

9

Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps

Les principes de la prise en charge des handicaps de l'enfant reposent sur leur reconnaissance précoce et le suivi régulier des enfants, leur orientation vers la bonne filière de soins et la délivrance d'une information adéquate aux parents concernant les dispositifs d'aide. L'annonce du handicap revêt une importance toute particulière car elle conditionne l'accueil de l'enfant par son entourage, puis son insertion à long terme. L'élaboration d'un projet thérapeutique multidisciplinaire organisé selon une vision globale et individuelle de chaque enfant doit se faire dans le respect des interactions entre les équipes médicales et paramédicales, le monde socio-éducatif et la famille. La tendance actuelle privilégie le maintien de l'enfant handicapé dans son milieu familial et l'intégration scolaire dans un environnement ordinaire. Dans certaines situations toutefois, le recours à une institution ou un centre spécialisé s'avère profitable. L'objectif final de la prise en charge est d'amener l'enfant à l'âge adulte avec un projet de vie autonome, dans une situation médico-chirurgicale et psychique stabilisée voire améliorée.

Un handicap n'est jamais complètement « pur ». Un enfant infirme moteur cérébral a non seulement des difficultés motrices liées à des lésions séquelaires de son faisceau pyramidal, mais aussi des troubles des apprentissages liés à des difficultés cognitives (dyspraxie). L'analyse de toutes ces composantes est capitale car chacune d'entre elles nécessite une prise en charge spécifique. Dans un nombre non négligeable de cas, la cause précise de la déficience peut rester méconnue. C'est le cas de nombreuses déficiences intellectuelles où l'on ne retrouve pas toujours un contexte de souffrance anté- ou néonatale, ni une composante génétique, ni une maladie neurodégénérative sous-jacente. La situation de handicap évolue alors dans un contexte d'incertitude souvent difficile à gérer par la famille et les soignants. La répartition des handicaps s'est modifiée au cours des trente dernières années. Les progrès de la médecine fœtale, du diagnostic prénatal et de la néonatalogie font que certaines pathologies sont proportionnellement moins représentées (séquelles d'embryofœtopathie...) que d'autres (polyhandicaps, infections, pathologies d'origine génétique), et la population des enfants infirmes

moteurs cérébraux a changé. La part prise par les prématurés de très faible poids de naissance a aujourd'hui augmenté.

Critères de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps d'origine périnatale

La question du handicap d'origine périnatale se pose fréquemment, lors du dépistage anténatal, à la naissance, dans les premiers jours de vie ou dans la prime enfance. L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMC ou IMOC) est la principale forme clinique de handicap d'origine périnatale ; elle est la traduction d'un trouble du développement cérébral de l'enfant. En France, dans les années 1950, le P^r Guy Tardieu lui a donné une véritable identité (Tardieu, 1984 ; Le Métayer, 1993) : « l'infirmité cérébrale est due à des atteintes cérébrales survenant dans la période périnatale qui entraînent des troubles de la posture et du mouvement sans caractère évolutif. Ces atteintes cérébrales ont suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. » Dans le cadre des lésions cérébrales précoces à l'origine d'IMC, on retrouve le plus souvent des conséquences neurologiques et orthopédiques associant une spasticité, des rétractions musculo-tendineuses ou des limitations articulaires, qui vont avoir des répercussions sur la croissance squelettique de l'enfant. Cette définition dépasse le cadre habituel de la paralysie cérébrale où coexistent plusieurs déficiences, incapacités et/ou handicaps chez un même enfant (multi ou pluri-handicaps). Une épilepsie, des troubles cognitifs, des troubles du comportement sont souvent associés, bien que moins visibles, mais tout aussi préjudiciables à une bonne insertion dans le milieu familial et scolaire. Le terme « polyhandicap » est réservé à une population spécifique d'enfants porteurs d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Zucman, 1994).

Le fait notable de ce troisième millénaire est que le sort de ces enfants constitue un enjeu de santé publique, car leur nombre n'a pas tendance à diminuer malgré les progrès de la réanimation néonatale. Les structures de soins actuelles sont peu ou mal préparées à les accueillir et sont encore trop peu nombreuses ou mal réparties.

La dépendance est inhérente au statut d'enfant. Elle symbolise le lien physiologique entre enfant et parent dont l'évolution naturelle au cours de la croissance conduit normalement à l'autonomie. Au contraire, chez l'enfant handicapé qui grandit, cette dépendance se fixe en risquant de s'amplifier et de s'inscrire dans un lien trop fort. C'est là que doivent porter les efforts de rééducation et de réadaptation pour faire émerger puis s'exprimer au mieux les compétences en vue d'autonomie.

L'annonce du diagnostic et de ses conséquences potentielles, notamment en termes de déficiences, d'incapacités et de handicaps nécessite une approche particulière qui justifie à elle seule une formation spécifique, telle qu'elle est maintenant envisagée dans le cursus normal des études médicales (Journal officiel, 2002). Dans tous les cas, le pédiatre doit donner une information claire et précise aux parents sur les résultats du bilan étiologique complémentaire. En effet, cette information est indispensable pour préparer l'étape suivante (Roy et coll., 1989). L'annonce du handicap est une étape majeure de l'accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille. Cette démarche relève de la responsabilité médicale et doit impérativement être formalisée. Le médecin doit bien connaître la pathologie et son évolution, ce qui l'autorisera à donner des informations précises sur les orientations du traitement. Dans l'idéal, l'annonce doit être faite simultanément aux deux parents, réunis dans un lieu et à un moment dédiés. L'annonce est relayée par un courrier aux médecins traitants choisis par les parents. Cette annonce induit très souvent des réactions de défense compréhensibles de la part des parents (déli, isolement, incompréhension, rejet du projet thérapeutique proposé). Malgré toutes les précautions prises, l'annonce est un événement brutal et traumatisant pour l'enfant et ses parents, mais elle représente une épreuve indispensable au travail de deuil de l'enfant « imaginaire ».

Un suivi médical régulier est organisé en respectant le calendrier des étapes clés du développement de l'enfant (Bouée et Coulomb, 2000). Il alterne les consultations ordinaires obligatoires de surveillance médicale du jeune enfant et de dépistage des anomalies de développement (certificats de santé des 8^e jour, 9^e et 24^e mois) et les consultations spécialisées des enfants dits « à risque », animées par le pédiatre spécialiste de neuropédiatrie ou de rééducation. Des consultations spécifiques à la prise en charge du handicap peuvent être organisées en fonction de besoins précisés au cours des étapes précédentes (Lauras et Gautheron, 1992).

Dès lors, un projet thérapeutique multidisciplinaire est envisagé. Il fait appel à la compétence de plusieurs professionnels qui vont mettre en œuvre d'abord un programme d'évaluation précise des aptitudes de l'enfant en fonction de son âge, de ses acquis, de sa motivation et des attentes des parents. Ces professionnels appartiennent aux domaines de la rééducation, de l'éducation spécialisée, de la psychologie et de la neuropsychologie. À partir de l'observation fine du comportement de l'enfant et d'une évaluation chiffrée, si possible à l'aide d'outils clinimétriques, du développement de l'enfant seront ensuite proposés des soins adaptés au cas par cas (Le Métayer, 1993 ; Amiel-Tison, 1997). L'élément important est la prise en compte de la globalité de l'enfant à travers ses particularités individuelles. La Classification internationale du handicap/fonctionnement (CIH et CIF, OMS, 1980 et 2001) offre un cadre général pratique pour définir et classer les différentes composantes du handicap, que l'on peut illustrer par quelques exemples qui

aideront à distinguer ce qui revient à la déficience, à l'incapacité et au désavantage (tableau 9.I).

Tableau 9.I : Exemples de handicaps moteurs chez l'enfant déclinés selon la classification OMS

Maladies	Déficiences	Incapacités	Désavantages
Infirmité motrice cérébrale (IMC) (séquelle d'anoxie ou d'hémorragie cérébrale)	Déficit moteur (diplopie, hémiplopie, tétraplopie) Spasticité Troubles cognitifs	Troubles de la locomotion et de la posture Troubles de la communication Troubles des apprentissages	Mobilité réduite Nécessité d'une scolarisation adaptée
Souffrance cérébrale diffuse (polyhandicap) (séquelles d'anoxie, d'encéphalite ou de traumatisme crânien)	Déficit moteur (tétraplopie spastique) Épilepsie Rétractions tendineuses Syndrome algique Troubles de la déglutition	Troubles de la locomotion Troubles de la communication	Mobilité réduite Perte de la vie de relation Espérance de vie réduite

L'orientation vers la filière de soins adéquate est alors envisagée avec la famille. Elle peut requérir l'intervention plus ou moins fréquente de professionnels. Le kinésithérapeute est souvent le premier praticien concerné par l'accompagnement de rééducation, en relais à la sortie du centre de néonatalogie. Son intervention peut sembler insuffisante d'emblée et la préférence ira alors au choix d'une structure d'accueil spécialisée pour jeunes enfants en situation de vulnérabilité, par exemple un centre d'action médico-social précoce (CAMSP, pour enfants de 0 à 6 ans). C'est dire l'importance d'une information précoce et détaillée aux parents sur l'existence de dispositifs d'aide (CNOM, 1990). Celle-ci concerne aussi bien les formalités administratives relatives aux droits des usagers vis-à-vis des allocations d'aides complémentaires (Allocations d'éducation spéciale – AES –, Allocation de présence parentale...), que la connaissance de la Commission départementale de l'éducation spéciale, ou encore la reconnaissance éventuelle d'un taux d'incapacité, ainsi que de la possibilité d'une orientation en structure spécialisée dans l'accueil des jeunes enfants handicapés.

