
13

Organisation de la prise en charge dans différents pays

La prise en charge des enfants atteints de déficiences ou de handicaps s'est progressivement organisée autour du concept d'« intervention précoce » : il s'agit d'un ensemble de mesures destinées aux enfants et à leur famille afin de stimuler le développement sensori-moteur, émotionnel, social et intellectuel des enfants. Le meilleur développement possible des enfants est recherché à travers des actions médicales, éducatives et sociales. Dans la plupart des pays, ces actions sont menées avec la perspective d'intégrer dans le courant de la vie scolaire ordinaire un maximum d'enfants. Ainsi, les programmes mis en place en Europe comme aux États-Unis s'articulent autour de cet objectif avec une organisation des services plus ou moins décentralisée.

Organisation des soins en néonatalogie

Concernant les pays d'Europe, quelques études pointent les différences de prise en charge pour la période anté- et périnatale (Zeitlin, 1998) et l'attitude vis-à-vis de la réanimation des grands prématurés qui influe sur la prise en charge précoce du handicap (Lorenz et coll., 2001).

Il existe en Europe une grande hétérogénéité concernant l'organisation des soins néonataux pour les enfants très prématurés. Aux Pays-Bas, au Portugal, en République Tchèque, les nouveau-nés de moins de 32 semaines sont pris en charge dans les unités de niveau III. En revanche, au Danemark, en Irlande du Nord, Allemagne, Royaume-Uni et France, ces enfants sont également hospitalisés dans les unités de niveau II. Malgré un consensus sur la nécessité du transfert des femmes enceintes à risque d'accouchement prématuré vers les maternités associées aux services de soins néonataux, presque la moitié des grands prématurés français étaient *outborn* en 1996, contrairement aux autres pays européens (Zeitlin, 1998). Il n'y a pas encore d'évaluation comparative de ces différentes décisions organisationnelles. Une étude (Lorenz et coll., 2001) compare les résultats obtenus dans le New Jersey, où les soins sont donnés de façon généralisée aux grands prématurés, à ceux obtenus aux Pays-Bas, où les soins sont donnés de façon sélective. Cela

entraîne un taux de survivants plus élevé aux États-Unis (24,1 de plus pour cent naissances vivantes), mais aussi plus de cas de paralysie cérébrale (7,2 de plus pour cent naissances vivantes) et un coût additionnel pour les journées d'assistance respiratoire.

Des programmes se sont développés tout d'abord aux États-Unis puis en Suède pour répondre aux besoins des enfants nés prématurément en termes de stimulations et de soins durant une période critique du développement de leur système nerveux central. La douleur et l'inconfort causés par les pratiques de soins durant l'hospitalisation ont également été pris en considération. Au cours d'une journée, il n'est pas rare qu'un enfant soit manipulé plus de 200 fois. Ces moments de soins peuvent être à l'origine d'épisodes d'hypoxie et d'augmentation des taux d'hormones de stress qui peuvent perturber les circuits neuronaux. Par ailleurs, ces enfants qui sont hypersensibles aux stimuli montrent moins de signes d'alerte. Les programmes de type NIDCAP (*Newborn individualized developmental care and assessment programme*) se sont donc développés dans de nombreux services de néonatalogie. Ces programmes nécessitent des changements dans l'organisation des soins en service de néonatalogie et des efforts d'éducation importants. Ils débutent dès le séjour en réanimation avec une importante implication de la famille. Leur évaluation est cependant difficile car ils reposent sur des interventions complexes. Une étude suédoise (Westrup et coll., 2002) montre que cette prise en charge précoce diminue le temps d'assistance respiratoire et réduit le coût de l'hospitalisation. Ce programme, qui s'est développé depuis plus de 10 ans en Suède, est perçu de façon positive par les équipes de néonatalogie et par les parents et a un impact positif sur le développement des enfants qui en ont bénéficié par rapport à des enfants contrôles. Les auteurs estiment à 10 000 \$ la réduction du coût global pour un prématuré de 27 semaines, grâce à la diminution du temps d'assistance respiratoire. Les publications d'Amérique du Nord indiquaient une réduction de coût de 4 000 à 120 000 \$ par enfant selon le poids de naissance et la pathologie initiale (Als et coll., 1994 ; Petryshen et coll., 1997).

