

Enfant, handicap et participation

VINCENT GAUTHERON*, HUGO BESSAGUET**, BÉATRICE BAYLE*,
BÉRÉNICE ZAGORDA*, ETIENNE OJARDIAS**

*service de MPR Pédiatrique, CHU Hôpital Bellevue, 42 055 Saint Etienne Cedex 2

**service de MPR Adulte, CHU Hôpital Bellevue, 42055 Saint Etienne Cedex 2

1. Introduction :

Le dictionnaire Robert propose deux définitions du mot handicap. La première correspond à une « course de chevaux, ou épreuve sportive où l'on impose aux meilleurs concurrents certains désavantages au départ afin d'équilibrer les chances de succès » et la seconde fait référence à la « limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie par une personne en raison d'une altération d'une fonction ou d'un trouble de santé invalidant (ex. personne en situation de handicap) (1).

Parler du handicap, c'est prendre en considération les personnes confrontées durablement aux difficultés de l'existence, dans leur santé corporelle, dans leur quotidien et au regard de leurs pairs. D'une certaine manière, les personnes handicapées sont entravées dans leur liberté d'agir, ce qui les empêche de jouer le rôle social correspondant à leurs compétences et leurs aspirations. Pour les enfants, la question des aidants devient celle des approches pertinentes à leur rendre la vie facile dès le plus jeune âge afin de les préparer à une vie adulte autonome, pleinement participative. Soit un défi !

Le congrès SFERHE/SOFOP/SOFAMEA de Saint Etienne consacré cette année 2023 au thème « Handicaps et mouvements » réunit les professionnels de santé médecins, chirurgiens, soignants de rééducation et de réadaptation concernés par les problématiques de soins aux enfants et aux adolescents handicapés. Des patients partenaires, et aussi des parents seront présents. Rappeler quelques concepts fondateurs replacés dans leur contexte, et quelques définitions sera utile à la compréhension de tous, pour en comprendre les enjeux... Dire que les acteurs du projet de soins travaillent en équipe au service d'un projet unique est un lieu commun, mais insister sur leur motivation commune à définir des objectifs fonctionnels réalistes et réunir les moyens pour les atteindre est essentiel, quelle que soit l'étape du parcours du patient. C'est la pluridisciplinarité de l'équipe qui préside à l'entreprise collective, pour un avenir et une qualité de vie optimisés.

En définitive, une façon d'aborder la question du handicap de l'enfant revient à découvrir l'organisation du parcours de soins en MPR pédiatrique, en théorie et en pratique. Le propos de cette conférence suivra la chronologie de l'accompagnement clinique de tout enfant concerné. Après quelques généralités sur les spécificités liées à l'enfant, nous définirons les affections chroniques et les situations de handicap

et en donnerons quelques éléments chiffrés. Le repérage des premiers signes précédera le diagnostic et l'annonce, ce moment clé déterminant pour l'avenir de l'enfant et sa famille. L'évaluation fonctionnelle, le programme thérapeutique et la reconnaissance du handicap donneront du sens au projet de vie, passeport de la participation sociale du jeune en situation de handicap idéalement accueilli par ses pairs et en symbiose avec l'environnement adapté de la société inclusive du 3ème millénaire.

2. Les spécificités de l'accompagnement de l'enfant :

« L'enfant n'est pas un adulte en miniature » nous rappellent les pédiatres, comme pour marquer la limite de leur spécialité avec leurs confrères des disciplines d'organes chez l'adulte (2). Il ne s'agit pas de cela en fait, mais bien d'une spécificité de l'enfant, cet être mobile dynamique et en croissance qui traverse les 20 premières années de sa vie en dépensant une énergie incroyable à grandir et développer ses multiples facultés organiques et sensorielles pour les mettre au service de tous les canaux d'apprentissage : sensori-motricité, communication, psychisme et comportement, discernement, adaptation à l'environnement...

Dès le plus jeune âge et au-delà, la survenue d'un trouble du neuro-développement pourra compromettre cette cinétique idéale, au risque de déterminer des lésions et des insuffisances fonctionnelles à l'origine de limitations d'activité et de participation, cascade séquentielle qui définit les situations de handicap et nous permet de dire que « l'enfant handicapé deviendra un adulte handicapé ».

Si la croissance et les facultés d'apprentissages sont des spécificités de l'enfance, la dépendance en est une autre, qui caractérise les premières années de vie, au contact de l'adulte, comme parent qui donne la vie, nourrit, protège, éduque, entoure de l'affection propre à assurer son bien-être et sa sérénité... Le parent est le modèle de référence qui servira, comme guide à suivre et exemple à imiter, lui-même façonné et conditionné par un environnement variable et mouvant au gré des circonstances. Le jeune âge et le manque d'expérience conditionnent la dépendance à l'adulte pour les actes fondamentaux de la vie quotidienne, comme l'alimentation, la toilette, les déplacements.

3. Handicaps de l'enfant : de quoi parle-t-on ?

Il existe une très grande variabilité du handicap chez l'enfant.

Inné ou acquis, le trouble de la santé originel détermine des effets sur les organes et leur fonctionnement, qui ont un retentissement sur la croissance et l'organisation globale du développement de l'enfant. Ainsi les maladies génétiques, chromosomique comme la trisomie 21 toujours associée à une déficience intellectuelle, ou génique comme l'ostéogénèse imparfaite marquée systématiquement d'un trouble de la croissance staturale etc... Une infection prénatale du premier trimestre a un fort risque d'entraîner un handicap congénital (i.e. surdité après embryofetopathie à cytomégalovirus). Tandis qu'un traumatisme crânien par chute du nourrisson conduira à des séquelles cérébrales avec troubles du développement neurocognitif.