Réglementation actuelle

160 La loi du 30 juin 1975 (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et inadaptées, Journal officiel, 1975) confère aux citoyens handicapés un

droit à la santé, à la prévention, au dépistage, à l'éducation². Cette loi est à l'origine de la création des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), compétentes pour les jeunes de 0 à 20 ans (Trémoureux, 2003).

Commission départementale de l'éducation spéciale

La CDES est composée d'une assemblée plénière de 12 membres, d'un secrétariat permanent et de plusieurs équipes techniques spécifiques. Les 12 membres titulaires de l'assemblée plénière représentent l'Éducation nationale (3 membres), la DDASS (3 membres), les usagers (3 membres) et les organismes de la Sécurité sociale (3 membres). La composition des équipes techniques varie selon la spécificité des dossiers à traiter (handicap moteur, psychique, intellectuel, sensoriel...). Elle comprend en général un enseignant spécialisé, un éducateur spécialisé, un(e) psychologue, un(e) assistant(e) sociale(e), un médecin de PMI ou de santé scolaire ou un pédiatre, un médecin généraliste et, selon le cas, un médecin d'inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile, un médecin spécialiste de MPR (médecine physique et de réadaptation)...

La CDES est compétente pour :

- la reconnaissance du handicap et la fixation d'un taux d'incapacité selon un guide-barème ;
- l'attribution d'une AES (voir plus loin) ;
- l'attribution d'une carte d'invalidité (si le taux d'incapacité est au moins égal à 80 %) ;
- l'instruction et la notification de l'orientation, en milieu ordinaire éventuellement adapté ou en établissement médico-éducatif spécialisé.

La CDES fait des propositions aux familles, qui restent en dernier lieu seules à décider. En cas de contestation de la notification de la CDES, les familles peuvent saisir le Tribunal de l'action sanitaire et sociale (TASS).

Dispositifs d'aides financières

La survenue d'un handicap chez un enfant fragilise les familles sur le plan financier. Plusieurs types d'aides existent mais leur obtention nécessite une information et une guidance réalisées par les travailleurs sociaux et/ou le secteur associatif. Les surcoûts sont liés tant aux soins médicaux eux-mêmes qu'aux transports ou au mode de garde de l'enfant handicapé (Reading et Marpole, 2000 ; Wheeler, 2002).

Les soins médicaux pour une maladie chronique entrent généralement dans le cadre de l'exonération du ticket modérateur (prise en charge à 100 %). Le financement des aides techniques onéreuses (fauteuil roulant électrique,

2. Site internet sur la législation sociale en matière de handicap : www.handroit.com

informatique, domotique...) continue de poser problème car le remboursement par la Sécurité sociale est notoirement insuffisant. On assiste depuis 1997 au développement et à la généralisation des dispositifs départementaux pour la vie autonome qui peuvent être sollicités quel que soit l'âge de la personne handicapée, en vue d'une évaluation précise de ses besoins, d'une aide au choix et surtout une accélération du processus de financement habituel, avec en plus la participation d'un fond de compensation versé par le ministère des Affaires sociales.

L'allocation d'éducation spéciale est une prestation familiale versée aux personnes qui ont la charge d'un enfant de moins de 20 ans atteint d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 %, ou comprise entre 50 et 80 % s'il est placé dans un établissement d'éducation spéciale ou bénéficie de soins à domicile. Son financement est assuré par les caisses d'assurance sociale ou caisses d'allocation familiale (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA). Elle peut être assortie d'un complément (6 niveaux de complément possibles) en fonction de l'importance du handicap, des frais surajoutés (sur présentation de justificatifs) et de l'implication nécessaire d'une tierce personne (cas d'un parent devant cesser son activité professionnelle pour se consacrer aux soins de son enfant, ou rémunération d'une tierce personne pour remplir ce rôle) (Trémoureux, 2003).

Remarques sur le fonctionnement de la CDES

La CDES représente une instance officielle tout à fait intéressante dans son principe. Elle rend des services indispensables (tableau 9.II) mais son fonctionnement est très lourd et souvent trop lent. Le traitement des dossiers est tributaire des délais d'acheminement et d'examen par les commissions *ad hoc*. Chaque dossier comporte un volet médical, un volet social, un volet psychologique et un volet scolaire et ces données sont rarement informatisées. La mine d'informations détenue par les CDES n'est pas facilement disponible pour des études épidémiologiques ou pour un suivi des populations et des besoins. Il y a des variations importantes dans le fonctionnement des CDES d'un département à l'autre.

Objectifs de la prise en charge

La prise en charge de l'enfant suppose que le diagnostic étiologique ait été réalisé au préalable, par une équipe spécialisée de néonatalogie, de génétique, de pédiatrie ou de neuropédiatrie, assistée éventuellement d'autres spécialistes. Ce bilan étiologique est nécessaire pour affirmer l'existence de la lésion cérébrale et son étendue, et pour en préciser les conséquences possibles sur le développement ultérieur.

162 « L'enfant n'est pas un adulte en miniature » : sa croissance et son développement lui confèrent des particularités physiques, mentales, cliniques et

Tableau 9.II : Attributions de la CDES

Fixation du taux d'incapacité
Carte d'invalidité
Attribution des allocations :
Allocation d'éducation spéciale (AES) de base
Compléments de niveau 1 à 6
Orientation vers un établissement du secteur médico-social :
Institut d'éducation motrice (IEM)
Institut médico-éducatif (IME)
Institut médico-pédagogique (IMP)
Institut médico-professionnel (IMPro)
Centre pour polyhandicapés
Autre

psychologiques qu'il faut connaître et respecter afin de mieux guider et accompagner ses apprentissages. L'objectif final de la prise en charge est d'amener l'enfant à l'âge adulte dans une situation médico-chirurgicale et psychique stabilisée voire améliorée, et avec un projet de vie autonome.

Objectifs de la prise en charge de l'enfant à risque de handicap

Il n'est pas indispensable de disposer de l'ensemble des évaluations spécialisées pour démarrer le projet thérapeutique. Le traitement repose sur un ensemble de mesures préventives que l'on peut résumer en trois points (Amiel-Tison, 1997) :

- ne pas tolérer des postures non fonctionnelles. Les nouveau-nés malades et plus encore prématurés sont globalement hypotoniques et relâchés, en position de « grenouille écrasée ». Les conséquences de cette posture anormale sont un raccourcissement musculaire et des déformations ostéo-cartilagineuses. Une posture physiologique doit donc être installée dès le premier jour pour reproduire l'attitude de l'enfant normal à terme, c'est-à-dire en décubitus dorsal cuisses légèrement en abduction et genoux fléchis ;
- ne pas tolérer la privation prolongée de stimulations. Tout en respectant la maturation de l'enfant, on lui proposera un travail de kinésithérapie progressif de type éducation cérébro-motrice avec des temps de relaxation, un travail passif puis une facilitation du travail actif spontané (Le Métayer, 1993) ;
- ne pas abandonner la famille le jour de la sortie. À sa sortie de l'unité de néonatalogie, l'enfant n'a pas fait la preuve de sa normalité neurologique. Aussi, il faudra continuer dans la même ligne de soins : prévention orthopédique, stimulations sensorielles et expériences cognitives de façon à favoriser la motricité et le contact. L'intervention à domicile du kinésithérapeute ou du psychomotricien dans le prolongement de la structure néonatale s'avère particulièrement bénéfique.

La littérature ne montre pas la supériorité de telle ou telle méthode, mais la plupart des auteurs semblent d'accord pour reconnaître l'intérêt des techniques de stimulations précoces (Ottenbacher et Peterson, 1985), en insistant en particulier sur les programmes d'intervention à domicile avec participation active des parents (Scherzer et Tscharnuter, 1990 ; Hendricks et coll., 2001).

