

• INTRODUCTION

Depuis la première édition de l'ouvrage consacrée au handicap dans la collection *Progrès en pédiatrie*, 14 ans se sont écoulés, nous avons eu l'ambition que la grande diversité de sujets liés aux handicaps de l'enfant soit particulièrement illustrée dans cet ouvrage avec comme fil conducteur l'amélioration des soins à apporter aux enfants en situation de handicap.

D'incroyables progrès ont été réalisés au cours de ces dernières années permettant d'améliorer la prise en charge, la qualité de vie et le pronostic des enfants et des adolescents porteurs de handicap. Face à ces nouveaux défis, l'organisation des soins évolue, entre autre, avec la labellisation des centres de référence maladies rares où la pédiatrie occupe une place majeure.

Que soient ici remerciés les très nombreux rédacteurs de chapitres. Ils ont permis à cette nouvelle édition d'évoluer, abordant autant de thèmes qui mettent en lumière le rôle prépondérant du médecin de l'enfant auprès de l'enfant porteur de handicap et de sa famille, qui s'exercera au mieux en concertation avec les autres professionnels de santé, quel que soit le motif de recours au soignant (dépistage, prévention, diagnostic, prise en charge, suivi, etc.).

Enfin, un questionnement éthique propre à cet âge de la vie est développé et, nous reprendrons les propos d'Emmanuel Levinas : « *dès que l'autre me regarde, j'en deviens responsable. Le visage oblige, commande : il exige réponse, aide, sollicitude* ». Pour nous, le regard d'un enfant, quel qu'il soit, reste le pilier majeur de notre responsabilité qu'il s'agisse de soins, d'enseignement ou de recherche.

Brigitte Chabrol, Isabelle Desguerre