

www.fondationparalysiecerebrale.org - Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006



À l'origine de la paralysie cérébrale, se trouve une lésion survenue sur le cerveau du tout-petit. Aujourd'hui, les déficiences qui en résultent sont mieux prises en charge, notamment grâce aux progrès de la rééducation / réadaptation, et on a appris à circonscrire dans une certaine mesure l'étendue de la lésion, prévenant ainsi la survenue de certaines déficiences. Le chemin de la réparation du cerveau lésé est encore long, mais il existe une piste pour avancer d'un grand pas dans la limitation des conséquences de la lésion : la détection de signes avant-coureurs de paralysie cérébrale et la prise en charge très précoce des nourrissons chez qui une lésion cérébrale a été observée. C'est tout l'enjeu du projet ENSEMBLE, mené par un consortium européen et multidisciplinaire de chercheurs de haut niveau.

«Le plus tôt est le mieux»,
la devise qui guide
le projet ENSEMBLE



Pr Manon Benders

Néonatalogie
Wilhelmina Children's hospital,
UMC Utrecht (Pays-Bas)

Coordinatrice du
projet ENSEMBLE



Nous allons tout d'abord améliorer les programmes de détection précoce de la PC en mettant en œuvre les recommandations internationales de pratique clinique, réduisant ainsi l'âge de diagnostic et l'âge d'orientation vers des interventions précoces spécifiques à la PC (avant l'âge de 6 mois).

Parallèlement, pour atteindre cet objectif, nous allons développer et évaluer un modèle prédictif par apprentissage automatique des devenir moteurs et cognitifs à long terme, fondé sur des marqueurs cliniques établis, incluant la neuro-imagerie néonatale, le neuro-monitoring et les évaluations fonctionnelles.

Pourquoi les interventions précoces sont-elles si importantes ?

Le diagnostic de PC est souvent posé après la période idéale d'intervention précoce, ce qui empêche de capitaliser sur les capacités optimales de neuroplasticité du cerveau observées dans les premiers mois après la naissance.

Les progrès scientifiques récents en matière de détection et d'intervention précoces ne se traduisent pas encore suffisamment dans les pratiques cliniques. Les soins dont bénéficient les enfants avec PC dépendent très largement de leur lieu de résidence et du mode de financement des soins plutôt que de ce que leur condition justifierait.

Quel est le but du projet ENSEMBLE ?

Notre objectif est d'améliorer la vie des enfants à risque de paralysie cérébrale (PC) et de leurs familles, grâce à une collaboration entre chercheurs et familles au niveau européen. Nous allons explorer et développer des outils de diagnostic précoce et de prédiction à long terme du devenir de nouveau-nés présentant un risque de développer une PC.

La traduction du savoir scientifique en pratiques spécifiques les mieux adaptées au contexte clinique relève plus du souhait que de la réalité.

Comment sont détectés les premiers signes de PC ?

Les outils actuels pour prédire au mieux la PC avant l'âge de 5 mois sont les IRM néonatales, l'électroencéphalogramme (EEG) et l'analyse générale du mouvement (GMA) pratiquée vers l'âge de 3-4 mois. La formation et l'expérience sont essentielles pour l'interprétation de ces examens ; une stratégie d'apprentissage automatique («machine learning») apparaît donc comme un moyen très efficace de créer un modèle qui combine les différentes méthodes existantes pour permettre de prédire de manière fiable la survenue de la PC à un âge précoce.

Nous allons donc recueillir des données multimodales sur une cohorte d'environ 1 000 nouveau-nés présentant une lésion cérébrale, qui sont à risque de développer une PC, dans huit centres cliniques de cinq pays d'Europe.

Ce modèle prédictif va fournir des données précieuses concernant le type, la sévérité et le pronostic de troubles neuro-développementaux. De plus, il va permettre la transmission de la connaissance à une plus grande échelle en la rendant accessible à un plus grand nombre, même à des praticiens moins expérimentés.

Dans ce projet, la formation est donc aussi importante que le recueil de données ?