Concernant les méthodes utilisées en unité de néonatalogie de niveau III, une enquête menée auprès des 38 centres de niveau III du Canada (Limperopoulos et Majnemer, 2002) montre que 16 % de ces centres n'offrent pas de rééducation, 11 % recevant des intervenants de services externes de façon occasionnelle. Des ergothérapeutes interviennent dans 55 % de ces centres et des kinésithérapeutes dans 58 % ; quant aux orthophonistes, seuls 13 % des centres bénéficient de leur participation. Ces derniers apportent leur concours pour aider au développement de la sphère buccofaciale du bébé, en particulier pour évaluer son aptitude à l'alimentation au biberon et l'y préparer, mais aussi pour le développement général de l'enfant et pour former ses parents. Les différents participants, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, sont impliqués dans les aspects éducatifs et dans la gestion de chaque enfant (tableau 13.I). Lorsqu'il existe,

le service de réadaptation comprend un soutien aux familles et l'évaluation du traitement, et tous les enfants prématurés et/ou présentant des troubles neurologiques reçoivent des soins des différents spécialistes de rééducation intervenant. La majorité de ces ergothérapeutes, kinésithérapeutes et orthophonistes sont impliqués dans la discussion des cas, y compris l'évaluation diagnostique, les contacts avec les autres services, le calendrier de sortie des enfants et, moins fréquemment, les questions éthiques ; la plupart participent aux sessions de formation (parents, infirmières...).

Tableau 13.1 : Interventions thérapeutiques de rééducation dans les centres de niveau III au Canada (d'après Limperopoulos et Majnemer, 2002)

Interventions	Ergothérapeutes %*	Kinésithérapeutes %*	Orthophonistes %*
Appareillage	90	33	0
Alimentation	100	29	80
Mobilité	48	100	0
Kinésithérapie respiratoire	5	67	20
Soutien à la famille	100	100	60
Positionnement de l'enfant	95	86	0
Façon de tenir et déplacer l'enfant	86	86	20
Adaptation de l'environnement	86	62	60
Soins de développement individualisés	90	67	40
Interventions pour le développement	90	67	40
Traitement neuro-développemental	62	81	0
Intégration sensorielle	52	38	20

* pourcentage des spécialistes de rééducation intervenant dans l'activité (intervention d'un ergothérapeute pour 21 centres, d'un kinésithérapeute pour 21 centres et d'un orthophoniste pour 5 centres)

Ainsi, en Amérique du Nord, le rôle des spécialistes de la rééducation au sein des centres de niveau III s'est étendu au cours des deux dernières décennies, tant dans leurs activités que dans leurs interactions avec les autres soignants et avec les parents. Selon l'enquête canadienne (Limperopoulos et Majnemer, 2002), le niveau d'implication de ces spécialistes varie beaucoup et dépend du type de structure auquel est rattaché le centre. Souvent, ergothérapeutes et/ou kinésithérapeutes sont seuls à intervenir ; la participation d'orthophonistes est encore actuellement limitée. Environ la moitié de ces thérapeutes emploient des méthodes d'évaluation standardisée des enfants en soins intensifs, alors que de telles méthodes devraient être utilisées de façon plus étendue en néonatalogie, comme elles le sont généralement pour les enfants plus âgés. Intervenir dans ces services suppose une expérience préalable en rééducation pédiatrique d'au moins 2 ans, et la participation active à

une formation continue. Les approches centrées sur les familles, avec une collaboration de tous les soignants, sont de plus en plus prônées. Les spécialistes de la rééducation, devenant des spécialistes du développement, apparaissent comme des alliés des parents, leur apportant confiance et compétences pour prendre soin de leur enfant. Ces spécialistes commencent à collaborer à la recherche en soins de néonatalogie en tant que membres d'équipes pluridisciplinaires. Une meilleure compréhension et la reconnaissance de leur contribution au développement des enfants à haut risque devraient aboutir à un développement de leur activité.

Organisation des services de soins et d'éducation précoces

L'organisation des services dédiés aux enfants handicapés présente des points communs dans tous les pays.

Aux États-Unis

Les États-Unis ont mis en place depuis 30 ans une politique d'aide aux enfants porteurs de handicaps physiques, mentaux ou comportementaux (Kaplan, 1999 ; *Office of special education and rehabilitative services*, 1999).

En 1975, l'*Educational of the handicapped act* a affirmé le droit des enfants de 5 à 18 ans à un libre accès à une éducation et à des soins adaptés à leur handicap, cette possibilité restant optionnelle de 3 à 5 ans. Depuis 1986, des programmes d'intervention précoce sont développés de la naissance à 3 ans et l'accès à l'éducation publique est prévu pour les enfants de 3 à 5 ans.

