

## Généralités sur le Handicap de l'enfant

Pr Vincent Gautheron  
Service de Médecine Physique  
et de Réadaptation

Séminaire de Chirurgie Pédiatrique  
Paris 18 Septembre 2012



## Généralités sur le Handicap de l'enfant

1/ Définitions, classifications et concepts

2/ Principales pathologies responsables de handicap chez l'enfant

3/ Accompagnement de l'enfant handicapé

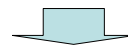
4/ Loi de 2005 et mesures sociales

## Généralités sur le Handicap de l'enfant

1/ Définitions, classifications et concepts

## Cadre conceptuel

Modèle Biomédical



Modèle bio-psycho-social =  
Corps => Personne => Société

## Modèle médical santé/maladie

### • Etiologie

=>

Pathologie (expression intrinsèque de la maladie)

=>

Symptômes

=>

Diagnostic

=>

Traitement

## Cadre conceptuel

### • Maladie

•

⇒ Déficience

•

⇒

Incapacité

•

⇒

Désavantage

OMS 1981

## Déficiences et Fonctions

- « ...la déficience correspond à toute **perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction** psychologique, physiologique ou anatomique »
- niveau de **l'organe** et/ou de la fonction
- point d'**appel** au système de soins
- expression **extrinsèque** de la maladie

Exemples : hallux valgus, scoliose, luxation de hanche ...

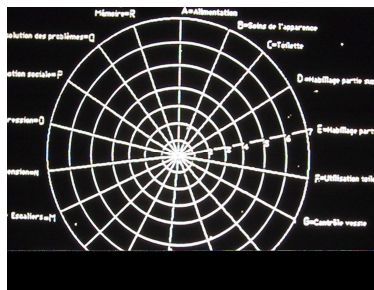
## Incapacités et activités

- « ...l'incapacité correspond à toute **restriction ou absence d'aptitude, résultant d'une déficience, à exécuter une activité** de la manière ou avec l'ampleur considérées comme normales pour un être humain »
- expression **fonctionnelle** de la maladie

Exemples : boiterie et chutes à la marche, maladresse gestuelle et habillage ...

## Mesurer les incapacités

- MIF = mesure d'indépendance fonctionnelle
- Evaluation de l'indépendance dans 18 actes de vie quotidienne
- Score de 1 à 7
- Total de 18 à 126
- Représentation graphique

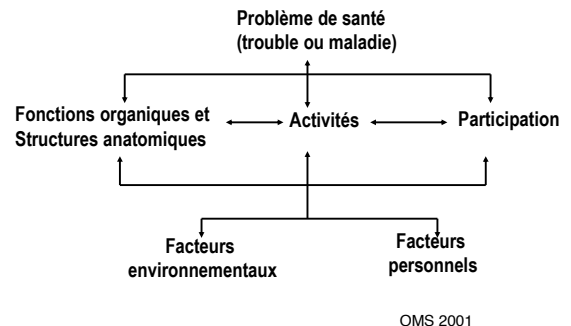


## Désavantages et participation

- « ...ensemble des conséquences d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou **empêche** l'accomplissement d'un **rôle normal** pour cet individu »
- Expression sociale de la maladie
- très lié à **l'environnement**.
- L'action entreprise est surtout le fait de l'action **sociale** au sens large.

Exemples : jeu, travail, déplacement urbain

## La Classification du Fonctionnement et de la Santé (CIF)



## Généralités sur le Handicap de l'enfant

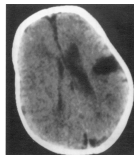
2/ principales pathologies responsables de handicap chez l'enfant

## Quels diagnostics lésionnels ?

- Paralysie cérébrale et AVC
- Maladies neuro-musculaires (300 m. rares)
- Lésions médullaires (SB 0,5/1000)
- Traumatisme crânien (fréquence croissante)
- Troubles des apprentissages (1/5 enfants scolarisés)
- Trisomie 21 et autres anomalies génétiques
- Polytraumatismes
- Malformation du squelette et des membres
- Pathologies inflammatoires
- Maladies métaboliques,
- Cancers, m. de la coagulation
- Maladies chroniques invalidantes, obésité maligne
- ...