Notre objectif est d'aider les cliniciens de différents centres européens qui prennent en charge des nourrissons à haut risque à poser un diagnostic précoce de PC. C'est particulièrement important quand on sait que l'évaluation d'une lésion cérébrale et des performances comportementales peut présenter des difficultés pour des néonatalogues moins familiers des modalités pertinentes pour diagnostiquer la PC.

En combinant une base de données à grande échelle avec une expertise interdisciplinaire, ce projet va déboucher sur un algorithme de notation automatisé s'appuyant sur les mesures cérébrales (IRM, EEG), les évaluations comportementales et les facteurs de risque cliniques, pour établir un diagnostic, un pronostic et le devenir à long terme précis et personnalisés pour chaque enfant.

Pour cela, le recueil de données et la formation sont aussi importants l'un que l'autre.

En quoi ce projet est-il unique ?

ENSEMBLE s'intéresse particulièrement aux familles pour mieux comprendre l'impact qu'a sur elles l'annonce précoce d'un trouble du développement.

Nous allons étudier l'effet de la prédiction précoce de PC sur le bien-être mental des parents, la manière dont ils gèrent leur travail, leurs relations sociales, la fratrie de l'enfant concerné, tout autant que leur capacité à gérer les problèmes de l'enfant telles que la douleur, les pleurs, ses difficultés à dormir ou à se nourrir. En parallèle, nous allons collaborer au sein d'une équipe multidisciplinaire avec des experts européens reconnus en néonatalogie, neurologie pédiatrique ou réadaptation, ainsi qu'avec des représentants des patients et des familles - et de leurs organismes de soutien - dans chaque pays.

La qualité et la motivation de l'équipe fait d'ENSEMBLE un projet de très haut niveau, qui porte un potentiel de financement supplémentaire. Avec l'implication de cinq pays et de huit unités de néonatalogie, nous allons bâtir une base de données unique. Ce travail va commencer en octobre 2022, une fois que tous les accords d'échange de données auront été signés. Nous allons établir des protocoles de collecte de données harmonisés et nous accorder également sur la manière dont nous jugeons la qualité de ces données.

Dans le futur, d'autres professionnels auront la possibilité d'utiliser ces données via la base de données en accès libre. Plus important encore, cette banque de données va nous permettre de suivre ces enfants tout au long de leur adolescence voire au-delà, en lien, nous l'espérons, avec d'autres registres de la PC dans d'autres pays ●

Les machines doivent nous aider à voir plus loin

Quel est votre rôle dans le projet ?

Notre objectif est de développer, à partir des données recueillies lors des différents examens, un modèle prédictif qui permette un diagnostic plus précoce du risque de paralysie cérébrale.

Cet outil doit permettre d'aller plus loin que ce qu'un expert est aujourd'hui capable de déduire des examens qu'il interprète, notamment parce que la machine a accès à beaucoup plus de



Jean-François Mangin

Directeur de recherche
CEA, Gif-sur-Yvette (France)

Directeur du CATI

Coordinateur du projet ENSEMBLE

données et à un champ beaucoup plus large que le sien, limité à son domaine d'expertise.

On devrait donc prédire des choses plus subtiles, ce qui devrait favoriser l'émergence de nouvelles procédures de prise en charge au bénéfice des nouveau-nés à risque.

Comment préparez-vous la gestion des données collectées par les praticiens ?

Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur la plateforme CATI (Centre d'Acquisition et de Traitement des Images), qui a été créée en 2010 dans le cadre du plan Alzheimer, qui nous donne l'expérience de la collecte et du traitement des données issues de l'imagerie du cerveau. Ces 12 ans d'utilisation de la plateforme pour les maladies du vieillissement et les maladies psychiatriques nous ont appris à gérer ce type de données et à minimiser leur variabilité.

Aujourd'hui, nous étendons le champ d'étude à la néonatalogie et à d'autres données que celles des IRM : les électroencéphalogrammes, ou les vidéos des évaluations du mouvement.

