

Définitions, épidémiologie, concepts en réadaptation pédiatrique, parcours

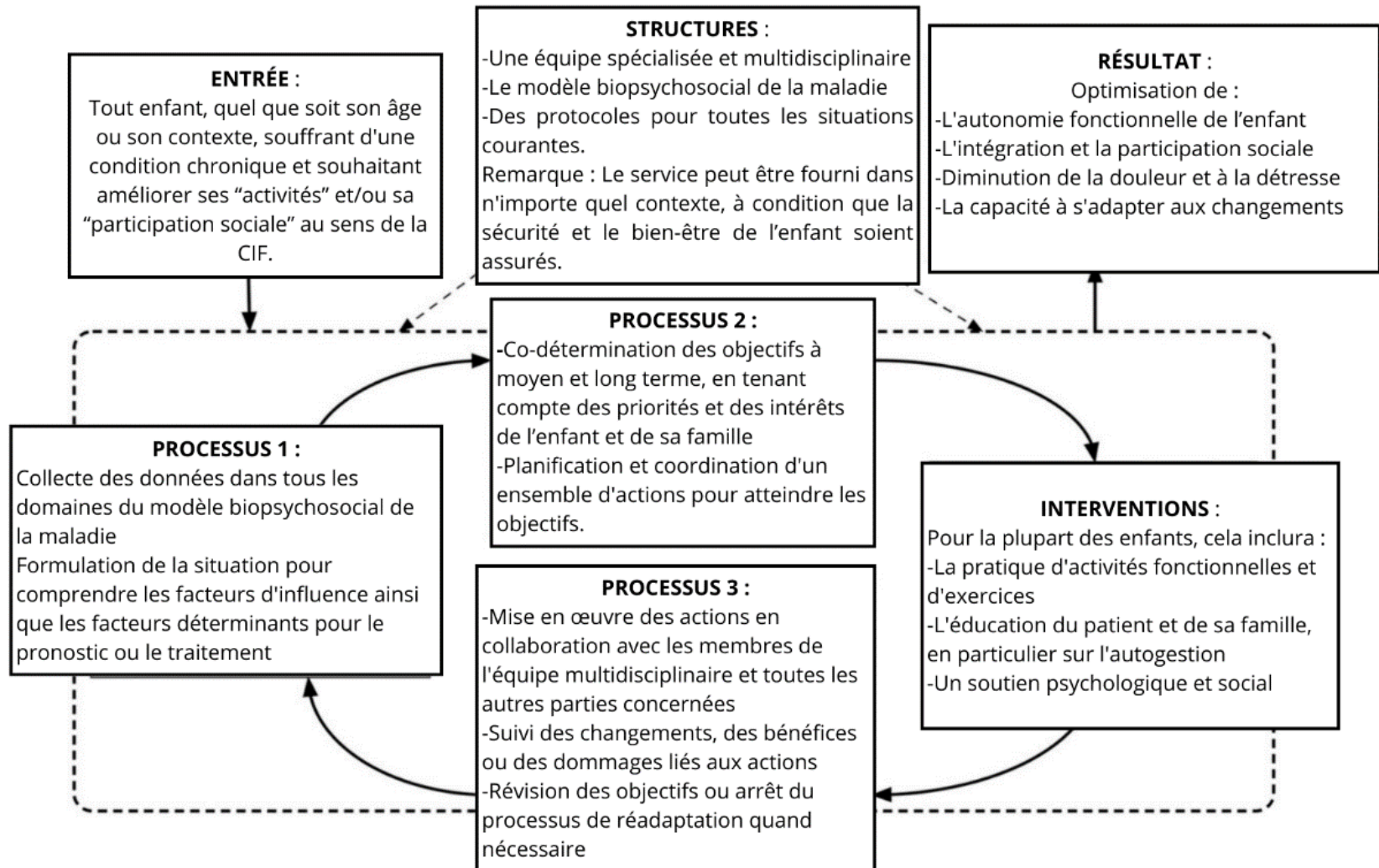


Pr Sylvain Brochard
Equipe de Brest

Réadaptation – définition OMS

- **La réadaptation** est définie comme « **un ensemble d'interventions nécessaires lorsqu'une personne est limitée dans son fonctionnement quotidien** à cause de son âge ou d'une pathologie, notamment une maladie ou un trouble chronique, une lésion ou un traumatisme ».
- Elle est du domaine des soins de santé primaires.
- La réadaptation a pour objectif de « permettre aux personnes de tous âges de poursuivre ou reprendre leurs activités quotidiennes, de se sentir utiles et de jouir d'un bien-être optimal. »

La réadaptation est un processus



Quelles sont les principales pathologies pédiatriques générant des besoins de réadaptation ?

- **Les troubles du neuro-développement (TND)**, affectent 5 à 15 % de la population, ils regroupent divers troubles comme ceux du **développement intellectuel, du spectre autistique** (74 pour 10 000 enfants), **les troubles spécifiques des apprentissages** (environ 8 % des enfants), **les troubles de la coordination**, ainsi que **le déficit de l'attention avec hyperactivité**.
- **La paralysie cérébrale**, avec une prévalence de 1.7 pour 1 000 naissances (soit environ 1 300 cas par an, 150000 enfants et 1000000 adultes), représente la première cause de handicap moteur en France.
- **Le polyhandicap**, est un handicap sévère associant l'existence de déficiences physiques graves et durables à un retard mental grave ou profond. Il touche entre 0,7 et 1 pour 1 000 naissances, engendre environ 800 nouveaux cas annuels.
- **L'obésité**, affecte 5,4 % des enfants de 6 à 17 ans.
- **Les maladies rares**, au nombre de 7 000 environ, concernent **4,5 % de la population (1 personne sur 2 000)**, la moitié des cas sont diagnostiqués chez des enfants de moins de 5 ans, et suivis dans les filières maladies rares où ils peuvent bénéficier d'une expertise en réadaptation pédiatrique (centres de référence et de compétence).

Quelle est la première cause de ...?