En 1990, le programme initié par l'*Individuals with disabilities education act* (IDEA) a développé un système de soins multidisciplinaires, décentralisé, centré sur la famille. Il est basé sur une identification précoce des enfants ayant un retard de développement ou à risque d'en présenter un. Ces enfants sont adressés à des équipes multidisciplinaires qui établissent avec la famille le programme de prise en charge et le réajustent au moins annuellement. Un coordinateur rémunéré aide les familles à trouver la bonne structure. Depuis 1997, l'*IDEA Amendment* encourage les États qui ne le font pas à développer cette politique. Cependant, on ne dispose pas d'évaluation de suivi au niveau national : combien d'États, combien d'enfants, quel coût ?

Au cœur du système mis en place au niveau fédéral par le MCHB (*Maternal and child health bureau*) se trouvent « les maisons médicales » (*medical homes*). Elles représentent l'idéal de prise en charge régionalisée et correspondent en partie à la vocation des centres d'action médico-sociale précoce français. Les maisons médicales (Forsman, 1999) assurent les soins préventifs, les soins ambulatoires et les possibilités d'hospitalisation 24 heures sur 24. Les autres missions des maisons médicales sont : le développement d'une stratégie pour

assurer une continuité des soins de la période néonatale à l'adolescence ; l'identification des besoins en consultations médicales spécialisées et leur coordination ; l'interaction avec l'école et la vie sociale ; la centralisation des informations sur les soins médicaux et les hospitalisations de chaque enfant.

Ces structures doivent être accessibles financièrement et géographiquement aux familles. Elles assurent la coordination des services nécessaires à l'enfant et à sa famille à travers des réseaux et différents partenariats. Elles incluent des services de prestation et d'évaluation avec une collaboration étroite entre la famille et les professionnels.

Les services d'intervention précoce sont destinés à répondre aux besoins de développement durant la période de la naissance à l'âge de 3 ans pour des enfants qui ont un retard dans leur développement moteur, cognitif, social, affectif. Le type et l'ampleur des services se fondent sur l'*Individualized family service plan*, programme individualisé centré sur la famille. Ces services ont été développés parce que les interventions précoces ont été reconnues comme pouvant jouer un rôle dans le rattrapage du développement d'enfants n'ayant pas atteint leur potentiel développemental.

Plusieurs articles évaluent le rôle des différents intervenants. Le pédiatre est considéré comme étant au centre du dispositif médical (*American academy of pediatrics*, 2001). Son rôle est notamment de : dépister les déficiences et handicaps et évaluer les potentialités de l'enfant à l'aide d'outils appropriés ; orienter vers les services d'intervention précoce ; aménager l'évaluation diagnostique ; définir avec la famille un *individualized family service plan* et les aides à rechercher pour l'enfant et sa famille ; favoriser l'accès aux spécialités médicales ou chirurgicales ; assurer la continuité des soins ; faire le point avec la famille sur les progrès, le traitement et son évolution ; aider à trouver des services complémentaires dans un but de prévention secondaire ; rassembler les informations médicales (diagnostic et consultations) ; promouvoir un accès aux programmes d'intervention précoce pour tous les enfants susceptibles d'en bénéficier ; assurer une coordination locale et avec les agences et négocier le financement du temps et des efforts fournis dans la coordination des soins, les conseils et les autres services non médicaux rendus.

Plusieurs auteurs soulignent également le rôle des travailleurs sociaux et l'importance de la relation avec les parents. En particulier, ils mettent l'accent sur le respect des traditions ethniques, la prise en compte du type de relation parents-enfants, le travail en interdisciplinarité... (Atkins-Burnett et Allen-Meares, 2000). Les rééducateurs, éducateurs, kinésithérapeutes, orthophonistes sont souvent associés aux dispositifs. Le psychiatre et les psychologues diminuent, par une intervention précoce, les troubles du comportement et le stress de la famille (Lakin et coll., 1998 ; McDermott et coll., 2002).

Le fonctionnement et l'intérêt des maisons médicales pour les enfants ayant de surcroît des problèmes plus aigus (attente de greffe cardiaque, chirurgie ambulatoire sur pied bot) ont également été évalués (Chan et Filippone,

1998). Ce type de prise en charge en hospitalisation à domicile demande des moyens importants : infirmières ayant une expérience de plus de 2 ans en pédiatrie, pharmaciens, rééducateurs, travailleurs sociaux avec un programme de soins bien défini, organisé et assurant la continuité et la qualité des soins. Il comprend aussi l'éducation du patient et de sa famille et l'évaluation du dispositif. Une étude faite en Arizona montre que les enfants ayant un handicap, en cas de maladie aiguë, ne reçoivent pas toujours des soins adaptés surtout s'ils sont âgés de plus de 5 ans (Spaite et coll., 2000).

