

Chapitre 8 Item 54 – L'enfant handicapé

- Pour bien comprendre
 - Origines du handicap
 - Évaluation et prise en charge médicale, scolaire et sociale
 - Orientation scolaire et structures d'accueil
 - Prise en charge sociale
-
-

Objectifs pédagogiques

Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un enfant handicapé.

Connaître les filières de prise en charge médicale, médico-sociale et de scolarisation de l'enfant handicapé : décrire le rôle de la maison départementale des personnes handicapées et identifier les interlocuteurs du médecin dans le système éducatif.

I Pour bien comprendre

A Introduction

La survenue d'un handicap ou d'une maladie chronique chez l'enfant est une situation fréquente en France :

- la **paralysie cérébrale** est la première cause de handicap moteur. La paralysie cérébrale est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. **Le facteur de risque principal de paralysie cérébrale est la prématurité ;**
- la **trisomie 21** et le **syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)** sont la première cause de retard mental, respectivement héréditaire et non héréditaire ;
- la **dyslexie-dysorthographe** est la première cause des troubles spécifiques des apprentissages ;
- les troubles envahissants du développement sont la première cause de handicap d'origine psychiatrique.

B Définitions

L'**enfant handicapé** est un enfant n'ayant ni les activités ni la participation attendues, selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit.

Le **multi-handicap** ou pluri-handicap est la coexistence de plusieurs déficiences à l'origine du handicap.

Exemple : l'enfant traumatisé crânien sévère peut présenter des séquelles neurologiques motrices mais également neuropsychologiques comme des troubles de l'humeur ou de la mémoire.

Le **polyhandicap** est un handicap sévère associant l'existence de déficiences graves et durables à un retard mental grave ou profond.

Le **sur-handicap** est l'ajout de déficiences secondaires ou de troubles du comportement à un handicap préexistant. En effet, le handicap de départ peut provoquer des difficultés relationnelles ou des difficultés d'apprentissage et conduire ainsi à une aggravation du handicap.

Exemple : chez un enfant atteint de malvoyance, cette déficience peut entraîner des difficultés d'apprentissage.

Le handicap peut être :

- **acquis** (ex. : le traumatisme crânien) ou **congénital** génétique (ex. : trisomie 21) ou non génétique (ex. : agénésie de membre) ;
- **transitoire** (ex. : ostéochondrite de hanche) ou **durable** (ex. : déficience intellectuelle) ;
- **stable** (ex. : déficience visuelle) ou **évolutif** (ex. : dystrophie musculaire de Duchenne).

Ces grandes caractéristiques modifient le projet thérapeutique. Par exemple, chez un enfant ayant une paralysie cérébrale, un des enjeux principaux sera la marche au prix de prises en charge parfois contraignantes, alors que chez un enfant ayant une maladie neuromusculaire, l'évolution naturelle se faisant vers la perte inéluctable de la marche, le projet sera plus orienté vers une préparation de la perte de la marche.

C Particularités de la rééducation et de la réadaptation d'un enfant handicapé

L'enfant est **un être en développement** ! Ce n'est pas un adulte en miniature.

Sa croissance et son développement lui confèrent des particularités physiques, mentales et psychologiques. **Les déficiences et limitations d'activités retentissent sur la croissance musculo-squelettique et sur les acquisitions psychomotrices et cognitives.**

Exemple : une lésion cérébrale chez l'enfant intervient sur un cerveau en cours de maturation. Le but de la prise en charge rééducative est d'évaluer et de limiter les conséquences de cette lésion et de stimuler le développement de l'enfant (plasticité cérébrale).

Le dépistage, la rééducation et l'accompagnement doivent être **précoces**, dès le diagnostic posé. Toutefois, une prise en charge rééducative peut démarrer avant de connaître précisément le diagnostic étiologique d'une affection chronique. De même un diagnostic peut être reconsidéré devant une évolution clinique inhabituelle. Par exemple, l'aggravation clinique d'un tableau de diplégie spastique en contexte de paralysie cérébrale doit faire rechercher une pathologie évolutive dégénérative autre.

Le **projet de l'enfant est triple** : **thérapeutique** (médicale, paramédicale...), **éducatif** (scolarité), **social** (familial, activités de vie, environnement, maintien à domicile,

compensations...). Ces trois domaines de prise en charge interagissent entre eux mais, pour chaque enfant, des objectifs dans chacun de ces trois champs doivent être fixés et doivent être évoqués systématiquement en consultation de médecine physique et de réadaptation (MPR) pédiatrique (fig. 8.1).

Fig. 8.1

Prise en charge triple et interaction des différents domaines de prise en charge.