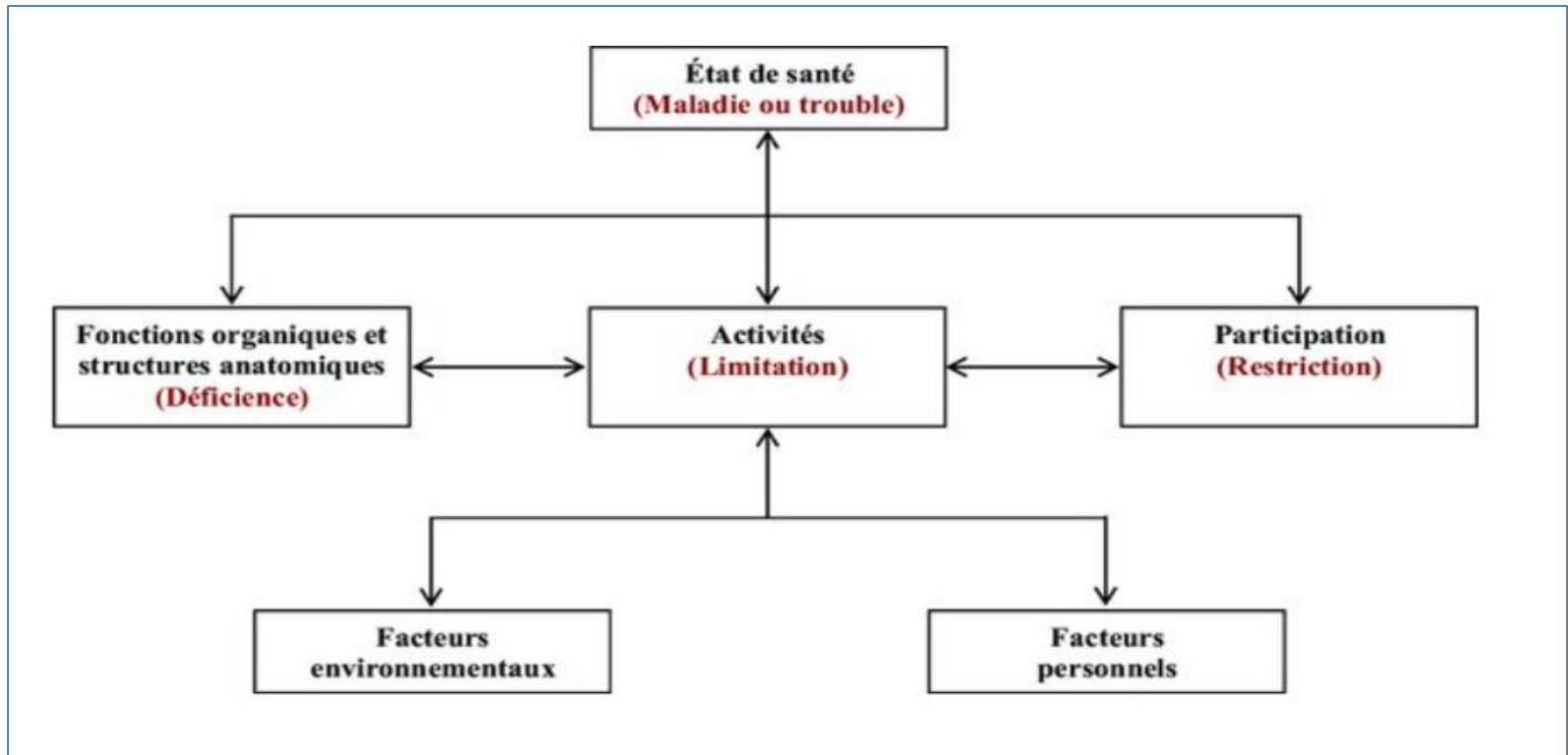
- de handicap d' « origine psychiatrique » = [redacted]
- de handicap moteur = [redacted]
- de retard mental héréditaire = [redacted] et non héréditaire le [redacted]
[redacted]
- de troubles spécifiques des apprentissages = [redacted]

Le handicap concerne 1 enfant sur 10

1 enfant sur 100 présente un handicap dit sévère

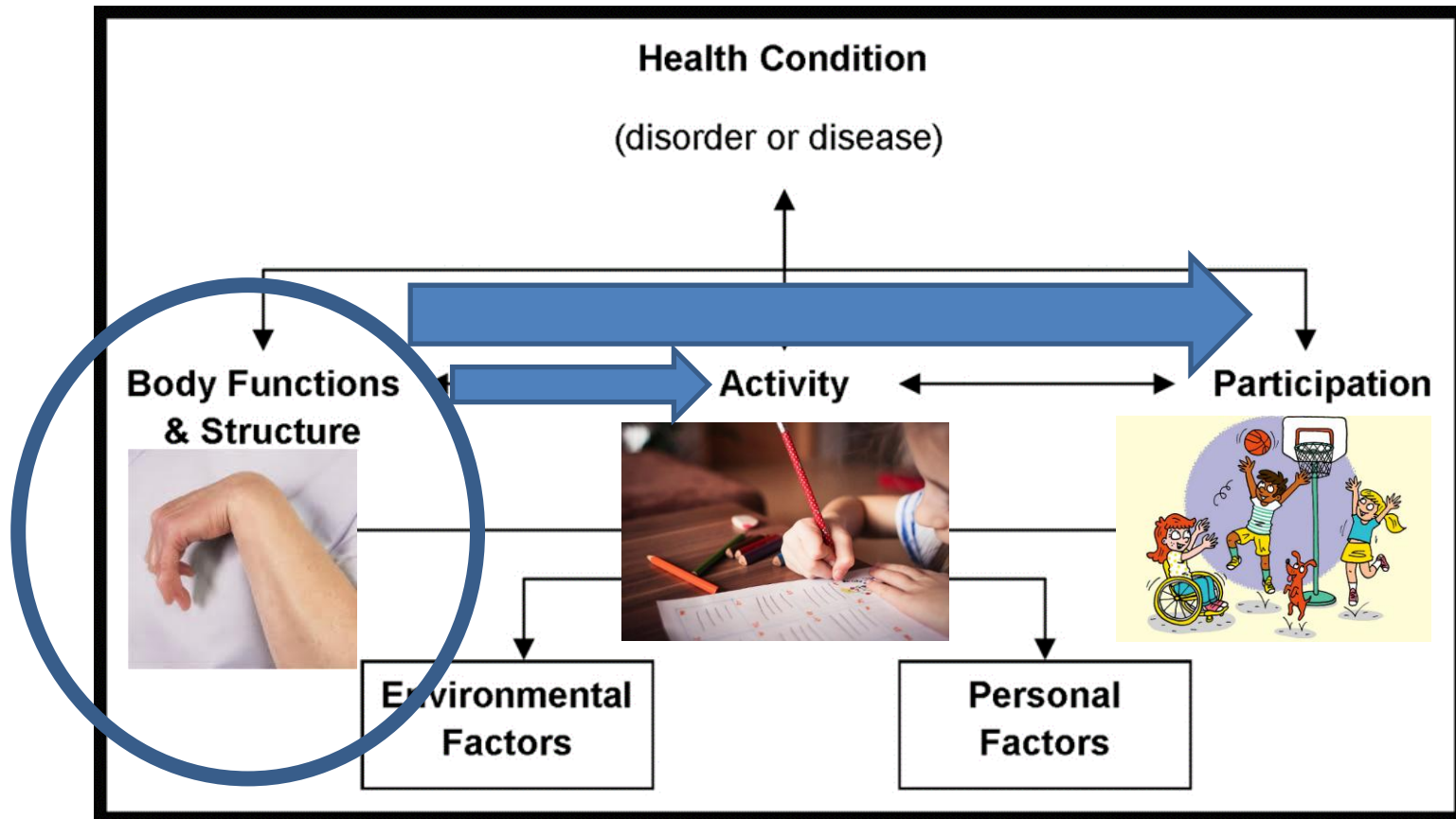
Combien d'enfants présentent une maladie/condition chronique ? (en % des enfants)