Le siège et l'évolutivité de la ou des lésions vont déterminer le type du handicap : mental, intellectuel, cognitif, psychique, moteur, sensoriel, viscéral, esthétique, parfois combiné dans des formules variées. Le handicap ne se voit pas nécessairement : les moins visibles ne sont pas forcément les moins gênants dans la vie réelle.

La variable temporelle doit aussi être considérée : délai d'apparition, variabilité de l'expression en fonction du temps : précoce (amyotrophie spinale infantile) ou différé (leucodystrophie), caractère discontinu (myasthénie) ou permanent (paralysie du plexus brachial), voire intermittent (rhumatisme inflammatoire).

L'évolutivité est un paramètre essentiel à considérer, il conditionne la date de début et les chances de succès d'un traitement adapté (amyotrophie spinale, paralysie cérébrale). Il existe handicaps stables, d'autres évolutifs, parfois fluctuants.

Le nombre des déficiences peut varier : unique avec l'agénésie isolée du membre supérieur, ou multiple chez l'enfant avec spina bifida (paralysie des membres inférieurs et incontinence sphinctérienne et scoliose...), jusqu'au polyhandicap qui se définit (1970) comme un «handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation» (3).

4. La définition du handicap selon la CIF

Pour comprendre la notion de handicap, il faut d'abord abandonner l'idée de restreindre la personne handicapée à un diagnostic (ex les trisomiques, les polios, les myopathes...), un accident (ex les traumatismes crâniens, les amputés...), ou un statut (les titulaires de la carte d'invalidité...). Il faut ensuite distinguer

les problèmes de santé, leurs conséquences sur les soins, et l'organisation du projet de vie des personnes, en tenant compte de l'environnement et des caractéristiques individuelles.

Le modèle biomédical de la médecine a prédominé depuis le milieu du XIXème siècle pour diagnostiquer, comprendre et traiter des pathologies. La santé consiste alors en l'absence de maladie, de douleur ou d'anomalies biologiques... La prise en charge est spécialisée et technique, centrée sur la maladie au sens général, et non sur le malade en particulier. Ce modèle ne prend pas en compte les facteurs sociaux ou environnementaux, ni la subjectivité individuelle.

En 1975 paraissaient simultanément les travaux de la commission de l'OMS sur 9ème classification internationale des maladies (CIM) et la promulgation en France de la loi portant obligation d'intégration des personnes handicapées le 30 Juin 1975. Le modèle bio-psycho-social adopte une approche différente, en prenant en compte les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux des pathologies. Cette approche est pertinente dans les troubles associés à une perte d'indépendance fonctionnelle, mais aussi dans le cadre de la douleur chronique, dans les troubles mentaux ou de la sexualité. Elle nécessite souvent une prise en charge pluridisciplinaire, et nécessite du temps. Le travail de Philip Wood (OMS-1970) et ses collaborateurs, rééducateurs et travailleurs sociaux, a porté sur les conséquences des maladies et des accidents, à partir de leurs effets sur la vie de l'individu. Ainsi le processus d'invalidité relativement aux normes environnementales et sociétales donne naissance en 1981 à la première classification internationale du handicap (CIH – OMS 1981) (4) comme suit :

- La déficience relève de la santé, elle peut être située au niveau d'un organe ou d'une fonction physiologique, anatomique ou psychologique, (i.e. une paralysie musculaire ou une perte de la vision). On peut symboliser les déficiences par des pictogrammes. Voici quelques exemples en pédiatrie : paralysie cérébrale, agénésie de membre, surdité, troubles du spectre autistique, trisomie 21... On évalue les déficiences par l'examen clinique et les investigations complémentaires.

- L'incapacité traduit la déficience dans les actes de la vie courante : marcher, parler, se laver, comprendre une consigne et y répondre ... L'incapacité reflète le niveau d'indépendance dans la vie quotidienne comme s'alimenter, se tenir propre, effectuer ses transferts et se déplacer dans son milieu de référence, communiquer et se faire comprendre etc... L'incapacité se mesure à l'aide d'échelles clinimétriques pour évaluer l'indépendance fonctionnelle et appréhender les aides humaine ou technique nécessaires à cette indépendance. En Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), on utilise par exemple la mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF-Mômes en Pédiatrie (5) pour mesurer l'aide nécessaire dans différentes situations de la vie quotidienne (repas, toilette, habillage, communication ...). Son score varie en fonction de la récupération et des compensations adoptées au cours de l'évolution. La MIF permet de

suivre l'indépendance fonctionnelle du patient au cours du temps et du programme de rééducation et de réadaptation.

- Le désavantage correspond aux conséquences des déficiences et des incapacités de la personne dans ses performances et ses rôles sociaux, selon son environnement, ses aspirations et sa culture. On envisagera dans ce cadre l'organisation de la scolarité, des loisirs, l'accessibilité des lieux publics, le vécu en termes de qualité de vie, autant d'indicateurs du processus d'autonomisation ...

