

Item54-L'enfant handicapé : orientation et prise en charge

Objectifs CNCI		
- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un enfant handicapé. - Connaître les filières de prise en charge médicale, médico-sociale et de scolarisation de l'enfant handicapé : décrire le rôle de la maison départementale des personnes handicapées et identifier les interlocuteurs du médecin dans le système éducatif.		
Recommandations	Mots-clés / Tiroirs	NPO / A savoir !
- Polycopié national du COFEMER	- Déficience, limitations d'activités, restrictions de participation - Consultation d'annonce / soutien psychologique (enfant + famille) - MIF-mômes - Médicale: CAMSP / CMPP / CMP - Scolaire: milieu ordinaire /AVS / CLIS - Sociale: AEEH / carte invalidité / ALD	- Pluri-disciplinaire / globale - Consultation d'annonce - MDPH / CDAPH - Prise en charge éducative

Généralités

Définitions :

- **Handicap + classification** = CIF = idem adulte (cf item 115)
- **Enfant handicapé** = "enfant qui n'a pas les activités ni la participation normales pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit".
- **Handicap transitoire ou définitif** = situation fréquente chez l'enfant (incidence de 0,5 à 1%) .
- **Multihandicap** : Co-existence de plusieurs déficiences à l'origine des handicaps chez l'enfant.
- **Polyhandicap** : Handicap grave avec déficiences multiples et sévères :
 - mentale et motrice => restriction extrême des capacités de communication et dépendance totale
 - origine cérébrale le + souvent (ex: TC sévère)

Spécificités du handicap de l'enfant :

- Retentissement déficiences + limitations d'activités sur la croissance et les acquisitions psychomotrices durant le développement
- Croissance peut => nouvelles limitations d'activité
- Dépistage + diagnostic étiologique + accompagnement précoce nécessaires
- Projet thérapeutique global et multidisciplinaire, propre à chaque enfant et à la nature du handicap avec collaboration entre :
 - famille + milieu médical + milieu scolaire + milieu social
- Objectifs du projet = maintien de l'enfant dans son milieu + scolarisation en milieu ordinaire
- Buts finaux :
 - arriver à l'âge adulte avec situation médicochir, cognitive, psychique optimale
 - arriver à l'âge adulte avec un projet de vie autonome personnalisé

Evolutivité des pathologies et des situations de handicap :

- **Pathologie fixe, stable ou non évolutive** => handicap fixé dans le temps :
 - exemple : déficience intellectuelle génétique : trisomie 21 ou X fragile pathologie
- **Évolutive : hors traitement** : déficience évoluant pour son propre compte avec aggravation progressive du handicap :
 - exemple : maladie neurodégénérative (maladie lysosomiale...)
- **Pathologie fluctuante/transitoire** : rechutes, aggravation, stabilisation :
 - arthrite juvénile idiopathique : pas de handicap en phase de rémission, handicap majeur durant poussée inflammatoire
 - scoliose idiopathique : perte d'autonomie relative + gêne sociale légère durant traitement par corset, disparition à la fin du traitement
 - scoliose idiopathique + fixation chirurgicale du rachis => diminution handicap.

Diagnostic et dépistages des handicaps de l'enfant

Déficiences à l'origine des handicaps de l'enfant :

- **Psycho-intellectuelles, comportementales et/ou cognitives** (les + fréquentes en pratique courante)
 - **Mentale** : retard mental si $QI < 70$ (cf item 52), anomalie génétique (T21, X fragile...)
 - **Cognitives** : dysphasie, dyslexie-dysorthographe, dyscalculie, dyspraxie, THADA, troubles d'acquisition de la coordination.
 - **Comportementales** :
 - **primitives** : troubles envahissant du développement, autisme, schizophrénie
 - **secondaires** : sévices sexuels, syndrome de Silverman, trauma crânien, syndrome du bébé secoué, alcoolisme foetal.
- **Motrices**
 - **Congénitales** : myopathies / spina bifida / ostéogénèse imparfaite...
 - **Acquises** : infirmité motrice cérébrale, traumatismes crâniens / poliomyélite / anoxie périnatale, etc.
- **Sensorielles**
 - **Audition** : embryopathie rubéolique / surdité familiale / séquelles infectieuses
 - **Vision** : cataracte congénitale / rétinoblastome / glaucome...
- **Viscérales**
 - **Endocriniennes** : diabète ++ / hypothyroïdie / obésité
 - **Respiratoires** : mucoviscidose ++ / asthme grave ++ / DDB
 - **Autres** : cancers dont hémopathies ++ / énurésie / eczéma grave, etc.
- **Esthétique**
 - Toute source de préjudice esthétique important entraîne un handicap +++
 - Ex: fente labio-palatine / angiome de la face / dysmorphie faciale, etc.

