



# L'enfant handicapé

Carole BERARD

L'escale HFME



# objectifs

---

- Transmettre quelques éléments tirés de mon expérience sans exhaustivité
- Différents de ce que vous pouvez trouver dans les livres
- Utiles dans votre pratique clinique
- Quelques données précises sur la loi 2005, l'évaluation et les structures de prise en charge
- Répondre à vos questions
- Quelques éléments de réflexion



# plan

---

- **les définitions**
- la loi de 2005
- les tableaux cliniques
  - maladies neuromusculaires
  - la paralysie cérébrale
- la prise en charge
  - les professionnels
  - Les équipes de suivi
  - Les appareillages et aides techniques
  - Les indications chirurgicales
  - améliorer la participation / la scolarité



# Questions ?

---

- Un enfant qui présente une agénésie du péroné ou une ectromélie longitudinale externe est-il un enfant handicapé?
- Et un enfant qui présente une agénésie partielle d'un membre supérieur?



# Définition

---

L'enfant handicapé est un enfant qui n'a pas les activités ni les participations normales pour son groupe d'âge



# Le handicap

---

- Peut être isolé:
  - Moteur
  - Cognitif
  - Psychique
  - Sensoriel



# Le plurihandicap

---

- Association de 2 troubles importants avec conservation d'un outil intellectuel permettant au moins un apprentissage élémentaire
- Exemples : Paralysie cérébrale et agénésie d'un membre ou déficience auditive et pied bot



# Le surhandicap

---

Surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles cognitifs ou relationnels liés à de mauvaises conditions d'environnement (école, famille, établissement de soins ) entraînant repli autistique, passivité, troubles d'apprentissage.





# Le polyhandicap

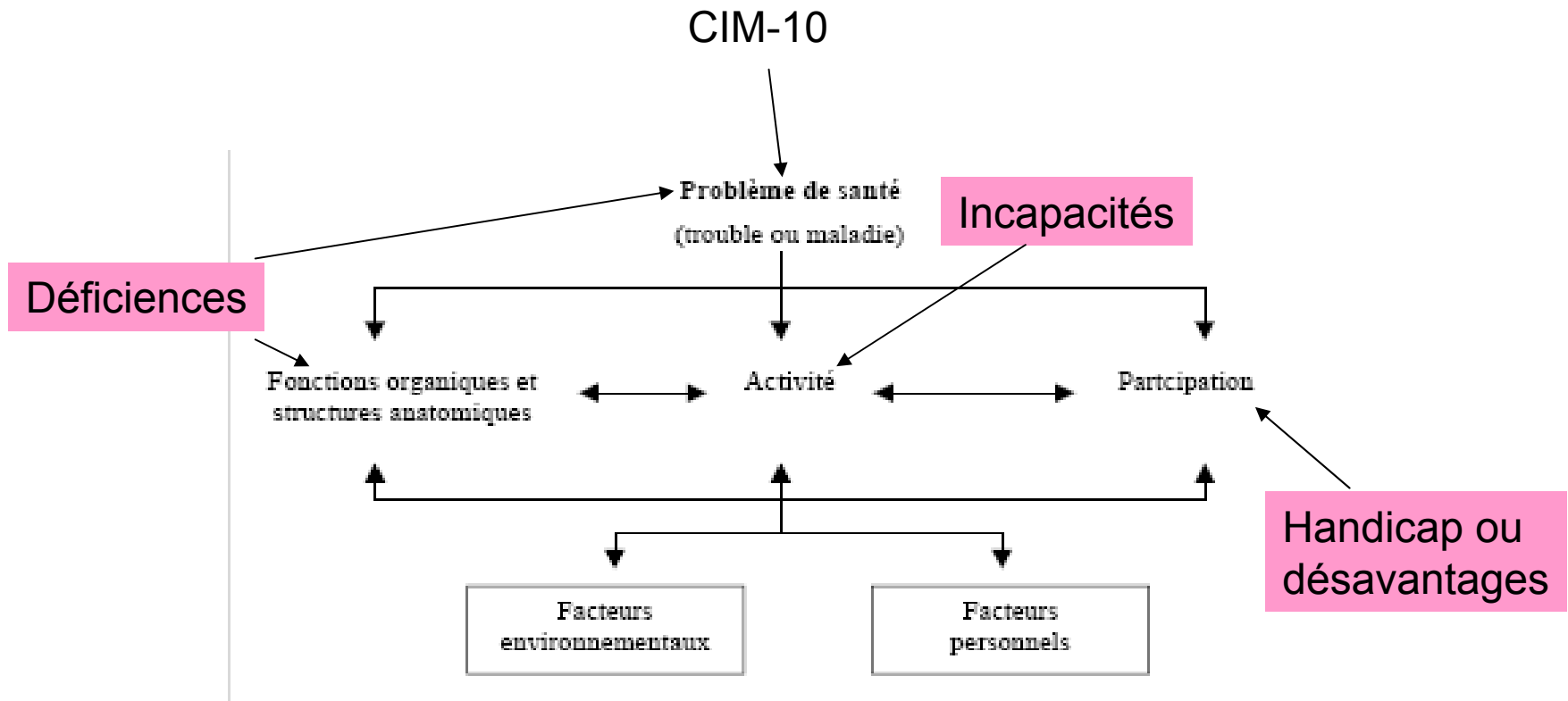
---

- « Handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Annexe XXIV ter de la loi de 1975)
- Le terme de « polyhandicap » remplace celui d'« encéphalopathie »



# CIH-2 ou CIF (CIF-EA)

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé OMS 2001



CIH-1 Classification internationale du handicap

# Les facteurs personnels et l'environnement

---

- Milieu socio-culturel
- Histoire personnelle de chaque parent
- Discours médical (vécu du médecin)
- Environnement géographique et humain

Sont toujours présentes:

- La souffrance
- La culpabilité



# plan

---

- les définitions
- **la loi de 2005**
- les tableaux cliniques
  - maladies neuromusculaires
  - la paralysie cérébrale
- la prise en charge
  - les professionnels
  - Les équipes de suivi
  - Les appareillages et aides techniques
  - Les indications chirurgicales
  - améliorer la participation / la scolarité



# La Loi du 11 février 2005



« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »



# Loi du 11 février 2005

---

- **MDPH**: maison départementale des personnes handicapées
- **CDAPH** : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (anciennes CDES + COTOREP)
- **AEEH**: allocation d'éducation enfant handicapé (ancienne AES)
- Droit de l'enfant d'être inscrit dans l'école de son quartier ; Enseignant référent ; **PPS** : projet personnalisé de scolarisation