En 2001, le lobby associatif international des personnes handicapées dénonce le vocabulaire discriminant utilisé pour décrire leurs conditions. Parallèlement, le monde change, revendiquant une meilleure qualité de vie, une adaptation de l'environnement, et la possibilité de faire des choix, en même temps que la société exige l'évaluation du service rendu, et la maîtrise des coûts. La révision de la CIH (OMS-2001) adopte la terminologie plus positive de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), où les limitations de fonctions remplacent les déficiences, les limitations d'activités succèdent aux incapacités, tandis que la participation traduit l'implication de l'individu dans la vie réelle. Le prisme des potentialités se substitue aux incapacités, c'est le verre à moitié pleine plutôt qu'à moitié vide. On y ajoute deux paramètres qualitatifs, l'environnement et les facteurs personnels, tantôt obstacle, tantôt facilitateur de vie. Par exemple, vivre dans une ville au relief accidenté ou dans une résidence non accessible représente un frein aux déplacements, de même que le volontarisme du patient constitue un élément déterminant de l'autonomisation pour la transition enfant-adulte.

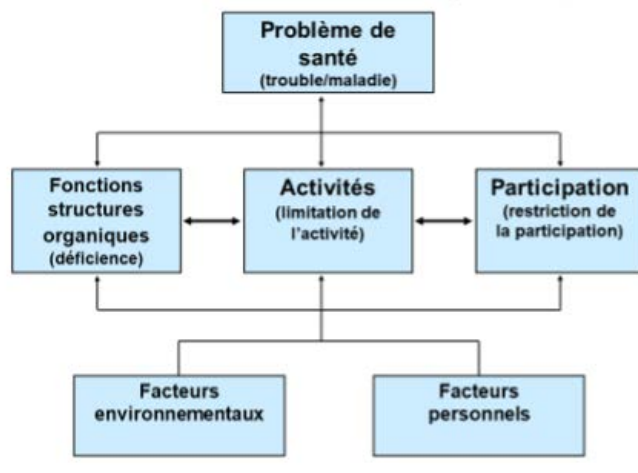
La CIF-EA (CIF pour enfants et adolescents) (6) propose une liste des fonctions organiques et les structures anatomiques, elle dresse la liste des activités de la vie quotidienne et les grands secteurs de la participation, souvent confondus, elle propose une liste des facteurs environnementaux, et elle décline enfin les caractéristiques propres aux individus, de tous âge, origine, pays, culture, profession, confession etc...

La CIF constitue un cadre de référence et un support de travail dans de nombreux domaines relatifs aux handicaps, où elle fournit un outil descriptif utile aux politiques publiques et la recherche. C'est aussi un outil pédagogique des représentations et de la législation du handicap dans le champ de la santé, de l'éducation, de l'emploi, de l'accessibilité, des équipements et de l'habitat, pour la formation des professionnels de santé, du travail social, de l'éducation. C'est un outil de description des situations de handicap pour les systèmes d'information, l'évaluation de la dépendance et de l'autonomie, la fabrication d'indicateurs de qualité de vie, et aussi pour l'évaluation des pratiques professionnelles. C'est enfin un outil pour la recherche sociale sur le handicap, l'épidémiologie, la santé publique, l'économie de la santé (7) ...

L'OMS évalue aujourd'hui à plus d'1 milliard le nombre d'individus concernés par le handicap dans le monde, il y aurait environ 250 millions d'enfants selon le rapport

UNICEF 2021. Evidemment, les conditions d'existence et de reconnaissance sont très différentes d'un continent à l'autre, d'un pays à l'autre, tant sur le plan de la population concernée, que des lois et des règles en vigueur en direction des personnes en situation de handicap.

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



Interactions entre les composantes de la CIF (6)

5. Définir la maladie chronique :

La maladie chronique répond à une combinaison de marqueurs (8). Il s'agit d'une pathologie physique et/ou psychologique et/ou cognitive durable, dont l'ancienneté minimale est de 3 mois, et dont le retentissement sur la vie quotidienne comporte au moins l'un des 3 éléments suivants : une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, ou d'une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social ; une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale

Une combinaison de marqueurs

rapport SOMMELET - 2007

• Fréquence	• Complexité	• Retentissement
<p>très fréquentes asthme diabète obésité</p> <p>moins fréquentes épilepsie, rénales, digestives, paralysie cérébrale</p> <p>rare : hématologiques, myopathies,</p>	<p>multifactoriel*</p> <p>multiorganes*</p> <p>thérapeutiques combinées *</p>	<p>lourdeur de prise en charge *</p> <p>croissance et développement *</p> <p>impact familial, loisir *</p> <p>vie scolaire *</p> <p>handicap *</p>

Tableau : Les maladies chroniques se caractérisent par une combinaison de marqueurs : fréquence, complexité et retentissement (8)

Quelques données sur la maladie chronique en France : entre 1,5 et 4 millions des jeunes de 0 à 20 ans (= 10 à 25%) seraient atteints d'une maladie chronique, selon les sources (plans maladies chroniques, CNAM/ALD, épidémiologie InVS...). On assiste à une augmentation de l'incidence de certaines maladies chroniques : diabète, obésité, allergies etc... et à un accroissement du passage adulte des maladies chroniques à début pédiatrique : diagnostic plus précoce, efficacité accrue et poursuite des TTT... Ainsi la conférence d'experts SOFMER 2010 sur la « Transition du jeune en situation de handicap moteur 15/25 ans : de la pédiatrie au monde des adultes, enjeux sanitaires et médico-sociaux » rapportait que « l'amélioration de la prise en charge fait qu'aujourd'hui près de 90 % des enfants concernés par le handicap vont passer le cap des 20 ans » (9).