- Selon les sources, entre **10 et 25% des jeunes de 0 à 20 ans** seraient atteints d'une maladie chronique en France « invalidante », avec une augmentation en cours de l'incidence de certaines maladies chroniques : diabète, obésité, allergies etc...
- **La maladie ou la condition chronique** correspond à la persistance d'une déficience organique, psychologique ou cognitive **pendant au moins trois mois, avec un impact significatif sur la vie quotidienne des individus affectés**, sous la forme d'au moins un des trois éléments suivants :
 - une dépendance d'un médicament,
 - d'un régime,
 - d'une technologie médicale, d'un appareillage, ou d'une assistance personnelle.

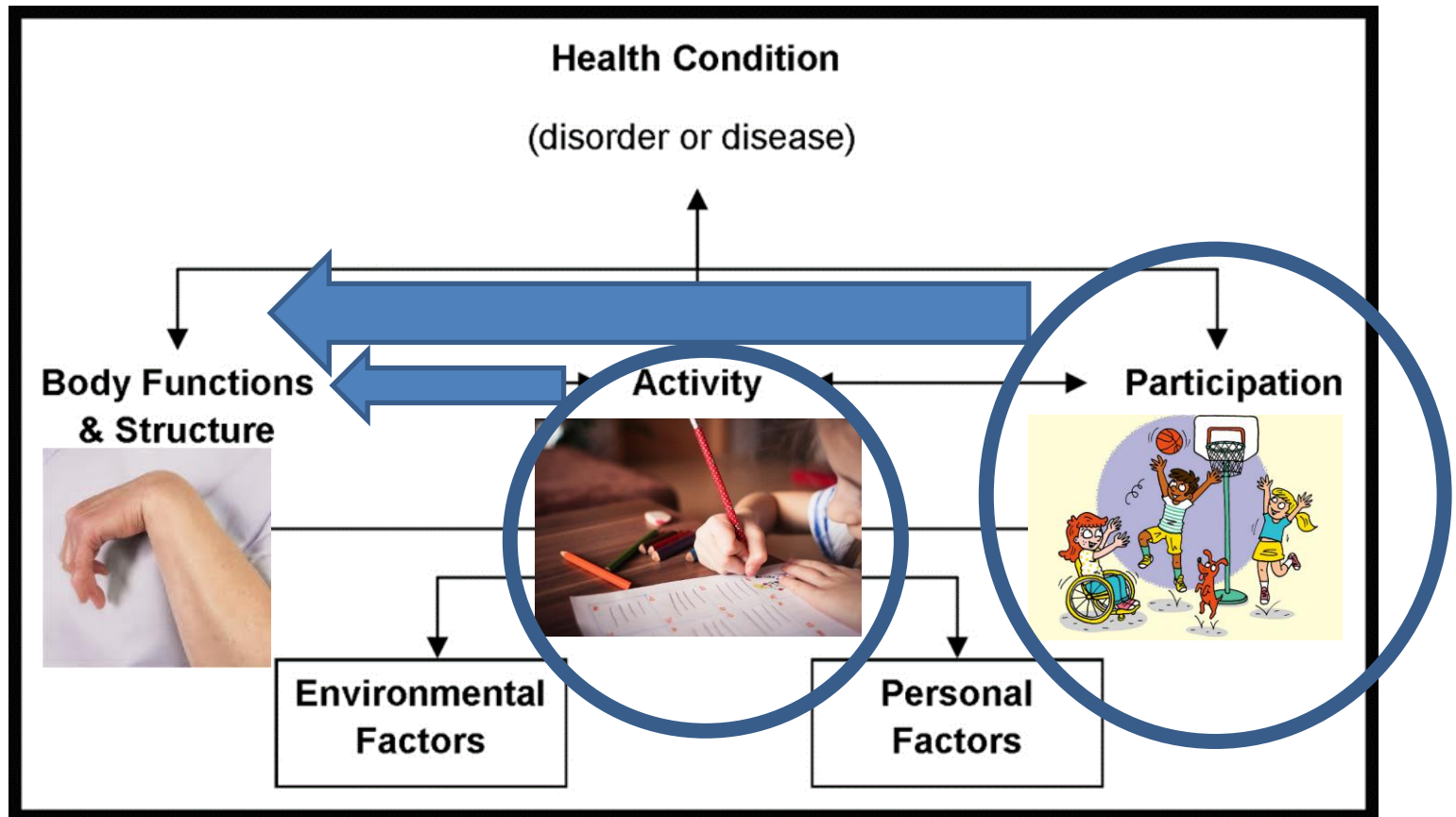


Selon la CIF, l'**enfant en situation de handicap** n'exerce pas les activités ni la participation attendues de son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit.