AEEH : allocation éducation enfant handicapés ; CLIS : classe d'inclusion scolaire, PCH : prestation de compensation du handicap ; ULIS : unité localisée d'inclusion scolaire.

Prévenir les complications potentielles liées au handicap est un objectif thérapeutique. Il faut dépister les causes de sur-handicap.

Exemple : certains enfants présentant un handicap moteur important sont à risque d'obésité du fait de leur faible mobilité. L'obésité en elle-même peut aggraver les limitations d'activités.

Il faut également **minimiser les conséquences du handicap.**

Exemple : un enfant ayant une paralysie cérébrale présente une structure musculo-squelettique normale à la naissance. Mais, du fait du déficit moteur, de l'hypertonie spastique et de la croissance, il va développer des rétractions musculaires induisant des limitations d'amplitudes articulaires et parfois des déformations osseuses à l'origine d'une dégradation fonctionnelle. L'objectif thérapeutique sera donc de prévenir ou de traiter **ces troubles dits neuro-orthopédiques.**

La scolarité à envisager en premier lieu est la **scolarité ordinaire**. Une orientation scolaire différente pourra être envisagée dans un second temps.

L'objectif à long terme est d'**amener l'enfant à l'âge adulte vers un projet personnalisé de vie autonome** dans une situation médico-chirurgicale, cognitive et psychique optimale.

L'élaboration de ce projet se fait de façon progressive et conjointe avec l'enfant et sa famille et conduit à une **transition fluide vers la vie adulte.**

II Origines du handicap

Les différentes origines du handicap de l'enfant sont présentées dans la [figure 8.2](#).

Fig. 8.2

Les différentes origines d'un handicap.

III Évaluation et prise en charge médicale, scolaire et sociale

A Évaluation

Toute prise en charge est précédée d'une évaluation. Chez l'enfant elle procède, comme chez l'adulte, de la CIF : déficiences/activités/participation (cf. chapitre 13). Cette évaluation est du domaine de compétence des praticiens de MPR qui agissent au sein d'une équipe pluridisciplinaire. **Les déficiences sont évaluées au cours d'un examen clinique (douleur, inégalités de longueur de membre, hypertonie...)**. En consultation, la simple information concernant le niveau scolaire, le réseau d'amis et les activités périscolaires (sports, musique...) permet d'avoir un bon reflet des activités et de la participation de l'enfant. Cependant, le suivi de ces enfants se fait sur une durée prolongée et incite à l'utilisation de **bilans standardisés**. Une des échelles génériques communément utilisée pour mesurer l'autonomie est la **MIF-môme** (mesure d'indépendance fonctionnelle pour les enfants de 0 à 8 ans : activités de base, déplacements et manipulations, langage et cognition). L'**analyse quantifiée de la marche** en laboratoire est un des outils d'évaluation spécifique de la marche qui permet de guider le suivi longitudinal et les décisions médico-chirurgicales (**fig. 8.3 et 8.4**).

Fig. 8.3

Examen clinique (*voir aussi cahier couleur*).

A. Podoscopie : pied plat ou creux. **B.** Mesure de l'inégalité de longueur de membres inférieurs. **C.** Pied en équin et flessum de genou. **D.** Mesure des amplitudes articulaires : angle poplité. **E.** Déformation du membre supérieur : pouce adductus, inclinaison ulnaire du poignet.

Fig. 8.4

Analyse quantifiée de la marche (*voir aussi cahier couleur*).

B Prise en charge

1 Pluridisciplinaire et coordonnée

La prise en charge d'un enfant handicapé doit être globale : sur le plan **médical, psychologique, scolaire et social**. Il s'agit d'une procédure complexe qui nécessite une bonne connaissance du rôle des différents acteurs au sein des différentes structures, afin de proposer la prise en charge la plus pertinente. Ces aspects de la prise en charge coexistent habituellement au sein d'une même structure dont la fonction est à la fois éducative et médicale (institut d'éducation motrice ou IEM, services d'éducation spéciale et de soins à domicile ou SESSAD). De même, à n'importe quel moment de sa scolarité, l'enfant peut avoir besoin d'une hospitalisation pour un bilan de rééducation, un séjour chirurgical, ou en service de MPR pédiatrique après réanimation ou intervention chirurgicale... Dans certains cas, il bénéficiera d'une prise en charge ambulatoire ponctuelle en secteur libéral (kinésithérapie, orthophonie).

La prise en charge est **personnalisée**. Elle tient compte du projet de l'enfant et de sa famille. Le rôle de l'équipe est de les soutenir, de les informer et de les guider.