# Loi du 11 février 2005

Définition

Conférence nationale

Prévention

Recherche

Accès aux soins

Citoyenneté et  
participation à la  
vie sociale

La Loi

Compensation  
ressources

Accueil  
Information  
Evaluation des besoins  
Droits

Emploi  
Scolarité -Etudes  
Accessibilité



# La MDPH

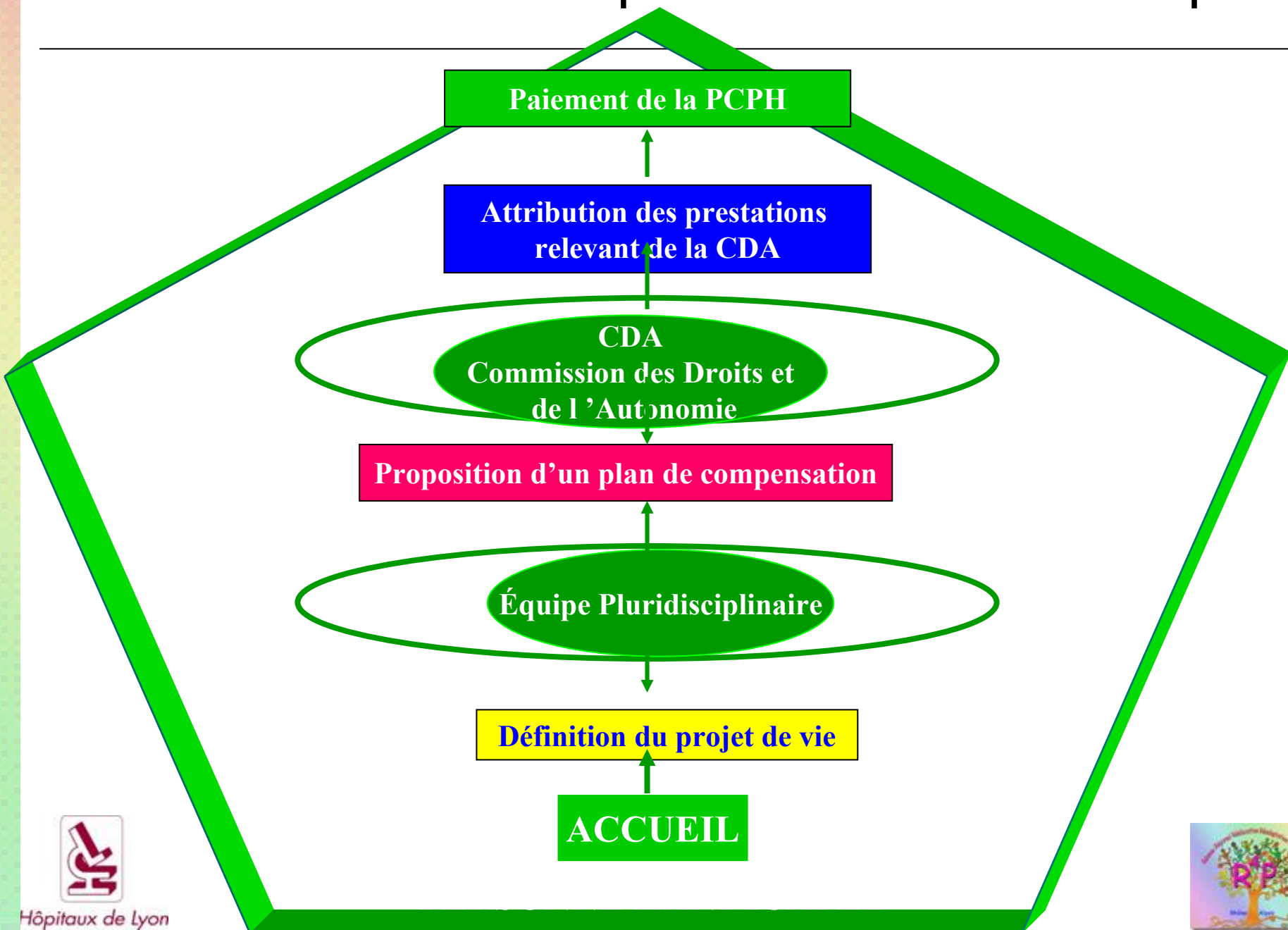
---

- Fixe le % d'incapacité
- Attribue :
  - AAEH et ses compléments
  - carte d'invalidité (CI)
  - carte européenne de stationnement (CES)
  - aides à la scolarisation (AVS, 1/3 temps, PC)
- Oriente vers une structure médico-sociale
- Évalue la prestation de compensation du handicap (PCH)





# La MDPH et la compensation du handicap



La MDPH est constitué en GIP

Accompagnement - Médiation

Suivi de la compensation

Attribution des prestations

Élaboration du plan de comp

Évaluation

Aide à la définition  
du projet de vie

Accueil - Écoute

Information

Le Président du Conseil Général est  
Le patron



# Dépôt des demandes

---

- Pour bénéficier de droits ou prestation, il faut s'adresser à la MDPH (Guichet unique)
- Formulaire de demande, certificat médical < 3 mois, le cas échéant éléments du projet de vie



# L'équipe pluridisciplinaire

---

- compétences médicales, paramédicales, social, formation scolaire et universitaire, emploi et formation professionnelle.



# La procédure d'instruction et d'évaluation

---

- L'équipe évalue les besoins de compensation en tenant compte des souhaits de la personne, formalisés dans son **projet de vie**.
- La MDPH apporte son **aide**, sur leur demande, à la personne handicapée ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie.
- Le **Plan Personnalisé de Compensation** est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie.



# La commission des droits et de l'autonomie

Accomp

4 représentants du département

4 représentants de l'Etat

2 représentants assurance maladie et CAF

2 représentants des organisations syndicales

É

1 représentant des associations de parents d'élèves

7 membres proposés par les associations de personnes handicapées et de leurs familles

1 membre du CDCPH

2 représentants des organismes gestionnaires (voix consultative)

Acc

Information



# La prestation de compensation du handicap (PCH)

---

- Aides humaines (actes essentiels, surveillance, retentissement professionnel)
- Aides techniques (autonomie, sécurité, pour les aidants)
- Aménagement de logement (autonomie, emprunts, déménagements) et aménagement de véhicule ou surcoûts liés aux transports
- Aides animalières

→ pour les titulaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)





**Il est reposant pour l'esprit  
d'imaginer les malades et les handicapés comme  
pauvres et malheureux.**

Jean Muriel

**Le droit n'a rien à voir avec la charité ou  
l'aide sociale**





# La Convention internationale des droits de l'enfant

## Enfants handicapés (article 23)

L'enfant handicapé a le droit de bénéficier de soins spéciaux ainsi que d'une éducation et d'une formation appropriées pour lui permettre de mener une vie pleine et décente, dans la dignité, et pour parvenir au degré d'autonomie et d'intégration sociale le plus élevé possible.