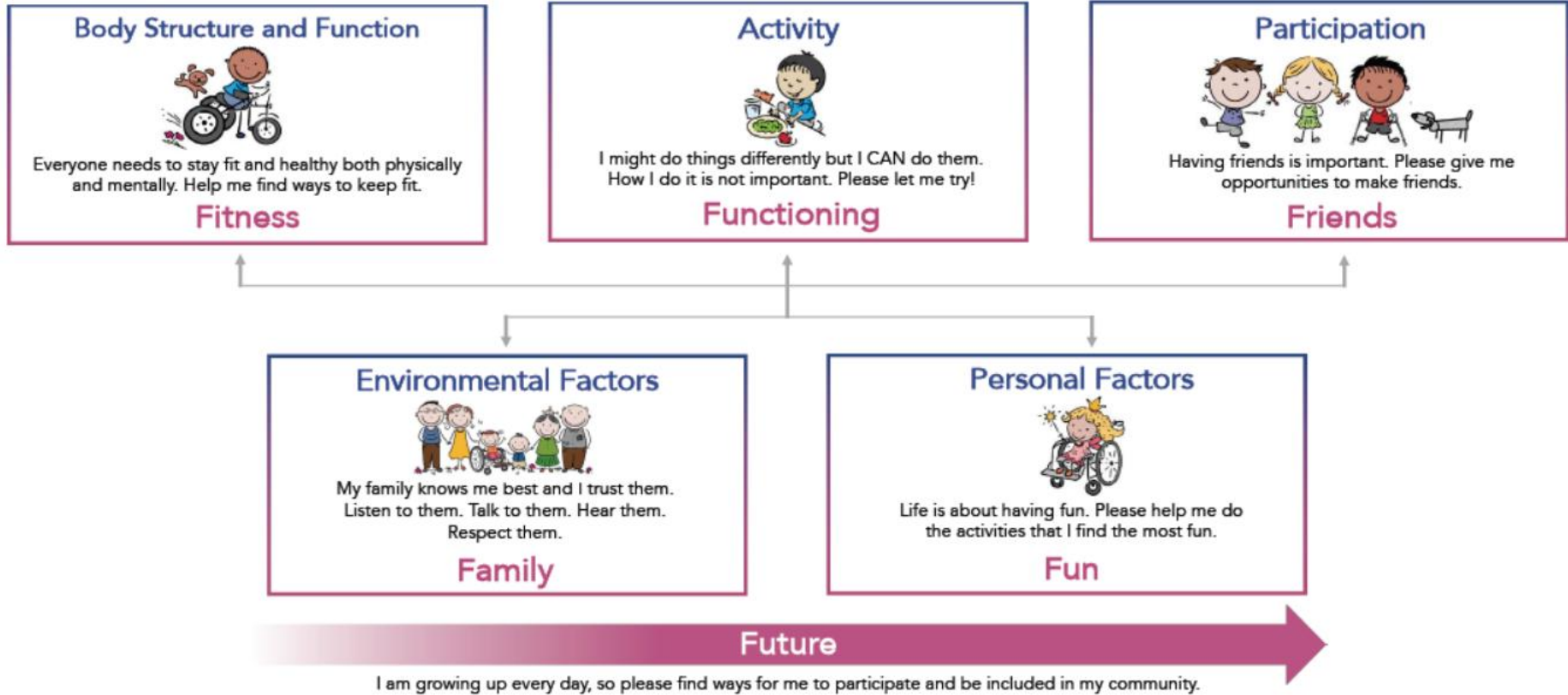
Chronic condition: CIF/OMS



Chronic condition: CIF/OMS



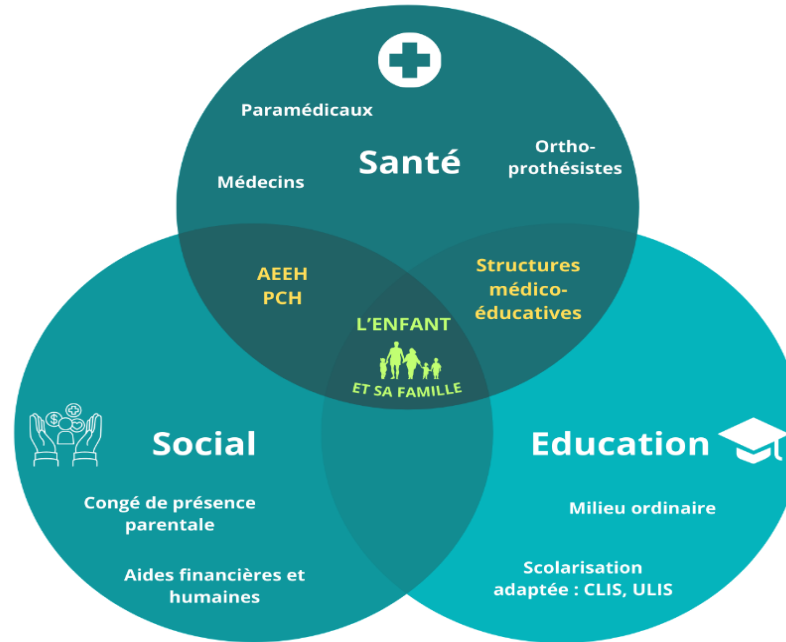
The ICF Framework¹ and the F-Words²



Spécificités pédiatriques lors des consultations de MPR ?

- **L'âge, la croissance et le pronostic développemental**
- La relation triangulaire entre l'enfant, sa famille et les professionnels
- Les apprentissages à travers **la scolarité et l'éducation**
- « **Vivre avec** », « **Depuis toujours** » et souvent « **Tout au long de la vie** »