2 Intervenants principaux

Les professionnels sont nombreux, au service d'un projet pluri- et interdisciplinaire. Ils peuvent intervenir individuellement ou en groupe, la caractéristique principale de leur organisation est de rechercher la concertation afin de proposer un projet d'accompagnement cohérent, coordonné et applicable dans la durée. Les professionnels peuvent officier en secteur libéral (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues...) ou au sein de structures ambulatoires (centre d'action médico-sociale précoce ou CAMSP, centre médico-psycho-pédagogique ou CMPP, SESSAD...) et institutions diverses (institut médico-éducatif ou IME, IEM, hôpital de jour...) (fig. 8.5).

Fig. 8.5
Prise en charge pluridisciplinaire.

3 Prise en charge médicale et rééducative

Le médecin spécialisé en MPR reçoit l'enfant au cours de consultations externes et/ou pluridisciplinaires à l'hôpital et au sein de structures médico-éducatives (SESSAD, CAMPS, IEM, IME).

Le médecin a plusieurs missions (fig. 8.6 et 8.7) :

- évaluer et surveiller la croissance et le développement staturo-pondéral de l'enfant ;
- évaluer le développement, l'état neuro-orthopédique, la douleur, l'état psychologique et neurocognitif de l'enfant ;
- prendre en compte les demandes de la famille ;
- coordonner et réévaluer la pertinence des prises en charge rééducatives en fonction de leur tolérance et de leur efficacité. Il veille particulièrement à éviter la surcharge des emplois du temps et à **définir les priorités, fixer l'intensité et établir la chronologie des prises en charge** parmi l'ensemble des problèmes identifiés ;
- réévaluer l'utilisation, la bonne tolérance, l'adaptation des différents appareillages et aides techniques ;
- organiser des examens ou prises en charge particulières si nécessaire : analyse quantifiée du mouvement (AQM), évaluations uro-dynamiques pour les troubles vésicosphinctériens, injections de toxine botulique en cas de spasticité gênante ;
- réévaluer l'orientation au sein du système éducatif et la prise en charge sociale ;
- aider à définir le projet de vie et préparer l'âge adulte.

Fig. 8.6
La diversité des prises en charge (voir aussi cahier couleur).

Fig. 8.7

Illustration d'appareillage en pédiatrie (voir aussi cahier couleur).

A. Corset lors de scoliose. **B.** Matelas mousse : installation de nuit. **C.** Coquille de verticalisation. **D.** Orthèse de posture nocturne de membre supérieur et de membre inférieur. **E.** Coquille de station assise.

Les principes de la prise en charge sont indiqués dans le [tableau 8.1](#).

Tableau 8.1

Grands principes de prise en charge en fonction de différents types de maladies

Principales pathologies	Fréquence	Description	Problématiques et enjeux principaux	Prise en charge
Paralysie cérébrale	2/1000	Troubles moteurs ou de posture touchant un ou plusieurs membres, dus à des lésions non progressives sur un cerveau immature (lésion anté-, péri- ou post-natale)	Déficit moteur, retard de développement psychomoteur : marche, préhension	Kinésithérapie, ergothérapie, appareillage de fonction
			Troubles neuro-orthopédiques, spasticité	Mobilisation articulaire, orthèses de posture, injections de toxine botulique, chirurgie
			Troubles neuropsychologiques et du langage	Remédiation neuropsychologique, orthophonie, synthèse vocale
			Troubles sensoriels	Dépistage et corrections par lunettes ou appareil auditifs
Dystrophie musculaire de Duchenne	1 garçon sur 3300	Maladie neuromusculaire caractérisée par une atrophie et une faiblesse	Acquisition puis perte de la marche, préhension	Kinésithérapie, ergothérapie, corticothérapie

		musculaire progressive, due à une dégénérescence des muscles squelettiques, lisses et cardiaques		
			Troubles neuro-orthopédiques, scolioses	Mobilisation et posture, orthèses, corsets, chirurgie
			Atteinte cardiorespiratoire	Surveillance, assistance respiratoire (ventilation non invasive, trachéotomie), prévention des déformations rachidiennes et des troubles de la déglutition
Traumatisme crânien (TC)	3/10 000 TC sévères/an	Lésions cérébrales acquises secondaires à un traumatisme responsable de lésions péri- et/ou intracérébrales	Troubles neurocognitifs : mémoire, attention, fonctions exécutives, troubles du comportement → répercussion sur les apprentissages scolaires	Remédiation neuropsychologique, orthophonie, psychomotricité
			Troubles moteurs	Kinésithérapie
			Épilepsie	Traitement médicamenteux
Brûlures	3/10 000	Brûlures profondes et intermédiaires entraînant un risque de cicatrices hypertrophiques	Esthétique : cicatrices hypertrophiques	Pressothérapie : vêtements compressifs et orthèses rigides

		et de rétractions articulaires		
			Fonctionnel : rétractions avec limitation articulaire	Orthèse de posture pour mise en tension cutanée maximale
			Retentissement psychologique, esthétique	Psychologue, psychomotricien

C Rôle de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) via les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Selon le texte de la loi du 11 février 2005, la MDPH doit « offrir un accès unique aux droits et prestations, à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi, et à l'orientation vers des établissements et services, ainsi que faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille » (fig. 8.8).

