

L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions

À l'aube de la vie

Collection fondée par Serge Lebovici
et dirigée par Bernard Golse et Alain Casanova

Elle constitue un outil d'information et de formation, initiale ou continue. Ni série de conférences enregistrées ni simples consultations filmées, elle correspond à un enseignement vivant, à base d'archives et de pratiques cliniques. Son efficacité est renforcée par des séquences de questions-réponses, des débats, des critiques. C'est l'esprit d'une transmission originale de savoir et d'ouverture qui anime cette collection qui recouvre le champ de la psychiatrie de l'enfant, du fœtus à la grande adolescence.

Chaque titre de la collection comprend des vidéos en DVD ou VHS, et un livre.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

*Sous la direction de
Patrick Ben Soussan*

L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions

À l'Aube de la Vie

érès
éditions

Extrait de la publication

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1800-7
Première édition © Éditions érès 2006
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

Le porteur de mauvaise nouvelle. Annoncer un handicap, n'est-ce pas avant tout accompagner un enfant et une famille ? <i>Patrick Ben Soussan</i>	7
1. C'est quoi le handicap ? <i>Brigitte Chabrol</i>	15
2. Nommer, est-ce condamner ? <i>Pierre Le Coz</i>	29
3. Fœtus anormal, enfant avenir ? <i>Marianne Fontanges, Patrick Ben Soussan</i>	41
4. L'annonce prénatale d'une anomalie : une parole à risque ? <i>Danielle Moyse, Nicole Diederich</i>	51
5. Que dire, comment et à qui ? <i>Annie Maurel Ollivier</i>	71
6. Naître et reconnaître : les mots ont-ils un poids ? <i>Roger Salbreux</i>	89
7. Faut-il toujours tout dire ou tout savoir ? <i>Élisabeth Zucman</i>	115

8. « C'est ma mère, je veux faire avec... » Que peut dire le médecin d'enfant du handicap ? <i>Maurice Titran</i>	125
9. Pourquoi l'annonce du handicap à la naissance mobilise tant d'affects violents et de représentations de terreurs ? <i>Patrick Ben Soussan</i>	135
10. Prévention ou prédiction ? <i>Florent Amic, Itziar Gambini, Marie-Odile Livet et le CAMSP d'Aix-en-Provence</i>	151
11. Pourquoi l'autre et la différence font-ils si peur ? <i>Simone Korff-Sausse</i>	167
12. Quand le handicap s'immisce dans la famille Peut-on vivre avec et malgré le handicap de son enfant ? <i>Charles Gardou</i>	179
« Des puits sous le sable... » ? <i>Danielle Rapoport</i>	209
Bibliographie	215
<i>Annoncer un handicap et accompagner</i> Sommaire des DVD	220

Le porteur de mauvaise nouvelle *Annoncer un handicap, n'est-ce pas avant tout accompagner un enfant et une famille ?*

Patrick Ben Soussan

« Tes yeux me voyaient quand j'étais une masse informe
et sur Ton livre se trouvaient inscrits
tous les jours qui m'étaient réservés avant qu'un seul fût éclos ¹. »

Le Golem et Pygmalion

Il fut un temps où il y avait un grand Rabbin à Prague. Son nom était Rabbi Yehuda Loewe – ce qui signifie Lion en allemand et en yiddish – et il était connu dans la tradition juive sous le nom de Maharal de Prague. La légende populaire rapporte que cet érudit célèbre et kabbaliste, créa le Golem, dans le dessein de protéger le ghetto juif de Prague,

Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.
1. *Tehilim, Psaume 139, verset 16*. Dans la culture hébraïque, la première apparition du terme *golem* (« masse informe ») se situe dans la Bible, au Livre des psaumes, en ce verset 16, quand David s'adresse à Dieu.