# plan

---

- les définitions
- la loi de 2005
- **les tableaux cliniques**
  - **maladies neuromusculaires**
  - **la paralysie cérébrale**
- la prise en charge
  - les professionnels
  - Les équipes de suivi
  - Les appareillages et aides techniques
  - Les indications chirurgicales
  - améliorer la participation / la scolarité



# Les tableaux cliniques / les centres de référence

---

Malformations  
de membres



---

Dysraphismes  
et spina bifida

arthrogrypose



# Les tableaux cliniques

---

- Les maladies neuromusculaires
  - La DMD
  - L'ASI ou SMA
- La paralysie cérébrale



# Les maladies neuromusculaires

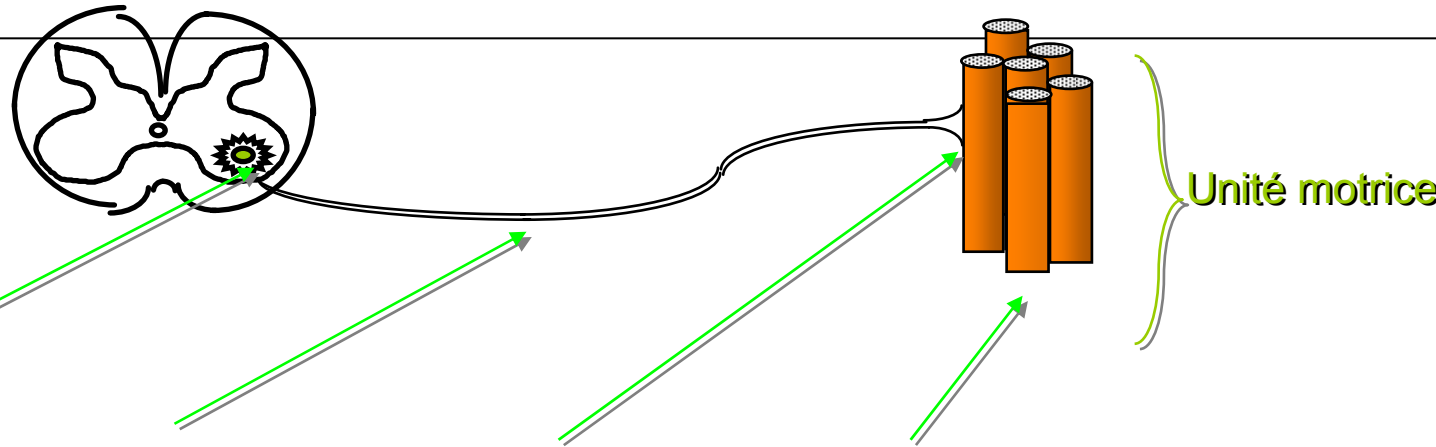
Le terme de MNM regroupe les affections touchant les muscles, le système nerveux périphérique et la corne antérieure

Pathologie périphérique ➔

Déficit de force musculaire



# Les maladies neuromusculaires de l'enfant



**Corne Antérieure**

**Amyotrophie  
Spinale  
infantile**

**Nerf  
périphérique**

**Neuropathies**

**Charcot-  
Marie-Tooth**

**Jonction NM**

**Myasthénies**

**Myasthenia  
gravis  
Syndromes  
myasthéniques  
congénitaux**

**Muscle**

**Dystrophies  
Congénitales  
Duchenne / Becker  
ceintures (LGMD)  
Sarcoglycanopathies  
Emery-Dreifuss / FSH  
Sd Myotonic  
Steinert  
Myopathies  
Congénitales  
Métaboliques**



# Dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)

- 1/5000
- Transmission récessive liée à l'X
- À partir de 3ans
  - Chutes
  - Difficultés à monter les escaliers
  - Faiblesse dans les activités physiques
  - Signes de Gowers positif
  - Hypertrophie des mollets