## Différents types de handicaps

- En fonction de la chronologie
  - génétique
  - congénital
  - acquis



- En fonction du nombre :
  - unique
  - multiple : multi, pluri et sur-H
  - polyhandicap



## Différents types de handicaps

En fonction de l'expression clinique

- handicap mental / intellectuel / cognitif +++
- handicap moteur
- handicap sensoriel
- handicap d'origine somatique, esthétique

## Différents types de handicaps

en fonction de l'évolution :

- handicap transitoire ou durable
  - fracture des 2 os avant-bras // maladie osseuse
  - énurésie primaire // vessie neurologique
- handicap stable ou évolutif
  - traumatisme // maladie neuro-dégénérative
- handicap fluctuant, intermittent, plus rarement
  - myasthénie, maladie chronique (ACJ)

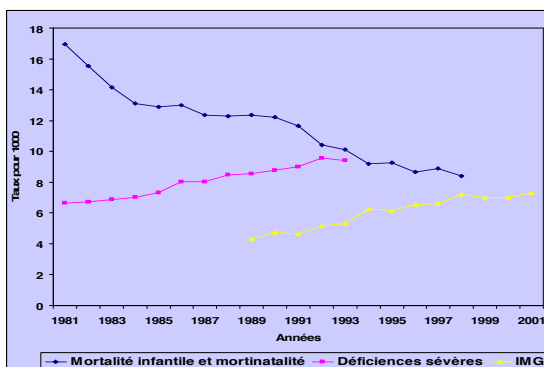
## Epidémiologie des Handicaps de l'enfant \*

- prévalence déficiences graves : 0,5 à 1%  
(1 440 sur 175 919 enfants).
- prédominance du H. intellectuel > 2/3

Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal - Isère -  
génération 1980-1991



## Evolution des indicateurs en Isère



## Epidémiologie

- 517 (36%) = déf. motrice dont 50 % IMC
- 438 (30%) = déf. intellectuelle dont 36 % T21
- 310 (21%) = tr. psychiatriques dt 25 % autisme
- 135 (9%) = déficiences auditives
- 131 (9%) = polyhandicap
- 96 (7%) = déficiences visuelles
- 80 (5 %) déf-imm, cardiopath, metab., épilepsie

## Polyhandicap

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

(prévalence 1 pour mille)

décret du 27 octobre 1989,  
annexe 24 ter.

## Généralités sur le Handicap de l'enfant

- 3/ Accompagnement de l'enfant handicapé :
- annonce du handicap
  - évaluation et projet
  - structures et professionnels
  - projet de vie et orientation

## ANNONCE DU HANDICAP

### un acte médical



- = Dramatique, traumatisant et brutal
- « surdit  verbale » transitoire
- => perte de l'enfant id al
- => refus/rejet/d ni/fuite/reconstruction
- => travail de deuil n cessaire

## ANNONCE DU HANDICAP

s'adresser aux 2 parents, au bon moment, avec les mots pour le dire

- prendre du temps, expliquer, v rifier la compr hension
- laisser parler, r pondre aux questions
- ne dire que ce qui est utile et renouveler si n cessaire pour faciliter l'adh sion au projet
- faire des propositions concr tes
- accompagner et trouver des relais (kin  +++)

## L'annonce en pratique

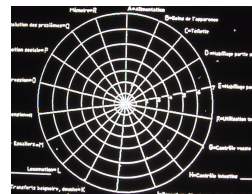
- ... une d marche qui s'inscrit dans le temps, avec des  tapes progressives au fur et   mesure des  valuations au cours de l' volution et de la croissance

## EVALUATION (mod le CIF)

bilan  tiologique pr alable : p diatre/g n ticien ...

### • bilan des fonctions

- motrice : force musculaire, spasticit , marche...
- sensorielle : audition, vision
- visc rale : bilan digestif...
- psychom trique : QI



### • bilan des activit s

### • bilan de la participation

## PROJET THERAPEUTIQUE

### Principes :

- suit l'annonce du handicap
- personnalis 
- adapt    l'environnement
-  quipe multidisciplinaire
- contrat avec « enfant et famille »
- tr pied : m dical +  ducatif + social
- progressif, chronologique % normalit 

## Fili res de soins

Le maintien   domicile est la priorit  :

- lieu de vie naturel et s curisant
- responsabilit  des parents,
- praticien(s) de ville,
- scolarit  ordinaire tant que possible
- c t moindre : social, affectif,  conomique

et apr s ???

## Professionnels et structures

### Equipe pluridisciplinaire :

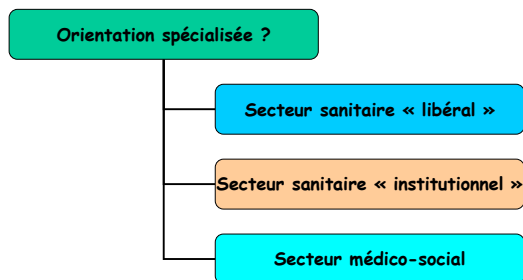
- spécialistes « d'organes »
- neuropédiatre, pédiatre, chirurgien, etc.
- risque : avis multiples et disparates
- => nécessité d'une coordination (MPR)
- => Hôpital de Jour, consultations multidisciplinaires +++
- en relation avec le médecin traitant +++

## Professionnels et structures

### Equipe pluridisciplinaire :

- kinésithérapeute (1er interlocuteur +++)
- infirmières-puéricultrices
- ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien
- psychologue, neuropsychologue
- assistantes sociale, secrétaire
- éducateur spécialisé
- appareilleur ...

