

UE5.2- Handicap de l'enfant

- 0,5- 1% d'enfants concernés chaque année par un handicap grave
- Définitions :
 - ❖ **Enfant handicapé** : l'enfant handicapé est un enfant n'ayant ni les activités, ni la participation attendues, selon la CIF pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit
 - ❖ **Multi-handicap /pluri-handicap** : coexistence de plusieurs déficiences à l'origine du handicap
 - ❖ **Polyhandicap** : handicap sévère associant existence de déficiences graves et durables à un retard mental grave ou profond
 - ❖ **Sur-handicap** : ajout de déficiences secondaires ou de troubles du comportement à un handicap préexistant

Pathologie	Déficiences	Limitations d'activité	Restrictions de participation
<i>Paralysie cérébrale</i>	Relâchement et contraction musculaire, raisonnement, langage, cognitive	Marche, communication, apprentissage	Mobilité réduite, scolarité adaptée
<i>Dystrophie musculaire de Duchenne</i>	Force musculaire, cardiaque, respiratoire, cognitive	Marche, préhension, tenue assise, activité physique, apprentissages	Mobilité réduite, scolarité adaptée, perte d'autonomie, diminution espérance de vie
<i>Paralysie obstétricale du plexus brachial</i>	Monoparésie, trouble contrôle musculaire, troubles sensitifs et de croissance, raideur articulaire	Préhension	Perte d'autonomie, atteinte esthétique
<i>Atteintes médullaires : tumeur médullaire, dysgraphie vertébro-médullaire fermée (lipome du cône médullaire), dysgraphie ouverte (myéломéningocèle)</i>	Paraplégie, atteinte vésicale et colo-rectale	Marche, incontinence urinaire et fécale	Perte d'autonomie, préjudice social de incontinence
<i>Ostéogénèse imparfaite</i>	Fragilité osseuse, déformations osseuses, hyperlaxité	Fracture, marche, douleur, fatigabilité	Mobilité réduite, perte d'autonomie, esthétique

- Handicap exceptionnellement « pur » : **coexistence de plusieurs déficiences ou handicaps chez le même enfant**
- Polyhandicap : association d'une déficience mentale sévère ou profonde et d'un déficit moteur grave souvent d'origine neurologique, entraînant une mobilité réduite et des capacités de communication très réduites, ainsi qu'une restriction extrême de l'autonomie
- Situation de handicap variables dans le temps :
 - Transitoires : fracture d'un membre, scoliose...
 - Durables : fragilité osseuse constitutionnelle
 - Stables : déficience intellectuelle génétique (Sd de X fragile) = pathologie fixée
 - Evolutives : maladie neuro-dégénérative (maladie lysosomiale..) = handicap croissant
- Toute pathologie interférant avec le développement harmonieux de l'enfant est susceptible de créer une situation de handicap
- **Dépistage précoce +++** :

Avant la naissance	A la naissance	Premiers mois de vie	A tout âge
- Imagerie et diagnostic en biologie moléculaire	- Signe orthopédique suspect : hanche luxée, PBVE	- Retard psychomoteur	- Déformation orthopédique : scoliose, pied creux...
- Staff de pathologies anténatales	- Hypotonie, troubles respiratoires et/ou déglutition		- Infections respiratoires récurrentes
	- Anomalies sensorielles		

UE5.2 – Handicap de l'enfant

- Accompagneent des parents	- Souffrance fœtale, gémellarité, prématurité, brahchial plexus	- Trb marche - Anomalie du dvlp psycho
-----------------------------	---	---

- o Principaux signes ortho évocateurs d'une maladie neurologique sous jacente : scoliose, torticoli, ingélaté de longueur des MI, pieds de longueur inégale, pied creux, griffe d'orteils, amyotrophie localisée, escarre

Développement moteur normal :

- o NN : hypotonie axiale-hypertonie périphérique) -> acquisition céphalo-caudale du tonus axial. En périphérie : disparition de hypertonie et acquisition de gestes précis

a) Motricité :

- 3 mois : tenue de tête totale
- 6 mois : retournements horizontaux acquis
- 6,5 mois : tient assis seul
- 8-9 mois : s'assoit seul
- 10 mois : 4 pattes
- 9-12 mois : marche en se tenant
- Au cours de la 2^{ème} année : marche seul
- 15-19 ans : court
- 2 ans : escaliers (2 pieds sur chaque marche)
- 3 ans : escaliers en alternant

b) Préhension : approche + prise + manipulation de l'objet

- 4 mois : approche avec dos et bord cubital de la main – diminution du rflx du grasping
- 4-6 mois : approche dans le plan horizontal (épaule mobile) plus précise, préhension cubito palmaire
- 6-9 mois : approche dans le plan saggital, préhension pollici palmaire pouce en adduction, passe l'objet d'une main à l'autre
- 9-10 mois : approche précise, extension inflexion poignet + supination : pince I/II dégagée, lâcher volontaire

c) Langage

- S8 : vocalise
- S12 : attentif à la voix et à la musique
- M6 : formes des sons comportant plusieurs voyelles
- M9 : sons formés par des consonnes répétitives (maman, papa)
- 1 an : qq mots
- 1,5 an : environ 10 mots, désigne les images, identifie une ou plusieurs parties du corps
- 2 ans : associe sujet verbe complément, dit « non »
- 2,5 ans : emploie le « je », prononce son nom
- 3 ans : connaît son âge et son sexe, compte 3 objets, répète 3 nombres ou une phrase de 6 syllabes
- 4 ans : compte 4 pièces, raconte des histoires
- 5 ans : cite 4 couleurs, répète une phrase de 10 syllabes, compte 10 pièces

d) Comportement social :

