé à ce projet de réseau qui s'appelle le Fil.

Comment est perçu le droit au répit par les professionnels de la santé ?

C'est très important, pour les parents qui sont confrontés aux difficultés que représente le handicap. Les parents ont une tension permanente, et le droit au répit est nécessaire. Et surtout, surtout pour la fratrie. Très souvent les parents sont tellement focalisés vers l'enfant handicapé, il y a une telle énergie dans la gestion de la maladie d'un des enfants que le frère ou la soeur souffre vraiment. Matériellement les parents ne peuvent pas apporter toute l'attention aux autres enfants lorsqu'ils ont un enfant avec des problèmes de santé majeurs.



Quels sont les symptômes de la fratrie en souffrance ?

Les symptômes ont été décrits par les psychiatres lorsque les enfants sont trop pris par la pathologie d'un frère ou d'une soeur porteuse de handicap. Tout trouble du comportement nécessite une attention particulière, que ce soit sur le mode de la passivité ou de l'expression psychomotrice.