à partir d'une masse d'argile informe à qui Dieu aurait donné le souffle, lui permettant de devenir « Adam », l'être premier provenant de la terre et composé de sang (*dam*) et d'une « étincelle » divine (la lettre « a », *aleph* en hébreu). Le Golem pouvait travailler, remplir les obligations de son maître et accomplir toutes sortes de corvées à sa place, sans toutefois avoir le don de la parole : il avait aussi et surtout pour fonction de protéger les juifs reclus du ghetto de Prague contre les persécutions et ceux-ci auraient alors connu une longue période de quiétude et de prospérité. La vie lui aurait été donnée en inscrivant *EMETH* (*vérité* en hébreu) sur son front et en introduisant dans sa bouche un parchemin sur lequel était inscrit le nom de Dieu. Pour le tuer, il aurait fallu effacer le premier E (un Aleph, en hébreu) car *METH* signifie *mort*.

Or, à la suite de certains événements confus, cet androïde aurait échappé à la volonté de son créateur et déclenché une violence incontrôlée, menaçant de tout détruire autour de lui. Certaines versions du mythe assurent qu'il se retourna même contre son propre « père » et le tua ; d'autres rapportent que celui-ci aurait réussi, à la dernière minute, à l'anéantir.

Ce Golem n'était-il au fond qu'un ersatz de Messie vengeur ? En fait, sa figure légendaire fascine depuis des siècles ² et elle n'a pas manqué d'enflammer l'imagination de nombre d'écrivains dont Goethe lui-même – dans son *Faust* ou plus encore dans le poème *L'apprenti-sorcier* – les frères Grimm, E.T.A. Hoffmann, Carlo Collodi – *Les aventures de Pinocchio* – Mary Shelley – *Frankenstein* ou le

2. Parmi tous les ouvrages qui évoquent cette légende du Golem : Gustav Meyrink, *Le Golem* (1915), Paris, Marabout, 1971, réédition Stock, 1998 ; Jorge Luis Borges, *L'aleph* (1949), Paris, Gallimard, 1977, coll. « L'imaginaire » ; Isaac Bashevis Singer, *Le Golem*, Paris, Le Seuil, 1997 ; Elie Wiesel, *Le Golem*, Paris, Pocket, 2001 ; André Neher, *Le puits de l'exil, tradition et modernité : la pensée du Maharal de Prague (1512-1609)*, Paris, Le Cerf, 1991.

Prométhée moderne – et même Disney dans *Fantasia*. Comment expliquer un tel engouement ? Par le mythe de la création qu'il revisite : l'homme peut-il imiter Dieu ? Adam est ainsi à Dieu ce que le Golem est à l'homme, une créature nécessairement imparfaite : puisque dépourvue d'âme et de parole.

Depuis des époques reculées, nous sont parvenus des récits et des mythes qui évoquent le passage des Dieux aux humains, créateurs de vie : les anciens Grecs, Chinois ou Indiens avaient déjà imaginé des créatures à leur image, ou des objets animés de vie. Le mythe de Pygmalion en constitue un archétype fondateur³. Pygmalion, jeune roi de Chypre, était un grand sculpteur qui se consacrait pour l'essentiel à son art. Il « sculpta dans l'ivoire à la blancheur des neiges un corps auquel il donna une beauté qu'aucune femme ne peut tenir de la nature », rapporte le poète Ovide. Il tomba amoureux de sa création qu'il appela Galatée (amour endormi), et à qui la vie fut « insufflée » par Aphrodite, déesse de l'amour et de la beauté. De leurs amours naquit une fille, Paphos. Le mythe de Pygmalion, depuis Ovide, a connu une fortune exceptionnelle en littérature et dans les arts plastiques : la magie de la métamorphose, la mise en scène du geste créateur, la palpitation de la vie y sont invoquées.

