

## La Plateforme Annonce Handicap vise à améliorer les conditions de l'annonce d'un diagnostic de déficience pour permettre un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Si l'annonce du handicap représente un choc traumatique important, cette période d'incertitude et d'attente précédant l'annonce est souvent difficilement supportable pour les familles.

Comment rendre l'incertitude plus supportable pour les familles ?

Comment le professionnel de santé peut-il garder le lien avec les familles en attente de diagnostic ?

Ces questions liées à l'attente de diagnostic et à l'accompagnement des familles pendant ce temps suspendu ont été peu abordées jusqu'à présent alors qu'elles sont majeures pour la pratique des professionnels de santé et pour les familles.

Ce colloque tentera d'apporter des pistes de réflexion.

Secrétariat général du colloque :  
**Plateforme Annonce Handicap asbl**

212 Chaussée de La Hulpe

1170 Bruxelles

T : 0472 12 49 35

Courriel (uniquement pour le colloque) : colloquepah@gmail.com

N° entreprise : 0831-036-810 – RPM de Bruxelles

www.plateformeannoncehandicap.be

Si vous souhaitez soutenir la PAH et lui permettre de poursuivre ou de renforcer ses activités, votre don sera accueilli avec gratitude sur le compte BE81 0016 4126 1824.  
La PAH ne peut délivrer d'attestation fiscale.

Plateforme Annonce Handicap



## Lieu du colloque

Centre culturel et de Congrès

W:Hall, Avenue Charles Thielemans, 93

1150 Woluwe-Saint-Pierre

### Inscription

Frais d'inscription (repas sandwich inclus) :

20 € pour les étudiants, parents et aidants-proches

50 € pour les professionnels et institutions.

Sur le compte de la PAH : **BE81 0016 4126 1824**.

Annulation. Toute demande devra parvenir par écrit à colloquepah@gmail.com au plus tard le 13 novembre 2023.

Votre inscription n'est valable qu'une fois le paiement reçu.

Inscription et paiement avant le 13 novembre, dans la limite des places disponibles.

[www.plateformeannoncehandicap.be/colloque-2023](http://www.plateformeannoncehandicap.be/colloque-2023)



Scannez-moi.

### Accessibilité

**Bus 36** (arrêt Chien vert), **Trams 39 et 44** (arrêt Chien vert)

**Zen Car** (Parking de l'esplanade Paul-Henri Spaak)

**Villo** à 600m (Boulevard de la Woluwe)



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



Colloque  
jeudi 23 novembre 2023

Plateforme Annonce Handicap



FÉDÉRATION  
WALLONIE-BRUXELLES  
LE PARLEMENT

Phare



Wallonie  
familles santé handicap  
AVIQ

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

Les débats seront animés par **Sylvie HONORÉ**, journaliste-modératrice.

## 8 h 30 Accueil – café

> *Projection vidéo-témoignage*

## 9 h 00 Ouverture des travaux de la journée

Quel chemin parcouru depuis 15 ans sur l'annonce du handicap ?

État des lieux et présentation des outils de la PAH.

- **Caroline PERSOONS**, présidente de la PAH

- **Luc BOLAND**, président d'honneur

## 9 h 15 Éclairage philosophique sur l'incertitude et la complexité

Comment se situer face à l'incertitude ?

Que nous apprend-elle de nous ?

Comment la gérer ?

- **Laurent RAVEZ**, directeur du Centre Bioéthique de l'Université de Namur (CBUN), Facultés de Namur, Département des sciences, philosophie et sociétés

> *Projection vidéo-témoignage*

## 9 h 45 Table ronde 1

### Suspicion d'un diagnostic périnatal défavorable

Comment l'incertitude perturbe-t-elle le lien entre la mère, le père et le fœtus ?

Quel impact émotionnel des futurs parents face à une suspicion d'une pathologie fœtale ?

Quelles initiatives et quels protocoles mis en place pour les grands prématurés ?

Quel suivi des parents pendant ce temps suspendu ?

Comment améliorer la formation des professionnels de périnatalité pour faire face aux situations complexes et incertaines ?

Comment faire face à une proposition d'une IMG ?

Comment les valeurs et croyances influencent-elles la réception de la suspicion d'une déficience, d'une maladie ?

Quelle approche inter et transdisciplinaire mettre en place ?

Table ronde avec :

- **Anne-Sophie BUY** et **Pierre-Philippe ALEXIS**, témoignage de parents

- **Luc ROEGIERS**, pédopsychiatre spécialisé en périnatalité Services d'obstétrique et de psychiatrie infanto-juvénile des Cliniques Universitaires Saint-Luc

- **Marie TACKOEN**, médecin chef du service de néonatalogie du CHU Saint-Pierre

- **Christine VAN LINTHOUT**, médecin chef de Clinique en obstétrique du CHU de Liège

Débat entre intervenants. Débat avec la salle.

## 13 h 00 Déjeuner

> *Projection vidéo-témoignage*

## 14 h 15 Table ronde 2

### Suspicion d'une déficience pendant l'enfance

Comment rendre l'incertitude plus supportable pour les familles ?

Comment expliquer quelque chose de complexe ?

Avec quels mots, quelles attitudes ?

Comment garder le lien avec les familles en attente de diagnostic ?

Comment accompagner ce moment suspendu ?

Face au déni, à l'incompréhension, comment réagir ?

Quels outils pour aider l'enfant, les parents, la fratrie ?

Quel rôle des proches et des structures d'accueil dans les repérages précoces ?

Comment entrer dans la sphère culturelle des parents ?

Quelle approche transdisciplinaire mettre en place ?

Table ronde avec :

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

- **Pierre DEFRESNE**, neuropédiatre, Médecin-directeur de la Fondation SUSA, Université de Mons

- **Cathy GIBSON**, infirmière et Directrice de la crèche communale *Le jardin des Coccinelles*, maman de deux jeunes avec une myopathie

- **Charlotte LE CLERCQ**, témoignage de parents

- **Leslie TREMBLEZ**, Collaboratrice et intervenante en intégration du pôle territorial WBE Namur

Débat entre intervenants. Débat avec la salle.

> *Projection vidéo-témoignage*

## 16 h 30 Synthèse des travaux

Quels gestes adéquats ?

Quels mots justes ?

Quels accompagnements retenir de cette journée ?

- **Luc DETAVERNIER**, administrateur de la PAH

## 16 h 45 Clôture des travaux de la journée

- **Rudi VERVOORT**, Ministre-Président de la Région de Bruxelles-Capitale