Objectifs de la prise en charge de l'enfant handicapé

Dans ce contexte évocateur, au fil des mois, la surveillance et l'évaluation cliniques confrontées aux données paracliniques confirment l'existence de déficiences et d'incapacités. Le risque de handicap prend l'allure d'un handicap fixé. Une évaluation méthodique va en préciser les différents aspects. Cette évaluation représente une autre étape de l'annonce du handicap, où la famille et l'enfant lui-même vont prendre conscience des conséquences « visibles » de la lésion cérébrale.

Chaque fois que possible, on utilisera des échelles spécifiques et validées (Gautheron, 2002), dont les résultats sont à rapporter aux performances habituelles au même âge. Ces échelles constituent la base d'un langage commun entre les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire. Elles permettent de fixer les objectifs de soins à partir d'une valeur de référence, puis de suivre l'évolution et les progrès de l'enfant en adaptant la thérapeutique. Elles constituent de bons outils de recherche clinique.

Le bilan des déficiences fait appel aux niveaux d'évolution motrice (Tardieu, 1984 ; Le Métayer, 1993) : mesure des amplitudes articulaires, évaluation de la spasticité, tests psychométriques, bilan sensoriel visuel et audiophonologique, bilan respiratoire, digestif, cutané et bilan de la douleur.

Le bilan des incapacités fait appel à l'examen de la motricité spontanée et de la posture (Échelle motrice fonctionnelle globale ou EMFG – Russel, 1993 ; Hodgkinson et Berard, 1998 –), à l'analyse et au score de marche, à l'analyse de la préhension, de la déglutition, de la communication et à un bilan de dépendance (Mesure d'indépendance fonctionnelle, Charmet et coll., 1996 ; Cottalorda et coll., 1997, 1999 et 2000 ; Ziviani et coll., 2001).

Le bilan des désavantages apprécie notamment la qualité de vie (Manificat et Dazord, 1997) et les mesures de compensations à envisager. À incapacité égale, l'importance du handicap peut sensiblement varier selon l'environnement. L'amélioration de la qualité de vie passe aussi par l'aménagement de périodes de répit pour préserver la fratrie et aider les parents à souffler...

À partir de cette évaluation, il est logique et souhaitable de compléter la prise en charge proposée jusqu'ici. Une prise en charge globale, personnalisée et modulable, aura pour but de prévenir les complications et d'amener l'enfant à la plus grande autonomie possible, d'assurer son intégration sociale, et de soutenir la famille dans cette démarche qui l'engage pour plusieurs années

(Scherzer et Tscharnuter, 1990). Sur le plan moteur, la prise en charge des premières années a pour objectif d'installer l'enfant dans des postures fonctionnelles et orthopédiques et de favoriser son déplacement. Le traitement de la spasticité par les injections de toxine botulique associées à une immobilisation et une rééducation bien dosées fait aujourd'hui la preuve de son intérêt dans l'aide à la décontraction musculaire, le contrôle du mouvement volontaire et la prévention des déformations orthopédiques (Kirschner, 2001 ; Berweck, 2004 ; Wong, 2004).

Le projet consiste en un programme pluridisciplinaire de soins médicaux, rééducatifs, d'appareillage et d'éducation adapté aux capacités de l'enfant. Sa réalisation pratique est coordonnée par un médecin référent, garant de la cohérence, du suivi et de l'information partagée avec les autres membres de l'équipe de soins et la famille. En effet, « Il faudra également insister sur le fait que les efforts accomplis pour créer les conditions nécessaires à une éducation thérapeutique de qualité risquent d'avoir une portée limitée si le kinésithérapeute-rééducateur ne s'appuie pas sur une réelle collaboration avec une équipe médicale éducative et thérapeutique, et le fruit de ces efforts ne se concrétise pleinement que dans le cas où le rééducateur associe son action à celle des parents de l'enfant et à celle des éducateurs dans le cadre de crèches, de halte-garderie, de jardins d'enfants et d'écoles maternelles » (Le Métayer, 1993).

La tendance actuelle est au maintien de ces enfants dans leur milieu familial avec une implication forte des parents dans les programmes d'éducation motrice et de stimulations multiples, et à leur intégration scolaire dans un environnement ordinaire. Dans certaines situations toutefois, le recours à une institution ou un centre spécialisé s'avère nécessaire. Le dernier mot revient finalement aux parents, dans un choix toujours difficile, car ceux-ci ont généralement du mal à projeter l'avenir de leur enfant dans le milieu spécialisé.

Prise en charge à domicile

Cette formule est privilégiée chaque fois que possible. Le danger potentiel est de trop médicaliser la vie de l'enfant en famille. La législation offre théoriquement aux parents la possibilité de renoncer à une partie de leur activité professionnelle, moyennant une compensation financière par l'attribution des compléments de l'AES, ou de rémunérer une tierce personne pour la garde de l'enfant handicapé à domicile. Ils devront parfois être formés à certaines techniques de soins par l'équipe médicale chargée du suivi (par exemple : installation des appareillages, gestion d'une gastrotomie).

Les soins à domicile ne sont pas incompatibles avec l'intervention d'équipes de professionnels, que l'on retrouve essentiellement dans deux types de structures : les CAMSP (centres d'action médico-sociale précoce) et les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile).

Les centres d'action médico-sociale précoce jouent un rôle très efficace entre 0 et 6 ans, en offrant des prestations de rééducation, des entretiens psychologiques et sociaux et un suivi médical en lien avec le pédiatre. Sans intervention préalable de la CDES, le CAMSP propose aux familles un espace de dialogue, des interventions rééducatives de kinésithérapie et de psychomotricité, et un soutien dans la démarche de socialisation et de scolarisation.

Lorsque le handicap se fait plus pesant ou nécessite des interventions plus nombreuses, les familles peuvent demander l'aide d'une équipe mobile comme un Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile pour enfants handicapés moteurs (SSESD, SESSAD). Cette structure dispense des soins éducatifs et rééducatifs sur le lieu de vie de l'enfant, en contact étroit avec la famille et assure régulièrement une coordination optimale entre les différents intervenants et avec le milieu scolaire.

Objectifs de la prise en charge à long terme

« L'enfant n'est pas un adulte en miniature »... mais l'enfant handicapé sera un adulte handicapé. La prise en charge rééducative de l'enfant handicapé s'inscrit obligatoirement dans un projet à long terme. C'est au cours de l'enfance qu'il faut prévenir le risque de détérioration ultérieure.

La prise en charge à domicile peut se poursuivre longtemps, avec ou sans l'aide d'une structure spécialisée comme le SESSAD. Dans tous les cas, l'accompagnement devra intégrer des données médicales et sociales qui représentent autant d'enjeux pour la santé de l'enfant, sa croissance, son éducation et son avenir psychologique et affectif. Plusieurs structures peuvent être sollicitées dans ce contexte.

Secteur sanitaire

Les services hospitaliers de MPR et les centres de rééducation fonctionnelle sont les lieux naturels de l'évaluation initiale et du projet thérapeutique. Les consultations pluridisciplinaires s'y déroulent car c'est dans ces lieux que le plateau technique est le plus développé. Les services de rééducation à spécificité pédiatrique restent néanmoins rares en milieu hospitalier et les conditions de scolarisation y sont souvent précaires. L'hospitalisation de jour est une formule d'accueil plus souple en plein développement.

Les pouponnières médicalisées (0 à 3 ans) et les maisons d'enfants à caractère sanitaire (MECS, pour enfants et adolescents de 4 à 17 ans) sont des établissements permanents ou temporaires qui fonctionnent en régime d'internat et sont destinés à recevoir, pour une durée limitée, sur certificat médical, des enfants en vue de leur assurer un traitement spécifique, ou une prise en charge médicale et psychosociale difficile à mettre en place en famille.

166 Certaines pouponnières accueillent des enfants polyhandicapés pour des

séjours temporaires en particulier l'été ou à l'occasion de séjours de convalescence. Ces formules sont très appréciées par des familles épuisées par la surcharge des tâches et mériteraient un développement plus généralisé.

Secteur médico-social

Il s'agit la plupart du temps d'établissements accueillant des enfants pour de longues durées, en internat ou en externat, avec une répartition variable entre soins, rééducation, éducation, et scolarisation. Les enfants très déficients ou polyhandicapés relèvent de services ou d'établissements spécialisés où seront conduits des soins de *nursing* et, dans le meilleur des cas, un programme de rééducation au plan de la communication. Les places y sont malheureusement peu nombreuses et dépendent d'un agrément spécial. Depuis l'amendement Creton (1989), ces établissements sont tenus de garder les enfants, même au-delà de l'âge pédiatrique, tant qu'une solution de réorientation institutionnelle acceptable par la famille n'a pas été trouvée. Destiné à éviter une rupture brutale de la prise en charge au 18^e anniversaire quand la solution n'a pu être trouvée à temps, cet amendement obère cependant la capacité des établissements à accueillir de nouveaux enfants lourdement dépendants (Zucman, 1980).