Rabindranath Tagore, poète et philosophe indien, se demandait quelle alchimie secrète engageait les « jardiniers d'amour » à ces moissons de la vie ? À cette question, sans cesse renouvelée depuis la nuit des temps, qui fera réponse ? Qui résoudra ce secret du monde, qu'il résumait en ces mots : « D'où suis-je venu ? Où m'as-tu trouvé ? Demanda l'enfant à sa mère. Elle pleure et rit tout à la fois et, le pressant sur sa poitrine, elle lui répond : Tu étais caché dans mon cœur, mon chéri, tu étais son désir. Tu

3. Ovide, *Les métamorphoses*, Livre X, v. 243-297 (5-15 après J.-C.), Paris, Gallimard, 2005, coll. « Folio ».

étais dans les poupées de mon enfance et quand, chaque matin, je modelais dans l'argile l'image de mon Dieu, c'était toi que je faisais et défaisais alors. Tu étais sur l'autel avec la divinité de notre foyer ; en l'adorant, je t'adorais ⁴... » La question des origines, de nos origines, dans sa violence archaïque et son émerveillante énigme, est sans relâche redoublée. Elle se déploie sous le grand appareil du Bébé, celui que l'on imagine avant même qu'il naisse, celui qui peuple les pensées et les rêveries de tout parent, celui qui vient de notre préhistoire, du fin fond de nos inconscients et porte témoignage, à notre insu, de nos désirs les plus secrets et des fantomatiques secrets que l'on se passe de génération en génération.

Tout parent est le Maharal de Prague, Pygmalion, ou ce jardinier d'amour, et leur fleur, en ce jardin de leur parentalité, ne saurait être qu'une rose sublime, leur enfant. Mais tous les parents sont assurés que les épines des roses ne sont qu'horticulture et qu'au chapitre de leur puériculture irraisonnée, la vie de leur rose ne peut qu'être enchantée. Qui ferait des enfants, sans cette quiète assurance ? Qui s'engagerait dans la vie sans dénier la mort ? Qui postulerait son infortune avant qu'il ne naisse, cet enfant de rêve ? Qui se persuaderait par avance des malheurs à venir, des souffrances, des maladies, qui peut-être, sûrement seront son lot ?

Tout enfant né ou à naître est le fruit même de ce déni, de cet irrépressible déni de la souffrance et de la mort. Que d'effusion narcissique en ce projet ! Quel demiurge desseine !

4. *Le jardinier d'amour* (1920). *La jeune Lune*, Paris, Gallimard, 1980.

Le handicap qui épelle le réel

Un enfant est né, un enfant va naître.

Mais voilà, il arrive parfois qu'un jour, ce jour qui devait être le plus beau de leur vie, le jour de la naissance de leur enfant, mais parfois même avant, pendant la grossesse, ou encore après, des mois après, parents et enfant soient précipités, avec une violence inconcevable, dans un monde inconnu de souffrance et de douleur. Souvent quelques regards, quelques mots, de trop lourds silences ont suffi... Et de ce jour, meurtris, vacillants, commence pour eux une nouvelle vie à laquelle rien ni personne ne les avait préparés.

Ces nourrissons ou ces fœtus, ces enfants, porteurs de malformation congénitale, de handicap, de séquelles graves de maladie, toutes ces porcelaines d'humanité, si fragiles, si vulnérables, qui émeuvent, bouleversent, affligent, fascinent ou menacent, confrontent les parents à un bouleversement majeur où se disent la perte, la rupture des rêves, des espoirs d'avenir, de la lignée, les angoisses de mort, la peine et la haine.

Comment penser alors accueil, accompagnement, équilibre, tenir bon, résister, revivre ? Comment aider ces parents à vivre ces moments si difficiles, à les dépasser et à continuer leur vie, avec cet enfant différent ? Comment aider ces enfants, contraints dans leur corps et leur psychisme par d'irréductibles entraves ? Comment aider ces professionnels – sommés par les familles, le monde médical, le monde social, peut-être aussi par leur seule vocation à soigner – dans leurs pratiques et tous ces mouvements affectifs si forts qu'ils ne manqueront pas de connaître ?