Fig. 8.8

Rôle de la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).

AAEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; AVS : auxiliaire de vie scolaire ; CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ; PCH : prestation de compensation du handicap.

IV Orientation scolaire et structures d'accueil

La priorité est de privilégier le maintien au domicile et l'intégration en milieu scolaire ordinaire.

A Structures éducatives

Depuis la loi du 11 février 2005, **tout enfant présentant un handicap ou une maladie chronique doit être inscrit à l'école.**

Différentes mesures permettent l'intégration à l'école. La plus importante est la présence des **auxiliaires de vie scolaire (AVS)**. Elles peuvent intervenir individuellement ou collectivement. Leur rôle est l'accompagnement des élèves dans les actes de la vie quotidienne, dans l'accès aux activités d'apprentissage, dans les activités de la vie sociale et relationnelle. L'attribution d'une AVS est validée par la MDPH (tableau 8.2 et fig. 8.9).

Tableau 8.2

Orientation scolaire et médico-sociale (à titre indicatif)

			Public visé	Rôle
Structures éducatives : scolarisation ordinaire	Scolarisation	Classe ordinaire ± PAI, AVS...	Tous dans la mesure du possible	Scolarisation ordinaire
		CNED	Élèves de 6 à 16 ans ne pouvant fréquenter physiquement un établissement scolaire	Formation scolaire et professionnelle par correspondance
		Enseignement en structure sanitaire	Tout enfant hospitalisé	Continuité scolaire pendant l'hospitalisation
	Dispositifs collectifs de scolarisation adaptée	CLIS ⁽¹⁾ ULIS ⁽¹⁾	Enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages : – CLIS : 3 à 12 ans – ULIS : 12 à 18 ans	En établissement ordinaire, accueil : – en petits groupes – par un professeur spécialisé
		SEGPA ⁽²⁾	Enfant de niveau collège ayant : – des difficultés scolaires globales	– Enseignements généraux adaptés aux difficultés (petits groupes, professeurs spécialisés) – Préparation à l'accès à une formation professionnelle
		EREA ⁽²⁾	– des difficultés scolaires et sociales	
Structures médico-éducatives	Prise en charge éducative et rééducative en complément de la scolarisation	CAMSP ⁽³⁾	Enfants de moins de 6 ans à risque de présenter ou présentant un handicap	Dépistage prévention et prise en charge précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales

		Services médicosociaux d'accompagnement ⁽¹⁾ SESSAD = moteur, cognitif SSAD = polyhandicap SAFEF, SSEFIS, SAAAIS = sensoriel	Enfants de 0 à 20 ans nécessitant un soutien spécialisé : – éducation, scolarité – soins, rééducation	– Intervention dans tous les lieux fréquentés (domicile, école) – Équipe pluridisciplinaire : éducateur, enseignant spécialisé, kinésithérapeute, ergothérapeute
		CMPP ⁽³⁾	Enfant de 0 à 20 ans ayant : – des troubles psycho-comportementaux, d'apprentissage ou de développement	– Équipe pluridisciplinaire : orthophoniste, psychomotriciens, psychothérapeute ... – Dépistage et prise en charge psychopédagogique
		CMP	– des troubles psychiatriques	– Prévention, diagnostic et soins psychothérapeutiques
	Structures intégrant la scolarisation et la rééducation	IEM ⁽¹⁾	Enfant de 3 à 20 ans nécessitant une prise en charge éducative et thérapeutique incompatible avec une scolarisation en milieu ordinaire présentant : – des troubles moteurs	– Équipe pluridisciplinaire : • rééducateurs : kinésithérapeute, orthophoniste... • éducateurs : apprentissages de l'autonomie • scolarisation par des professeurs spécialisés – Prise en charge en internat ou en externat

		IES ⁽¹⁾	– des troubles visuels ou auditifs	
		ITEP ⁽¹⁾	– des troubles du comportement	
		IME ⁽¹⁾	– des troubles des fonctions cognitives ou TED	
Structures sanitaires	En libéral	Prise en charge libérale	Tout enfant qui le nécessite	Kinésithérapie, orthophonie...
	En hospitalier	MPR à orientation pédiatrique : hospitalisation continue ou de jour	Prise en charge spécifique de durée déterminée : lors du diagnostic, en postopératoire...	– Équipe coordonnée par le médecin MPR : • soins : infirmière, puéricultrice • rééducation : kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute...