- < S4 : préférence visuelle pour les visages
- S4 : commence à sourire
- S8 : sourire social, écoute la voix, vocalise
- S12 : rech contact social, attentive à la voix et à la musique
- M4,5 : rit aux éclats, mécontent quand le contact social est rompu
- M9 : répond à son nom, fait au revoir de la main, imite
- 1 an : joue avec une balle, adaptations posturales lors de l'habillage
- 1,5 an : embrasse ses parents
- 2 ans : tour de 6 cubes, gribouillage circulaire
- 2,5 ans : aide à ranger, fait semblant lors des jeux
- 3 ans : jeux simples en parallèle avec des enfants, aide à l'habillage, se lave les mains
- 4 ans : jeux avec interactions sociales, va seul aux toilettes

UE5.2 – Handicap de l'enfant

- 5 ans : s'habille et se déshabille, pose des questions sur la signification des mots
- ❖ **A retenir :**
 - 8-9 mois : s'assoit seul
 - 9-10 mois : jette les objets
 - 2 ans : tour de 6 cubes, gribouillage circulaire
 - 2ns – 2,5 ans : individualisation du discours
 - Au cours de la 2^{ème} année : marche seul

Déficiences fréquentes

- Déficiences psycho-intellectuelle, comportementale et/ou cognitive :
 - **Retard mental** = déficiences intellectuelles moyennes ou profondes (QI < 70)
 - **Trb du comportement** => situations de handicap
 - Primitifs : autisme, anorexie, hyperactivité
 - Secondaires : sévices sexuels, maltraitance
 - **Trb cognitifs spécifiques :**
 - Dysphasie, dyslexie – dysorthographe
 - Dyscalculie, dyspraxie de dvlp
- Déficiences d'origine motrice :
 - **Déficiences congénitales** : paralysie cérébrale par pathologie ante ou péri-natale, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives, anomalies de fermeture du tube neural, agénésie de membre, maladies ostéo-articulaires constitutionnelles
 - **Déficiences acquises** : traumatismes du système nerveux, infections du SNC ou ostéo-articulaires, tumeurs du SNC ou ostéo-articulaires, maladie rhumatismale
- Déficiences d'origine viscérale :
 - **Maladies endocriniennes** : diabète, obésité, hypothyroïdie...
 - **Maladies respiratoires** : mucoviscidose, asthme grave, dysplasie broncho-pulmonaire
 - **Néphropathies chroniques**
 - **Maladies dermatologiques** : eczéma grave, acné sévère, séquelles de brûlures
 - **Cancers**
 - **Enurésie** : gêne sociale
- Déficiences d'origine sensorielle :
 - **Visuelles** : cataracte, glaucome, dégénérescence rétinienne, rétinoblastome
 - **Auditives** : traumatisme, familiales, embryofetopathie rubéolique, méningite, toxique
- Déficiences esthétiques :
 - **Fente labio palatine**
 - **Angiome étendu, séquelles de brûlures de la face, des mains**
 - **Dysmorphie faciale, petite taille**
 - **Plagiocéphalie**

Echelles d'évaluation d'incapacité spécifiques à l'enfant :

- Analyse quantifiée à la marche – **AQM**
- Echelle fonctionnelle motrice globale – **EFMG** (paralysés cérébraux)
- Mesures de la fonction motrice – **MFM** (maladie neuromusculaire)
- **MIF-mômes** (indépendance fonctionnelle)
- Evaluation psychométrique :
 - < 4 ans : tests préverbaux / étude du dvl psychomoteur => quotient de développement (QD)
 - > 4 ans : tests psychométriques : épreuves verbales et non verbales, échelles d'intelligence de Wechsler, calcul du QI
- Acteurs du projet thérapeutique :
 - **Famille** : rôle **essentiel** +++ : éviter séparations prolongées et la surprotection et abandon affectif et/ou thérapeutique
 - **Adolescent** : le moment venu le considérer comme un interlocuteur principal

UE5.2 – Handicap de l'enfant

➤ Equipe médicale multidisciplinaire et paramédicale

Lieux de soins

- **Privilégier le domicile** en aidant les parents : aide financière, programme d'éducation thérapeutique, équipes de suivi au domicile (**CAMSP, CMP, CMPP**)
- **Secteur sanitaire** : service de MPR, centre de rééducation, maison d'enfant à caractère sanitaire
- **Secteur médico-social** : accueil au long cours, ambulatoire (**SSESD, SESSAD**), internat ou externat (à fonction éducative : institut d'éducation motrice, **EREA** ; si grande difficulté intellectuelle ou comportementale : institut médico éducatif, **IMPro, Centre d'aide par le travail** ; établissement de **polyhandicapés**)