Comment dire ce monde où l'on entre habituellement sans frapper ? Y entre-t-on d'ailleurs vraiment par des paroles médicales, entendues, pensées et à jamais présentes ? Comment ces mots de l'annonce se formulent-

ils en un effet de fixation doué d'éternité ou tout du moins d'une atemporalité incroyable ? Dix jours ou dix ans après, les parents attestent de leur « vivance » en eux. Constituent-ils à eux seuls une véritable interruption de fantasme, une amputation de la charge imaginaire de leur parentalité, un trauma psychisme ?

Ici sont questionnés révélation du handicap et accompagnement de ce sujet porteur de handicap et de ses proches. La clinique de l'annonce sera interrogée, en ses composantes socioculturelles, historiques et anthropologiques. Que dévoile et recouvre le discours médical ? À quelles annonces fétiches sommes-nous encore référés ? Quel mode de désignation et de nomination sous-tendent les paroles dites, entendues ou pressenties ? Comment leur attribuer une fonction d'ouverture, vitale, là où souvent elles ne sont vécues que comme rupture, enfermement, incarnation du monstrueux, de l'échec et de la honte coupable ?

Au total, comment ces mots de l'annonce pourront-ils être reconnaissance d'humanité mais aussi d'altérité ? Et plus que « comment les dire », comment les rendre audibles et signifiants pour tous ?

Pour que ces mots laissent de la place à d'autres, pour que l'enfant handicapé ne soit pas qu'un handicap ; pour que être handicapé s'assure d'abord de l'être, avant que du handicap ; pour que parents et professionnels ne soient plus aliénés à ce seul effet de discours et que dans cette « situation extrême », les paroles ne s'écrivent pas comme un destin.

Les textes qui suivent se présentent comme une distribution de cartes : ce sont douze invites au lecteur. Ces invites, cartes sur table, annoncent leurs intentions. Si vous les acceptez et suivez leurs développements, vous y rencontrerez des histoires dont la simplicité du ton ne masque pas les difficultés du propos, et que quelques-uns

des meilleurs spécialistes en ce champ si spécifique ont essayé de transmettre. Elles parlent de leur expérience, longue et riche, de leurs élaborations, de leurs rencontres. Des questionnements aussi que cette confrontation avec le handicap et l'enfant a pu faire naître en eux. « Des grandes choses, il faut parler grandement ou se taire », écrivait Nietzsche. Ici, nous avons souhaité évoquer l'annonce du handicap autour de la naissance, comme autant de petites questions, parfois terribles, qui nous assaillent et qui ne perdent pas une occasion de nous faire douter, penser, créer. Ni grands mots, ni emphase, nous avons souhaité être au plus près de ce qui fait le quotidien de l'exercice de nombre d'entre nous, au plus près et au plus vrai de ces familles et de ces enfants. Espérons que ce projet aura, pour eux, du sens. Et pour les professionnels qui nous liront, qu'il saura ensemençer encore et toujours leur capacité de penser.

Il n'y a pas de recettes à l'annonce d'un handicap à la naissance. Comment rendre intelligible ce moment dont le sens échappe à ceux même qui le vivent ? En aucun lieu, en aucun temps, un tel réel ne se laisse facilement apprivoiser. Il n'existe pas d'annonce heureuse. Il n'existe pas de médecins heureux de faire l'annonce d'un handicap. Il n'existe pas de parents heureux d'être des parents d'un enfant porteur de handicap. Il n'existe pas d'enfants handicapés heureux de l'être. Il n'existe que des histoires singulières, des rencontres singulières et nous devons tout faire pour aider les parents à survivre, à vivre ensuite, en renouant avec leur capacité de rêverie, de penser ; nous devons tout faire pour aider ces enfants à prendre leur place, toute leur place d'enfant ; nous devons aider les équipes à aider ces parents et ces enfants et nous devons faire en sorte que le handicap ne handicape pas la vie de tous.

Nous devons aussi nous répéter, sans trêve : quelle magnifique aberration que l'humain !