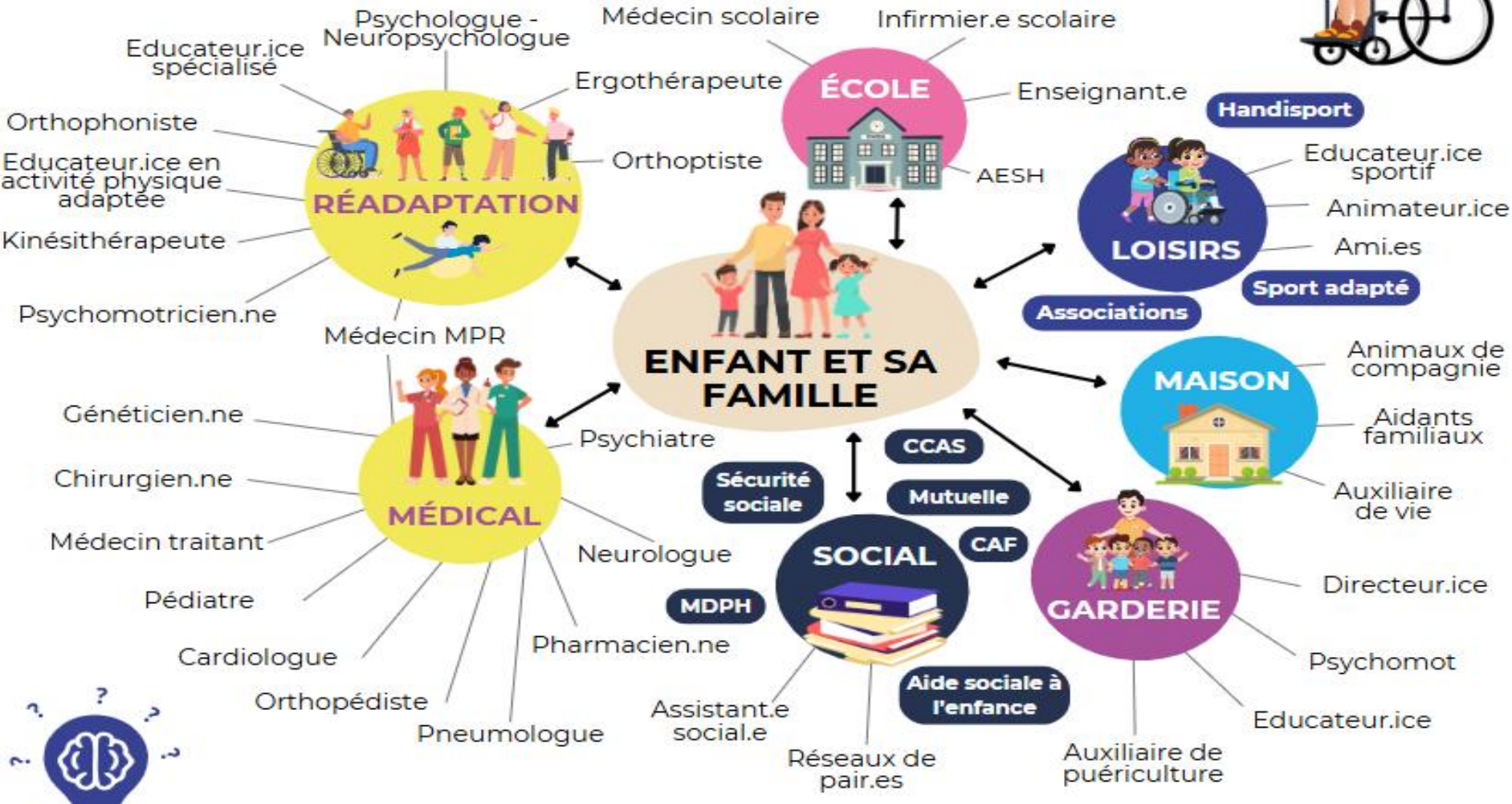
Concepts clefs



- Soins + scolarité + éducation adaptés
- Maintien à domicile à privilégier
- Scolarité ordinaire à privilégier



- CMPI
- SMR
- CAMSP
- SESSAD
- IME
- MATERNELLE
- COLLÈGE
- ULIS
- RASED
- HÔPITAL
- LIBÉRAL
- CMPP
- IEM
- PRIMAIRE
- LYCÉE
- SEGPA



Fils conducteurs de l'accompagnement

À partir de l'évaluation initiale des déficiences et limitations d'activité de l'enfant, on propose une prise en charge:

- globale (pluridisciplinaire),
- coordonnée,
- personnalisée, à l'enfant et à la famille
- longitudinale, évolutive

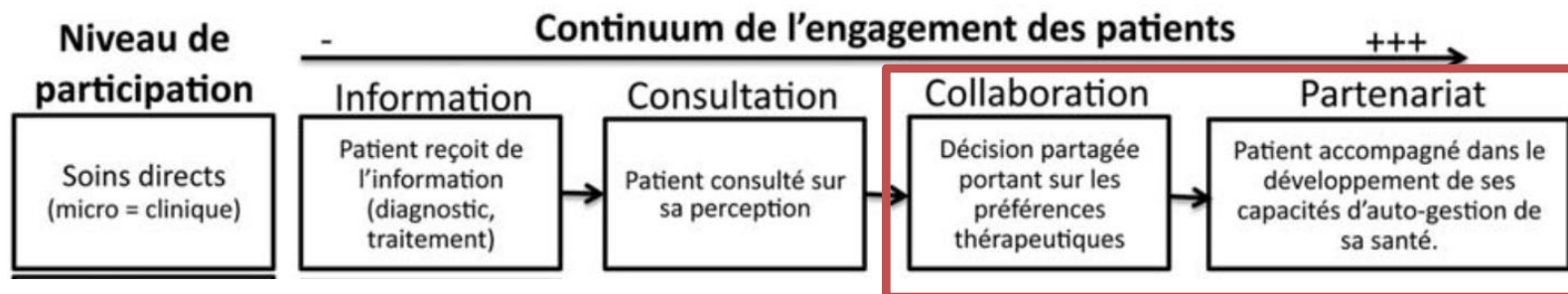
dont le but est:

- d'accompagner la croissance, de prévenir les complications,**
- d'amener l'enfant à la meilleure autonomie possible,**
- d'assurer son intégration sociale et scolaire,**
- de soutenir la famille**



Triade enfant – famille – soignants

- Alliance thérapeutique
- Décision partagée
- Expertise parentale

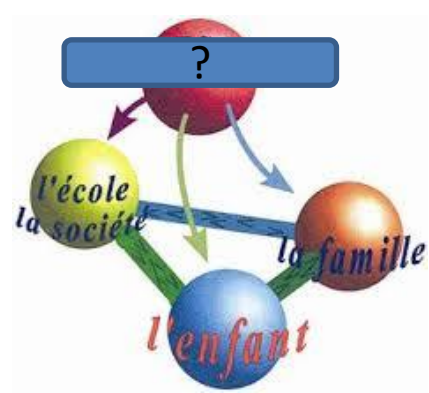
ÉVOLUTION DES APPROCHES DE SOINS





- **S**pécifiques: tous les objectifs liés aux chapitres de la CIF - domaine Activité/Participation
- **M**esurable : 75 % des objectifs pouvaient être évalués avec une échelle bien définie
- **A**ttirants ou souhaitables: tous les objectifs fixés en collaboration avec la famille
 - Point de vue de l'enfant et de sa famille 
 - Point de vue professionnel (influence âge, état initial, diagnostic) 
- **R**éalistes : 80 % des objectifs ont été atteints.
- **T**emps : tous les objectifs étaient définis dans le temps