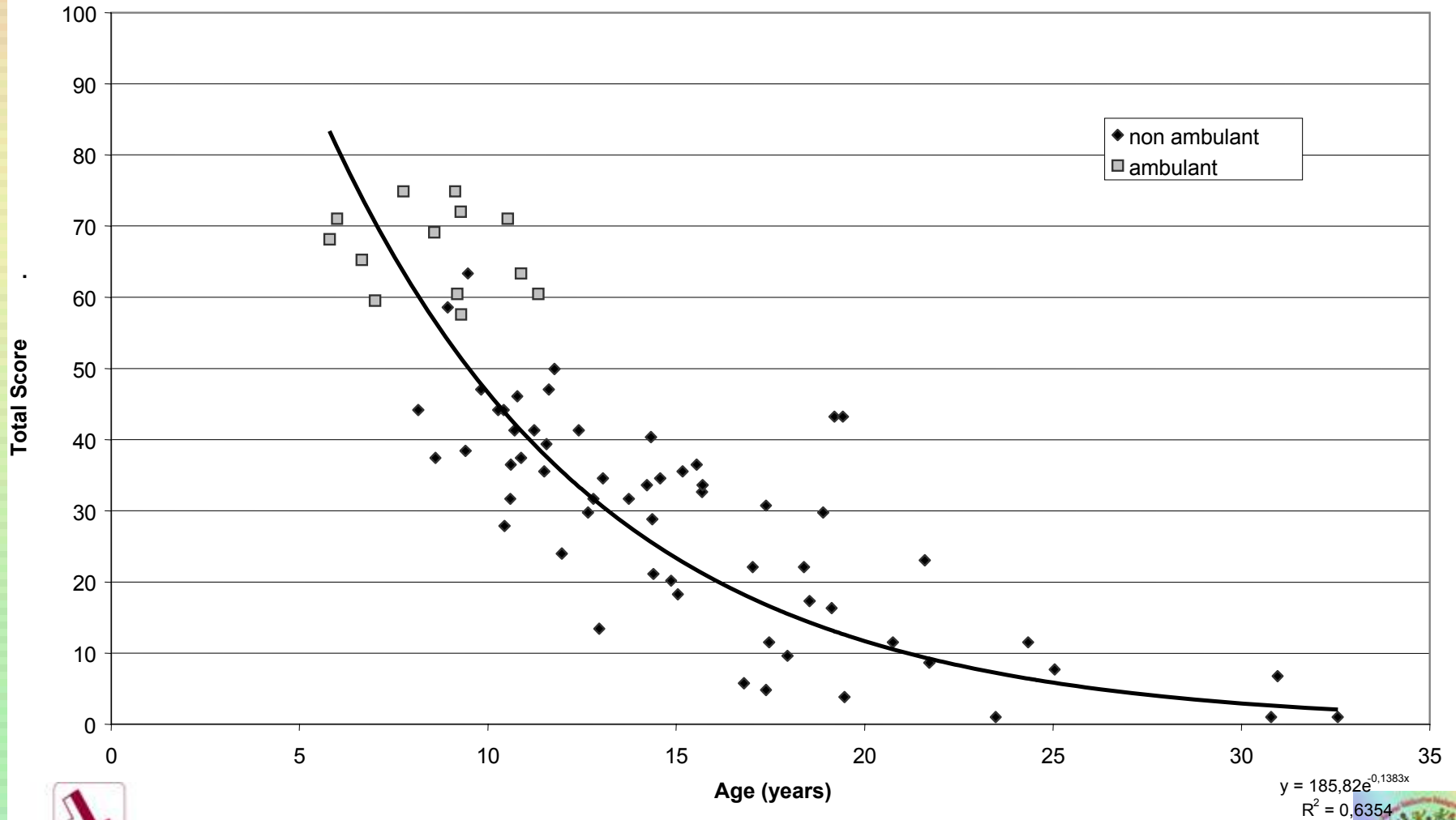
# Maladie progressive

- Perte de la montée des escaliers
- Perte de la possibilité de se lever d'un siège
- Perte de la marche en moyenne entre 9 et 10 ans en l'absence de traitement
- Diminution progressive de l'utilisation des membres supérieurs
- VNI 16 ans
- Trachéotomie 18 ans
- Décès variable 25 à 40 ans



