

The image shows the cover of a spiral-bound notebook. The cover is a light beige or tan color with a fine, woven fabric texture. A silver metal spiral binding is visible along the left edge. The text is centered on the cover in a black, serif font.

# Handicap de l'enfant et de l'adolescent

Dr Geneviève Metton

PH en M.P.R.

CHU Besançon

# Objectifs du cours

---

- concepts et définitions du handicap
- principes d'un projet thérapeutique / handicap moteur
- particularités selon les pathologies



The image shows the front cover of a spiral-bound notebook. The cover has a light beige, textured fabric-like appearance. A silver metal spiral binding is visible along the left edge. The word "Définitions" is printed in a black, serif font in the center of the cover. The entire notebook is set against a dark brown background.

# Définitions

# Handicap

loi n°2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

- « Art.L.114 : constitue un handicap, au sens de la loi, toute **limitation d'activité** ou **restriction de participation à la vie en société**, subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération durable ou définitive, d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques »

# Classification Internationale \*

## *OMS*

1980 : Classification International du Handicap  
CIH, P. WOOD

2002 : Classification Internationale de la Fonction  
CIF  
terminologie plus “positive”

# CIF --- *CIH*

---

- Organe → **fonction** --- *déficience*
- Individu → **activité** --- *incapacité*
- Société → **participation** --- *désavantage*



# A niveau lésionnel identique, activités et participations différentes

---

*rôle des éléments*

*environnementaux*

*et psychosociaux*

Ex: enfant IMC 4 ans troubles sévères de la marche

- en poussette : dépendant de l'adulte
- avec aide technique : marche sur qq mètres
- en FRM sur terrain plat : autonome
- en FRM devant des escaliers : dépendant
- en FRM devant un plan incliné : autonome

# Variabilité du handicap

- Déterminisme : génétique, congénital, acquis
- Caractéristiques : mental, cognitif, moteur, sensoriel, viscéral, esthétique, unique ou associé
- Durée: transitoire, durable, définitif
- Évolutivité: stable ou évolutif, fluctuant, intermittent
- Environnement : contexte familial, économique et social

→ chaque situation de handicap est unique

→ pas de CAT prétablie



# Surhandicap

- Surcharge progressive d'un handicap:
  - physique : tr. neuro-orthopédiques, obésité
  - psychique: troubles relationnels, troubles de l'humeur  
dépression en particulier
- Lié à un environnement inadapté, à une non prise en compte des incapacités et des besoins spécifique de l'enfant et/ou de ses parents
- Croissance pubertaire et adolescence = période critique
- Complications REDOUTABLES car une fois installées le ttt curatif est complexe souvent compliqué voire impossible
- Rôle +++ prévention

# Plurihandicap

---

- Association de 2 ou plusieurs handicaps majeurs avec conservation d'un outil intellectuel permettant des apprentissages élémentaires
- *Ex:*
  - *IMC ancien prématuré avec basse vision*
  - *Handicap moteur secondaire à une tumeur cérébrale guérie avec surdit  et retard scolaire*

# Polyhandicap

**Handicap grave à expression multiple** associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une **restriction extrême de l'autonomie** et des possibilités de perception, d'expression et de relation

Décret du 27 oct 1989 pour remplacer les termes « encéphalopathe, arriéré profond, déficient mental profond, etc... »



# Epidémiologie



A graphic of a spiral-bound notebook with a brown cover and a white page. The spiral binding is on the left side. The text is centered on the page.

**Taux de prévalence : 1%**

**Incidence : + 6000 enfants porteurs  
d'une déficience sévère chaque année**

*d'après le RHEOP \**

A graphic of a spiral-bound notebook with a brown cover and a white page. The spiral binding is on the left side. The text is centered on the page.

**Le nombre des enfants en situation de  
handicap ne diminue pas**

malgré les progrès des sciences médicales...

# Répartition

- 36 % de déf. motrices (1/2 IMC)
- 30% de def. cognitives (1/3 T21)
- 21% de déf. psychiques (1/4 autisme)
- 9% de déf. auditives
- 7% de déf. visuelles
- 5% de déf. viscerales : déf immun, cardiopathie, mldie métabol, épilepsie...
- 9% de polyhandicap

The image shows the cover of a spiral-bound notebook. The cover is a light beige or tan color with a fine, woven fabric texture. A silver metal spiral binding is visible along the left edge. The notebook is set against a dark brown background. Centered on the cover is the text "Diagnostic et annonce du handicap" in a black, serif font.

Diagnostic et annonce  
du handicap



# Diagnostic

en dehors des situations où la lésion d'organe est visible ou cliniquement évidente

## Reconnaissance d'un écart de développement

- les parents
- les médecins : traitant, pédiatres, PMI, santé scolaire
  - rôle des examens obligatoires et de dépsitage, le CAMSP (pour un enfant à haut risque repéré en période néo natale, préma)
- les professionnels de la petite enfance

# Diagnostic

---

- « le plus tôt est le mieux »
- car permet l'élaboration d'un projet thérapeutique AVANT la survenue de surhandicaps : complications psychiques, cognitives, neuro- orthopédiques, etc...