Dépistage Handicaps de l'enfant

- **Dépistage pré-natal** :
 - **3 échos anténatales** (T2 morphologique +++ pour malformations (spina bifida, etc.))
 - **Dépistage ciblé précoce si contexte à risque** :
 - ATCD familiaux (mucoviscidose, hémophilie, myopathie, anomalies chromosomiques)
 - âge maternel (dépistage T21... cf item 16)
- **Dépistage à la naissance + premiers jours de vie** :
 - **Examen clinique systématique** :
 - recherche anomalies + malformations non découvertes en anténatal : luxation congénitale de hanche, cardiopathies, pieds bots etc...
 - **Test de Guthrie**
 - **Complications liées à l'accouchement** : souffrance foetale aigue, élongation plexus brachial.
 - **Autres** : dépistage surdité (OEA) / cécité (test de poursuite), etc...
- **Dépistage durant les différents stades de développement de l'enfant** :
 - **Calendrier des acquisitions** : retard mis en évidence => évaluation neuropédiatrique.
 - **Examens de santé obligatoires** : 8eme jour, 9eme mois, 24eme mois.
 - **Retard psycho-moteur +++**
 - **Bilan des fonctions cognitives** : QD avant 4ans / QI après

Evaluation des handicaps de l'enfant :

- **Toujours (A savoir !)**
 - pluri-disciplinaire: médecins / assistante sociale / psychologue, etc.
 - et globale: médico-psycho-sociale
- **Evaluation du handicap = idem adulte +++ (cf item 115)**
 - **Evaluation des déficiences**
 - = bilan analytique clinique et paraclinique de chaque déficience
 - **Evaluation des limitations d'activités**
 - Toujours par comparaison aux normes des enfants du même âge
 - via échelles fonctionnelles spécifiques de l'enfant
 - MIF-mômes +++ (version enfant de la MIF)
 - EMFG pour enfants paralysés cérébraux
 - MFM : évaluation fonctionnelle chez les malades neuromusculaires.
 - **Evaluation des restrictions de participation**
 - = bilan contextuel: social / familial / éducatif (facteurs contextuels)
 - Evaluation pluri-disciplinaire avec famille et assistante éducative
 - **Bilan étiologique**
 - Bilan spécialisé pluri-disciplinaire: neuropédiatrique / pédopsychiatrique, etc.
 - Si bilan étiologique négatif : répéter au cours de la croissance ++

Prise en charge = Projet thérapeutique

Annonce du handicap

- Par un médecin spécialiste / expérimenté / en plusieurs consultations
- Information claire, loyale, appropriée et intelligible enfant + parents.
- Réactions légitimes de défense des parents : prise de conscience progressive de la situation de handicap de leur enfant
- Accompagnement psychologique +++ des parents : « deuil de l'enfant idéalisé »

Principes de prise en charge

- **Globale / pluridisciplinaire / personnalisée / modulable**
- **Buts =**
 - accompagner la croissance,
 - prévenir les complications,
 - amener l'enfant à la meilleure autonomie possible,
 - assurer son intégration sociale et scolaire,
 - soutenir sa famille dans cette démarche (démarche qui engage la famille pour de nombreuses années)
- **Prise en charge psychologique spécifique de l'ensemble de la famille +++.**
- **Pluri-disciplinarité (A savoir !)**
 - **Équipe médicale :**
 - **médecin MPR** = coordinateur = indispensable à la prise en charge,
 - **spécialistes** : pédiatre, chirurgien...
 - **médecin traitant**
 - **Rééducateurs**: kiné / ergothérapeute / orthophoniste / appareilleur / psychomotricien / psychologue / neuropsychologue / assistante sociale / éducateurs spécialisés, etc.
- **Famille**: toute décision doit être en accord avec le projet familial +++
- **Autres** : associations d'usagers et bénévoles...
- **Prise en charge médicale**
 - **Traitement étiologique** : dès que possible mais rarement si handicap fixe
 - **Traitement symptomatique** : des déficiences +++
- **Prise en charge psychologique :**
 - Psychomotricité pour l'enfant / soutien psychologique secondairement
 - Prise en charge psychologie de l'entourage +++

Lieux de soins :