L'offre de soins dans le secteur médico-social est inégalement répartie au niveau national ce qui peut, pour certaines familles, représenter une source supplémentaire de handicap (déplacements fréquents de l'enfant ou de la famille, perte de contact entre l'enfant et ses proches en raison de la prise en charge en internat à distance du domicile).

Scolarité

L'intégration scolaire des enfants handicapés est désormais régie par la loi³. L'objectif est de maintenir l'enfant handicapé dans le milieu ordinaire chaque fois que possible, et ce sous une forme contractuelle (PII : projet individualisé d'intégration). En pratique, l'intégration scolaire reste un combat quotidien difficile, les obstacles étant moins matériels (accessibilité, financements insuffisants des travaux d'aménagement) que psychologiques (réticences d'une partie du corps enseignant mais aussi des autres parents). Seulement 50 % des enfants handicapés relevant de l'intégration sont effectivement intégrés au sein de l'Éducation nationale. Les enfants IMC sont surtout confrontés aux difficultés d'apprentissage liées aux troubles visuo-moteurs et à la dyspraxie. On reconnaît par exemple une plus grande fréquence des troubles de l'acuité visuelle mesurée par potentiel évoqués visuels chez les enfants les plus sévèrement atteints sur le plan moteur (Dacosta, 2004). Des aides techniques spécifiques peuvent être mises en place pour faciliter la scolarisation.

3. Site internet sur les textes concernant l'intégration scolaire : www.education.gouv.fr/syst/handiscol

Depuis 1999, à l'initiative du Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), il existe dans chaque département une cellule d'écoute Handiscol, qui regroupe des représentants de l'Éducation nationale, des professionnels des structures spécialisées et des représentants des associations de parents, dont l'action est de diffuser de l'information et de faire remonter aux autorités compétentes les difficultés rencontrées sur le terrain (ministère de l'Éducation nationale, de la Recherche et de la Technologie, 1999).

Évaluation des protocoles de prise en charge précoce

La prise en charge du handicap d'origine périnatale, et en particulier de l'infirmité motrice cérébrale, consiste en un accompagnement pluridisciplinaire médical, rééducatif, éducatif, psychologique et social. Les moyens médicaux et paramédicaux sont nombreux et relèvent le plus souvent d'une association de techniques rééducatives, d'appareillage, de chirurgie, et d'un soutien psychologique. Des médicaments peuvent être prescrits dans un but spécifique pour le contrôle de la spasticité, des mouvements anormaux, d'une épilepsie, de la douleur ou encore de symptômes anxio-dépressifs associés.

Un accompagnement précoce et une prise en charge individuelle et globale de chaque enfant sont généralement préconisés, selon des modalités qui diffèrent en fonction du lieu de résidence. Cet accompagnement est plus efficace s'il est continu et coordonné. Il fait appel à toutes sortes de réponses et de ressources disponibles, libérales, institutionnelles, sanitaires et médico-sociales, sans pouvoir formellement privilégier l'une d'elles tant les situations individuelles sont diverses et l'offre de soins répartie de façon hétérogène.

En France, on peut retenir le rôle joué par les structures non spécialisées, comme les crèches et haltes-garderies parfois organisées pour l'accueil de jeunes enfants déficients ou handicapés, et les structures habilitées pour l'accompagnement des jeunes enfants en difficulté, comme les CAMSP et les SESSAD, dont le nombre est sans doute insuffisant. La prise en charge globale repose sur un concept de stimulations motrices, sensorielles et cognitives multiples et dirigées, ou d'éducation neuromotrice calquée sur le développement chronologique de l'enfant normal (Grenier, 1988 ; Scherzer et Tscharnuter, 1990 ; Le Métayer, 1993 ; Amiel-Tison, 1997).

L'intérêt des stimulations précoces et multimodales est souligné par la plupart des auteurs, sans qu'il soit possible d'affirmer un retentissement spécifique sur le développement neurologique ultérieur. Selon Salokorpi et coll. (1998), une intervention à type de stimulations multimodales d'une heure hebdomadaire chez des enfants de très petit poids de naissance âgés de 6 à 12 mois et « à risques » n'a pas d'efficacité sur le développement neurologique évalué à 12 et 24 mois. Garcia-Navarro et coll. (2000) montrent que les enfants de

moins de 4 ans ayant une paralysie cérébrale peuvent bénéficier de l'application d'un programme de stimulation précoce. Dans l'étude de Reddihough et coll. (1998), les enfants impliqués dans des programmes d'éducation dirigée font des progrès similaires à ceux impliqués dans des programmes traditionnels. Dans l'étude de Catanese et coll. (1995), un programme d'éducation dirigée améliore le développement moteur des enfants atteints de paralysie cérébrale. McCormick et coll. (1993) soulignent qu'il existe un avantage à proposer un programme d'éducation précoce aux enfants à risque, avec une efficacité démontrée sur le plan cognitif. D'après Parry (1992), on peut énoncer les principes suivants en ce qui concerne la prise en charge des enfants présentant un retard de développement :

- une approche pluridisciplinaire est plus efficace qu'une approche individuelle ;
- une prise en charge globale est plus efficiente qu'une vision réduite à une déficience unique ;
- un programme de soins à domicile est plus rentable qu'un programme institutionnel ;
- l'implication des parents est essentielle pour soutenir les progrès ;
- l'efficacité est proportionnelle à l'investissement fourni par les parents ;
- l'efficacité des programmes est d'autant plus importante que la prise en charge est plus précoce.

L'intervention précoce est encourageante et valorisante pour les parents, elle réduit leur anxiété et améliore leur relation avec l'enfant, même s'il n'est pas prouvé à ce jour qu'elle réduit les incapacités.

Selon Goodman et coll. (1985), il n'y a pas de différence significative sur une échelle développementale entre les enfants de bas poids à risque et les enfants normaux ayant bénéficié d'un programme de stimulation sur un an. Bower et McLellan (1992) indiquent que l'acquisition de nouvelles possibilités motrices dépend de l'intensité de l'éducation motrice, de la précision des objectifs thérapeutiques attendus et de la motivation partagée entre les thérapeutes et les parents. Il est aussi important de donner aux exercices thérapeutiques une signification et une utilité dans la vie quotidienne.

Pour Feldman et coll. (2002), les délais d'attente pour une prise en charge spécialisée sont trop longs. Selon Mc Dermott et coll. (2002), il y a un intérêt certain à organiser des consultations spécifiques dans des lieux spécifiques de rééducation pédiatrique associant de multiples compétences (en psychologie, pédiatrie, ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie...), et ce d'autant plus que l'enfant présente un retard mental associé.

Darrah et coll. (2004) ont réalisé une revue de la littérature concernant la pratique de la « pédagogie conductive », selon le concept d'Andreas Peto. Ce traitement est proposé à des jeunes enfants déficients moteurs selon un programme thérapeutique très structuré sur le plan éducatif et médical. Il fait appel à des techniques d'émulation de groupe et de rééducation kinésithérapique, ergothérapique et orthophonique par la fréquentation d'une crèche

spécialisée ou de sessions hebdomadaires pluriannuelles. Son but est de permettre à l'enfant d'atteindre une indépendance suffisante pour intégrer l'école et s'insérer dans la société. Les thérapeutes « conducteurs » sont formés spécialement dans le cadre d'un cursus universitaire de quatre années. La validité de la méthode n'est pas acquise.

Dans une revue systématique de la littérature récente, Steultjens et coll. (2004) reconnaissent l'intérêt probable de l'ergothérapie dans la prise en charge précoce de l'enfant IMC, mais montrent le manque de travaux scientifiques rigoureux dans ce domaine. L'objectif principal de l'ergothérapie réside dans l'amélioration des habiletés gestuelles et de la participation sociale (tableau 9.III).