Pour l'application de la loi sur le handicap (IDEA) (Turnbull et coll., 2002), six principes sont dégagés. Le premier principe est nommé « le rejet zéro » : il n'est pas possible d'exclure de l'école publique gratuite appropriée un élève présentant une incapacité. Si un État décide de fournir un service d'intervention précoce à un enfant et sa famille, il recevra des fonds fédéraux pour mettre en place un *individualized family service plan* pendant les trois premières années de la vie de l'enfant. Le second principe de l'IDEA est « l'évaluation non discriminative » qui permet de déterminer si l'enfant a une incapacité (par exemple autisme) et s'il a besoin d'une éducation spéciale. Cette évaluation est un pré-requis pour la mise en place d'un programme d'éducation individualisé (PEI). Selon le principe « d'éducation appropriée », chaque enfant bénéficie d'une éducation individuelle la mieux adaptée pour son développement. Pour certains enfants, l'éducation spéciale n'est pas suffisante et ils peuvent avoir recours à des services complémentaires (orthophonie, psychothérapie, rééducation...) ou à une assistance technologique afin de pouvoir mieux bénéficier de l'éducation spéciale. La décision d'appliquer une méthode éducative particulière (par exemple la méthode Lovaas ou TEACCH pour un enfant autiste) est prise par l'équipe responsable du programme d'éducation individualisé au vu des capacités et besoins de l'enfant et également en fonction de l'évaluation des résultats des études. Le principe d'un « environnement le moins restrictif » signifie que la décision d'exclure un enfant du système général d'éducation doit être justifiée par un bénéfice pour l'enfant. Pour les enfants de 0 à 3 ans, la condition est que les services d'intervention précoce doivent pouvoir être effectués dans le milieu naturel. En cas de désaccord avec les décisions qui sont prises concernant les évaluations et les choix, les familles peuvent faire appel. Un dernier principe très important est celui de la participation des familles avec les éducateurs dans les processus de décision (les parents sont inclus dans les équipes PEI) pour définir et mettre en œuvre une éducation spéciale.

Une étude récente (Bailey et coll., 2004) a évalué l'accès au programme de prise en charge précoce (IDEA) au niveau national en interrogeant un échantillon représentatif de 3 338 parents d'enfants récemment pris en charge dans le programme. Les résultats indiquent que l'âge moyen auquel les parents rapportent une anomalie est de 7,4 mois. Le diagnostic est effectué en moyenne 1,4 mois plus tard et l'admission dans le cadre du programme survient en moyenne 5,2 mois après le diagnostic. Le plan de prise en charge

individualisée commence 1,7 mois plus tard, à un âge moyen de 15,7 mois. La majorité des familles sont satisfaites de leur entrée dans un programme d'intervention précoce. Elles rapportent avoir eu la possibilité de discuter avec un professionnel de santé et avoir bénéficié d'un accès facile aux services correspondant à leurs besoins. Elles évaluent positivement le travail effectué par les professionnels et ont ressenti qu'elles jouaient un rôle dans les décisions prises à propos de leur enfant. Un faible pourcentage de familles a fait l'expérience d'une attente ou d'une prise en charge de l'enfant considérée comme inadéquate. Ces expériences négatives se retrouvent plus souvent dans les familles à faibles revenus ou dont la mère avait un niveau éducatif moins élevé. Près de 20 % des familles ignoraient l'existence d'un programme donnant accès à ces services.

En Suède

À partir des années 1970, la Suède s'est engagée dans un vaste mouvement de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale concernant les handicapés, les malades mentaux et les personnes âgées (Noury, 2004). La disparition des institutions spécialisées a conduit à accentuer la décentralisation des compétences en matière de handicap afin de favoriser une prise en charge de proximité au niveau communal. En 1994, les communes sont devenues responsables de la mise en œuvre des différents services détaillés dans la loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS). Cependant, les comtés ont conservé le service d'accueil et de soutien susceptible de réunir les praticiens spécialistes et les administratifs capables d'apporter les conseils en termes de prise en charge au quotidien.