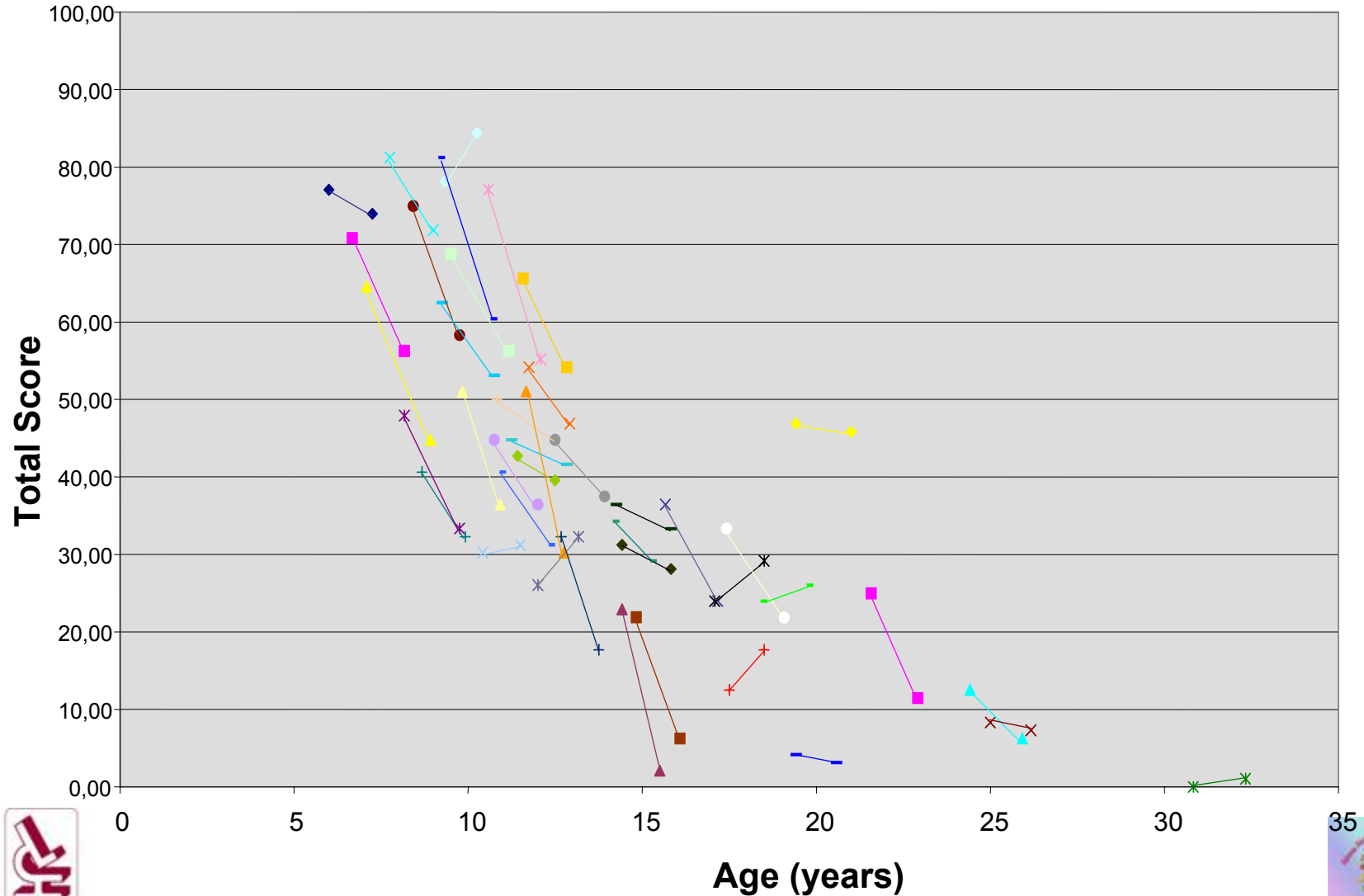


# Total score MFM and 72 DMD patients



# Evolution du score Total

## De 2 MFM passées à 1an d'intervalle chez 41 DMD



# L'amyotrophie spinale infantile (ASI) (ou SMA)

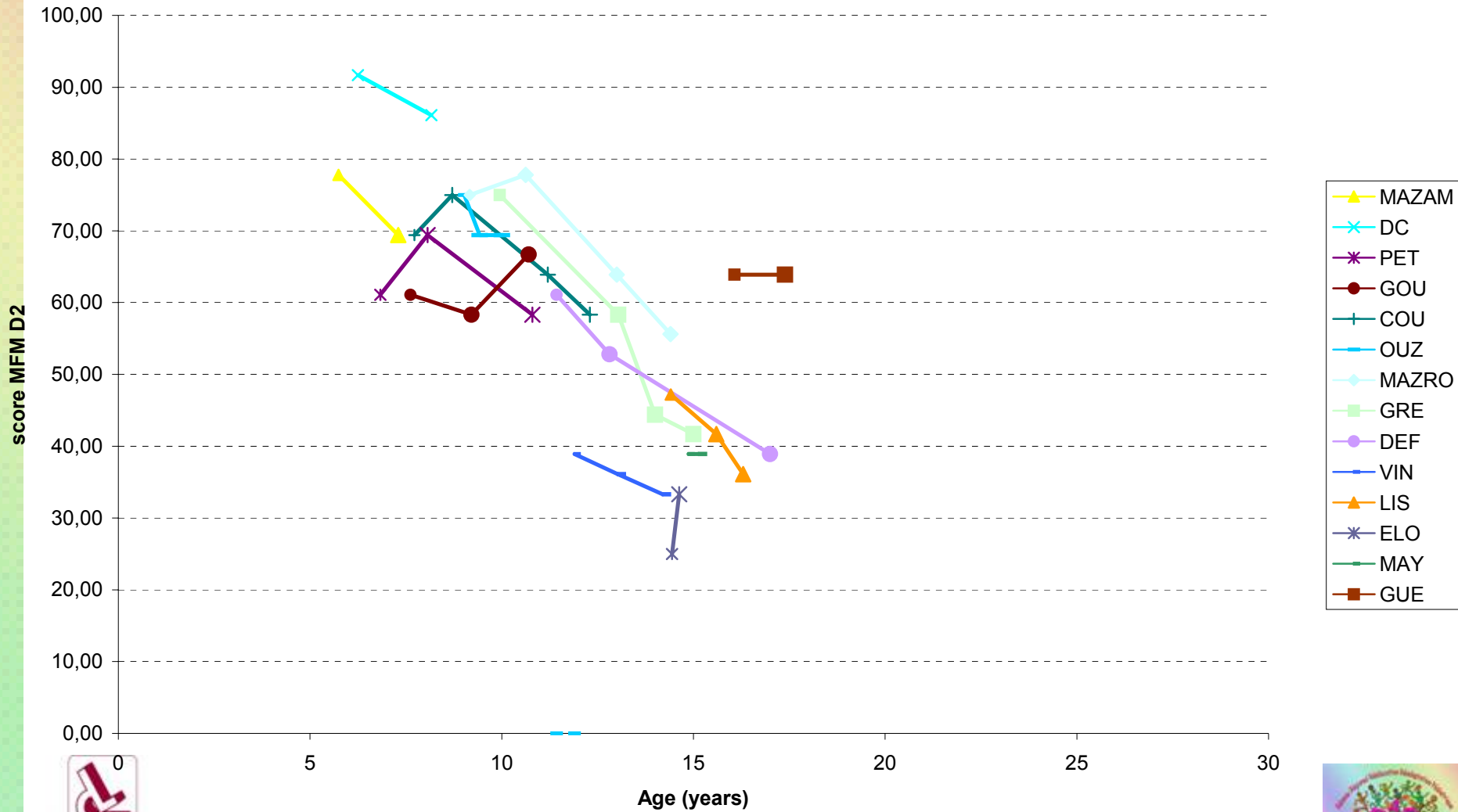
ASI type 1 : premiers signes avant 6 mois, pas de tenue assise

ASI type 2: Premiers signes avant l'âge de 18 mois, la station assise est acquise mais non la marche

Type 1 et 2 : Déficience motrice extrême et mise en jeu du pronostic vital à court terme (décès habituels avant 2 ans) dans les types 1  
Risque à moyen terme pour les types 2

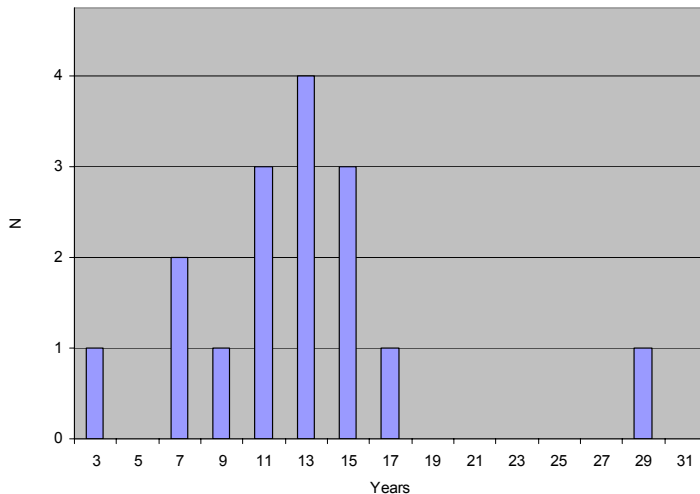


# Évolution de D2 pour 14 ASI type 2



# L'amyotrophie spinale infantile

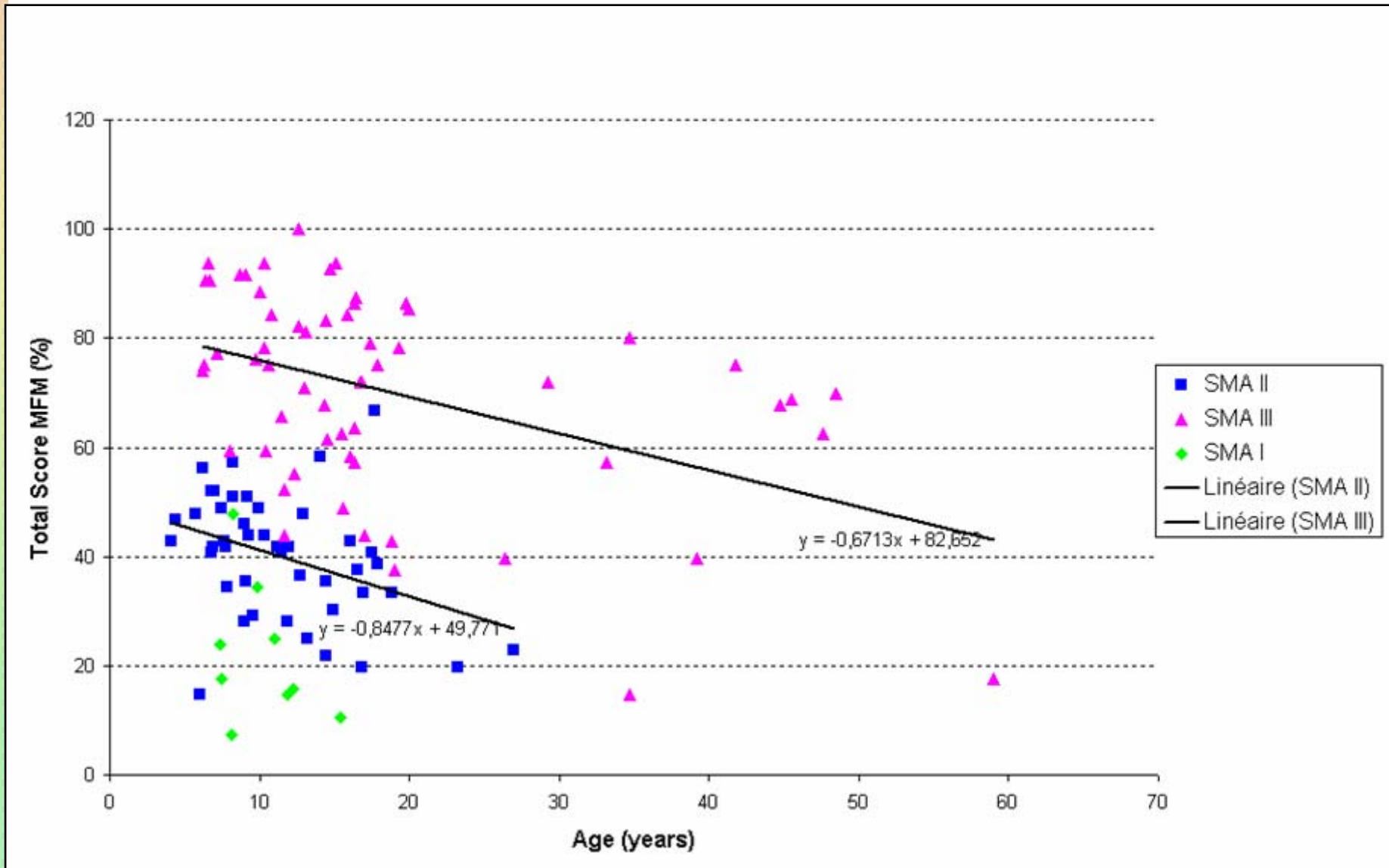
SMA type 3 : premiers signes à 18 mois, marche autonome acquise, parfois perdue secondairement, espérance de vie normale