Tableau 9.III : Efficacité de l'ergothérapie : revue systématique (Steultjens et coll., 2004)

Références Type d'étude	Objectif Méthode	Résultats moyenne (déviations standard)
Ergothérapie		
Law et coll., 1991 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Thérapie intensive neuro-développementale <i>versus</i> thérapie habituelle	Capacité motrice : intervention : 25,0 (17,5) contrôle : 27,3 (20,3) Pas de différence significative
Law et coll., 1991 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Appareillage <i>versus</i> absence d'appareillage	Capacité motrice : intervention : 30,6 (18,4) contrôle : 27,3 (20,3) Pas de différence significative
Law et coll., 1997 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Thérapie intensive neuro-développementale et appareillage <i>versus</i> ergothérapie classique	Capacité motrice : intervention : 20,4 (9,0) contrôle : 19,2 (8,6) Pas de différence significative
Entraînement de la fonction sensori-motrice		
Bumin et Kayihan, 2001 <i>Étude contrôlée</i>	Entraînement sensori-moteur individuel + programme à la maison <i>versus</i> entraînement de groupe + à la maison	Capacité motrice : différence (IC) : 0,85 [0,00 ; 1,70] Dextérités : différence (IC) : 0,50 [-0,32 ; 1,33] Pas de différence significative
Talbot et Junkala, 1981 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Graphisme + feedback oral <i>versus</i> graphisme sans feedback oral	Données non rapportées
Entraînement aux habiletés		
Guidetti et Soderback, 2001 <i>Étude non contrôlée</i>	Habillage et déshabillage au cours de jeux	Dextérités : 52,6 (7,5) pas de résultats significatifs
Entraînement des fonctions cognitives <i>versus</i> entraînement aux habiletés		
Carlsen, 1975 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Stimulations en groupe, organisation sensorielle, stabilité posturale <i>versus</i> approche fonctionnelle, auto-prise en charge	Capacité motrice : intervention 1 : 17,5 (10,9) intervention 2 : 16,1 (9,2) Pas de différence significative

Tableau 9.III (suite) : Efficacité de l'ergothérapie : revue systématique (Steultjens et coll., 2004)

Références Type d'étude	Objectif Méthode	Résultats moyenne (déviat. standard)
Conseil parental		
Hanzlik, 1989 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	Instructions verbales <i>versus</i> instruction de type neuro-développementale	Dextérités : intervention : 0,09 (0,1) contrôle : 0,17 (0,1) Pas de différence significative
McConachie et coll., 2000 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	<i>Distance training</i> en population urbaine <i>versus</i> groupe mère-enfant en population urbaine	Dextérités : intervention : - 2,6 (1,1) contrôle : - 2,0 (1,5) Pas de différence significative
McConachie et coll., 2000 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	<i>Distance training</i> en population rurale <i>versus</i> groupe mère-enfant en population rurale	Dextérités : intervention : - 2,1 (1,8) contrôle : - 1,8 (2,0) Pas de différence significative
Conseils/formation relatifs aux appareillages spécialisés		
Noronha et coll., 1989 <i>Étude non contrôlée</i>	Verticalisation en appui ventral	Données non rapportées
Pope et coll., 1994 <i>Étude non contrôlée</i>	Système <i>Seating and Mobility</i> , installation assise	Dextérités : 2,7 (0,5) Pas de résultats significatifs
Appareillages		
Exner et Bonder, 1983 <i>Étude randomisée contrôlée</i>	manchette <i>versus</i> attelle d'opposition du pouce	Capacité motrice : données non rapportées Pas de différences significatives
Blair et coll., 1995 <i>Étude non contrôlée</i>	vêtement Lycra	Capacité motrice : données non rapportées
Edmondson et coll., 1999 <i>Étude non contrôlée</i>	vêtement Lycra	Dextérités : 54,9 (22,1) Pas de résultats significatifs
Nicholson et coll., 2001 <i>Étude non contrôlée</i>	vêtement Lycra	Dextérités : données non rapportées Amélioration significative

La méthode Doman (ou Doman-Delacato) a été mise au grand jour avec le livre de Glenn Doman, traduit en français : « Les guérir est un devoir » (2000). La méthode s'inspire des travaux de Temple-Fay autour de la boucle cybernétique : l'information est véhiculée vers le cerveau par les voies sensorielles, en repart par les voies motrices ; la lésion perturbe cette boucle ; pour la reconstituer il faudrait court-circuiter la lésion. Pour cela, on fait appel à des stimulations selon le principe : « la fonction détermine la structure », agir sur la fonction (par exemple la reptation) agirait donc sur la structure (par exemple le cerveau). Les stimulations proposées sont tactiles, motrices, sensorielles... Le but est de reproduire les mouvements naturels dans l'espoir d'enseigner au cerveau lésé sa propre fonction. Un des concepts clé de la rééducation motrice est donc le *patterning*, qui consiste à reproduire de façon passive des stades de développement assimilés à des niveaux de complexité croissante : mouvement sans déplacement, reptation, quatre pattes, marche.

La méthode a d'abord été appliquée aux sorties de comas avant d'être généralisée à un grand nombre de symptômes imputés a priori à une lésion cérébrale. L'idée est donc de ne plus traiter le symptôme mais la lésion ou le dysfonctionnement du cerveau. La méthode fait des parents des thérapeutes rééducateurs privilégiés, qui interviennent pluriquotidiennement et à domicile. Leur formation est assurée par des stages, qui ont lieu de façon répétée et en principe à l'étranger, et impliquent un coût important. L'évaluation de la pratique est très difficile. Le rapport de Stanislas Tomkiewicz (1987) est très critique : discours scientifique, efficacité plus que limitée, méthode coûteuse, rapport bénéfice/inconvénient mince au regard d'un investissement familial important. La méthode n'apparaît toutefois pas dangereuse, à condition d'éviter tout dérapage financier ou éthique.

Pour Amiel-Tison (1997), la rééducation de l'enfant IMC ne démarre vraiment qu'avec le couple Bobath qui introduit la « kinésithérapie du développement » en 1943. Le but est de libérer la motricité des postures réflexes chez les IMOC, postures réflexes liées à l'absence de contrôle supérieur normal. On cherchait donc à inhiber ces postures anormales et à faciliter une motricité automatique plus proche de la normale. Plus tard la notion de niveaux fonctionnels dans la construction des progrès moteurs s'est imposée et le but est devenu d'atteindre successivement chacune de ces étapes. L'importance du travail sensoriel s'est imposée, stimulations proprioceptives, stimulations tactiles, dans le but de favoriser l'apprentissage sensori-moteur. Enfin, la prise de conscience que toutes acquisitions qui ne sortaient pas de la salle de kinésithérapie pour être utilisées dans la vie quotidienne avaient en fait peu d'intérêt. On s'est donc davantage intéressé aux situations fonctionnelles de la vie courante, en particulier l'alimentation. C'est donc une motricité dirigée, adaptée à chaque enfant, un constant *feed-back* entre le désir de bouger de l'enfant et les mains du thérapeute. Chaque enfant a donc un programme personnalisé et des étapes à franchir. L'enseignement à la mère et aux autres soignants du portage le plus favorable, des situations éducatives les meilleures, est le complément indispensable en dehors des séances de travail. L'éducation thérapeutique de Le Métayer (1993) est une adaptation intégrée et logique de la technique Bobath. Elle comporte un temps de prise de contact entre enfant et thérapeute, un temps de décontraction automatique et de correction posturale pour aboutir à des postures plus confortables ; tout est dans les mains du thérapeute qui sent le seuil entre stimulation proprioceptive acceptable et douleur. Puis vient un temps de stimulation des automatismes (posture, automatismes antigraavitaires, locomotion), puis un temps de stimulation des automatismes d'un programme moteur normal en essayant de donner un sens aux mouvements dans une activité de jeu. Un temps est consacré au développement des informations multiples sensitives et sensorielles, tandis qu'un travail complémentaire d'éducation thérapeutique se poursuit dans les domaines de la motricité fine, la motricité buccofaciale en particulier.

Par ailleurs, l'expérience de l'intervention à domicile est très riche pour se rendre compte des véritables besoins de la famille. Les visites à domicile ont une influence positive sur la communication avec la famille (Amiel-Tison, 1997).

La méthode Vojta s'est imposée en Allemagne. Elle est basée sur l'utilisation du stade néonatal de motricité réflexe, sur le développement ontogénique de la motricité. Les réflexes de locomotion sont travaillés à partir de stimulations périphériques, et l'expérience de la motricité communiquée à l'enfant par le thérapeute à partir de ces stimulations réflexes.

Bugie (2002), en Espagne, signale l'intérêt des structures d'accueil pluridisciplinaires pour les enfants de moins de 6 ans à risque de handicap.

Dans une récente revue de la littérature, Koman et coll. (2004) fait le point des différentes approches thérapeutiques de l'IMC. Elles sont toutes à considérer, mais ne bénéficient pas du même niveau de preuve. Elles sont souvent complémentaires et/ou trouvent leur place au cours de l'évolution et de la croissance. La spasticité doit faire l'objet d'un traitement spécifique avant l'âge de 5-6 ans, pour ne pas laisser développer des déformations orthopédiques. La toxine botulique est particulièrement intéressante dès 2 ans, associée à la kinésithérapie et aux orthèses. L'allongement du tendon d'Achille peut être proposé dès 6 ans et les ostéotomies de dérotation au-delà de 8 ans. À maturité squelettique, le recours à la toxine botulique, voire aux injections d'alcool est envisageable pour compléter un résultat fonctionnel ou rechercher un effet antalgique. Le choix des traitements doit être guidé par la démarche d'évaluation.