Et résolument nous engager à penser que l'annonce n'a de sens que si elle se conjugue à accompagnement et que notre travail premier se situe bien là, à cheminer avec ces familles « affectées », dans le temps.

1. C'est quoi le handicap ?

Brigitte Chabrol

Donner une définition du handicap est particulièrement difficile. Pour les personnes handicapées, pour les parents, les termes « définition », « classification » ont souvent une connotation péjorative, théorique, voire technocratique, induisant la crainte de voir les personnes mises en compartiments, leur souffrance en catalogue, leurs problèmes quotidiens en tableaux et pourcentages. Cependant un constat s'impose : il ne faut pas perdre de vue la très grande hétérogénéité et le flou des limites du champ désigné par le mot handicap. Il y a toujours obligation de définir, de désigner pour reconnaître le handicap et surtout échanger autour du même concept entre les différents intervenants. Pour H.-J. Stiker, nommer n'est pas nécessairement figer et il est bon de savoir ce que l'on a ¹.

Pour P. Fougeyrollas, plus qu'un simple instrument de communication le langage illustre la façon dont on se

Brigitte Chabrol, neuropédiatre, professeur des universités, CHU Timone, Marseille.

Tél. : 04 91 38 67 39, Fax : 04 91 38 56 38, Email : bchabrol@ap-hm.fr

1. H.-J. Stiker, Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique, 3^e édition, Paris, Dunod, 2005.

représente mentalement une réalité. Il n'est pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société². Un langage commun est donc nécessaire. L'objectif des différentes classifications utilisées ces dernières années va dans le sens d'une clarification des concepts.

Dans une première partie seront ainsi abordées les classifications actuelles du handicap, dans une deuxième partie l'intérêt d'un diagnostic précoce, enfin une troisième partie permettra d'évoquer rapidement les différentes causes de handicap à rechercher chez l'enfant. Nous ne reviendrons pas sur l'évolution du concept de handicap qui sera abordé dans cet ouvrage par d'autres auteurs.

Différentes classifications

En 1980 était publiée par l'OMS la classification internationale du handicap (CIH1) intitulée *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie*. La CIH 1, élaborée par un rhumatologue anglais Philippe Wood, marque un tournant important dans la représentation du handicap, en prenant en compte pour la première fois l'influence de l'environnement. La spécificité réside dans l'évaluation des conséquences de la maladie dans des domaines en rapport avec la santé, la prise en charge et l'épanouissement de l'individu ne pouvant se développer uniquement sur le diagnostic de sa maladie. La CIH 1 a pour objet de clarifier la notion de handicap en distinguant trois dimensions :

2. P. Fougeyrollas, « Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process : Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences », *Disabil Rehabil.* 1995, n° 17, p. 145-153.

- la déficience, qui correspond à l'altération d'une structure ou d'une fonction physiologique, psychologique ou anatomique, c'est *l'aspect lésionnel du handicap* ;
- l'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité. C'est *l'aspect fonctionnel du handicap* ;
- le désavantage, conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est donc la résultante de l'interaction entre la personne porteuse d'incapacité et l'environnement. Son importance est liée à la qualité de l'environnement qui peut soit le minimiser, soit l'amplifier. C'est *l'aspect situationnel du handicap*.

Ces trois notions ont permis de passer d'une vision du handicap considéré comme irréversible à une conception plus ouverte. Mais des critiques ont été d'emblée formulées. En effet, dans la CIH 1, la personne est présentée comme porteuse de handicap. C'est donc un modèle individuel du handicap où l'expérience sociale négative vécue par la personne handicapée est considérée comme étant la conséquence directe et inéluctable des caractéristiques de l'individu. Au cours de ces dernières années émergent des modèles collectifs sociaux en opposition au modèle individuel biomédical proposé par la CIH 1. À côté de ce courant dit biomédical, un courant anthropologique a émergé plus social qui considère que le handicap est la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités, et de son environnement avec ses exigences. Pour résumer, c'est la lésion (ou déficience corporelle) pathologique qui rend les personnes handicapées, c'est la société qui crée des situations de handicap³. L'OMS en 2001 a alors proposé avec la CIH 2 ou CIF (Classification internationale du fonctionne-