Paradoxalement, ces données sont moins compliquées à standardiser que les IRM pour lesquelles il va falloir modifier les réglages des machines pour les harmoniser. Le savoir-faire acquis grâce au CATI va nous aider à définir les protocoles de collecte des données pour les standardiser et éviter les spécificités locales qui pourraient perturber la machine. Un des enjeux est donc d'échanger suffisamment avec ceux qui vont pratiquer les examens pour réduire la variabilité des données sans perturber non plus les soins délivrés aux enfants.

Cette phase de collecte va s'étaler sur trois ans, mais, si cela fonctionne bien,



Bébé équipé d'un bonnet à électrodes pour passer un électroencéphalogramme (EEG) : pour plus de précision, on peut aller jusqu'à 64 électrodes. Cet examen est totalement indolore pour l'enfant.

(c) Hôpital universitaire Robert-Debré APHP, équipe inDev Inserm/CEA

on peut espérer créer un effet d'entraînement et que la collecte ne s'arrête pas. Plus nous disposerons de données du soin, plus nous pourrons faire avancer la connaissance.

Comment va fonctionner le traitement des données ?

Ce que nous cherchons à produire est un «système expert», imaginer ce qu'on dirait à un nouveau dans un service par exemple : édicter les règles qui conduisent à prendre les décisions («si on observe cela, on peut prévoir cela», «si l'enfant naît à tel âge, on peut prédire qu'il va se passer ceci»), comme le ferait un médecin.

La différence est que les experts ne sont pas forcément capables d'expliquer leur processus de décision : il y a une part d'inconscient, de choses qu'on ne sait pas formuler. L'intelligence artificielle va savoir trouver les associations que l'expert utilise sans savoir les expliciter et va donc progresser plus vite qu'un humain à qui on essaierait de transmettre ce processus. Mais une part de ce qui se passe dans la machine reste obscure, et un des défis qui se présente à nous est de rendre explicites les informations qui conduisent les algorithmes à suggérer une prédiction. C'est même un impératif pour une utilisation des algorithmes en clinique.

La machine va également nous permettre d'aller plus loin. Quand un expert se base sur une dizaine de chiffres pour faire son interprétation, l'ordinateur va non seulement utiliser ces mêmes chiffres pour faire

ses prédictions, mais il va accéder aux données de tous les services et donc étudier un champ plus large que celui de l'expert.

C'est ainsi que l'ensemble des données collectées lors des examens cliniques vont permettre de faire des prédictions. Cette phase-là se fera dans les cinq ans.

D'autres bénéfices peuvent-ils être espérés ?

Les données sont issues de techniques d'examen (EEG, IRM...) qui ne sont pas pratiqués partout. Notre outil va donc permettre de diffuser ces sources d'information dans des centres où elles ne sont pas utilisées. De même, cette aide à la quantification des observations va permettre à ceux qui ne sont pas experts d'accéder à ces informations quantifiées.

Mais on peut aussi aller plus loin et rêver un peu. Les réseaux de neurones et les méthodes d'apprentissage derrière l'intelligence artificielle existent depuis les années 1950. Mais on dispose aujourd'hui d'ordinateurs plus puissants et d'une meilleure connaissance du fonctionnement des réseaux. On pourrait donc améliorer les prédictions en fournissant à l'ordinateur des données brutes, non interprétées par l'humain, et le laisser les interpréter. En voyant ce que l'humain ne voit pas, il pourrait faire évoluer la recherche et nous aider ainsi à comprendre des choses qui nous échappent. L'ordinateur pourrait faire émerger des groupes que l'on ne voit pas aujourd'hui : par exemple, des enfants qui sortent du service de néonatalogie sans être suivis «parce qu'ils vont bien», mais chez qui les difficultés apparaissent peut-être plus tard, alors qu'on les a perdus de vue.