Le traitement non pharmacologique fait appel à la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie (dont l'électrostimulation), l'appareillage orthétique, les postures plâtrées, les aides techniques et la combinaison de ces différentes techniques. Les preuves scientifiques de l'intérêt de la kinésithérapie, de l'ergothérapie et de l'orthophonie manquent alors même qu'elles sont pratiquement toujours indiquées et qu'elles représentent le complément indispensable de la chirurgie. À la kinésithérapie et l'ergothérapie classiques, sont parfois adjointes d'autres techniques plus ou moins reconnues comme le *patternning*, la thérapie conductive, l'équithérapie, la balnéothérapie, la technique de Vojta, le programme polonais, l'exclusion segmentaire par contrainte induite. Cette dernière technique est en cours d'évaluation avec d'ores et déjà des résultats préliminaires encourageants (Taub et coll., 2004).

Le traitement par oxygénothérapie hyperbare peut être considéré comme une voie de recherche expérimentale et n'a obtenu jusqu'ici aucune validation. Les traitements de la spasticité offrent une grande diversité de produits, qui ne sont pas toujours de maniement facile chez l'enfant jeune. Le baclofène intrathécal est intéressant pour lutter contre la spasticité globale des membres inférieurs, mais se heurte à un problème de miniaturisation du

matériel implantable chez l'enfant de moins de 20 kg : il s'agit d'une méthode en cours d'évaluation. La toxine botulique A est intéressante chez le jeune enfant pour lutter contre une spasticité focalisée, et plusieurs études ont prouvé l'efficacité du produit sur l'amélioration de la marche, en particulier si elle est associée à des plâtres d'allongement tendineux et suivie du port d'une orthèse de marche. La tolérance et les effets secondaires liés à la toxine en font aujourd'hui le traitement de choix de l'IMC. La toxine a aussi un effet positif intéressant sur la réduction de l'incontinence salivaire des IMC (Jongerius et coll., 2001).

Les techniques neurochirurgicales de réduction de la spasticité par rhizotomie sélective consistent à sectionner une petite proportion des racines postérieures dans les territoires des nerfs rachidiens dorsaux. Toutefois, les indications exactes de la technique sont difficiles à poser, en particulier chez le petit enfant.

La chirurgie orthopédique offre une quantité importante d'alternatives, mais aucun essai randomisé contrôlé n'a permis de définir le meilleur protocole. Chez le petit enfant, la prévention précoce de la luxation de hanche est conseillée. Chez les plus grands, c'est la surveillance du rachis qui a la priorité.

Place et rôle des différents acteurs impliqués dans la prise en charge

Après la naissance et le séjour hospitalier en néonatalogie, période caractérisée par l'intensité technique de la surveillance médicale et des soins, le bébé traverse une période de convalescence, qui commence à l'hôpital et se poursuit au domicile. Pendant cette période, les parents s'approprient leur enfant, le présentent à la fratrie, à la famille. La tension tombe, mais l'inquiétude est présente. Ce temps de répit permet la mise en place du relais de soins, le plus souvent avec le masseur-kinésithérapeute. Plus tard, d'autres intervenants de spécialités différentes seront peut-être amenés à participer au programme thérapeutique.

Rôle de la famille

Il est indispensable que la famille prenne une part active dans les choix de prise en charge de l'enfant. Aucun projet n'est possible sans son aval. D'une manière générale, il faut éviter une séparation prolongée de l'enfant et de sa famille, et ce d'autant qu'il est plus jeune et que les parents peuvent assumer une présence et un soutien efficaces. Deux écueils sont à éviter :

- la surprotection de la famille, qui peut nuire à l'autonomisation de l'enfant ;

- à l'inverse, l'abandon affectif et/ou thérapeutique.

Toute la famille est à prendre en considération ; on attache une importance de plus en plus grande aux répercussions psycho-affectives de la présence de l'enfant handicapé sur la fratrie.

Rôle de l'équipe médicale

La multidisciplinarité est la règle, même si elle est parfois difficile à organiser. La reconnaissance d'un médecin coordonnateur ou référent est indispensable à la cohérence de la prise en charge, tant avec la famille qu'avec les différents intervenants (Lauras et Gautheron, 1992). Le médecin traitant, pédiatre ou généraliste, a aussi un rôle important à jouer, parce qu'il sert de relais pour le suivi de la thérapeutique ou parce qu'il intervient dans la structure d'accueil. L'implication des pédiatres n'est sans doute pas suffisante dans la prise en charge des enfants handicapés (*Committee on children with disabilities*, 1996), probablement par défaut de formation spécifique ou par manque d'intérêt spontané pour ce type d'exercice. Le nouveau programme de la deuxième partie du deuxième cycle des études de médecine introduit un module transversal (module IV), intitulé « Handicap, incapacité, dépendance », qui peut contribuer à améliorer cette situation au regard de l'ensemble des praticiens.

La prise en charge globale porte ses effets positifs sur le développement général de l'enfant beaucoup plus que sur des améliorations spécifiques de la motricité (Ottenbacher et Peterson, 1985 ; Parry, 1992). Dans l'étude de Palmer et coll. (1998), il est démontré que la kinésithérapie seule a des effets moins favorables que la prise en charge globale.

Des consultations pluridisciplinaires et des réseaux ou filières de soins se développent à travers le territoire national (Lauras et Gautheron, 1992). La composition de ces équipes est souple, et liée aux moyens humains et matériels disponibles localement. Dans certaines régions (par exemple en Rhône-Alpes), on a mis en place des équipes de coordination des soins de suite et de réadaptation. Il s'agit d'équipes mobiles basées au niveau du centre de référence hospitalier du bassin de santé, dont la vocation est de rapprocher les acteurs de la prise en charge en tenant compte du projet de soins, des ressources professionnelles et du souhait des familles.

Rôle des autres professionnels

Leur mode d'exercice est très variable : libéral, institutionnel hospitalier ou médico-social, associatif. Les frais de soins peuvent être pris en charge à l'acte, au forfait ou ne pas donner lieu à remboursement par l'assurance maladie.

Le kinésithérapeute intervient particulièrement dans le domaine de la locomotion, du système ostéo-musculo-articulaire et respiratoire : outre la

prévention et le traitement des complications orthopédiques par la mobilisation et les postures, il favorise la réalisation des gestes, en choisissant les positions où leur réalisation est plus aisée ; puis il intègre les mouvements possibles dans des activités plus complexes ou plus fonctionnelles, selon l'évolution du contrôle postural et neuromusculaire. Le kinésithérapeute contribue au bien-être de l'enfant, en utilisant des techniques relaxantes et antalgiques telles que le massage ou la balnéothérapie. Le kinésithérapeute est le professionnel le mieux représenté dans les équipes rééducatives.

Le psychomotricien intervient à un stade précoce chez l'enfant présentant un retard psychomoteur. Il cherche à améliorer la prise de conscience du corps, la coordination, l'orientation temporo-spatiale, le rythme gestuel, la latéralisation. Les exercices qu'il propose sollicitent ainsi la motricité globale, l'équilibre, la coordination des mouvements, la cadence, la coordination visuo-gestuelle. Les techniques de relaxation sont également utilisées, pour percevoir le schéma corporel, la contraction et la décontraction musculaire.

L'ergothérapeute est pratiquement toujours rattaché à une structure institutionnelle (hôpital, centre de rééducation) mais son intervention s'étend au domicile. Il concourt à faire l'inventaire des incapacités et propose une stratégie pour essayer de les compenser, intégrant les possibilités du domicile. Il peut ainsi suggérer la prescription de certaines aides techniques, conseiller des adaptations en termes d'architecture ou d'accessibilité du logement si des appareils encombrants sont envisagés (verticalisateur, fauteuil roulant). Ses activités thérapeutiques incluent l'apprentissage ou le réapprentissage des gestes de la vie quotidienne. Elles sont choisies en fonction de l'incapacité à traiter, mais aussi des capacités neuromotrices et sensorielles de l'enfant. Son activité porte dans certains services sur les fonctions supérieures, notamment les stratégies de prise d'informations (gnosies) ou d'action (praxies). En l'absence de nomenclature des actes d'ergothérapie, les prescriptions peuvent justifier un ajustement du niveau de l'allocation d'éducation spéciale par la CDES en vue de la prise en charge des soins.

L'orthophoniste s'attache plus particulièrement à la rééducation (ou à l'éducation) de la communication, à la fois sur le versant réceptif (prise d'informations écrites ou orales) et sur le versant expressif (production d'une communication intelligible, verbale et non verbale). La production de sons, la modulation du ton dans une phrase, l'acquisition de vocabulaire, les règles grammaticales de phrases simples, puis plus complexes sont quelques exemples du travail proposé à l'enfant. Les troubles de la déglutition font également partie du champ d'action de l'orthophoniste, pour limiter le bavage et les fausses routes : stimulations de la région péribuccale ou endobuccale, adaptation du volume des prises liquidiennes, modification de la consistance des liquides à l'aide de gélifiants.