6. Parcours de soins, parcours de vie, émergence de la coordination des soins.

En santé, le parcours se définit comme la prise en charge globale du patient sur un territoire donné, avec une meilleure attention portée à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention et du soin, des secteurs sanitaire et médico-social, et intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. Le parcours de soins peut commencer avant le diagnostic de la maladie, au stade du dépistage (facteurs de risques ou symptômes non spécifiques). La trajectoire de soins est l'ensemble des points de contact du patient avec le système de soins, selon des étapes programmées ou non programmées. Chaque contact est situé dans le temps (à quelle date ?) et caractérisé par les compétences impliquées (qui ?), la structure concernée (où ?), les biens et services délivrés (pour quoi faire ?). La réponse à ces questions est prédéterminée de manière collective par des recommandations pratiques générales.

L'intervention d'un coordonnateur de parcours de soins est de plus en plus recommandée dans les situations où la complexité psycho-sociale s'ajoute à la complexité médicale pour justifier un accompagnement pluridisciplinaire, établir des recommandations claires auprès des équipes médicales spécialisées, réaliser une évaluation sociale dès le diagnostic, et enfin mobiliser et articuler en tant que de besoin les dispositifs de droit commun (PMI, PASS etc...) (10).

Etablir une fonction de coordination revient à définir ses missions, identifier le professionnel ou la structure support, légitimer cette fonction dans le parcours aux yeux des intervenants de la famille et du patient...

7. De quels enfants parle-t-on ? Epidémiologie du Handicap.

A défaut de données nationales exhaustives, les informations disponibles émanent de registres départementaux tels qu'il en existe en Isère, Savoie et Haute-Savoie (RHEOP) (<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/>), ou en Haute Garonne. Ils sont représentatifs

de la société française en général, pour des études de prévalence et de répartitions étiologiques d'un handicap, études de besoins prévisibles en structures d'accueil, études des pratiques obstétricales... L'enregistrement implique d'être porteur d'une déficience sévère et de vivre dans le département à l'âge de 8 ans. Une rapide extrapolation des données à la France entière (soit 750 000 naissances/an) permet d'envisager que 6000 enfants naissent chaque année avec une déficience sévère, soit 120 000 jeunes de 0 à 20 ans auxquels il faut ajouter les situations de handicap acquis. Par comparaison, cela représente 10 à 35 fois moins que le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques).

Epidémiologie

déficience sévère = 0,5 à 1% (1 440 sur 175 919 enfants).

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

Source RHEOP* (Isère, Savoie, Haute Savoie) : env. 2 400 000 hab. et plus de 30 000 naissances – génération 1980-1991.

8. dépister ou reconnaître le handicap ?

Le terme de dépistage nous paraît inapproprié, car le handicap n'est pas un état, mais plutôt le résultat de la confrontation d'une personne concernée par un problème de santé, maladie (ou accident), suffisamment sérieux pour que ses conséquences provoquent une ou plusieurs déficiences (ou limitations d'activités) à l'origine d'une restriction de participation en situation de vie réelle. Plus réaliste nous paraît être le terme de reconnaissance du handicap, qui découle de l'évaluation systématique de la situation de handicap.

L'anamnèse retrace les antécédents médicaux et l'historique de la plainte : informations familiales, diagnostic ante-natal, déroulement de la grossesse et échographies, accouchement et périnatalité, développement global, mensurations, corpulence... Les examens complémentaires, l'enquête génétique, la biologie moléculaire complètent l'arsenal de l'enquête étiologique.

La précision diagnostique est en effet indispensable à la conduite de l'entretien d'annonce au cours duquel seront apportées les explications sur la situation présente et les suites que l'on peut raisonnablement attendre.

Dans le contexte plus ou moins évocateur d'une pathologie supposée, passée ou avérée (atcd

génétique familial, périnatal, hypotrophie ou infection du nouveau-né, convulsions néo-natales, traumatisme ...), c'est la reconnaissance d'un écart développemental de l'enfant en comparaison des enfants du même âge qui conduit à la nécessité d'alerter. Tout le monde est conscient que quelque chose d'anormal se passe : l'enfant lui-même parfois, les parents toujours, les professionnels de la petite enfance, le médecin traitant et/ou le pédiatre...

9. La « vérité » sur l'annonce du handicap

L'annonce du handicap (11) est un acte médical authentique, mais un moment de solitude pour le médecin, conscient de provoquer malgré lui un traumatisme brutal qui laissera une cicatrice indélébile. Source de sidération ou de cataclysme émotionnel où se mélangent et se succèdent dans un ordre variable le choc, la colère, le déni, le marchandage et la dépression, pour mieux souligner la perte de l'enfant idéal et imaginé. L'expérience nous amène à considérer et admettre que l'acceptation de la réalité du handicap procède d'un long travail personnel, fait de renoncement, d'abnégation et d'oubli de soi, sur le deuil de la normalité, qui débouche invariablement sur la nécessité de « faire avec », au prix du déploiement d'une énergie insoupçonnée jusque-là, parfois au détriment de l'équilibre du couple, et de la considération des proches, avec le risque d'« oublier » la fratrie.