Les éléments de la compensation du handicap s'organisent autour d'aides financières relevant de la sécurité sociale, d'aides techniques provenant des comtés et de services à la personne (ou la famille) organisés principalement par les communes. Les comtés disposent de centres d'adaptation pour enfants handicapés regroupant les moyens de dépistage et de traitement du handicap (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie...). Les centres sont également chargés de l'insertion préscolaire des enfants handicapés : recrutement d'instituteurs spécialisés intervenant en maternelle ordinaire, financement de sections spéciales au sein des maternelles, voire gestion d'écoles maternelles spéciales pour les enfants sourds. Les comtés sont aussi responsables des centres de rééducation fonctionnelle pour les sourds et les aveugles. Souvent rattachés à des structures de rééducation, différents centres d'appareillages spéciaux fournissent les aides techniques adaptées et assurent la maintenance des appareils. La prescription des matériels est effectuée par des personnels médicaux et paramédicaux employés par le comté et compétents dans la prise en charge du handicap. La fourniture et l'entretien sont gratuits quelles que

soient les ressources de la personne, le centre restant propriétaire des appareillages spéciaux. Au niveau national, l'Institut suédois du handicap (disposant d'un budget de 11 millions d'euros en 2002 alimenté pour 40 % par des subventions publiques) joue un rôle important dans la coordination de la fourniture des aides techniques par les comtés. Il a également une action internationale dans les projets de recherche européens, les travaux de standardisation ISO (*International organisation for standardization*) et CEN (Comité européen de normalisation), la coopération avec les pays en développement et l'OMS. À travers l'Agence nationale suédoise pour l'éducation spéciale, l'État fournit les moyens spécifiques tels que matériel d'enseignement adapté, conseillers spécialisés en matière d'aide et d'orientation, prestations financières pour les programmes éducatifs régionaux. Pour assurer l'intégration des grands handicapés (déficients mentaux et autistes, déficients intellectuels, grands handicapés physiques et psychiques), la législation spécifique tranche avec la législation générale sur les services sociaux en spécifiant le contenu et le financement des services devant être organisés par les autorités locales. En Suède, dans la mesure du possible, les enfants handicapés ayant une capacité intellectuelle normale vont à l'école ordinaire, aidés en cas de besoin par une assistance personnelle et des matériels adaptés. Les enfants souffrant d'un handicap intellectuel et éventuellement d'autres limitations fonctionnelles vont à l'école « séparée ».

La coordination entre les agences, centres de rééducation, école ordinaire, école spéciale et spécialistes intervenant pour les enfants est une question importante. Généralement une (ou plusieurs) équipe(s) gère(nt) tout ou partie des services concernant spécifiquement une famille. Cela permet la création de liens étroits entre les membres participants et les agences. Une équipe peut être à l'intérieur d'une agence ou faire le lien entre plusieurs agences. La façon dont les parents sont intégrés dans ce système a fait l'objet d'études. Larsson (2000) a comparé, dans un même centre, une prise en charge par une équipe interne à l'agence – comportant médecins, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés... – à une prise en charge individualisée centrée sur l'enfant et sa famille, avec une équipe intégrant des professionnels de différentes origines. L'étude montre des résultats significativement différents pour les parents selon ces deux types d'organisation. De meilleurs résultats sont constatés lorsque la prise en charge associe les parents et on note une satisfaction des parents à participer à toutes les décisions. Les auteurs soulignent que pour changer les relations entre les familles et les services, il ne suffit pas de former plus de professionnels ou de définir de meilleurs modèles pour les services. Ce sont les systèmes au sein desquels les professionnels exercent leurs talents et leur expertise pour les besoins des familles qui doivent être pris en considération et développés. Ceci plaide pour une meilleure connaissance des pratiques organisationnelles, le développement de compétences de management et de travaux de recherche dans cette perspective.

En Italie

Dès 1962, des classes différenciées ont été créées à l'école primaire pour accueillir des enfants handicapés dans un milieu moins ségréatif et plus proche de l'école pour tous. Mais ces classes ont échoué dans leur fonction d'insertion progressive dans l'organisation normale de l'école et les associations de parents ont revendiqué le droit à la scolarisation de tous les enfants en milieu ordinaire. La loi de 1977 abolit les classes différenciées et les classes spéciales en définissant des formes souples d'intégration en faveur des élèves handicapés à l'école ordinaire avec le soutien d'enseignants spécialisés (Segal et Maigne, 2004). Le droit à l'intégration est reconnu pendant toute la durée de l'école obligatoire y compris à la crèche et au lycée. La loi prévoit une prise en charge de l'enfant handicapé à partir de 3 ans au moyen d'une programmation coordonnée de l'intervention des services locaux. L'effectif est limité à 20 élèves à l'école maternelle, primaire ou au collège lorsque la classe accueille un ou plusieurs élèves handicapés. Depuis la loi de finance de 1997, les postes sont attribués par enveloppe aux régions sur la base d'1 enseignant de soutien pour 138 élèves handicapés ou non (au lieu de 1 pour 4 enfants handicapés initialement). Les mesures d'accompagnement des familles relèvent des compétences locales.