- **Domicile** : maintien à domicile = un des objectifs des programmes de rééducation de l'enfant
 - **Aides spécifiques pour aide au maintien à domicile**
 - **Nécessite : éducation thérapeutique enfant + parents**
 - **Structures spécifiques (intérêt ++)** :
 - Dispensent et coordonnent des soins sans hébergement ni scolarisation :
 - CAMSP (prise en charge précoce enfants handicapés < 6 ans), CMP, CMPP (domaines du handicap psychique ou comportemental)
- **Secteur sanitaire :**
 - **Services hospitaliers et centres de MPR**
 - Diagnostic et évaluation initiale du projet thérapeutique
 - Lieu de suivi et des consultations pluridisciplinaires
 - **MECS**
- **Secteur médico-social** : accueil enfants pour longues durées sur notification de la MDPH en ambulatoire / internat / externat.
 - **Équipe de suivi à domicile (SESSAD)**
 - **Services spécialisés pour déficients sensoriels, auditifs ou visuels**
 - **Établissements avec fonction scolaire et éducative ++ :**
 - instituts pour jeunes malvoyants ou malentendants,
 - certains établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA)
 - IEM, IME, IMP, IM-pro
 - **Enfants avec déficiences majeures ou en situation de polyhandicap :**
 - services ou établissement spécialisés...

Intégration scolaire et orientation :

- **Principes d'orientation**: MDPH / PPS / CDAPH / ESS
 - Tout enfant en situation de handicap a droit à une scolarisation (loi du 11 février 2005) (A savoir !)
- **Évaluation par la MDPH**:
 - mise en place d'une équipe de suivi de scolarisation (ESS)

- qui détermine un projet personnalisé de scolarisation (PPS) = plan de compensation sur la base de besoins éducatifs particuliers de l'élève.
- la CDAPH (au sein de la MDPH) décide des structures et aides allouées
- réévaluation du PPS ≥ 1x/an par l'ESS
- **Attention** : ne pas confondre le PPS avec le PAI qui concerne des élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période sans reconnaissance du handicap (asthme par exemple)
- **4 options** :
 - **Scolarisation en milieu ordinaire +++ = objectif numéro 1** :
 - Aides humaines (attribuées par la CDAPH)
 - Auxiliaire de vie scolaire (AVS).
 - Aides à la scolarisation des élèves handicapés (ASEH)
 - **Classes adaptées** :
 - **Maternelle**: aide à la scolarisation des enfants handicapés (ASEH)
 - **Primaire** : classe d'intégration scolaire (CLIS)
 - **Collège** : unité pédagogique d'intervention (UPI)
 - **Secondaire** : section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)
 - **Scolarisation en milieu spécialisé** :
 - **Selon le type de déficience**
 - Institut médico-éducatif (IME) si déficience intellectuelle
 - Institut d'éducation sensorielle (IES) ou motrice (IEM), etc.
 - **Institut médicoprofessionnels** (IM-Pro)
 - **Scolarisation à domicile**
 - Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD)
 - Plus tard: centre national d'enseignement à distance (CNED)

Prise en charge sociale et financière

- **Soins médicaux** :
 - **prise en charge à 100%** = exonération du ticket modérateur (ALD 30) dans la grande majorité des cas,
 - après demande auprès et accord du médecin conseil de la Sécurité sociale
- **Structures sociales d'orientation +++ MDPH + CDAPH + PPCH (cf item 115) : fonctionnement identique enfant et adulte**
 - Hors la prise en charge scolaire spécifique à l'enfant.
 - **Aides financières et sociales**
 - **Allocation éducation enfant handicapé (AEEH) + sa majoration**
 - Nécessite TI ≥ 80%
 - ou TI entre 50 et 79% + enfant dans un établissement spécialisé ou avec état exigeant le recours à un SESSAD
 - + enfant qui n'est pas en internat avec prise en charge intégrale des frais du séjour par l'AM.
 - **Majoration de l'AEEH** : 3 possibilités au choix de la famille et de l'enfant (non cumulables entre elles) :
 - **Complément de l'AEEH ± majoration pour parent isolé si recours à une tierce personne** (qui peut être le parent ou une tierce personne embauchée)
 - **PCH**
 - **Complément + 3ème élément de la PCH**
 - **AJPP** : allocation destinée à compenser une perte de revenus dans le cas où l'état de l'enfant nécessite la présence d'un de ses parents à domicile : ce qui nécessite un arrêt partiel ou total du travail.
 - **Attention AJPP et majoration non cumulables c'est** :
 - soit AEEH + une des 3 majorations
 - soit AEEH + AJPP,
 - NB : double demande possible, l'allocation la plus élevée sera versée : si AEEH + complément/majo parent isolé > AEEH + AJPP c'est la première qui est versée et inversement.
 - **RQTH** : possible dès 16 ans pour un jeune avec un travail ou qui désire travailler et pour les PeSH qui veulent signer un contrat d'apprentissage.
 - **Ne pas oublier** :
 - associations, sport, prise en charge psychologique, éducation thérapeutique ++ enfant et parents
 - **Cartes**
 - carte d'invalidité, carte de priorité, carte européenne de stationnement (cf)
- NB : conversion AEEH => AAH à demander avant l'âge de 20 ans.