Âge de perte de la marche de 16 ASI type III



# Score total MFM chez 94 ASI



# La paralysie cérébrale (PC)

- C'est un trouble du mouvement et de la posture dû à une lésion non évolutive du cerveau immature
- Notion d'infirmité motrice cérébrale IMC et IMOC
- Gravité variable
- fréquence estimée à 2/1000, stable
- 1 500 nouveaux cas en France chaque année



# Etiologies

- Anténatales: AVC, malformations cérébrales, embryofœtopathies
  - Néonatales: prématurité, SFA .
  - Post natales: infections, trauma crânien, bas débit per-opératoire, .
- **La prématurité**
    - À terme: 1/1 000
    - Entre 32 et 36 SA: 1/100
    - <32 SA: 6/100 (EPIPAGE 8/100)





# Lésion cérébrale

Plégie (di, hémi, quadri, tri)

Spasticité

Faiblesse musculaire  
et défaut de commande

Tonus trop fort  
et incontrôlable

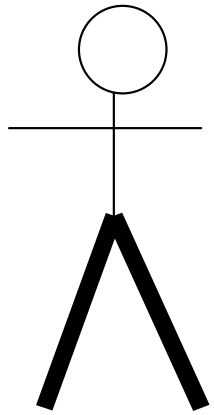
Mauvais contrôle musculaire  
et déséquilibre des forces  
autour d'une articulation

Incapacités fonctionnelles

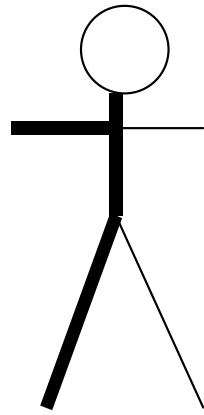
Evolution vers les rétractions



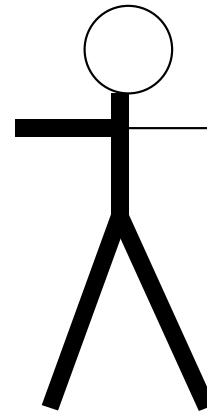
# Définition de la PC par l'atteinte topographique



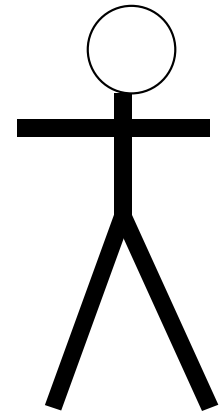
Diplégie



Hémiplégie



Triplégie



Quadriplégie

Ou formes unilatérales / formes bilatérales



# Définition par l'atteinte neurologique prédominante

- **Spastique:** exagération du réflexe d'étirement (Arrêt à la mobilisation articulaire rapide )
  - Réflexes OT vifs
  - Signe de Babinski
- Hypertonique



# Définition par l'atteinte neurologique prédominante

- **Dyskinétiques ou « mouvements involontaires »** athétose, dystonie ou choréo-athétose
- **Ataxique** syndrome cérébelleux avec un défaut de coordination motrice volontaire, le mouvement est effectué avec une force, un rythme ou une précision anormale
- **Mixte**



# Troubles associés à la déficience motrice

- Vision : strabisme, troubles de réfraction, nystagmus, cécité
- Épilepsie
- Dyspraxie bucco faciale: bavage, troubles de la déglutition, dysarthrie
- Troubles cognitifs:
  - Retard de développement
  - Troubles du langage
  - Dyspraxie visuo-spatiale
  - Difficultés attentionnelles



# Les 5 niveaux de Palisano (GMF-CS)

- Niveau 1: marche sans limitation; difficultés dans les activités plus évoluées
- Niveau 2: marche sans aide technique; difficultés à l'extérieur
- Niveau 3: marche avec aide technique
- Niveau 4: déplacement autonome difficile en FRM
- Niveau 5: pas d'autonomie de déplacement