Au Royaume-Uni

Le Royaume-Uni occupe une position intermédiaire entre les pays qui ont opté pour une fermeture des établissements spécialisés comme l'Italie (et la Suède dans une moindre mesure) et la France ou la Belgique qui ont encore un important secteur d'éducation spécialisée.

Le Royaume-Uni maintient une articulation et une collaboration entre les établissements d'enseignement général, dont la mission d'intégration est clairement affirmée, et les structures spécialisées, appelées à jouer un rôle d'accompagnement, de soutien ou de relais pour les enfants ayant les besoins les plus lourds. Les collectivités locales ont une compétence générale en matière d'éducation et sont responsables tant des établissements ordinaires que des établissements spécialisés. Chaque école dispose d'un coordinateur qui est l'interlocuteur privilégié des parents, enseignants et élèves et met en œuvre les aides spécifiques. L'orientation politique est bien d'avoir un maximum d'enfants dans des établissements ordinaires avec si possible le concours de spécialistes venant de l'extérieur, mais n'implique pas la fermeture des établissements spécialisés qui sont vus comme un complément et non comme une alternative au « *mainstreaming* » (Aubin, 2004). Un grand nombre des enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire avec un soutien spécialisé.

Une étude a évalué les pratiques et le fonctionnement de 242 équipes multidisciplinaires qui s'occupent d'enfants présentant des troubles neuro-développementaux et de leurs familles (McConachie et coll., 1999). La

majorité de ces équipes (79 %) travaillent à partir d'un « centre de soins de développement de l'enfant » qui peut donc assurer la communication entre les membres de l'équipe. En termes d'évaluation initiale de l'enfant, 91 % des équipes rapportent qu'elles réalisent des synthèses régulières après discussion du cas, 74 % incluent les parents à la discussion et 70 % donnent un compte rendu aux parents. Ceci est considéré comme faisant partie des bonnes pratiques. La composition des équipes est rapportée dans le tableau 13.II. Six types de professionnels exercent dans plus de 50 % des équipes (pédiatres, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, travailleurs sociaux, « infirmières visiteuses »). On note que seulement 8 % ont un neuropédiatre, 5 % un pédopsychiatre et 0,8 % un médecin de rééducation pédiatrique. Parmi les centres, 37 % cumulent des services sociaux, de santé et d'éducation. La plupart des équipes ont un responsable (*team leader*) qui est souvent un médecin et 62 % reconnaissent la nécessité d'un « manager » tout comme d'un responsable clinicien à l'intérieur de l'équipe. Seulement 42 % des centres ont élaboré une charte ou un contrat pour l'équipe.

Tableau 13.II : Professionnels intervenant dans 242 équipes multidisciplinaires au Royaume-Uni (d'après McConachie et coll., 1999)

	Comme membres internes à l'équipe		Comme intervenants extérieurs	
	n*	%	n*	%
Kinésithérapeute	228	94,2	14	5,8
Ergothérapeute spécialisé en pédiatrie	200	82,6	29	12,0
Orthophoniste	230	95,0	14	5,8
Psychologue clinicien	105	43,4	93	38,4
Psycho-éducateur	59	24,4	136	56,2
Enseignant	88	36,4	84	34,7
Orthoptiste	46	19,0	165	68,2
Audiologiste	45	18,6	174	71,9
Neuropédiatre	19	7,9	164	67,8
Pédiatre « généraliste »	81	33,5	121	50,0
Pédiatre « communautaire »	220	90,9	15	6,2
Pédopsychiatre	13	5,4	184	76,0
Infirmière visiteuse	143	59,1	71	29,3
Autre infirmière	113	46,7	53	21,9
Travailleur social	147	60,7	72	29,8
Généticien	5	2,1	183	75,6
Orthopédiste pédiatrique	2	0,8	172	71,1
Organisation bénévole	24	9,9	97	40,1

242 * nombre d'équipes (sur 242)

Pour savoir si les missions des services répondent aux besoins de toutes les parties concernées, Cass et Kugler (1999) conseillent d'utiliser, en plus des questionnaires de satisfaction, d'autres types d'évaluation. Par exemple, ils proposent d'évaluer tous les 6 mois des critères objectifs de fonctionnement tels que le délai d'attente, le temps mis pour envoyer le compte rendu de consultation... Ils proposent de prévoir des journées de séminaire tous les 18 mois avec tous les intervenants pour réfléchir aux orientations de la structure et se comparer à un service voisin et tous les 5 ans de réévaluer les missions de la structure afin de réallouer les moyens en fonction de l'évolution des besoins.