## Quelle orientation ?



## SECTEUR SANITAIRE 1/2

### • Libéral :

- généraliste ou pédiatre,
- autres spécialistes ...
- masseur-Kinésithérapeute
- orthophoniste
- ergothérapeute
- psychomotricien
- psychologue
- ...

Avec quelle coordination ?

## SECTEUR SANITAIRE 1/2

### • Services hospitaliers

- HC, HdJ (Péd et Chirped, MPR, Psy)
- Cs et Cs pluridisciplinaires

### • Maisons d'enfants à caractère sanitaire

- pouponnières et MECS

## SECTEUR MEDICO-SOCIAL

### 1/ orientation non liée à notification MDPH

### • CAMSP Centres d'Action Médico-Sociale Précoce pour <6Ans

### • CMP et CMPP

- centres médico-psychologiques
- centres médico-psycho-pédagogiques

## SECTEUR MEDICO-SOCIAL

### 1/ Orientation liée à notification MDPH

Structures ambulatoires :

- **H. Moteur, Intellectuel, Comportement** (0 à 20 ans) : SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile)
- **H Auditif** (> 3 ans) : SSEFIS (Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire)
- **H Visuel** (> 3 ans) : SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire).

## SECTEUR MEDICO-SOCIAL

### 2/ Orientation liée à notification MDPH

· *Long et moyen séjours*

- Instituts et Centres d'Education

· *Motrice*

- Instituts pour Jeunes Sourds ou

· *Malvoyants*

- Etablissements régionaux

· *d'enseignement adapté EREA*

- IMP, IME, IMPro : pour les déficients

## Quelle prise en charge en pratique ?

lieu de vie naturel = la famille

- éducation des parents aux soins (HJ +++)
- dossier MDPH
- possibilité de suivi à domicile (SESSAD)
- orientation établissement spécialisé (IME)

## Généralités sur le Handicap de l'enfant

4/ Loi de 2005 et mesures sociales

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 \*

### Définition du handicap

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

\*Loi du 11 Février 2005 : « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

### Loi du 11-02-2005 : 4 axes

- **Axe culturel** : porter un autre regard, la pH n'étant plus une personne assistée, mais une personne à part entière, avec des droits et des devoirs
- **Axe politique** : la loi intervient sur l'environnement. La cité doit devenir accessible
- **Axe social** : c'est le droit à compensation
- **Axe institutionnel** : avec la mise en place de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

## Loi du 11-02-2005

- Les grandes avancées de la Loi :
  - Le droit à compensation : humaine, technique ou animale (PCH)
  - La scolarité dans école la plus proche
  - L'emploi et l'obligation d'embauche => 6%
  - L'accessibilité partout avant 2015
  - La Maison Départementale des PH : info, accueil, accompagnement, conseil, attribution des droits

## La reconnaissance du handicap en pratique

- 1/ Reconnaître la pathologie chronique (protocole CPAM)
  - exonération des frais médicaux
    - liste des maladies à « 100 % » (ALD, CPAM)
    - transports VSL, TAP \* ...
  - aides spécifiques
    - report de congés, allocation journalière de présence parentale (AJPP) : 310j sur 3 ans, versée par CAF
- \*Transport assis professionnalisé

## Loi du 11 Février 2005 : Maison Départementale des Personnes Handicapées



Constituer un dossier MDPH :

- Fixer un taux d'incapacité + CI (+SDP, +CSE)\*, allègement  $\frac{1}{2}$  part impôt sur le revenu
- Attribuer une Allocation d'Education pour Enfant Handicapé
- Proposer une orientation scolaire adaptée, avec auxiliaire de vie scolaire (AVS), transport spécialisé, matériel spécifique ...

\* : carte d'invalidité; station debout pénible; carte européenne de stationnement

## Passage à la vie adulte

- Adolescence : remise en question +++
- Réévaluation des droits par la MDPH
- Amendement Creton (polyhandicap +++)
- Scolarité / Formation professionnelle
- Sexualité
- Vie publique, statut social
- Quelle autonomie ?

## Place des ASSOCIATIONS

- relais des professionnels, administratifs ou médicaux (techniciens d'insertion)
- informations et échanges d'expériences
- soutien et guidance parentale
- facteur de **résilience** (coping) familiale
- forces de revendication, pour l'intégration
- APF, AFM, AFLM, Alliance pour les Maladies Rares
- rôle **stimulant**
- ...



- **Merci**