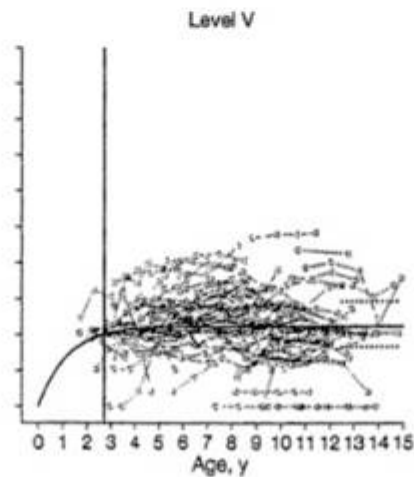
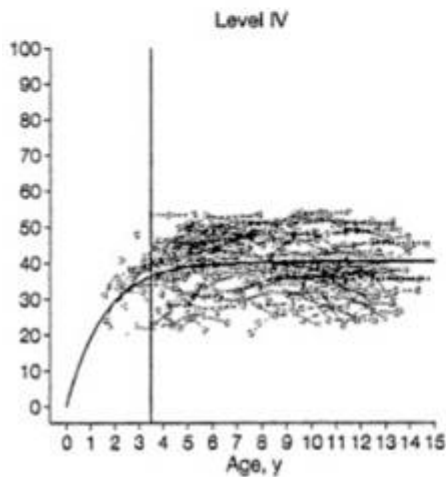
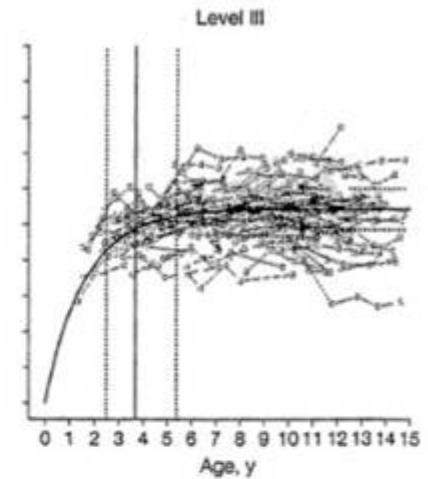
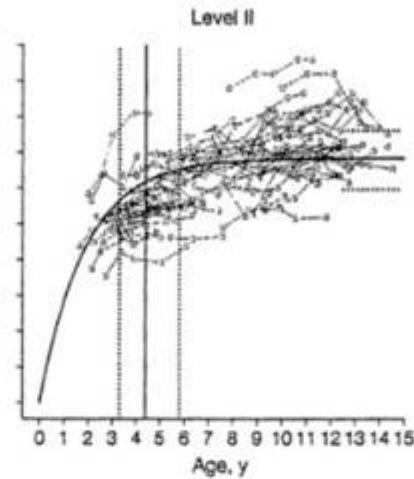
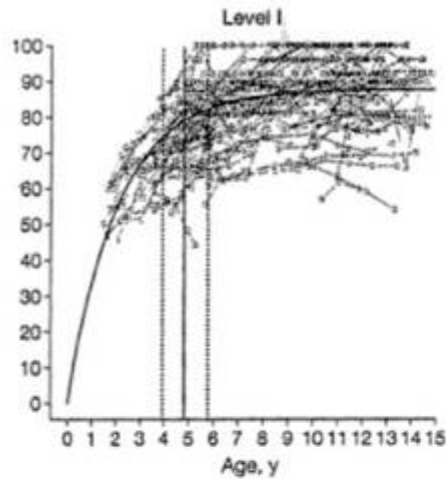


# Les 5 niveaux de Palisano (GMF-CS)

- Classification la plus utilisée; outil de référence
- Évaluation quel que soit l'âge de l'enfant: 1-2 ans; 2-4 ans; 4-6 ans et 6-12 ans
- Classification selon les performances habituelles de l'enfant
- Evaluation par les professionnels ou les parents
- Stabilité relative dans le temps (facteur pronostic)



# Score EMFG-66 de 657 enfants PC





# Le tableau de Polyhandicap

- « Handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation »

  - => situations cliniques très différentes

  - => PC ou affections métaboliques, dégénératives, acquises, troubles graves de la personnalité

- absence de communication verbale ou codée

Tous les enfants quadriplégiques ne sont pas polyhandicapés !!  
modes de communication non verbale



# plan

---

- les définitions
- la loi de 2005
- les tableaux cliniques
  - maladies neuromusculaires
  - la paralysie cérébrale
- la prise en charge
  - les grands principes
  - professionnels
  - Les équipes de suivi
  - Les appareillages et aides techniques
  - Les indications chirurgicales
  - améliorer la participation / la scolarité



# La prise en charge d'un enfant handicapé

---

- Amener l'enfant à l'âge adulte dans une situation médico-chirurgicale, cognitive et psychique optimale
- Amener l'enfant vers une autonomie psycho-affective pour une insertion sociale optimale



# Les grands principes

---

- S'adapter à la particularité de chaque famille
- Répondre aux demandes prioritaires
- Souligner « ce qui va » autant que « ce qui ne va pas »
- Informer sur le présent et l'avenir
- Informer sur les risques et les solutions et aides

Les difficultés de l'annonce



# Les enjeux de la prise en charge (Bleck 1987)

---

- Communication / participation
- Autonomie dans les activités quotidiennes
- Autonomie dans les déplacements
- Marche

Pas de parallélisme entre l'importance des incapacités  
et la qualité de vie



# L'importance de l'évaluation

---

## De la lésion

- neuropédiatre, pédiatre, chirurgien,
- médecin de rééducation: examen régulier, suivi médical
- autres spécialistes d'organes: déficiences associées

## Les conséquences fonctionnelles (activité)

- bilan neuro-orthopédique, articulaire, Rx, AQM, vidéos
- bilan ergothérapie: autonomie dans les AVQ
- bilan fonctionnel : EMFG, MFM,

Choisir des outils validés et des professionnels formés  
Difficulté de la transmission des données



# Diminuer les incapacités physiques de l'enfant

---

- 1/ Les rééducateurs
- 2/ les équipes de suivi
- 3/ Les orthèses et aides techniques
- 4/ Les indications chirurgicales



# De nombreux professionnels

---

- L'infirmière
- Le psychologue (clinicien et neuropsychologue)
- L'orthoptiste
- L'assistante sociale
- L'éducateur
  
- Les professionnels des associations
- Le revendeur de matériel
- L'orthoprothésiste et le podo-orthésiste
  
- Les paramédicaux: kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoprothésistes, orthophoniste
- L'enseignant





# 1/ Les rééducateurs

## La KINESITHERAPIE

- Développement moteur et prévention des complications orthopédiques
- Bilans annuels fonctionnels et articulaires
- Précise l' évolution
- Réalisation des appareillages
- Utilisation des aides techniques
- Prise de conscience progressive des capacités et incapacités



# 1/ Les rééducateurs

---

## L'ERGOTHERAPIE

- Interaction de l'enfant avec son environnement
- Accès à l'autonomie
- Acquisitions gestuelles (plan moteur, practo-gnosique et visuel)
- Station assise, déplacements,
- Aides Techniques, aménagement de voiture, maison, loisirs
- Adaptation des outils pédagogiques