Comparaisons des modes d'organisation en Europe

Une étude récente menée par l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers donne un aperçu de l'organisation des services d'aide précoce pour les enfants et les familles dans 15 États membres de l'Union européenne ainsi que la Norvège et l'Islande (Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers, 1998). Dans la plupart des pays, il y a une très grande variété de services décentralisés organisés par des autorités différentes. La coordination est une pratique commune à certains pays pour rationaliser les aides et les services à mettre en œuvre. Les services responsables de l'intervention précoce sont le plus souvent organisés sous la responsabilité de la santé publique ou des affaires sociales ; cependant, le service d'éducation est plus activement présent que par le passé. C'est le cas dans certains pays où les enfants entrent dans des structures d'éducation à un âge très précoce. Le fonctionnement des équipes d'intervention précoce présente des similitudes entre les pays. Le mode de fonctionnement le plus fréquemment rencontré est le mode interdisciplinaire, et parfois transdisciplinaire. Les professionnels impliqués sont souvent les mêmes. Ces équipes couvrent quatre domaines essentiels de l'intervention précoce : médical, psychologique, éducationnel et social ; d'autres professionnels complètent ces équipes de base selon les besoins. La coordination apparaît comme un élément essentiel pour le fonctionnement interne des équipes et pour éviter les contacts dispersés avec les familles. Dans quelques pays, des équipes d'intervention précoce peuvent être organisées par des services d'éducation plutôt que par des services de santé publique ou d'affaires sociales. D'une façon générale, la précocité des interventions est reconnue comme essentielle de même que l'évaluation complète des potentialités de l'enfant afin de déterminer les aides nécessaires.

L'importance à donner à toutes les formes de prévention est soulignée dans de nombreux pays qui estiment que cette prévention n'est pas suffisamment développée alors même qu'elle permet d'éviter des problèmes graves dans le futur. L'aide apportée aux enfants est peu différente dans le contenu mais les

procédures pratiques d'application varient. Deux grandes tendances apparaissent : laisser l'enfant dans l'environnement habituel du domicile aussi longtemps que possible en évitant les institutions et, de plus en plus, impliquer les parents dans un travail à domicile pour les enfants en bas âge. La nécessité d'une transition avec l'éducation à l'école est clairement soulignée. L'importance de l'entrée de l'enfant à l'école et d'une bonne préparation à celle-ci est mise en évidence. Les services d'aide précoce travaillent en ce sens informant et préparant les parents et l'école à l'accueil de l'enfant. Puis l'enfant étant entré à l'école maternelle, le travail de support doit être prévu selon les besoins de l'enfant avec les enseignants au sein même de l'école. Par ailleurs, l'école spécialisée peut jouer un rôle de support sans pourvoir directement aux soins. L'information donnée aux familles revêt toujours un grand intérêt. Dans tous les pays, des allocations et des aides techniques sont accordées aux familles et assurées par des services publics ou des compagnies d'assurance mais des différences apparaissent dans les aides à domicile et la possibilité de soulagement (relève) des familles.

Parmi les points soulignés comme devant être améliorés, il y a les difficultés pratiques d'organiser la coordination des services et des professionnels du fait de l'absence de mesures et de stratégies organisationnelles. Des différences dans le travail des équipes sont souvent associées aux qualités des professionnels et au manque d'accessibilité des ressources. Elles ont des conséquences sur les résultats obtenus. Ainsi, les services sont différents dans les grandes agglomérations, les petites villes et les zones rurales. La contribution des parents, particulièrement des groupes de support lorsque les services ne sont pas disponibles, est à souligner. En dépit d'une reconnaissance certaine de leur contribution, sont-ils réellement responsables des décisions et du travail effectué avec leur enfant ? Il apparaît qu'un dépistage précoce est plus fréquemment réalisé dans les familles à haut niveau socio-économique, à l'exception des familles déjà suivies en raison de facteurs de risque connus.