IEM/IME/IME 24 ter



Les structures

Niveau de handicap et/ou âge croissant →

**DOMICILE AVEC SCOLARITE EN
MILIEU ORDINAIRE**

Suivi en MPR
et par des
paramédicaux
libéraux

Suivi
CAMSP
SESSAD
CMP-CMPP

**ETABLISSEMENTS GENERAUX
(externat ou internat) :**

IEM : scolarité adaptée et
rééducation

IME, IMP: projet de vie
sociale

IMP-pro, ESAT: secteur
professionnel protégé

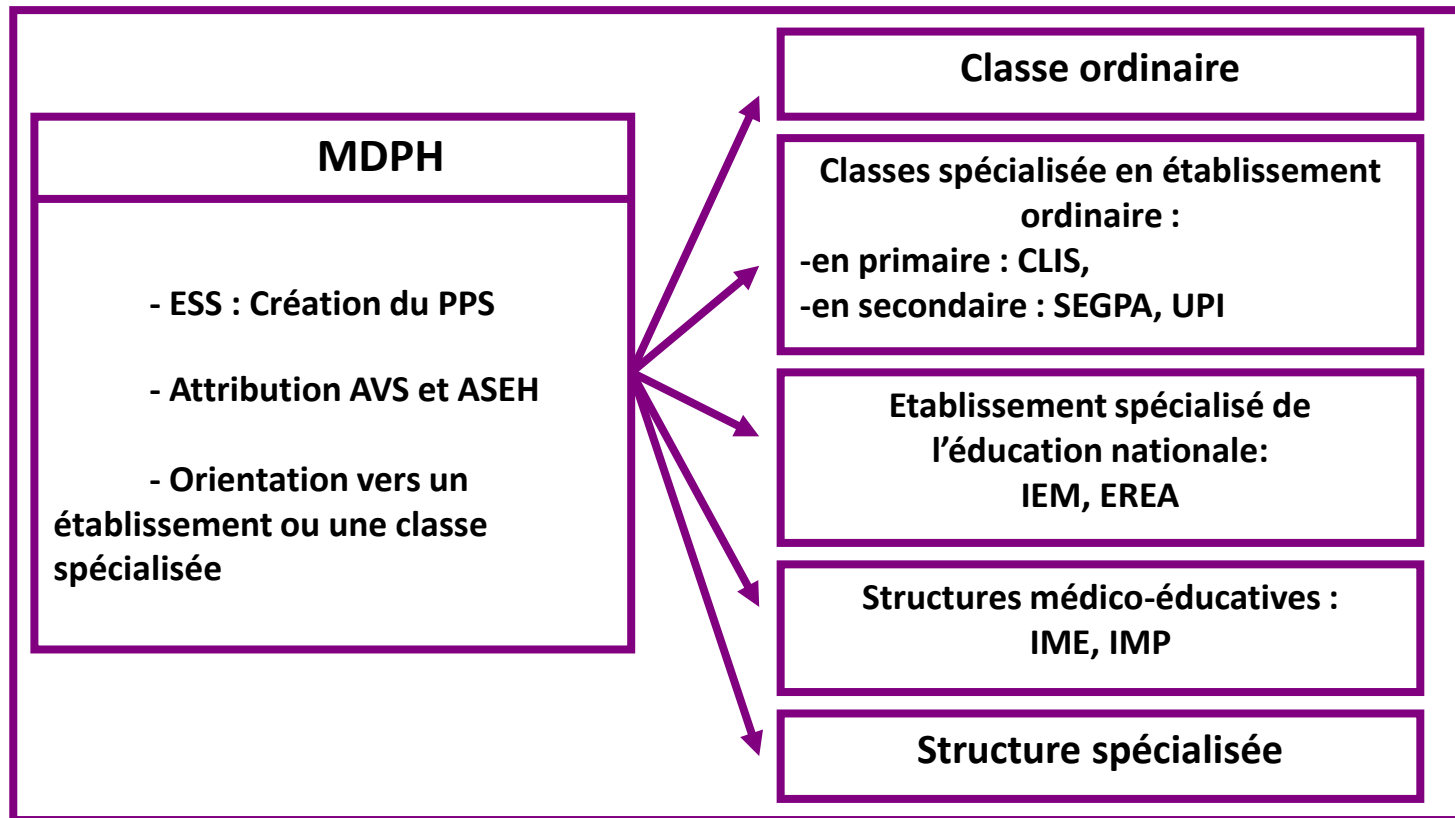
**ETABLISSEMENTS
SPECIALISES**

Enfant
polyhandicapé

Quid des MECS ?

→ A tout moment de la vie de l'enfant, une évaluation ou un projet thérapeutique ciblé (traitement médical lourd, chirurgie) peut amener l'enfant en centre de rééducation ou à l'hôpital