# L'ergothérapie

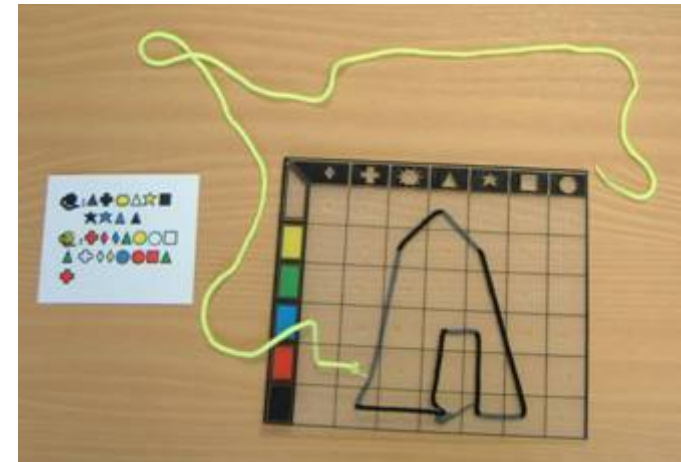
- Adaptation de la position assise



# l'ergothérapie

- Développement de l'autonomie et adaptation de l'environnement (choix de FRM, FRE)

- Rééducation neuropsychologique: dyspraxie visuo-spatiale, rééducation du regard



# l'ergothérapie

- **Ecriture** (GSM, CP)
  - Bilan de graphisme
  - Adaptation des outils scolaires
  - Utilisation de l'ordinateur

Intervention sur les lieux  
scolaires, à domicile, dans le  
service de rééducation



# Le psychomotricien

---

Accompagne les parents dans la découverte de leur enfant

Fait découvrir à l'enfant ses aptitudes motrices en lien avec son environnement :

en harmonie et en relation avec les personnes  
en maîtrisant le temps et l' espace

Aide l'enfant à trouver une harmonie entre ses capacités motrices réelles et ses désirs de mouvement et de relation.

Rôle complémentaire à la kinésithérapie



## 2/ Équipes de suivi

---

- Quelle que soit la gravité de la déficience:
  - Malformation d'un membre
  - Paraplégie
  - Polyhandicap

La difficulté d'une famille à s'adapter et le besoin de suivi pluridisciplinaire ne sont pas nécessairement corrélés à la déficience motrice ou cognitive.



# Les équipes de professionnels

---

- Contact privilégié entre des professionnels libéraux
- Consultations de rééducation dans le milieu sanitaire
- CMP et CMPP : centre médico pédagogique et médico-psycho-pédagogique
- Structures médico-sociales





## 2/ Les structures médico-sociales

---

- **CAMSP:**  
Centre d'action médico-sociale précoce  
Jusqu'à 6 ans
- **SESSD, SESSAD, SSES** : dossier orientation MDPH  
Service de soins et d'éducation à domicile  
Jusqu'à 20 ans
- **Etablissement** type CEM, IME,



## 2/ dossier d'orientation ?

---

### Décision MDPH

- SESSAD/SSESD  
services de soins à domicile
- IME
- IEM ou CEM

### Aucune décision MDPH

- CAMSP < 6 ans
- CMP/CMPP:
- Libéral
  - Kiné
  - Ergo
  - Psychomot



# L'orientation vers une équipe de soins

---

- Offre de soins en libéral et médico-social
  - Critère géographique
  - Places disponibles
  - Souhait des parents et âge de l'enfant
- Capacités d'apprentissage scolaire
- Multiplicité et complexité des interventions
- Complémentarité des équipes



# 3/ Les appareillages et les aides techniques



# 3/ Les orthèses

---

- Introduites progressivement en fonction de l'âge et de l'évolution de la maladie
- Améliorent la **fonction**
- Permettent la prévention et la correction des déformations, orthèses de **posture**
- Intéresse toutes les parties du corps:
  - station couchée, assise, debout, déplacements



# 3/ les aides techniques

---

- de marche
- FRM et FRE
  - dès 2 ans



# 4/ Les Indications chirurgicales

---

- Décision pluridisciplinaire
  - Le chirurgien pédiatrique
  - Le médecin de rééducation
  - Le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute
  - L'enfant et sa famille
- En fonction des possibilités chirurgicales mais surtout en fonction
  - du réalisme des objectifs
  - de la motivation de l'enfant
  - Des possibilités de rééducation post-op
  - De l'expérience du chirurgien
- Intérêt des RCP et CMD



# Améliorer la participation

---

- Intégration sociale
  - Scolaire
  - Professionnelle
  - Sportive et éducative





# Conclusion

---

- La prise en charge d'un enfant handicapé moteur nécessite le plus souvent des équipes pluridisciplinaires pour assurer une parfaite cohésion entre les différentes aides nécessaires

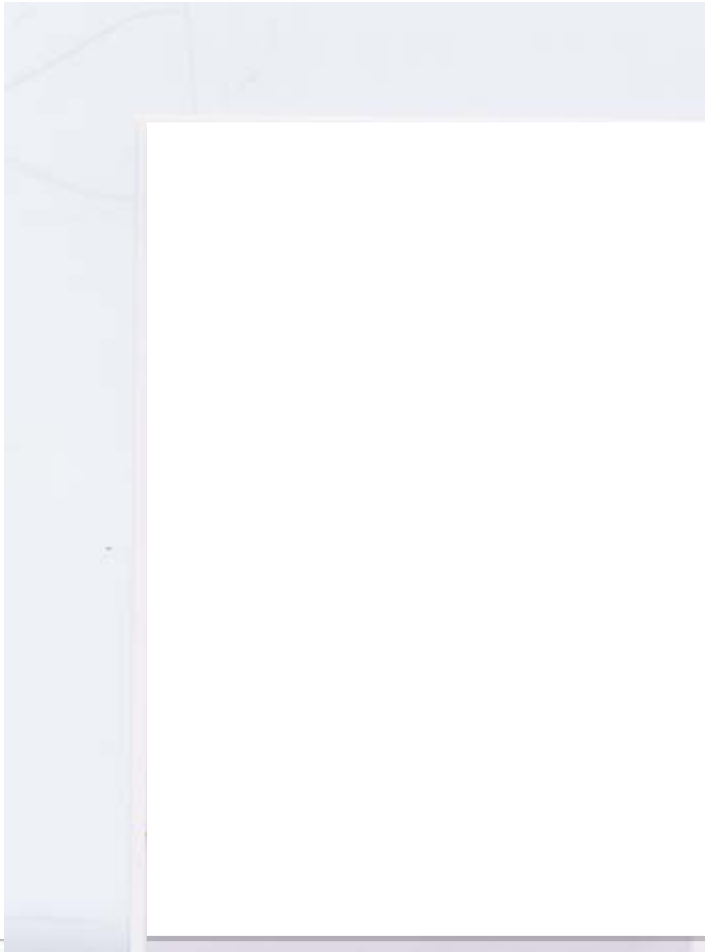
**MAIS**

L'enfant est d'abord un enfant qui doit profiter de son enfance. Il est l'enfant de ses parents.



# Vive la participation!!!

---



Merci de votre attention