On pourra faire mieux que tout ce qui peut être fait aujourd'hui avec les compétences actuelles. Mais les algorithmes ne fonctionnent pas comme les humains, il leur faut beaucoup de données. Est-ce que 1 000 bébés vont suffire ? Du fait des aspects multiples que revêt la PC, les situations vont-elles se répéter suffisamment pour en tirer des lois ? Ce travail ne sera sans doute pas terminé dans cinq ans. Mais on peut aussi imaginer que ce que nous construisons pourra concerner d'autres sujets que la paralysie cérébrale : cette base de données pourrait nous éclairer sur le devenir du bébé de manière plus large ●

1 000 enfants à risque suivis de manière harmonisée pour constituer la base de données



Pr Valérie Biran

Néonatalogie
Hôpital Robert Debré, Paris
(France)

Quels enfants seront inclus dans l'étude clinique du projet ENSEMBLE ?

Cette partie du projet vise à constituer une base de données cliniques permettant de modéliser le risque de PC ; ne seront donc inclus que des nouveau-nés chez qui une lésion cérébrale aura été décelée lors d'un examen précoce d'IRM. Il peut s'agir d'une lésion de la substance blanche, de lésions cérébelleuses, d'une leucomalacie périventriculaire, etc.

Nous visons l'inclusion d'environ 1 000 nouveau-nés répartis ainsi :

- environ 600 enfants prématurés (nés à moins de 36 semaines d'aménorrhée) ;
- environ 350 enfants nés à terme ayant subi une anoxo-ischémie (défaut d'oxygénation) justifiant une procédure d'hypothermie ;
- environ 150 enfants nés à terme ayant subi un AVC.

Quels types de données vont être collectées ?

Nous allons collecter des données cliniques, ainsi que les données issues de différents examens comme IRM ou EEG (électroencéphalogramme). Ces données seront entrées sous le même format et dans la même langue dans tous les centres participant à l'étude, à l'aide d'un outil de saisie en ligne (e-CRF ou electronic Case Report Form).

Pour chaque enfant, les données seront saisies aux différentes étapes prévues par l'étude, par chaque praticien effectuant le relevé. Les premières données saisies

seront des données rétrospectives sur la grossesse, la naissance, etc.

Les huit centres participant à l'étude vont donc pratiquer le même protocole de dépistage et de suivi. Ces centres ont tous le même niveau d'expertise, ce qui permet d'éviter des biais liés à des différences de suivi ou de prise en charge des nouveau-nés. Hormis le recueil et la saisie des données, il va s'agir pour eux d'examins de routine.

Les étapes de suivi seront cependant un peu modifiées ?

En effet, nous avons dû établir un calendrier de suivi avec des étapes obligatoires communes à tous les centres, et ce suivi sera plus rapproché qu'habituellement. Les enfants inclus dans l'étude bénéficieront donc d'une prise en charge particulière.

Le premier examen est un enregistrement EEG réalisé dans les trois premiers jours suivant la naissance. Puis une IRM est pratiquée entre 4 et 7 jours de vie pour les enfants nés à terme, et au terme corrigé* pour les prématurés.

Les consultations et le recueil des données cliniques auront lieu au même âge pour tous (âge réel pour les enfants nés à terme, terme corrigé pour les prématurés) : à 3-4 mois, entre 6 et 9 mois, entre 15 et 18 mois, et entre 24 et 27 mois.

Ces consultations seront pratiquées en présence des parents, qui rempliront aussi un questionnaire à chaque visite pour évaluer le développement de l'enfant tel qu'observé dans sa vie courante, leur stress parental, etc.

Lors de ces consultations, nous procéderons également aux examens d'analyse du mouvement (GMA), et nous inclurons plusieurs items de l'examen HINE** (Hammersmith Infant Neurological Examination) à l'étape des 3-4 mois jusqu'à celle des 15-18 mois, qui vont permettre de mettre les risques en évidence.

Entre les différentes étapes de l'étude, les enfants bénéficieront de leur suivi habituel.

* Le terme corrigé est l'âge équivalent au terme de 39/40 semaines d'aménorrhée : ainsi un enfant né prématurément avec 2 mois d'avance, soit au terme de 32 semaines, aura à l'âge réel de 5 mois un âge corrigé de 3 mois.

** L'examen neurologique infantile de Hammersmith (HINE, Hammersmith Infant Neurological Examination) est un outil d'évaluation des fonctions motrices des enfants en bas âge de 2 mois à 2 ans.