En conclusion, l'évaluation comparative des différents modes d'organisation des soins néonataux et des prises en charge des enfants porteurs de handicap à travers différents pays est intéressante à plusieurs titres. Elle indique que certains pays sont plus avancés que d'autres dans la réflexion sur les modes d'organisation. Des points communs dans les actions et les programmes méritent néanmoins d'être soulignés. Tout en prodiguant les soins nécessaires, on notera que les équipes s'attachent à prendre en considération le bien-être de l'enfant, de sa famille et leurs relations en service de néonatalogie. Depuis plusieurs années, on observe une tendance à promouvoir les « soins de développement » chez les enfants déficients ou handicapés dans un objectif d'intégration en milieu ordinaire. Si les services responsables des « soins de développement » sont le plus souvent organisés sous la responsabilité de la santé publique ou des affaires sociales, le service d'éducation est plus activement présent que par le passé dans certains pays.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE EUROPÉENNE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION DES PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS. Intervention précoce en Europe : Organisation des services et soutien offerts aux enfants et à leurs familles. Tendances dans 17 pays européens. European Agency for Development in Special Needs Education, Middelfart, Danemark 1998 : 112 p

ALS H, LAWHON G, DUFFY FH, MCANULTY GB, GIBES-GROSSMAN R, BLICKMAN JG. Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994, **272** : 853-858

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. *Pediatrics* 2001, **107** : 1155-1157

ATKINS-BURNETT S, ALLEN-MEARES P. Infants and toddlers with disabilities : relationship-based approaches. *Soc Work* 2000, **45** : 371-379

AUBIN C. La compensation du handicap au Royaume-Uni. Inspection générale des affaires sociales, Paris 2004 : 146 p. <http://ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/044000152.shtml>

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

CASS H, KUGLER B. Service evaluation and development : experience of a paediatric disability team. *Child Care Health Dev* 1999, **25** : 115-127

CHAN JS, FILIPPONE AM. High-tech pediatric home care : a collaborative approach. *Caring* 1998, **17** : 30-36

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

FORSMAN I. Children with special health-care needs : access to care. *J Pediatr Nurs* 1999, **14** : 336-338

KAPLAN LC. Community-based disability services in the USA : a paediatric perspective. *Lancet* 1999, **354** : 761-762

LAKIN KC, ANDERSON L, PROUTY R. Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation. *Ment Retard* 1998, **36** : 165-167

LARSSON M. Organising habilitation services : team structures and family participation. *Child Care Health Dev* 2000, **26** : 501-514

LIMPEROPOULOS C, MAJNEMER A. The role of rehabilitation specialists in Canadian NICUs : a national survey. *Phys Occup Ther Pediatr* 2002, **22** : 57-72

LORENZ JM, PANETH N, JETTON JR, DEN OUDEN L, TYSON JE. Comparison of management strategies for extreme prematurity in New Jersey and the Netherlands : outcomes and resource expenditure. *Pediatrics* 2001, **108** : 1269-1274

MCCONACHIE HR, SALT A, CHADURY Y, MCLACHLAN A, LOGAN S. How do Child Development Teams work ? Findings from a UK national survey. *Child Care Health Dev* 1999, **25** : 157-168

MCDERMOTT 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 Rehabil* 2002, **5** : 99-106

NOURY D. La compensation du handicap en Suède. Inspection générale des affaires sociales, Paris 2004 : 73 p. <http://ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/044000136.shtml>

OFFICE OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATIVE SERVICES. Assistance to states for the education of children with disabilities. Office of Special Education and Rehabilitative Services, Department of Education. Final regulations ; preamble amendment. *Fed Regist* 1999, **64** : 24862-24863

PETRYSHEN P, STEVENS B, HAWKINS J, STEWART M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nurs Econ* 1997, **15** : 138-145, 150

SEGAL P, MAIGNE G. La compensation du handicap en Italie. Inspection générale des affaires sociales, Paris 2004 : 50 p. <http://ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/044000135.shtml>

SPAITE DW, CONROY C, TIBBITTS M, KARRIKER KJ, SENG M et coll. Use of emergency medical services by children with special health care needs. *Prehosp Emerg Care* 2000, **4** : 19-23

TURNBULL HR 3rd, WILCOX BL, STOWE MJ. A brief overview of special education law with focus on autism. *J Autism Dev Disord* 2002, **32** : 479-493

WESTRUP B, STJERNQVIST K, KLEBERG A, HELLSTROM-WESTAS L, LAGERCRANTZ H. Neonatal individualized care in practice : a Swedish experience. *Semin Neonatol* 2002, **7** : 447-457

YANTZI N, ROSENBERG MW, BURKE SO, HARRISON MB. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Soc Sci Med* 2001, **52** : 1777-1791

ZEITLIN J. Different organizational modalities in perinatal care in foreign lands. Management of pregnancies at risk for premature labor. European Network for Perinatal Transport. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 1998, **27** : 62-69