Le psychologue clinicien a une double fonction. Il évalue d'une part les capacités cognitives d'un enfant (psychométrie) ainsi que ses affects, et d'autre part, il a une fonction de soignant ou de coordinateur des soins autour

de la vie affective et familiale de l'enfant handicapé (psychothérapie). Son activité se fait le plus souvent dans le cadre d'équipes hospitalières.

L'appareilleur est un interlocuteur privilégié du médecin de MPR et du kinésithérapeute. Il réalise en particulier des orthèses, destinées à prévenir ou à traiter les déformations, à assurer une position confortable ou fonctionnelle, ou à compenser un défaut de commande ou de contrôle. Au cours de la croissance, et en fonction de l'évolution, l'appareillage est revu aussi souvent que nécessaire, pour rester adapté à la morphologie et aux buts pour lesquels il a été réalisé. Une attention toute particulière est portée à la tolérance cutanée, notamment lorsqu'il existe des troubles de la sensibilité ou quand l'enfant ne peut pas exprimer une éventuelle douleur.

L'assistant(e) social(e) a, auprès des parents, un rôle d'information sur les textes concernant les droits de la personne handicapée, d'assistance pour instruire les dossiers d'affection de longue durée (ALD), d'allocation d'éducation spéciale, pour le passage en Commission départementale de l'éducation spéciale, le financement de travaux d'adaptation du domicile... et aussi pour en assurer le suivi, ou prendre contact directement auprès des organismes sociaux ou financiers. Son rôle d'interface est précieux pour l'orientation et l'adaptation du cadre scolaire, et pour les relations avec les organismes de protection de l'enfance.

L'éducateur spécialisé, l'éducatrice de jeunes enfants, l'enseignant spécialisé, l'éducateur sportif font également partie des équipes institutionnelles et ont une influence positive tant sur le plan éducatif que pour l'acceptation des soins. Ils manquent d'outils d'évaluation de leurs interventions. Ils peuvent dans certains cas intervenir à domicile (SESSAD).

Les infirmières et les puéricultrices, aidées éventuellement des auxiliaires de puériculture, interviennent chaque fois que le nécessite l'état de l'enfant. Elles ont un rôle d'éducation sanitaire et de prévention auprès des jeunes et de leur famille. Certaines expériences montrent l'intérêt de la visite à domicile (Tholcken et Lehna, 2001).

Les associations et les bénévoles peuvent jouer un rôle important dans l'accompagnement et la guidance des familles.

En conclusion, les travaux et expériences menés montrent l'intérêt d'éviter la rupture hospitalo-ambulatoire pour le petit enfant et d'impliquer objectivement et honnêtement les parents et la famille, en tenant compte des frères et sœurs, dans le projet d'accompagnement.

Le repérage précoce des enfants les plus à risque permet de proposer une prise en charge adaptée sans attendre, et un accompagnement des familles les plus en difficulté s'avère indispensable. Pour cela, la formation des pédiatres ainsi que la mise en réseau des différents intervenants sont indispensables. Des outils d'évaluation de la prise en charge précoce, en particulier dans le

domaine éducatif et pour l'analyse des besoins de vie courante, doivent être créés ou adaptés. Bien que l'intervention à domicile soit à privilégier, de nouvelles formes de prise en charge (séjour à temps partiel, séjour de rupture, accueil d'urgence...) doivent être recherchées.

Les structures d'accueil (sanitaires et médico-sociales) apparaissent en France insuffisantes pour le dépistage mais aussi pour le suivi à long terme. Or il est nécessaire de suivre longtemps les enfants à risque, du fait de l'apparition secondaire de difficultés d'apprentissage.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE. The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. *Pediatrics* 1996, **98** : 308-310

AMIEL-TISON C. L'infirmité motrice cérébrale. Masson, Paris 1997

BAILEY DB, HEBBELER K, SCARBOROUGH A, SPIKER D, MALLIK S. First experience with early intervention : a national perspective. *Pediatrics* 2004, **113** : 887-896

BERWECK S, HEINEN F. Use of Botulinum Toxin in pediatric spasticity. *Movement Disorders* 2004, **19** : S162-S 167

BLAIR E, BALLANTYNE J, HORSMAN S, CHAUVEL P. A study of a dynamic proximal stability splint in the management of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995, **37** : 544-554

BOUÉE S, COULOMB S. Examens systématiques de dépistage chez l'enfant. Étude pour le centre d'expertise collective de l'Inserm. CEMKA-EVAL 2000. Réf. 2000-17

BOWER E, MCLELLAN DL. Effect of increased exposure to physiotherapy on skill acquisition of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1992, **34** : 25-39

BRACEWELL M, MARLOW N. Patterns of motor disability in very preterm children. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002, **8** : 241-248

BUGIE C. Child development and early intervention centres. *Rev Neurol* 2002, **34** : S143-148

BUMIN G, KAYIHAN H. Effectiveness of two different sensory-integration programmes for children with spastic diplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2001, **23** : 394-399

CARLSEN PN. Comparison of two occupational therapy approaches for treating the young cerebral-palsied child. *Am J Occup Ther* 1975, **29** : 267-272

CATANESE AA, COLEMAN GJ, KING JA, REDDIHOUGH DS. Evaluation of an early childhood programme based on principles of conductive education : the Yooralla project. *J Paediatr Child Health* 1995, **31** : 418-22

CHARMET E, CALMELS P, GAUTHERON V. MIF mômes : étude de la reproductibilité et analyse d'une population témoin d'enfants sains de 1 à 9 ans (échantillon de 167 sujets). *Ann Réadaptation Méd Phys* 1996, **39** : 15-19

178 CNOM (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS). Les handicaps de l'enfant. Paris, Janvier 1990

COLEMAN GJ, KING JA, REDDIHOUG DS. A pilot evaluation of conductive education-based intervention for children with cerebral palsy : the Tongala project. *J Paediatr Child Health* 1995, **31** : 412-417

COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES. The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics* 1996, **98** : 308-310

COTTALORDA J, GAUTHERON V, CHARMET E, CHAVRIER Y. Muscular lengthening of the triceps by successive casts in children with cerebral palsy. *Rev Chir Orthop Reparatrice Appar Mot* 1997, **83** : 368-371

COTTALORDA J, EBERMEYER E, BUI P, REIJNEN JA, GAUTHERON V, GEYSSANT A. Gait analysis of 57 healthy children by measurement of ground reaction forces on an Adal treadmill. *Rev Chir Orthop Reparatrice Appar Mot* 1999, **85** : 146-155

COTTALORDA J, GAUTHERON V, METTON G, CHARMET E, CHAVRIER Y. Toe-walking in children younger than six years with cerebral palsy. The contribution of serial corrective casts. *J Bone Joint Surg Br* 2000, **82** : 541-544

DACOSTA MF, SALOMAO SR, BEREZOVSKY A, DEHARO FM, VENTURA DF. Relationship between vision and motore impairment in children with spastic cerebral palsy : new evidence from electrophysiology. *Behav Brain Res* 2004, **149** : 145-150

DARRAH J, WATKINS B, CHEN L, BONIN C. Conductive education intervention for children with cerebral palsy : an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol* 2004, **46** : 186-203

DOMAN G. Que faire pour votre enfant lésé cérébral ? Réédition de « Les guérir est un devoir ». Editions Desclée de Brouwer, 2000

EDMONSON J, FISHER K, HANSON C. How effective are lycra suits in the management of children with cerebral palsy. *J Assoc Pediatr Phys* 1999, **90** : 49-57

EXNER CE, BONDER BR. Comparative effects of three hand splints on bilateral hand use, grasp, and arm-hand posture in hemiplegic children : a pilot study. *Occup Ther J Res* 1983, **3** : 75-92

FELDMAN DE, CHAMPAGNE F, KORNER-BITENSKY N, MESHEFEDJIAN G. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child Care Health Dev* 2002, **28** : 351-358

GAUDON P. L'enfant déficient moteur polyhandicapé. Collection neurosciences cognitives. Solal, Paris 1999

GAUTHERON V. Évaluation et enfant. In : Guide des outils de mesure et d'évaluation en Médecine Physique et de Réadaptation. BETHOUX F, CALMELS P eds, Éditions Frison Roche, Paris 2003

GAUTHERON V, METTON G, COTTALORDA J. Polyhandicap et polyhandicapés ; stratégies d'avenir, « non à la contemplation, oui à l'innovation ». FMC, *J Réadapt Méd* 1999, **19** : 59-72

