

Accompagner votre enfant

Le parcours de soins de l'enfant qui présente un retard de développement ou une déficience intellectuelle

Votre enfant présente un retard de développement ou une déficience intellectuelle, et vous vous posez sans doute de nombreuses questions.

Ce document est là pour vous accompagner. Il présente comment se déroule le suivi de votre enfant, qui sont les personnes qui l'entourent, et comment nous travaillons **avec vous**, à chaque étape.

Une équipe complète autour de votre enfant

Le suivi de votre enfant ne repose pas sur une seule personne, mais sur une équipe pluridisciplinaire, comprenant plusieurs spécialistes qui travaillent ensemble et échangent régulièrement.

Qui ?	Comment cette personne aide votre enfant
La médecin coordinatrice et neuropédiatre <i>Dr Anne Monier</i>	Spécialiste du cerveau et du développement de l'enfant, elle coordonne l'ensemble du suivi et reste votre interlocuteur principal
La généticienne <i>Dr Catheline Vilain</i>	Recherche si une origine génétique peut expliquer le retard ou la déficience, et vous l'explique
Les pédiatres <i>Drs Surgun Ebru, Morelli Céline, Pascale Perlot</i>	Assure le suivi médical général de votre enfant, en lien avec l'équipe spécialisée
L'ophtalmologue <i>Dr Lavinia Postolache</i>	S'occupe des yeux et de la vision
L'ORL <i>Dr Oren Cavel</i>	S'occupe des oreilles, du nez, de la gorge et de l'audition
Le dentiste <i>Mr Amir Shayegan</i>	Prend soin des dents et de la bouche
Le cardiologue (si besoin) <i>Dr Hugues Dessy</i>	S'occupe du cœur, lorsque c'est nécessaire
L'endocrinologue (si besoin) <i>Dr Cécile Brachet</i>	S'occupe des hormones et de la croissance, lorsque c'est nécessaire

Qui ?	Comment cette personne aide votre enfant
L'orthopédiste (si besoin) <i>Dr Jean-Paul Kaleeta</i>	S'occupe des os, des articulations et de la posture, lorsque c'est nécessaire.
Les psychologues <i>Mmes Sophie Carlier, Clara De Rauw, Christelle Deterville</i>	Accompagne votre enfant et votre famille sur le plan émotionnel, et participe aux évaluations.
Les kinésithérapeutes <i>Mme Patricia Clément et Mr Henri Schmit</i>	Evalue et aide votre enfant dans son développement psychomoteur.
La logopède <i>Mme Lorraine Calimez</i>	Travaille et évalue le langage et la communication.
Les neuropsychologues <i>Mme Ann Van der Heyden, Mr Simon Baijot</i>	Évalue la mémoire, l'attention et les apprentissages.
La secrétaire <i>Mme Daniela Wayllace</i>	Organise les rendez-vous et vous facilite les démarches pratiques.
L'assistante sociale <i>Mme Géraldine Verdonck</i>	Vous épaula dans les démarches administratives et vous informe sur vos droits et les aides possibles.

Bon à savoir : certains spécialistes (cardiologue, endocrinologue, orthopédiste) n'interviennent que si l'état de santé de votre enfant le demande. Vous ne rencontrerez pas forcément tout le monde.

Comprendre l'origine : les premières étapes

Lorsqu'un retard de développement (avant 5 ans) ou une déficience intellectuelle (après 5 ans) est suspecté, plusieurs étapes permettent de mieux comprendre la situation de votre enfant et, si possible, d'en identifier la cause.

1. La consultation de neuropédiatrie

Le neuropédiatre examine votre enfant en détail. Selon les besoins, il peut proposer des examens complémentaires : une prise de sang, un bilan métabolique, une imagerie du cerveau (IRM) ou un électro-encéphalogramme (EEG).

2. La consultation de génétique

Le généticien examine votre enfant à la recherche d'indices, et propose une prise de sang pour analyser les gènes. Cela aide parfois à comprendre l'origine de la situation.

Les résultats génétiques peuvent prendre plusieurs mois. Lorsque les résultats sont disponibles, ils vous sont expliqués lors d'un rendez-vous réunissant le généticien et la psychologue, pour que vous soyez accompagnés au mieux.

3. Le bilan de l'audition et de la vue

On vérifie comment votre enfant entend et voit, car ces sens jouent un grand rôle dans son développement.

4. L'évaluation pluridisciplinaire

Plusieurs professionnels évaluent ensemble les capacités de votre enfant sur le plan intellectuel, psychomoteur et langagier.

5. Si besoin, des consultations spécialisées

Selon l'examen clinique et les résultats de génétique, d'autres spécialistes peuvent être consultés (cardiologie, endocrinologie, orthopédiste, etc.).

Un suivi régulier, adapté à votre enfant

Une fois le parcours lancé, votre enfant bénéficie d'un suivi dans la durée. Il évolue avec lui, au fil des années.

- **Un suivi pédiatrique régulier**, assuré par votre pédiatre habituel ou par un pédiatre expérimenté dans ce domaine.
- **Une consultation de neuropédiatrie** deux fois par an pendant les deux premières années, puis une fois par an. On y fait le point sur l'évolution de votre enfant, sa motricité, sa communication, son autonomie et son comportement.
- **Des consultations de génétique**, si des recherches doivent se poursuivre.
- **Un suivi de la vision et de l'audition (ophtalmologue et ORL)**, pour repérer tôt d'éventuels troubles qui pourraient gêner votre enfant.
- **Un suivi dentaire régulier**.
- **Une évaluation à l'entrée à l'école et lors du parcours scolaire**, pour adapter au mieux la scolarité (aides en classe ordinaire, ou orientation vers l'enseignement spécialisé). Ce travail se fait avec vous, les centres PMS et PSE, et les thérapeutes qui suivent votre enfant.

Vos questions et vos observations comptent. Les besoins de votre enfant sont réévalués à chaque consultation et après chaque bilan. Ils sont discutés avec vous, et font l'objet d'un compte-rendu détaillé.

Le passage vers l'âge adulte

À l'adolescence, une **consultation de transition** est organisée à l'Hôpital Erasme avec le spécialiste pour adultes qui prendra le relais sur la prise en charge principale (cardiologue, endocrinologue, gastro-entérologue, etc.).

Le suivi se poursuit ensuite sous la coordination de votre médecin traitant, qui reçoit le dossier médical à jour et les dernières recommandations, afin d'assurer la continuité de la prise en charge.

Tout un réseau autour de vous

L'équipe ne travaille pas seule : elle se coordonne avec toutes les personnes qui entourent votre enfant.

- Votre famille et vos proches
- Les thérapeutes qui suivent votre enfant
- Votre médecin de famille
- L'école, ainsi que les centres PMS et PSE
- Les services d'accompagnement et les associations de parents

Une aide pour les démarches administratives

L'équipe (notamment l'assistante sociale) vous épaula aussi pour les formalités, par exemple :

- l'inscription auprès des organismes régionaux (Phare, VAPH, Aviq) ;
- les dossiers d'allocations familiales majorées ;
- le forfait incontinence ;
- les aides matérielles.

N'hésitez pas à poser vos questions : ces démarches administratives peuvent sembler complexes, et l'équipe est justement là pour vous y aider.

Nous contacter

Pour toute question, un rendez-vous ou une inquiétude, vous pouvez joindre le secrétariat de l'équipe :

Courriel : SecMed.NeuroPed.huderf@hubruxelles.be