# Annnonce du handicap

- Acte médical à part entière
- nécessairement un « coup de massue »
- si « escamotée » : démarche thérapeutique ultérieure très compliquée à mettre en place, voire compromise

*feed back : « qu'avez-vous retenu de ce que vous a dit le Dr XYZ ? »*

- situation complexe des handicaps d'origine neurologique sans étiologie retrouvée → augmente ++ l'angoisse parentale et aussi des thérapeutes

# Annnonce du handicap

- En période neo-natale = peur exagérée des soignants de l'abandon lors d'annonce de handicap sévère: rare *(ex du taux d'abandons des trisomiques 21 à la naissance selon les pratiques d'annonce, variant de 80% à 15% selon les maternités)*
- médecin « annonceur » différent du médecin qui assure le projet thérapeutique ultérieur *étude CREAI Rhône Alpes, 1996*
- annonce **et rapidement ensuite** mise en place du projet thérapeutique et d'accompagnement
- projets qui vont soutenir les parents, éviter l'effondrement

La participation des parents et de l'enfant est fondamentale pour amorcer le processus de deuil



# Annnonce du handicap

- au cours du développement de l'enfant - a fortiori dans les situations de pluri handicap et polyhandicap  
→ **processus continu** de deuil
- une info donnée trop tôt :
  - induit un parasitage
  - N'est pas entendue
- Socialisation/Scolarisation / adolescence = étapes confrontation aux réalités sociales = valeur de révélation de handicap(s)

The image shows the cover of a spiral-bound notebook. The cover is a light beige or tan color with a fine, woven fabric texture. A silver metal spiral binding is visible along the left edge. The notebook is set against a dark brown background.

Projet thérapeutique

Handicap moteur

# Principes

- # « Prise en charge », préférer prise en compte
- aide précieuse des concepts de l'éducation thérapeutique
  - centrée sur les BESOINS DU MOMENT de l'enfant
  - DANS SON CONTEXTE familial, économique, social
  - en prenant en compte SES RESSOURCES
    - Bilan précis des fonctions préservées
    - Respecter le rythme de progression de l'enfant, sa fatigabilité, sa lenteur
    - Intégrer les compétences parentales
    - respecter le projet familial

= démarche de co-élaboration enfant /famille /thérapeutes

*les orientations thérapeutiques sont choisies en pensant à la vie d'adulte*

# Evaluation

---

**coordonnées par un médecin référent**

**Pluri-professionnelle le + svt**

**préalable à l'élaboration du projet**

**répétées, régulières** au cours de la croissance des déficiences

motrices (articulaire, musculaire..),

- cognitives,
- sensorielles...
- de l'évolution psychomotrice
- des activités dans la vie quotidienne
- de la participation sociale



# Rigueur...

---

- Outils standardisés – validés

Douleur / Orthopédique / Fonction/ Activités / Qualité de vie

- nécessite du temps et une organisation spécifique (cs pluridisciplinaires HDJ)
- bases **objectives, précises** pour définir les obj.thér.

# Principaux outils utilisés

- Bilan orthopédique / neuro-orthopédique
- Bilan fonctionnel
  - EMFG
  - Paramètre temporo-spatiaux de la marche
  - **place de la photo / vidéo**
  - Activités mb sup, préhension
- Bilan des activités :
  - MIF-mômes
- Bilan de la participation :
  - questionnaire de qualité de vie (AUQEY)

# Evaluation Motrice fonctionnelle Globale

## EMFG, C Bérard, 1997

---

- Traduction française de GMFM (Russel, 1989)
- Décrit le développement moteur de l'enfant selon 5 rubriques (88 items)
  - Position couchée et retournements
  - Station assise
  - Quatre pattes et à genoux
  - Station debout
  - Marche, course et saut
- Passation 5 rubriques longue, 45 min par kiné entraîné
- utilisable rubrique par rubrique
- Score = % de réussite des items de la rubrique
- Score total = 100 % pour un enfant de 5 ans aux capacités motrices normales
- *Repère clinique pour l'interrogatoire des parents*

# Paramètres spatio-temporels de la marche

---

- dimensions du pas :
  - longueur,
  - largeur,
  - angulation
- durée des différentes phases :
  - simple et double appui,
  - phase oscillante
- vitesse de marche, cadence



# MIF Mômes

- version adaptée pour l'enfant de la MIF
- traduction française = MIF Mômes
- guide d'utilisation, étalonnage selon l'âge
- temps de remplissage : 5 min
- suivi des objectifs de rééducation/ réadaptation pour les activités de vie quotidienne
- **trame pour un interrogatoire des activités dites de vie quotidienne**

# Items MIF même

- **soins personnels :**

- alimentation
- soins de l'apparence : se peigner, se laver les mains, se brosser les dents
- toilette
- habillage partie sup  
(inclut mise en place orthèse)
- habillage partie inf
- utilisation des WC