L'annonce impose de choisir le moment et les mots pour dire les choses, de prendre le temps, en s'adressant aux deux parents, chaque fois que possible. Il faut du temps pour expliquer et écouter, répéter, répondre aux questions, au besoin en montrant des documents, en reformulant les points essentiels. Les silences aident à intérioriser les propos, réaliser et s'approprier leur signification profonde. Il est important de vérifier la compréhension. L'entretien se termine en faisant des propositions, notamment celle de rencontrer un autre membre de l'équipe, voire de prendre un autre avis.

Il faut de l'empathie, de la disponibilité et de la patience pour annoncer une mauvaise nouvelle ; il faut connaître le sujet, pouvoir en parler simplement et avec précision, et entretenir l'espoir d'une vie possible et digne malgré la différence, grâce à une organisation dédiée, faite d'engagement et de conviction.

En l'absence de proposition curative efficace sur la maladie en cause, le moment de l'annonce est peu propice à la construction du projet de soins. Cependant il est utile à ce stade de proposer des relais : une prochaine rencontre pour évoquer les solutions et recours utiles, l'adressage à une équipe dédiée à un accompagnement spécifique en fonction de l'âge, du type de problème etc...

Le processus d'annonce revient finalement à révéler pas à pas, dire ce qui est utile aujourd'hui et renouveler ultérieurement si nécessaire, pour comprendre l'enchaînement des étapes de l'évolution et des besoins de réponses soignantes. Ce temps permet de : faire alliance, instaurer la confiance et obtenir l'adhésion au

projet, accompagner et avancer ensemble.

Les réactions à l'annonce peuvent paraître étranges ou inadaptées, elles permettent de mettre à distance la souffrance et de continuer à vivre malgré l'adversité. Elles sont nécessaires et ont même un rôle primordial de défense. Comprendre leur sens s'avère plus aidant que de vouloir lutter contre elles.

Prévenir l'équipe soignante du déroulement de la consultation d'annonce est important pour lui permettre d'accompagner les parents, de comprendre leur éventuel changement d'humeur et d'attitude, du mutisme proche du désarroi, à la colère plus ou moins exprimée.

10. L'évaluation du handicap est au cœur du projet

Elle arrive après le bilan étiologique de la lésion originelle et de son explication par le praticien le plus affûté sur le sujet, complétée par l'exposé des possibilités thérapeutiques, leurs contraintes et leurs limites. La mise en route de certains traitements spécifiques, médicaux ou chirurgicaux, peut donner lieu à une hospitalisation.

L'évaluation du handicap est une étape fondatrice du projet ultérieur, elle consiste en un bilan méthodique selon la déclinaison des étapes de la CIF

Les fonctions : motricité avec la force, la préhension, la spasticité ; les sens de l'audition et la vision, les fonctions digestives, cardio-respiratoire, la croissance ; la cognition ; la douleur, la fatigue ... Et leurs prises en charge thérapeutique spécifique, médicale et chirurgicale ...

Les activités quotidiennes : marche, communication, manipulation, soins personnels... et leur traitement la rééducation ou leur suppléance par l'aide humaine, technique, l'appareillage ...

Les restrictions de participation, dans les domaines social, scolaire, financier, les loisirs, en fonction de l'environnement et de certains facteurs personnels...

Le projet thérapeutique envisagé avec chaque enfant en situation de handicap est unique et individualisé. Ses principes peuvent être résumés comme suit : personnalisé, adapté au contexte, établi avec la famille, en concertation avec l'équipe multidisciplinaire. Il repose sur 4 piliers : médical, social, éducatif et scolaire. Il est suivi et régulièrement évalué, et enfin il est communiqué et diffusé avec l'accord des parents aux principaux interlocuteurs, via le dossier médical partagé.

11. La place de la famille

La famille est au cœur de la prise en charge : à la fois lieu de vie et référence pour toutes les décisions : les soins, la scolarisation, les aides et les procédures de compensation du handicap. Plus le handicap est important, plus la famille a besoin d'être soutenue. La coordination va s'organiser à deux niveaux : au quotidien avec les acteurs locaux et régulièrement

avec les professionnels de référence de l'équipe de MPR, en particulier le médecin, MPR ou pédiatre, le psychologue, le service social et le référent scolaire.

La triangulation enfant/parents/équipe est un aspect fondamental de l'accompagnement de l'enfant handicapé. Elle peut constituer un point d'achoppement pour les jeunes professionnels peu expérimentés.

La dépendance de l'enfant en bonne santé diminue avec l'âge pour les actes élémentaires de la vie quotidienne... Le handicap met à mal cette vérité du fait de la dépendance intrinsèque à la condition pathologique.

L'enfant a besoin des repères fondamentaux du cadre parental et affectif, familial et social, pour explorer le champ des possibles sur les plans physiques, psychiques, cognitifs, et trouver les limites structurantes de sa vie future. L'enfant handicapé et sa famille opèrent un rapprochement fusionnel, car la maladie et/ou l'accident réduisent la perspective d'accès à l'autonomie. La prise en charge initiale en soins aigus parfois intensifs, renforce cette proximité et cette dépendance, attitude validée par les équipes soignantes. Ce constat est fréquent après un traumatisme où le pronostic vital est en jeu, notamment en oncologie où le spectre de la mort plane sur le diagnostic initial. La reprise progressive d'autonomie n'est pas facile ; des résistances entre équipe et parents peuvent même apparaître. Il faut apaiser les tensions par la recherche d'une supervision d'équipe.