(1) Sur orientation de la maison départementale pour les personnes handicapées

(MDPH) (2) sur orientation de l'Éducation nationale (3) accès libre possible.

AVS : auxiliaire de vie scolaire ; CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce ;

CLIS : classe d'inclusion scolaire ; CMP : centre médico-psychologique ; CMPP :

centre médico-psycho-pédagogique ; CNED : Centre national d'enseignement à

distance ; EREA : établissement régional d'enseignement adapté ; IEM : institut

d'éducation motrice ; IES : institut d'éducation sensoriel ; IME : institut médico-

éducatif ; ITEP : institut thérapeutique éducatif et pédagogique ; MRP : médecine

physique et de réadaptation ; PAI : projet d'accueil individualisé ; SAAAIS : service

d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire ; SAFEP : service

d'accompagnement familial et d'éducation précoce ; SEGPA : section d'enseignement

général et professionnel adapté ; SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à

domicile ; SSAD : service de soins à domicile ; SSEFIS : service de soutien à

l'éducation familiale et à l'intégration scolaire ; TED : trouble envahissant du

développement ; ULIS : unité localisée d'inclusion scolaire.

Fig. 8.9

Les grandes lignes de l'orientation médico-éducative en fonction de l'origine du handicap.

CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce ; CLIS : classe d'inclusion scolaire ; CMP : centre médico-psychologique ; CMPP : centre médico-psycho-pédagogique ; EREA : établissement régional d'enseignement adapté ; IEM : institut d'éducation motrice ; IES : institut d'éducation sensoriel ; IME : institut médico-éducatif ; SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté ; SESSD : service d'éducation et de soins spécialisés à domicile ; ULIS : unité localisée d'inclusion scolaire.

B Transition vers l'âge adulte

Quatre-vingt-dix pour cent des enfants atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap vont atteindre l'âge adulte. L'anticipation de l'âge adulte représente l'un des enjeux majeurs de la prise en charge de l'enfant.

La Haute Autorité de santé (HAS) en 2012 a émis les recommandations suivantes pour l'amélioration du passage de l'enfant à l'adulte :

- domaine du soin : transformer progressivement le jeune en interlocuteur principal ; éducation à la santé et à ses besoins médicaux spécifiques ;
 - cadre administratif : bilan social et accès au guide des démarches administratives avant la majorité ;
 - participation sociale : relais entre projets scolaires et professionnels, choix du lieu de vie, associations de personnes handicapées ;
 - cadre médico-social : interlocuteur référent et programme de transition écrit.
-

V Prise en charge sociale

La prise en charge sociale repose sur la rédaction de certificats médicaux et pour cela tout médecin qui suit l'enfant peut être sollicité. La rédaction de ces certificats est soumise au secret médical. Elle doit être précise, claire et contenir des éléments pertinents.

Les aides financières pour la compensation du handicap sont l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH). Les parents peuvent augmenter leur temps de présence parentale en demandant un congé de présence parentale ou une allocation journalière de présence parentale (AJPP). L'exonération du ticket modérateur et la carte d'invalidité sont deux demandes à remplir par le médecin.

Points clés

Définition :

- handicap de l'enfant/pluri-handicap/polyhandicap ;
- acquis *versus* congénital/transitoire *versus* durable/stable *versus* évolutif.

Spécificités :

- prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée médico-socio-éducative ;
- développement et croissance à prendre en compte.

Filières de prise en charge médicale, médico-sociale et de scolarisation :

- médicale :
 - évaluation clinique et paraclinique,
 - rôle du médecin MPR, des professionnels de rééducation,
 - principes de prise en charge ;
 - éducative : privilégier le maintien au domicile et la scolarisation (fig. 8.10) ;
 - sociale :
 - demande MDPH : AEEH et PCH ; carte d'invalidité et de stationnement,
 - demande à l'assurance maladie : AJJP ; exonération du ticket modérateur.
-

Fig. 8.10

Orientation médico-éducative en fonction de l'âge et de la gravité du handicap.

* soumis à accords MDPH.

ESAT : établissement et service d'aide par le travail ; FAM : foyer d'accueil médicalisé ; MAS : maison d'accueil spécialisée ; RQTH : reconnaissance travailleur handicapé.