Quels sont les bénéfices de cette méthodologie ?

Tout d'abord, les modalités de l'étude vont nous permettre de comparer tous les patients car tout ce que l'on observe va être quantifié.

Des perspectives supplémentaires sont bien entendu apportées par l'analyse des données et la modélisation qui va en découler.

Enfin, on peut aussi prédire que la bienveillance vis-à-vis des familles va être accentuée du fait de leur intégration à l'étude. Leurs enfants bénéficieront de cette attention renforcée, autant que du suivi rapproché lié aux différentes étapes de collecte des données ●

.....

Des programmes sur mesure aideront à diffuser les nouvelles connaissances pour le bénéfice des enfants



Pr Andrea Guzzetta

Neurologie pédiatrique
Stella Maris Scientific Institute
Pisa University (Italie)

Coordinateur du projet ENSEMBLE

Les programmes de formation représentent une part importante du projet, quel est leur but ?

Un pan fondamental d'ENSEMBLE concerne la translation en pratique clinique de ce que nous connaissons déjà en matière de détection et d'intervention précoces dans la PC.

La translation de la connaissance est en effet un aspect crucial de la recherche, et de manière générale le temps écoulé entre les découvertes et leur mise en pratique est beaucoup trop long.

Nous sommes donc convaincus qu'avec le modèle ENSEMBLE, nous allons être capables d'accélérer ce processus au niveau des réseaux néonataux et de suivi français et italiens, en fournissant un programme complet pour les cliniciens désireux de se mettre à jour sur les derniers progrès en matière de détection et d'intervention précoces.

Qui est concerné ?

Nous visons les cliniciens impliqués dans des programmes de suivi de nourrissons à haut risque, ainsi que les familles et le grand public. Nous commencerons par une enquête sur les pratiques et les savoirs actuels pour adapter cette diffusion des connaissances aux besoins réels des différents pays.

La conception générale se fondera sur les meilleures pratiques actuelles de translation des savoirs, et les programmes seront contextualisés en tenant compte des différentes langues, des pratiques locales et du niveau de diffusion des connaissances.

Quel sera le contenu de la formation ?

Elle suivra trois axes principaux :

- la détection précoce, qui couvrira les meilleurs outils connus à ce jour pour identifier précocement les enfants à haut risque, dont l'analyse générale du mouvement, les évaluations neurologiques structurées et la neuro-imagerie ;
- la surveillance précoce avec la translation des meilleurs outils de surveillance du développement des nourrissons à haut risque ;
- et les interventions précoces avec la diffusion des meilleures pratiques de prise en charge précoce de ces enfants, sur la base des recommandations internationales.

À la fin du projet, comment allez-vous mettre en place ces guides et recommandations pour développer largement la détection et les interventions précoces ?

Une partie du projet concernera le suivi de l'assimilation de la connaissance, et nous évaluerons les bénéfices potentiels en comparant avec l'historique. Nous évaluerons également les effets sur les familles, et nous espérons que ces derniers seront suffisamment importants pour inspirer le reste de la communauté internationale ●

.....

Le point de vue des familles contribue à la richesse du projet ENSEMBLE

Vous défendez la collaboration entre patients, familles, cliniciens et chercheurs, pourquoi est-ce si important ?

Nous savons que la paralysie cérébrale, comme d'autres handicaps, touche toute la famille, et bouleverse la vie de famille et son organisation. Il est donc très important d'inclure les familles et de les écouter pour rendre les projets de recherche plus pertinents.

Les familles ont souvent un point de vue différent, voient les problèmes à travers un autre prisme, et nous apprenons beaucoup à leur contact : ce qui est vraiment important, par exemple, comment naviguer entre les questions et les certitudes...

Ce qui est intéressant dans ce projet est le mélange de recherche fondamentale, de l'utilisation de l'intelligence artificielle, des données cliniques et de la recherche pratique axée sur les familles et le développement à long terme des enfants, ainsi que la translation clinique de la connaissance et sa mise en œuvre.