3. C. Hamonet, T. Magalhaes, « The concept of handicap », *Ann. Readapt. Med. Phys.* 2003, n° 46, p. 521-524.

ment, du handicap et de la santé ⁴⁾ une approche interactionniste dynamique comme un modèle biopsychosocial destiné à appréhender ensemble les aspects physiologiques, personnels et sociétaux. Elle a été entérinée lors de la cinquante-quatrième assemblée mondiale de la santé (22 mai 2001). La CIF propose ainsi un juste équilibre entre le modèle médical centré sur le soin à l'individu et le modèle social qui privilégie les solutions apportées par la collectivité. La CIF en tant que classification polyvalente peut servir à différentes disciplines et différents acteurs. Elle offre une base scientifique pour comprendre et étudier les états de santé et fournir un cadre conceptuel pour les systèmes d'information. Elle décrit les activités et les limitations d'activité et répertorie entre autres les facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact positif pour améliorer la performance d'un individu ou de sa participation. Ces facteurs environnementaux peuvent être facilitateurs par leur présence ou leur conception en tant qu'outils de politique sociale. La CIF permet de planifier les systèmes de compensation et de prévention et offre un cadre d'analyse particulièrement adapté. Elle permet d'établir un langage commun pour décrire les états de santé et les états connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs, le public en général, y compris les personnes handicapées.

Elle peut ainsi être utilisée :

- comme outil statistique de récolte de données dans des études épidémiologiques ;
- comme outil de recherche afin de mesurer les conséquences des maladies de la qualité de vie ;

4. CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, 2001, Organisation mondiale de la santé, Genève.

- comme outil clinique pour l'évaluation des besoins des aptitudes professionnelles, des réadaptations et de leurs résultats et pour le choix des traitements adaptés ;
- comme outil de politique sociale pour planifier la sécurité sociale et les systèmes d'indemnisation et définir des politiques globales ;
- comme outil pédagogique pour la conception de programmes d'intervention et de sensibilisation pour la mise en œuvre d'actions sociales.

La CIF est composée de deux parties comprenant chacune deux composantes :

- partie 1, fonctionnement et handicap :

a) fonctions organiques et structures anatomiques : les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques), les structures anatomiques désignent les parties du corps humain telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques sous forme d'écart ou de perte importante,

b) activités et participation : une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. La participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle. Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle ;

- partie 2, facteurs contextuels :

c) facteurs environnementaux : ils constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur la capacité de la personne, ou sur une

fonction organique ou une structure anatomique de cette personne,

d) facteurs personnels : ils représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé des caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de santé.

La CIF fournit ainsi une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif.

L'un des reproches faits à la CIF est qu'elle n'est pas applicable dans la pratique pédiatrique, car elle ne prend pas assez en compte l'aspect développemental qui caractérise tout enfant quel que soit son handicap. En 2005, une adaptation pédiatrique (ICF-CY : International classification of functioning disability and health – children and youths) est en cours de validation par l'OMS dont l'objectif est avant tout une clarification des termes employés et une meilleure coordination des pratiques entre les différents professionnels entourant l'enfant et sa famille ⁵.

Intérêt d'un diagnostic précis du handicap

Le diagnostic est l'acte qui aboutit à l'identification d'une maladie, et fait donc partie intégrante du travail de tout médecin quel qu'il soit. Porter un diagnostic est une obligation légale pour tout médecin (article 35 du Code de déontologie) : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. » De même, le fait de porter un diagnostic s'inscrit fondamentalement dans une démarche éthique dans le respect du principe de vérité et de l'engagement du

5. D.J. Lollar, R.J. Simeonsson, « Diagnosis to function : classification for children and youths », *J. Dev. Behav. Pediatr.* 2005, n° 26, p. 323-330.