En effet, l'enfant progresse à la condition d'une adhésion collective des parents et de l'équipe au programme de rééducation et de réadaptation. Les objectifs de soins doivent être présentés aux parents et à l'enfant de manière simple et imagée, avec des supports adaptés à son âge et sa compréhension. L'éducation thérapeutique commence ici, et s'inscrit dans un calendrier dynamique, avec l'objectif d'autonomie comme but ultime.

Lorsque le handicap est sévère, par exemple dans la situation de polyhandicap, l'attachement de la dépendance est quasi fusionnel et l'on constate souvent le repli familial, dont les conséquences peuvent être délétères pour le couple, les frères et sœurs ... On aimerait dans ces situations proposer l'intervention d'aidants occasionnels, volontaires, prévenus et formés, afin que la charge ne repose pas uniquement sur les parents. Au cours des dernières années, la société, sous la bannière des associations de patients et la Fondation France Répit (<https://www.france-repit.fr/>), a fait évoluer les textes avec la reconnaissance du statut d'aidants et le développement de nombreuses propositions d'alternatives au répit, dans la perspective de prévenir l'épuisement et le risque de non bienveillance.

12. La scolarité et la socialisation de l'enfant en situation de handicap

Le droit à la scolarité de l'enfant en situation de

handicap, et son inscription à l'école de son quartier, est affirmé dans la loi de 2005. Elle peut justifier l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou d'un accompagnant des élèves en situation de handicap (ASEH), dans le cadre du Projet Personnel de Scolarisation de l'élève (PPS). La scolarisation peut être facilitée par l'intervention d'un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) avant l'âge de 6 ans, sur demande des parents. Elle peut être soutenue par un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) entre 0 et 20 ans, sur demande des parents et notification de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

L'équipe pluridisciplinaire intervient auprès de l'enfant et fait le lien entre les enseignants et la famille avec l'éducateur, elle met en œuvre les rééducations spécifiques comme l'ergothérapie (ordinateur) ou l'orthophonie (communication alternative et augmentée, LSF), le kinésithérapeute et l'éducateur en activité physique adaptée...

La scolarisation en milieu ordinaire n'est parfois pas possible, ou pas optimale. Avec les parents, on peut réfléchir à une orientation adaptée à des objectifs spécifiques un peu plus fonctionnels : apprentissages pratiques, socialisation avec des enfants de la même classe d'âge, expérimentation d'un nouveau lieu de vie... Il peut s'agir de structures médico-sociales : centre d'éducation motrice (CEM), ou institut d'éducation motrice (IEM), ou un institut médico-éducatif (IME). Le passage est systématiquement préparé avec les professionnels, l'équipe MPR l'école et la structure d'accueil.

13. Reconnaissance sociale et administrative

Le diagnostic et l'évaluation médicale conduisent à la reconnaissance administrative de la situation. Celle-ci conditionne l'accès aux droits prévus par la loi. Ainsi, la sécurité sociale reconnaît l'affection de longue durée et exonère la famille des frais de soins et de transport pour optimiser leur qualité. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est versée sur justificatif de soins contraignants.

Si reconnaître le handicap est la mission première de la MDPH, la démarche n'est ni évidente ni aisée pour les parents qui « consentent » finalement à en faire la demande. En effet, elle « signe » le handicap, elle traduit l'abandon du déni de réalité, elle conclut la prise de conscience, en ouvrant le droit à la compensation, à défaut de réparation. Les missions de la MDPH sont nombreuses, de la carte de mobilité inclusion mention invalidité, à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), ou la prestation de compensation du handicap (PCH). Elle initie le projet personnalisé de scolarisation (PPS), jusqu'à l'orientation éventuelle vers un établissement ou service médico-social (ESMS). C'est dire l'importance des informations portées sur le certificat médical déposé à la MDPH, qui doit impérativement stipuler le motif de la demande, relayée par les données sociales, psychologiques et scolaires.

14. Place et organisation du service de MPR pédiatrique :

Rares sont les hôpitaux dotés d'un service dédié à la rééducation des enfants. Ceux-ci doivent souvent leur existence à l'histoire locale, ou à l'évolution de structures préexistantes dédiées autrefois à la prise en charge des conséquences des maladies chroniques (poliomyélite ou de tuberculose) : les sanatoriums, parfois appelés préventoriums ou aériums étaient installés en bord de mer, à la campagne ou à la montagne. Plus tard, sous l'impulsion des associations de famille (APF, UNAPEI, CESAP ...), les structures médico-sociales héritées de la loi de 1975, (annexes 24) ont contribué à l'organisation de l'aval de l'hôpital public, pour garantir aux enfants handicapés un accueil associant une éducation spécialisée et des soins infirmiers et de rééducation, avec la caution médicale des praticiens sur place, généraliste, pédiatre, pédopsychiatre... La technicité des soins de rééducation a impliqué progressivement les praticiens de rééducation. La rééducation pédiatrique proprement dite a émergé dans la seconde moitié du XXème siècle, avec des services adossés aux unités de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique, comme à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris ou de Marseille, les Hôpitaux Civils de Lyon, souvent à distance du lieu de résidence des enfants, ou au sein de fondations ou d'associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux sous convention.

Le développement récent de la MPR pédiatrique relève de la nécessité de penser le soin comme un parcours logique et sans rupture, impliquant une stratégie d'accueil et d'accompagnement compatible avec le projet de vie : des soins adaptés et coordonnés de l'enfance à l'adolescence et jusqu'au relais avec la vie adulte. Cela justifie d'intégrer les différents protagonistes dans une même stratégie, à proximité du lieu de vie.