Généralement, la recherche a tendance à s'organiser en silos avec des études bien séparées ; à l'inverse, ce projet envisage tout le spectre du développement de l'enfant. C'est un grand pas en avant vers une recherche pertinente qui, nous l'espérons, fera la différence.

Comment allez-vous procéder pour inclure les points de vue des familles ?

Nous allons envoyer un questionnaire aux familles des 1 000 enfants inclus dans l'étude, nous mènerons aussi des entretiens avec les parents, et nous avons mis en place un Conseil des familles qui les représentera au sein de la gestion du projet et nous conseillera en permanence.

Il existera un Conseil des familles central, avec des Conseils locaux dans chaque pays participant au projet.

Les questionnaires seront envoyés individuellement aux familles lorsque l'enfant a 4 mois, puis 2 ans. Nous échangerons avec le Conseil des familles de manière régulière. Nous collecterons l'information dans tous les pays, et rediffuserons son interprétation. Nous ne savons pas encore avec quelle fréquence nous échangerons avec le Conseil, nous allons le décider tous ensemble.



Dr Marjolijn Ketelaar

Professeure associée
University Medical Center, Utrecht
(Pays-Bas)

Co-fondatrice de CP-Net
aux Pays-Bas

Nous devons vraiment écouter la voix et les besoins des familles, par exemple recueillir des informations sur le bien-être des parents et les expériences qu'ils vivent. Cela nous aidera à comprendre quel type et quelle quantité d'information

doivent être partagés avec eux : les familles n'ont pas forcément besoin de tous les détails auxquels ils pourraient avoir accès.

Nous avons appris d'autres études que les parents veulent une information honnête. Mais cette attente peut être compliquée à gérer pour les cliniciens : parfois, il est trop tôt pour savoir, dans d'autres cas l'information honnête est trop dure à entendre, et nous savons que garder espoir aussi est important.

Un de nos objectifs est d'établir des recommandations sur comment fournir un soutien individuel optimal ●