Maison des personnes handicapées MDPH

- 1 MDPH / département
- Equipe pluridisciplinaire d'évaluation : reconnaît le handicap, fixe un taux d'incapacité, attribue une carte d'invalidité si taux d'incapacité > 80%
- Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (**CDAPH**)
- **Fonds de compensation**

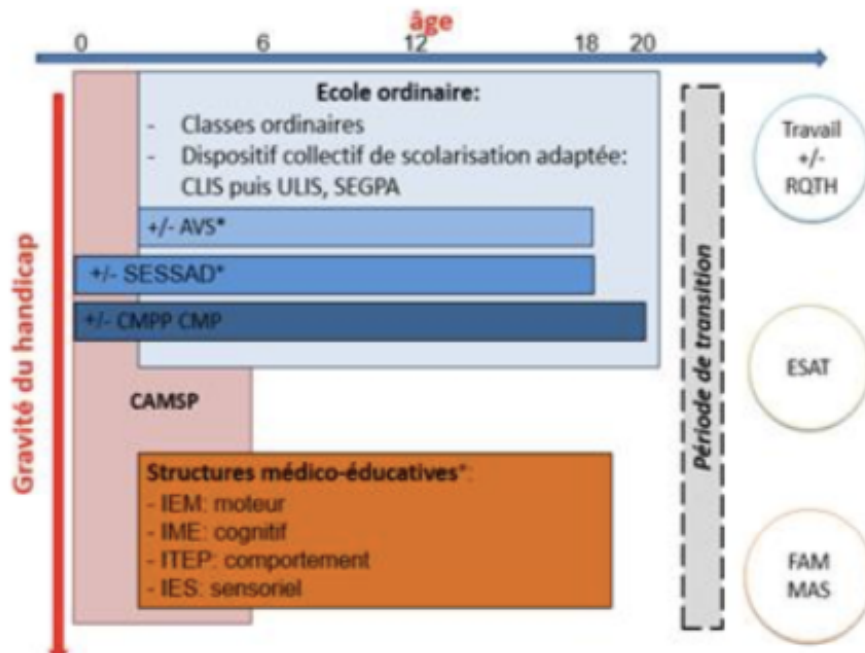
Intégration scolaire et orientation par la CDAPH

- Maintien de l'enfant handicapé en **milieu ordinaire** avec un contrat d'intégration :
 - **PAI** : projet d'accueil individualisé
 - **PPS** (1/3 temps, matériel particulier) : projet personnalisé de scolarisation
 - **Intervenants paramédicaux en milieu scolaire**
 - **AVS** : auxiliaire de vie scolaire

Structures dépendant de éducation nationale	Structures dépendant du ministère de la santé
Enfant = élève	Enfnt = patient
▪ Classes adaptées dans une école ordinaire : - CLIS : classe d'intégration scolaire (primaire) - ULIS : unité localisée d'inclusion scolaire (secondaire) - SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté (secondaire) ▪ Ecole spécialisée : EREA (niveau collège) ▪ Commission scolaires décident de acceptation des enfants dans ces classes	▪ Secteur sanitaire et médico-social : - IEM : institut d'éducation motrice - IES : institut d'éducation sensorielle - ITEP : institut thérapeutique éducatif et pédagogie - IME : institut médico-éducatif ▪ Secteurs dépendant des Agences régionales de l'hospitalisation, services de MPR, soins de suite

Orientation médico-éducative en fonction de origine du handicap	
Moteur	1. Scolarité ordinaire +/- rééducation en libéral ou +/- CAMPS puis SESSD 2. IEM ou IME si scolarisation ordinaire impossible
Cognitif	1. Scolarité ordinaire +/- aide humaine et matérielle 2. CLIS puis ULIS ou SEGPA si classe ordinaire impossible 3. IME si scolarisation ordinaire impossible
Psychiatrique	1. Scolarité ordinaire +/- CMP ou CMPP 2. IME si scolarisation ordinaire impossible
Sensoriel	1. Scolarité ordinaire +/- aide humaine et matérielle 2. IES ou certaines EREA
Polyhandicap	1. IME ou IEM

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



Dispositifs d'aides financières

- Survenue d'un handicap chez un enfant => fragilisation financière des familles => entretien avec les **travailleurs sociaux ++**
- Aides : 100% (exonération du ticket modérateur), fonds de compensation (mode de garde, aménagement)
- **AJPP** : Allocation journalière de présence parentale: qq soit la pathologie de l'enfant, nécessité de soins permanents (post-op, après trachéotomie, après mise en place de sondage), pendant une période donnée max 3 ans (renouvelée tous les 6 mois), complément possible selon revenu du foyer
- **AEEH** : Allocation d'éducation pour enfant handicapé : sans condition de ressources, si taux d'incapacité > 80% (ou > 50% selon conditions), attribué sur une période de 1-5 ans
- **Complément de AEEH** : 6 catégories, enfant très handicapé avec tierce personne et dépenses très coûteuses (100-1000€)
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