L'hospitalisation de jour réunit les professionnels de plusieurs plateaux techniques, qui posent les principaux éléments d'évaluation, et coordonnent leurs interventions, en font la synthèse pour dessiner les perspectives de la prise en charge ultérieure. C'est le lieu des bilans et des prises en charge ponctuelles spécialisées, ou la suite logique d'une hospitalisation conventionnelle pour accompagner le retour à la vie ordinaire.

L'hospitalisation complète (HC) ou de semaine propose une rééducation « intensive », avec des soins de haute technicité, sous surveillance médicale rapprochée, pendant une période conséquente, qui peut durer plusieurs mois, avec accès pluriquotidien au plateau technique de rééducation. Les séjours de rééducation après chirurgie multisite des adolescents paralysés cérébraux en sont un bon exemple. L'HC se transforme en hospitalisation de semaine, puis en hospitalisation de jour, sous couvert de sorties « thérapeutiques » préalables. Pendant toute l'hospitalisation, l'enfant poursuit sa scolarité avec le professeur du service, en lien avec son établissement de référence, aidé par les moyens numériques à disposition (cybercollège, robot

lycéen...).

Il y a parfois une équipe mobile légère, émanation du service de MPR, qui regroupe quelques professionnels, médecin MPR et ergothérapeute, pour rencontrer l'enfant et sa famille sur place, à l'hôpital ou à domicile, afin de définir puis de coordonner les interventions de rééducation et de réadaptation qui paraissent souhaitables au moment du contact.

Les consultations de MPR, simples et/ou pluridisciplinaires, permettent le suivi à distance et au long cours, en relation avec le médecin traitant.

La prise en charge en unité de MPR est justifiée dans 3 situations :

- Les suites immédiates d'affections aiguës réversibles justifiant une rééducation intensive de durée courte (par exemple : chirurgie orthopédique ou thoracique). Cette situation temporaire de handicap implique une hospitalisation initiale en MCO (réanimation, pédiatrie, chirurgie...), suivie d'un transfert secondaire dans une unité de MPR pédiatrique, avec scolarité intégrée, puis retour à domicile.

- Les déficiences et incapacités de survenue brutale et d'évolution durable, nécessitant une rééducation intensive et prolongée, par exemple dans les suites de réanimation complexe, traumatisme crânien avec coma, polyradiculonévrite, AVC, lésion médullaire, brûlures étendues, amputation de membre ...

- Les pathologies chroniques et les situations de handicap innées ou acquises, nécessitant une approche diagnostique et une annonce graduées, comme dans la paralysie cérébrale, les maladies neuro-musculaires, les spina bifida, le polyhandicap, les agénésies de membre, l'arthrogrypose...

Dans tous les cas, il est fondamental de relier le séjour hospitalier à la vie courante, en prenant des informations sur les habitudes de l'enfant avant cette période, auprès de sa famille et des professionnels régulièrement à son contact. De la même manière, un soin particulier sera donné à la transmission des informations utiles à son retour à la maison et/ou dans son établissement d'accueil. Il faut impérativement éviter les ruptures biographiques qui sont autant d'occasions de distension des repères et de perte de confiance de l'enfant et de sa famille vis-à-vis du système.

Quelques pathologies accueillies en MPR Pédiatrique

Paralysie cérébrale
Polyhandicap
Spina bifida (lésions médullaires)
Lésion cérébrale acquise (traumatique, vasculaire, tumorale, infectieuse)
Troubles spécifiques des apprentissages
Maladies neuromusculaires,
Scoliose
Arthrite chronique juvénile,
Ostéogenèse imparfaite
Hémophilie
Paralysies obstétricales du plexus brachial
Agénésies et malformations des membres

L'équipe pluridisciplinaire s'organise selon une démarche médicale, avec plusieurs spécialistes : neuropédiatre, chirurgiens pédiatres, pédiatre pneumologue et gastro-entérologue, etc. Ils se retrouvent à date régulière lors de consultations multidisciplinaires dédiées, en relation avec le médecin traitant. La coordination est souvent le fait du médecin MPR. Des consultations simples et d'autres spécialisées sont souvent nécessaires dans l'intervalle.

Les professionnels paramédicaux sont présents en fonction de la pathologie et du type de surveillance requise : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psycho-motricien, psychologues, neuropsychologue, ortho-prothésiste, éducateur en activité physique adaptée etc...

L'organisation de la prise en charge est décidée après la rencontre des professionnels avec l'enfant et sa famille. L'histoire et les observations des professionnels, ajoutées aux dires et aux attentes de la famille alimentent la synthèse, qui sera suivie d'une proposition de programme de soins s'appuyant sur les standards de l'evidence based medicine (EBM).

15. La MPR Pédiatrique au centre du projet de vie et de la participation sociale.

Entre les services hospitaliers dits de court séjour et les structures d'aval, le service de MPR joue un rôle médiateur et facilitateur. Il pilote la coordination des soins et leur intégration dans le projet de vie. Au cours des activités, les enfants développent des compétences, ils deviennent indépendants et établissent des relations par la participation (12). Il soutient les parents en faisant le lien avec les professionnels libéraux et les structures médico-sociales, en respectant l'originalité de chaque enfant. Il ouvre enfin les perspectives de relais vers les réseaux de professionnels (R4P) et les organismes de loisirs et de vie sociale ordinaires.