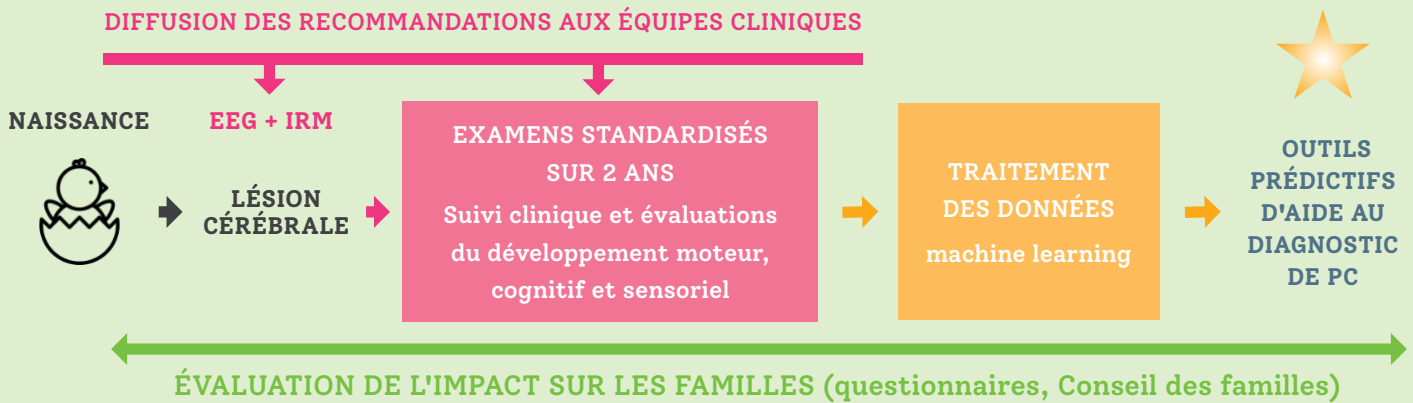
8 ÉQUIPES CLINIQUES - 5 PAYS

Allemagne, Espagne, France, Italie, Pays-Bas

COORDINATEURS

- Pr Manon Benders
University Medical Center et
Wilhelmina Children's Hospital,
Utrecht, Pays-Bas
- Pr Andrea Guzzetta
Pisa University & Stella Maris
Scientific Institute, Italie
- Jean-François Mangin
CEA, Gif-sur-Yvette, France
- Pr Nathalie Bednarek
American Memorial Hospital,
CHU de Reims, France
- Pr Valérie Biran
APHP Robert Debré, Paris, France
- Pr Olivier Claris
Hospices Civils de Lyon, France
- Jessica Dubois
INSERM U 1141, Paris, France
- Pr Ursula Felderhoff-Müser
Essen University Hospital, Essen,
Allemagne
- Pr Luca Filippi
Pisa University, Italie
- Pr Monica Fumagalli & Pr Fabio Mosca
IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico, Milan, Italie
- Dr Marjolijn Ketelaar
University Medical Center, Utrecht,
Pays-Bas
- Dr Peter Marschik
University Medical Center
Goettingen, Allemagne
- Dr Adelina Pellicer
University Hospital La Paz, Madrid,
Espagne
- Pr Luca Ramenghi
IRCCS Istituto Giannina Gaslini,
Gênes, Italie
- Pr Elie Saliba
Université de Tours, France
- Dr Maria Luisa Tataranno
University Medical Center et
Wilhelmina Children's Hospital,
Utrecht, Pays-Bas

DIFFUSION DES RECOMMANDATIONS AUX ÉQUIPES CLINIQUES



LE POINT DE VUE DES FAMILLES

Jean-Claude Graindorge

Membre du conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale
Administrateur de Paralysie Cérébrale France

Avec le projet ENSEMBLE, nous assistons à une des premières fois où la collaboration entre familles et recherche est si importante. Non seulement les familles ont participé à la décision de soutenir ce travail de recherche en ayant un de leurs représentants au conseil scientifique de la Fondation, mais un Conseil des familles a aussi été mis en place au sein même du projet. Tout cela nous donne le sentiment d'une plus grande implication que pour d'autres études.

Avec le Conseil des familles, l'étude va inclure l'avis des familles, celles qui sont concernées aujourd'hui, et celles qui sont déjà passées par là. Pour les parents comme moi dont l'enfant avec PC est aujourd'hui adulte, le retour d'expérience confirme l'idée qui soutient ce projet : plus tôt on apprend le risque ou la réalité de la paralysie cérébrale de son enfant, plus c'est bénéfique pour l'ensemble de la famille. Et par famille, nous entendons bien sûr les parents, mais aussi la fratrie et tout l'entourage proche.

L'intérêt thérapeutique pour l'enfant d'une détection et d'une prise en charge précoces est aujourd'hui évident, et justifie ce projet de recherche. Mais ce dont

on parle moins est l'intérêt d'une information précoce aussi pour la famille et son organisation. Il faut dire que cela va à l'encontre de l'attitude de la médecine dans toute sa tradition de «grande muette» !

À l'annonce du handicap de leur enfant, parfois violente et souvent désespérante, toutes les familles passent par une phase de déni, une période pendant laquelle elles espèrent que «cela va s'arranger». Avec une information précoce, on réduit cette période de déni qui est une entrave à la prise en charge précoce de l'enfant, celle qui permettrait pourtant de réduire ses risques de difficulté et d'augmenter ses chances et ses capacités. On favorise une meilleure acceptation de la réalité, et non seulement on permet à la famille de s'organiser plus tôt et mieux, mais on atténue aussi les conséquences psychologiques sur les parents et la fratrie.

La détection et l'information précoces, en favorisant une prise en charge précoce, «enlèvent un poids» aux parents : ils sauront qu'ils auront fait le maximum pour leur enfant, et pourront organiser la vie de la famille sereinement.



Ces Cahiers de la recherche ont été écrits à partir d'interviews. Les textes de Manon Benders, Andrea Guzzetta et Marjolijn Ketelaar ont été traduits depuis l'anglais.