- **contrôle des sphincters**

- vessie
- intestins

- **mobilité = transferts**

- lit/chaise/FRM
- WC
- baignoire, douche

- **locomotion**

- Marches
- escaliers

- **Communication**

- Compréhension
- expression

- **conscience du monde extérieur**

- interaction sociale
- résolution problèmes
- mémoire

# MIF Mômes

---

7 : indépendance totale

indépendance

6 : indépendance modifiée

5 : surveillance

4 : aide minime (25%)

dépendance modifiée

3 : aide moyenne (50%)

2 : aide maximale (75 %)

1 : aide totale (100%)

dépendance complète

# Les thérapeutes impliqués

**Variable selon déficiences et d'incapacités à compenser**

- **médecins** : pédiatre, médecin MPR, chirurgien pédiatre, pédopsychiatre, médecin traitant, médecin scolaire
- **rééducateurs / soignants para médicaux** : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, IDE puer, neuro-psychologue, orthoptiste, éducateur APA
- **professionnels de l'appareillage** : orthoprothésiste, podo-orthésiste, etc...
- **psychologues, travailleurs sociaux** : assistant social, éducateur...



# Objectifs thérapeutiques

**Favoriser le développement psycho-moteur de l'enfant**

## **Prévention les complications secondaires**

- Physiques : paralysie et troubles du tonus --> tr. neuro-orthopédiques
- Surcharge pondérale
- psychologiques et sociales

## **Traiter les complications, svt inexorables,**

la spasticité préjudiciable

- les rétractions musculo-tendineuses
- les déformations ostéo-articulaires

# Objectifs thérapeutiques

- **Permettre à l'enfant d'acquérir la plus grande autonomie dans les activités de vie quotidienne** grâce à la compensation des incapacités :
  - aides techniques,
  - appareillages,
  - ergothérapie, dvlpt de stratégies de compensations, ...
  - soutien psychologique
- **Permettre à l'enfant la meilleure participation sociale possible**
  - Aides financières
  - Soutien à la socialisation et scolarisation



# Objectifs thérapeutiques

---

**Mise en œuvre hiérarchisée  
des mesures thérapeutiques**

du prioritaire à l'accessoire

travail médical pluridisciplinaire

Intervention de divers professionnels

# Maison Départem. des Personnes Handicapées MDPH

---

Loi handicap 2005 : refonte COTOREP et CDES

## 1- Aides financières

- taux d'incapacité (carte invalidité si > à 80%)
- Allocation pour l'Education d'un Enfant Handicapé = AEEH
  - Barèmes / incapacités
  - Allocation de base : 130 €/ mois +/- complément
  - C1 à C6 ( 1096 €/mois) en cas de cessation d'activité prof. parentale ou recours a une tierce personne
  - Versée par la CAF
  - Allègements fiscaux si CI



# MDPH

## 2- Aides à l'intégration sociale

- « orientation » vers un établ. ou une classe spéc.
  - Cl. Spec; en milieu ordinaire :
    - » CLIS en primaire
    - » SEGPA et UPI en secondaire
    - » PPS : projet personnalisé de scolarité +/- AVS :  
auxiliaire à la vie scolaire
  - Etablissements spécialisés de l'Educ. Nationale
    - » IEM ; institut d'Education Motrice
    - » EREA : pr déficient auditif
  - Structures médico-éducatives
    - » IME (moteur) et IMP (cognitif et psychique)

# Structures médico-sociales + intégration scolaire

## **Intervention à domicile et/ou sur le lieu de soc. / scolar.**

- CAMSP : Centre d'Action Médico-social Precoce
  - 0 à 6 ans
  - Tous handicaps
- CMPP
  - Après 6ans
  - Handicap psychique et cognitif
- SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
  - 3- 20 ans
  - Handicap moteur ou psychique
- SSEFIS : service de soutien a Education Familiale et a l'integration scolaire (H auditif > 3 ans)
- SAAAIS :Service d'Aide a l'Acquisition de l'autonomie et à l'integration scolaire (h visuel > 3ans)

# Scolarisation en milieu ordinaire

- loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation de la citoyenneté des personnes handicapées

+

- loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République

=

- Augmentation du nb des integrations scolaires
- A doublé depuis 2006
- 260 000 à la rentrée 2015.

# Suivi ambulatoire

•:

- médecin référent, svt hospitalier
- rééducations assurées en libéral
- situations les plus simples
  - Restriction d'une fonction
  - Repercussion faible à modéré sur les AVQ
  - Handicap faible à modéré
  - Ex: ACJ, POPB, agénésie, hémiplegie cérébrale infantile sans tr. associé

# Suivi pluridisciplinaire

•:

- médecin référent, svt médecin MPR
- orientation auprès d'une structure médico-sociale
  - CAMPS ou SESSAD scolarisation en milieu ord. poss.
  - IEM : si scolarité spécialisée
- situations complexes :
  - Restriction d'une ou de plusieurs fonctions
  - Repercussion modérée à importante sur les AVQ
  - Handicap modéré à important

Ex: IMC, TC, MNM



# Suivi institutionnel

---

- médecin référent : médecin de l'institution
- IME, IMP → MAS (Maison d'accueil spécialisée) à l'âge adulte
- situations complexes :
  - Restriction de plusieurs fonctions
  - Repercussion importante sur les AVQ
  - Handicap importantEx: polyhandicap, TED