16. Le passage enfant-adulte, un passeport vers la liberté ?

Aujourd'hui, plus de 90 % des enfants concernés par une pathologie chronique invalidante atteignent l'âge adulte. Ce constat relève des progrès de la médecine et de l'évolution de l'organisation du système médico-social, de la prévention au diagnostic, des soins à l'éducation thérapeutique en passant par l'information et la formation, l'émancipation et la participation dans tous les aspects de la vie réelle, à la mesure des potentiels personnels et des ressources de l'environnement.

La prise en compte des particularités de chaque individu selon son âge, son hérédité et son histoire est essentielle, dans le respect de sa culture et de ses aspirations. L'accompagnement dans la scolarité, le travail, les relations sociales et les loisirs est tout aussi important. La reconnaissance des besoins d'intimité, dans leurs dimensions amicale, affective et sexuelle

constitue autant d'étapes clefs dans la construction de l'autonomie des jeunes en situation de handicap, en quête d'indépendance et libre choix, pour une participation épanouie dans une société réputée inclusive. Le vieillissement de l'entourage familial est enfin une réalité qui impose la vigilance des équipes et justifie l'anticipation et la préparation.

17. le rôle des associations de patients et de familles d'enfants en situation de handicap.

Leur représentation officielle dans les instances de réflexion et de décision est inscrite dans les textes. Ainsi, à la MDPH, ils occupent le quart des postes de la commission exécutive de la commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les associations sont des partenaires précieux pour les services de MPR pédiatriques en permettant de rompre l'isolement, créer du lien entre les familles concernées par une situation similaire, favoriser la pair-émulation et jouer un rôle de tiers avec l'équipe médicale... Des représentants d'associations peuvent être présents à certaines consultations pluridisciplinaires.

Les associations sont des relais très actifs et porte-parole de nombreuses causes. Plus de 200 associations sont représentatives de 23 groupes de maladies rares. Parallèlement aux sources officielles, elles contribuent au financement des programmes de recherche, elles développent des modes d'accueil innovants, et proposent de nombreuses initiatives à caractère social en soutien aux familles, comme les séjours de vacances, les séjours de répit, les aides matérielles, le conseil en assurance etc...

18. Conclusion :

Le handicap concerne environ 1 enfant sur 10. Il fait suite à une ou des lésions fonctionnelles et/ou des structures anatomiques, avec un retentissement sur l'acquisition de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et la participation sociale. L'annonce du handicap est indispensable à la définition d'un projet global de soins pluridisciplinaires coordonné dans l'environnement MPR. Le handicap n'est pas toujours visible, il peut s'aggraver avec la croissance, notamment dans les pathologies évolutives. Les conséquences cognitives et comportementales sont d'autant plus sévères que la lésion initiale touche le cerveau immature. L'énergie de l'accompagnement doit être mise au service des soins en milieu ouvert, dans le respect du projet parental, selon les capacités d'apprentissages et le rythme propres à chaque enfant, en gardant en ligne de mire quelques objectifs prioritaires : l'autonomie au quotidien et la participation sociale.

Références bibliographiques :

- 1 : Avan L, Fardeau M, Stiker HJ. L'Homme réparé : Artifices, victoires. 1988, Paris, Gallimard Poche.
- 2 : Deschamps JP ; Maciaux M ; Salbreux R ; Vetter J ; Zucman Elisabeth. L'enfant handicapé et l'école. 1981, Paris, Flammarion.
- 3 : Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques – Légifrance.
- 4 : Chapireau F, Constant J, Durand B, Le handicap mental chez l'enfant. Collection La vie de l'enfant. 1997. Paris ESF Editeurs.
- 5 : Charmet E, Bethoux F, Calmels P, Gautheron V, Minaire P. MIFMômes : étude de la reproductibilité et analyse d'une population témoin d'enfants sains de 1 à 9 ans (échantillon de 167 sujets). Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. Vol 39, Issue 1, 1996, Pages 15-19.
- 6 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : version pour enfants et adolescents (CIF-EA). Organisation mondiale de la Santé en 2007 sous le titre : International Classification of Functioning, Disability and Health : Children and Youth version. ISBN (OMS) 978-92-4-254732-0. (Classification NLM : W 15). ISBN 2012 Paris Presses de l'EHESP. 978-2-8109-0087-9.
- 7 : Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. Arch Phys Med Rehabil. 2014 Jan;95(1):141-52. doi: 10.1016/j.apmr.2013.06.027. Epub 2013 Jul 12. PMID: 23851418.
- 8 : Rapport public : l'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé. Danièle Sommelet. Ministère de la Santé et des Solidarités Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent (2007).
- 9 : Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans : Recommandations HAS-SOFMER pour la Pratique Clinique avec débat public, 2012.
- 10 : Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2018. ANESM.
- 11 : Chabrol B, Desguerre I, Vanhulle C. In Handicaps de l'enfant, collection Progrès en Pédiatrie. Aspects éthiques, annonce du diagnostic. 2020, Paris, Doin éditeur.
- 12 : Holloway JM, Long TM. The Interdependence of Motor and Social Skill Development : Influence on Participation. Phys Ther. 2019 Jun 1;99(6):761-770. doi: 10.1093/ptj/pzz025. PMID: 30801638; PMCID: PMC6702414.

DOI : 10.34814/sofop-2023-001