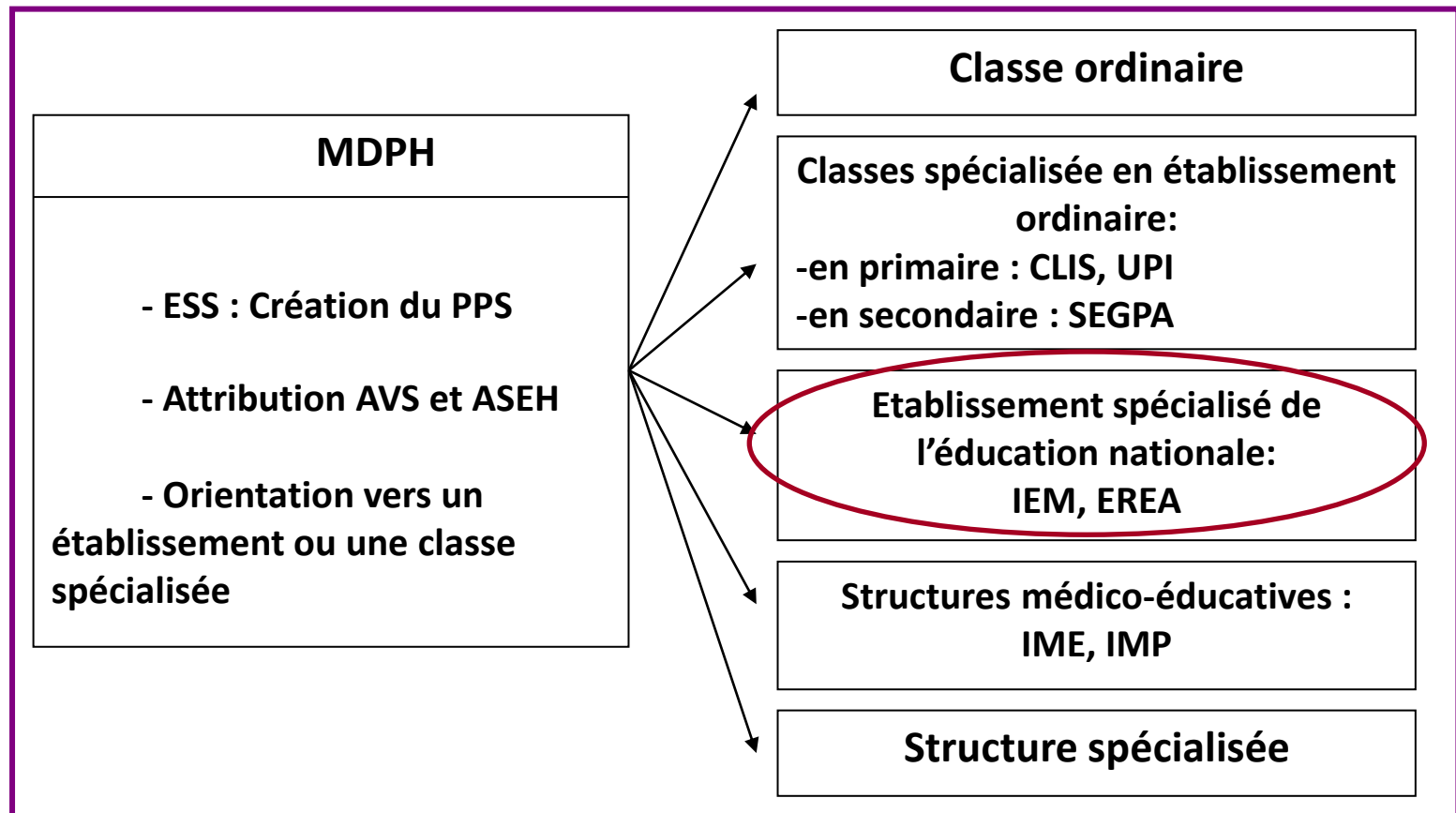
MDPH, milieu éducatif et scolarité



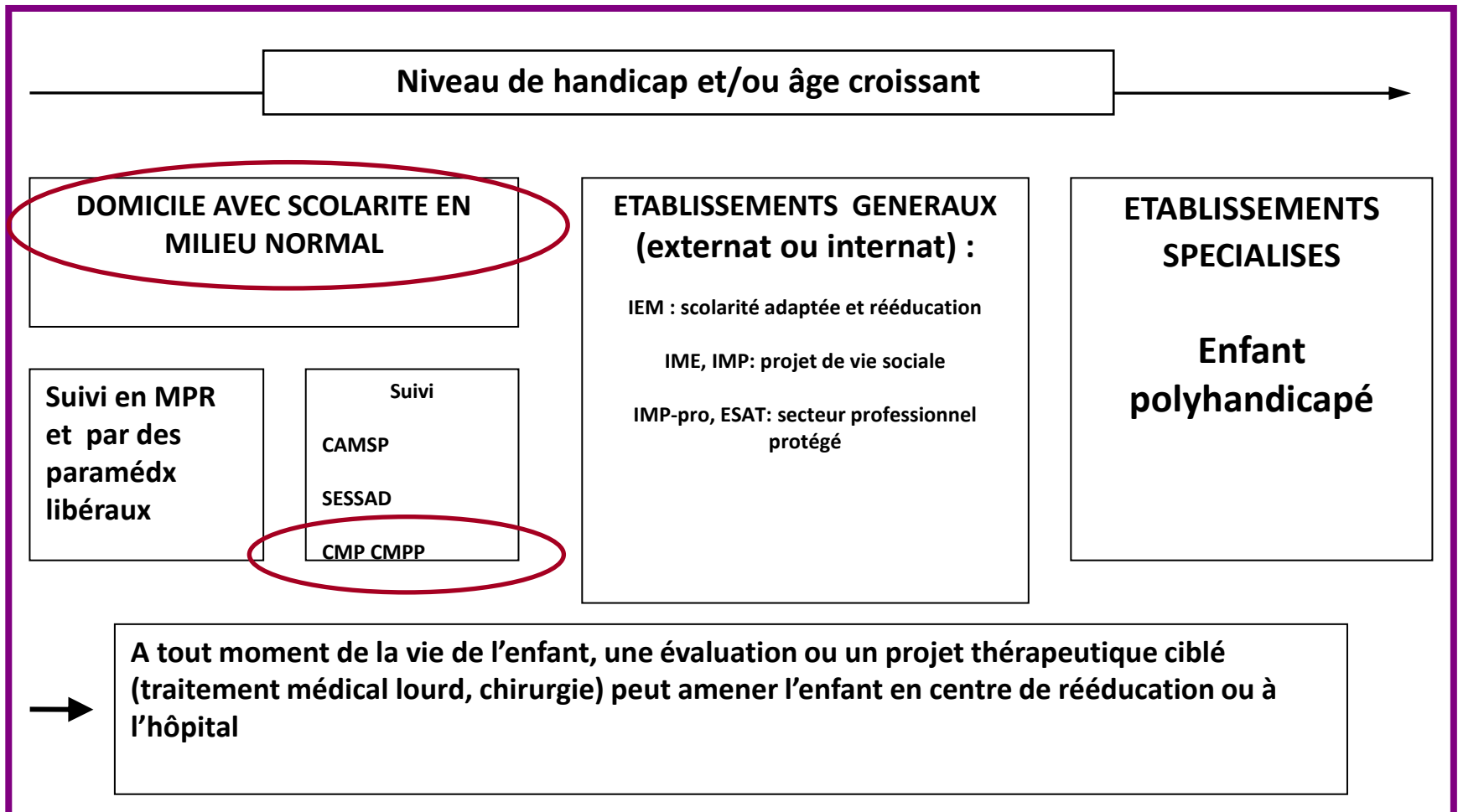
Tous les enfants sont inscrits dans une « école ordinaire »

- **Romane a 4 ans, Paralyse cérébrale unilatérale droite**
- **Marche autonome à 20 mois, chutes fréquentes, équin D.** Pas de problème de langage. Elle utilise son membre supérieur droit pour les activités bi-manuelles mais privilégie nettement son membre sain pour les autres activités.
- **Troubles de l'attention gênant en classe** et des difficultés d'intégration.
- **Suivi de Cs MPR, 2 séances de kinésithérapie motrice, ergothérapie 1 fois par semaine. Les parents ont du mal à gérer le rythme hebdomadaire.**
- A 2, 3 et 4 ans injection de toxine triceps, plâtres successifs puis orthèse de nuit et attelle de marche.
- **Quelle serait la structure la plus adaptée pour son suivi ?**

- **2/ Barthélemy, 8 ans, PC, diplégique, GMFCS III, marche avec key-walker, possibilité d'apprentissage mais trop de difficulté dans la classe de CP et CE1 malgré une AVS. Besoin de rééducations multiples, en particulier sur la marche important. Orientation idéale ?**



3/ Gaston, 5 ans, Troubles attentionnels avec des troubles du comportement majeurs secondaires. Retentissement scolaire. A quelle structure pensez vous pour sa prise en charge ?



Pour simplifier(ne pas généraliser)

- **Un enfant qui présente un handicap d'origine motrice sera pris en charge**
 - Au niveau rééducatif soit **en libéral** soit par un **CAMSP** entre 0 et 6 ans, soit par un **SESSAD** entre 0 et 20 ans.
 - Il bénéficiera en premier lieu d'une **scolarité ordinaire**.
 - Si son niveau cognitif ne lui permet pas de continuer des apprentissages scolaires ordinaires il sera orienté vers un IEM (projet scolaire adapté) ou un IME (projet de vie sociale).