GARCIA-NAVARRO ME, TACORONTE M, SARDUY I, GAVIZU R, TORRES A, LEAL E. Influence of early stimulation in cerebral palsy. *Rev Neurol* 2000, **31** : 716-719

GERIN P, DAZORD A, CIALDELLA P, LEIZOROVICZ A, BOISSEL JP. Le questionnaire « Profil de la qualité de vie subjective » (PQVS). *Thérapie* 1991, **46** : 131-138

GOODMAN M, ROTHBERG A, HOUSTON-MCMILLAN JE, COOPER PA, CARTWRIGHT JD, VANDERVELDE MA. Effect of early neurodevelopmental therapy normal and at risk survivors of neonatal intensive care. *Lancet* 1985, **14** : 1327-1330

GRENIER A. Prévention des déformations précoces de hanche chez les nouveau-nés à cerveau lésé. *Ann Pediatr* 1988, **35** : 423-427

GUIDETTI S, SODERBACK I. Description of self-care training in occupational therapy : case studies of five Kenyan children with cerebral palsy. *Occup Ther Int* 2001, **8** : 34-48

HANZLIK JR. The effect of intervention on the free-play experience for mothers and their infants with developmental delay and cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 1989, **9** : 33-51

HENDRIKS AH, DE MOOR JM, SAVELBERG MM, OUD JH. The rehabilitation process of children with motor disabilities in the Dutch therapeutic toddler class : main phases and parent involvement. *Int J Rehabil Res* 2001, **24** : 115-122

HODGKINSON I, BERARD C. Évaluation motrice fonctionnelle globale (EMFG) : une mesure objective pour enfants infirmes moteurs cérébraux. *Motricité Cérébrale* 1998, **19** : 9-12

JANSON S. Children's and young people's health. Health in Sweden : The National Public Health Report 2001. Chapter 4. *Scand J Public Health* 2001, **58** : 103-116

JONGERIEUS PH, ROTTEVEEL JJ, VAN DEN HOOGEN F, JOOSTEN F, VAN HULST K, GABREELS FJ. Botulinum toxin A : a new option for treatment of drooling in children with cerebral palsy : presentation of a case series. *Eur J Pediatr* 2001, **160** : 509-512

JOURNAL OFFICIEL. Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, JO du 1.VII.1975, n° 75-534

KIRSCHNER J, BERWECK S, MALL V, KORINTHENBERG R, HEINEN F. Botulinum toxin treatment in cerebral palsy : evidence for a new treatment option. *J Neurol* 2001, **16** : 66-67

KOMAN LA, SMITH B, SHILT JS. Cerebral palsy. *Lancet* 2004, **363** : 1619-1631

LAURAS B, GAUTHERON V. Place du pédiatre hospitalier dans la prise en charge pluridisciplinaire des enfants atteints de handicap moteur. *Pédiatrie* 1992, **47** : 511-512

LAW M, CADMAN D, ROSENBAUM P, WALTER S, RUSSELL D, DEMATTEO C. Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1991, **33** : 379-387

LAW M, RUSSELL D, POLLOCK N, ROSENBAUM P, WALTER S, KING G. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997, **39** : 664-670

LE MÉTAYER M. Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. Masson, Paris 1993

MANIFICAT S, DAZORD A. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant – validation d'un questionnaire. Premiers résultats. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* 1997, **45** : 106-114

MCCONACHIE H, HUG S, MUNIR S, FERDOUS S, ZAMAN S, KHAN NZ. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr* 2000, **137** : 769-776

MCCORMICK MC, MCCARTON C, TONASCIA J, BROOKS-GUNN J. Early educational intervention for very low birth weight infants : results from the infant health and development program. *J Pediatr* 1993, **123** : 527-533

MC DERMOTT S, NAGLE R, WRIGHT HH, SWANN S, LEONHARDT T, WUORI D. Consultation in paediatric rehabilitation for behaviour problems in young children with cerebral palsy and/or developmental delay. *Pediatr Rehab* 2002, **5** : 99-106

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE LA RECHERCHE ET DE LA TECHNOLOGIE. HANDISCOL, Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. 1999

NICHOLSON JH, MORTON RE, ATTFIELD S, RENNIE D. Assessment of upper-limb function and movement in children with cerebral palsy wearing lycra garments. *Dev Med Child Neurol* 2001, **43** : 384-391

NORONHA J, BUNDY A, GROLL J. The effect of positioning on the hand function of boys with cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 1989, **43** : 507-512

OMS. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Organisation mondiale de la santé, Genève 1980

OMS. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation mondiale de la santé, Genève 2001. <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

OTTENBACHER KJ, PETERSON P. The efficacy of early intervention programs for children with organic impairment : a quantitative review. *Eval Program Plan* 1985, **8** : 135-146

PALMER FB, SHAPIRO BK, WACHTEL RC, ALLEN MC, HILLER JE et coll. The effects of physical therapy on cerebral palsy : a controlled trial in infants with spastic diplegie. *N Engl J med* 1998, **318** : 803-808

PARRY TS. The effectiveness of early intervention : a critical review. *J Paediatr Child Health* 1992, **28** : 343-346

POPE PM, BOWES CE, BOOTH E. Postural control in sitting the SAM system : evaluation of use over three years. *Dev Med Child Neurol* 1994, **36** : 241-252

READING R, MARPOLE S. Public health : Establishing an interagency equipment fund for children with disabilities. *Arch Dis Child* 2000, **82** : 188-191

REDDIHOUGH DS, KING J, COLEMAN G, CATANESE T. Efficacy of programmes based on conductive education for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998, **40** : 763-770

ROY J, GUILLERET M, VISIER JP, MOLÉNAT F. Médecin et annonce du handicap chez un nouveau-né. *Arch Fr Pediatr* 1989, **46** : 751-757

ROSENBAUM P. Physical activity play in children with disabilities : a neglected opportunity for research ? *Child Dev* 1998, **69** : 607-608

RUSSELL DJ, ROSENBAUM PL, GOWLAND C, HARDY S, LANE M et coll. Gross Motor Function Measure Manual. 2nd ed. McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada 1993

SALOKORPI T, SAJANIEMI N, RAJANTIE I, HALLBACK H, HAMALAINEN T et coll. Neurodevelopment until the adjusted age of 2 years in extremely low birth weight infants after early intervention--a case-control study. *Pediatr Rehabil* 1998, **2** : 157-163

SCHERZER AL, TSCHARNUTER I. Early diagnosis and therapy in cerebral palsy. A primer on infant developmental problems. Pediatric Habilitation, Vol 6. Marcel Dekker Inc, New York 1990

STEULTJENS EM, DEKKER J, BOUTER LM, VAN DE NES JC, LAMREGTS BL, VAN DEN ENDE CH. Occupational therapy for children with cerebral palsy : a systematic review. *Clin Rehabil* 2004, **18** : 1-14

TALBOT ML, JUNKALA J. The effect of auditorally augmented feedback on the eye-hand coordination of students with cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 1981, **35** : 525-528

TARDIEU G. Le dossier clinique de l'IMC. 3^e édition refondue. CDI éditions, Paris 1984

TAUB E, RAMEY SL, DE LUCA S, ECHOLS K. Efficacy of constraint-induced movement therapy for children with cerebral palsy with asymmetric motor impairment. *Pediatrics* 2004, **2** : 305-312

THOLCKEN M, LEHNA C. Advanced practice nurses as faculty. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2001, **26** : 323-327

TOMKIEWICZ S, ANNEQUIN D, KEMLIN I. Méthode Doman, évaluation. Rapport fait à la demande de Mr le Ministre des Affaires Sociales et de l'Emploi (dit « rapport Tomkiewicz »). CTNERHI, 1987

TRÉMOUREUX C. L'activité des CDES et l'Allocation d'éducation spéciale. *Études et Résultats* 2003, **268**

WALTZMAN SB, SCALCHUNES V, COHEN NL. Performance of multiply handicapped children using cochlear implants. *Am J Otol* 2000, **21** : 329-335

WHEELER DS. Prehospital evaluation and care of the special needs and technology-dependent child. *Emerg Med Serv* 2002, **31** : 45-50

WONG AMK, CHEN CL, CHEN CPC, CHOU SW, CHUNG CY, CHEN MJL. Clinical effects of botulinum toxin A and phenol block on gait in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 1983, **4** : 284-291

ZIVIANI J, OTTENBACHER KJ, SHEPHARD K, FOREMAN S, ASTBURY W, IRELAND P. Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. *Phys Occup Ther Pediatr* 2001, **21** : 91-101

ZUCMAN E. L'intégration individuelle des jeunes handicapés en classe ordinaire. Journées d'études. CTNERHI Éditions, Paris 1980