Pour simplifier (ne pas généraliser)

- **Un enfant qui présente un handicap d'origine **psychique** sera pris en charge**
 - par un CMP ou CMPP avec une scolarité ordinaire.
 - si la scolarité n'est pas possible, il sera orienté vers un IME ou un IMP

Pour simplifier(ne pas généraliser)

- **Un enfant qui présente un handicap d'origine sensorielle sera**
 - pris en charge en milieu ordinaire
 - Accompagné par un institut d'éducation sensorielle
 - Par un EREA

Pour simplifier(ne pas généraliser)

- **Un enfant qui présente un handicap d'origine cognitive**
 - bénéficiera d'une scolarisation ordinaire avec une aide rééducative libéral (orthophonie, neuropsychologie, ergothérapie)
 - Si c'est impossible, une scolarité adaptée peut être proposée (CLIS, ULIS, SEGPA)
 - Si celle-ci est irréalisable, il sera orienté vers un IME.

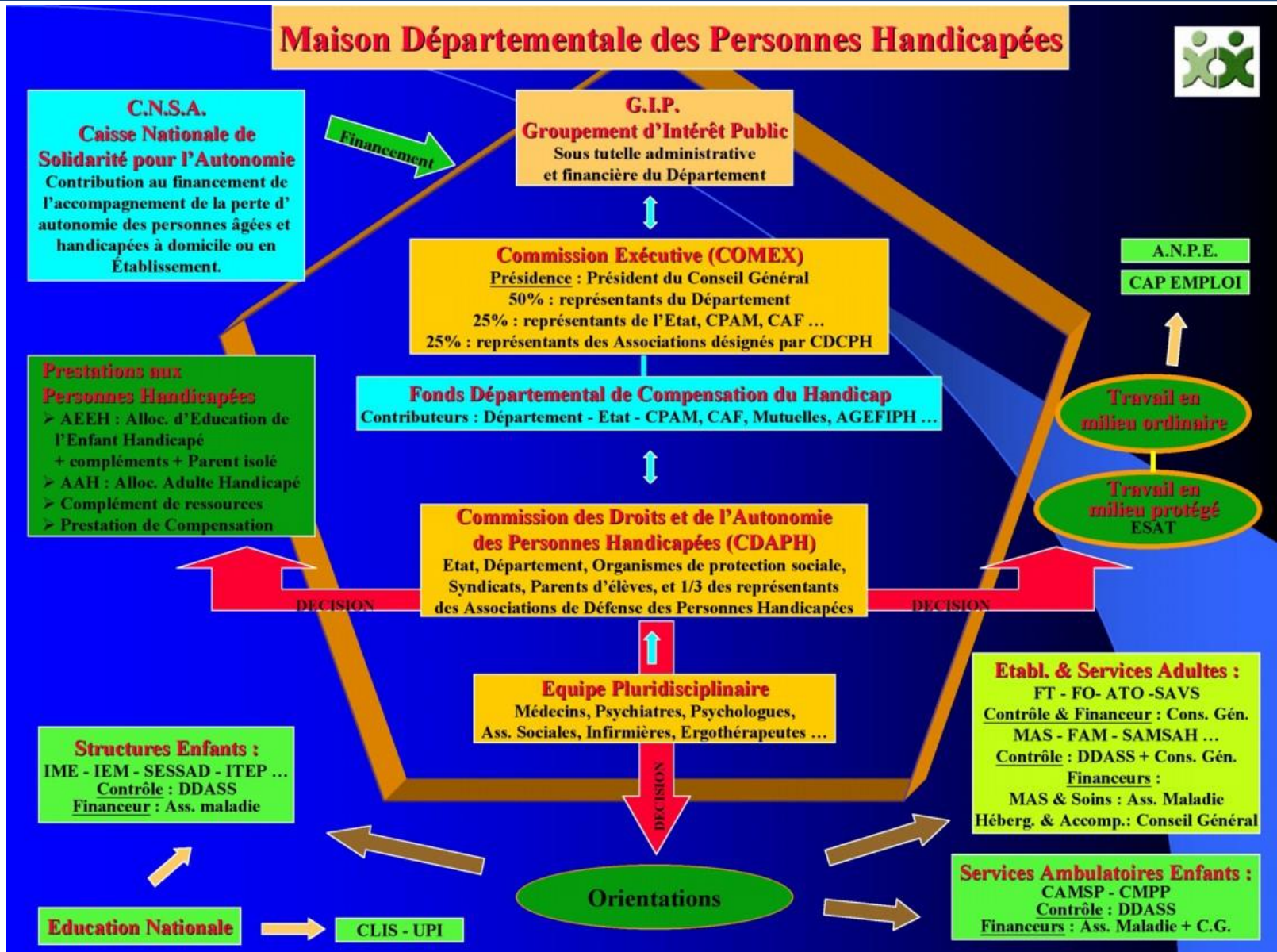
Pour simplifier(ne pas généraliser)

- Un enfant **polyhandicapé** sera orienté
 - vers une structure spécialisée, type IME ou SMR pour polyhandicapés
 - en alternance avec le domicile dans la mesure du possible.

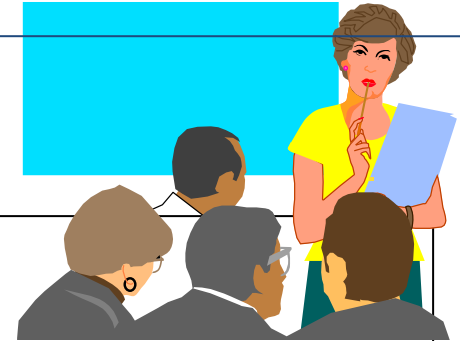
Les SMR pédiatriques

Pivot territorial de l'expertise en réadaptation pédiatrique

- 100 SMR pédiatriques en France, environ **1 par département**
- **Expertise du handicap, de la réadaptation et de la condition chronique pédiatrique, pas que lit d'aval !**
- HC, l'HDJ et en consultation
- Combine **expertise et proximité**, Professionnels médicaux (MPRs, pédiatres, autres) et des équipes de réadaptation (K, E, O, APA, PM...)
- Plateaux techniques hautement spécialisés pour des programmes de réadaptation spécialisées
- Un maillage territorial d'institutions impliquées auprès des enfants : Les services de **pédiatrie** (des CHU et CH, chirurgie, réanimation, neuropédiatrie, ... **les services médico-sociaux** (CAMSP, SESSAD, IME, ...).



MDPH



Sur le plan des aides :

- la **reconnaissance** du handicap et la fixation d'un **taux** d'incapacité
- l'attribution d'une **allocation pour éducation d'enfant handicapé** (AEEH)
ou de la **Prestation de Compensation du Handicap** (PCH)
- l'attribution d'une **carte d'invalidité** (si taux d'incapacité > 80 %)

Sur le plan éducatif et scolaire :

- mise en place d'une équipe de suivi (ESS) et d'un projet (PPS)
- attribution d'un temps d'AVS ou ASEH pour une aide en milieu ordinaire,
voire attribution d'une aide animalière (chien d'aveugle par ex.)
- **orientation** vers un établissement du secteur médicosocial