

## PREMIÈRE PARTIE : MODULES TRANSDISCIPLINAIRES

### Module 4 - Handicap - Incapacité -Dépendance

#### Objectif 51 - L'ENFANT HANDICAPÉ : ORIENTATION ET PRISES EN CHARGE

Rédaction : Charles AUSSILLOUX, Amaria BAGHDADLI

---

#### Objectifs :

- *Connaître les principes et les moyens d'évaluation des besoins de l'enfant avec handicap*
- *Connaître les principes et les moyens de maintien de l'intégration d'un enfant avec handicap dans les structures ordinaires*
- *Connaître les types de structures spécialisées*
- *Connaître les démarches nécessaires à l'orientation d'un enfant avec handicap*

#### Généralités

Les choix et les décisions d'orientation de l'enfant avec handicap appartiennent comme pour tout enfant à ses parents.

Le rôle des médecins, à des niveaux différents en fonction de leur type de spécialité et d'exercice, est de les informer sur les capacités de leur enfant dans tous les domaines du développement, de leur décrire les différentes possibilités de prise en charge en fonction des capacités actuelles évaluées et de leur évolution prévisible, de les conseiller et de les soutenir.

Ils doivent aussi mettre en relation les parents avec les instances administratives, scolaires et sociales qui ont un rôle à jouer dans la prise en charge d'un enfant avec handicap et dans le soutien à leur famille.

#### 1. Principes et moyens d'évaluation des besoins de l'enfant avec handicap.

##### 1.1 Principes.

L'enfant avec handicap est d'abord un enfant : à ce titre il doit bénéficier dans toute la mesure du possible des conditions qui permettent son développement : maintien des liens affectifs avec son milieu familial, éducation et socialisation visant à son intégration.

Il a des besoins supplémentaires qui sont fonction **des caractéristiques propres de son handicap qu'il faut évaluer** à partir de ses trois composantes, selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS.

- La première composante est celle des **fonctions organiques et des structures anatomiques**. Leur altération, du fait de maladies, d'accidents ou d'anomalies se marque par des **déficiences**, par rapport à une norme physiologique ou psychologique en fonction de l'âge de l'enfant, que l'on peut décrire et mesurer.

Ainsi la trisomie 21 a pour conséquence une déficience intellectuelle constante, d'intensité variable, que l'on doit constater sur le plan clinique et mesurer grâce à un examen psychométrique. Cette déficience peut être associée à d'autres, sur le plan visuel ou cardiaque par exemple, et l'évaluation doit donc être multidimensionnelle. Les déficiences peuvent être temporaires ou permanentes, et dans ce dernier cas se modifier dans le sens du progrès ou de l'aggravation, ou rester stables

- La deuxième composante est celle des **Activités**, qui désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne dans différents domaines spécifiés comme l'apprentissage et l'application des connaissances, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, les relations avec autrui... L'aptitude du sujet à effectuer une tâche est exprimée en termes de **capacités**, dont la mesure détermine le niveau de fonctionnement le plus élevé possible d'une personne à un moment donné, dans un environnement optimal, avec et sans une aide technique éventuelle (correction de troubles visuels ou utilisation d'une alternative à la communication verbale par exemple). Les limitations du sujet sont exprimées en termes d'**incapacités** et mesurées en degrés.
- La troisième composante est celle de la **Participation**, qui désigne l'implication de la personne dans une situation de la vie réelle dans les mêmes domaines spécifiés que ceux des Activités. On entend par implication le fait de prendre part, d'être accepté, d'avoir accès aux ressources nécessaires pour une activité donnée dans la vie quotidienne. Elle se traduit par les **performances** dans les situations de la vie ordinaire quand le sujet est confronté à la complexité d'un contexte et aux exigences sociales. L'écart entre performances et capacités, en faveur de ces dernières, indique les possibilités de progression du sujet par la meilleure adéquation de l'environnement. La limitation des performances du sujet par rapport à une norme est exprimée en termes de **désavantage**.

**L'ensemble des limitations dans les trois composantes du fonctionnement, déficiences, incapacités, désavantage est regroupé sous le terme générique de handicap.**

L'évaluation des limites du fonctionnement de l'enfant doit prendre en compte des **facteurs contextuels**, à savoir les facteurs environnementaux (cadre de travail dans l'école, ou lois et habitudes sociales par rapport à l'intégration des enfants avec handicap par exemple), et des **facteurs personnels** (origine sociale, éducation reçue, sexe ...)

Ces facteurs contextuels interagissent avec les trois composantes constitutives du fonctionnement de l'individu, et **le handicap observé** à un moment donné, et pour lequel une orientation est nécessaire, **est le résultat d'une interaction entre le problème de santé et les facteurs personnels d'un enfant d'une part et le contexte social dans lequel vit l'enfant.**

## 1.2 Moyens

**1.2.1 L'évaluation d'un handicap par le médecin et son équipe** repose sur la recherche et la mesure des déficiences et des incapacités, grâce aux renseignements fournis par les parents, aux examens cliniques et aux examens complémentaires psychologiques, fonctionnels et biologiques.

Elle est rarement réalisable au cours d'une seule consultation et doit avoir recours à l'appoint des spécialistes en fonction des déficiences observées, le médecin généraliste ou pédiatre assumant la cohérence auprès de la famille des démarches ultérieures.

Des consultations spécialisées sont réalisées dans un cabinet libéral ou dans des consultations hospitalières.

Des structures spécialisées sont organisées pour l'abord multidisciplinaire du handicap chez le jeune enfant de moins de six ans : les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce.

Lorsque le handicap apparaît surtout lié à une déficience des fonctions psychiques, on peut avoir recours à des consultations spécialisées pédo-psychiatriques réparties sur tout le territoire selon la politique de secteur (Centre Médico-Psychologique ou CMP) ou dans des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques, ( CMPP) gérés par des Associations sans but lucratif.

Dans certaines situations, les consultations, même répétées, ne suffisent pas pour une bonne évaluation des capacités de l'enfant en fonction de différents contextes, et une hospitalisation est nécessaire, dans des services de soins somatiques ou psychiatriques, le plus souvent sous forme d'hospitalisation de jour, plus rarement d'hospitalisation à domicile.

**1.2.2 L'évaluation d'un handicap en vue de l'orientation de l'enfant ne peut jamais être réalisée seulement par le médecin ou les équipes médicales,** dans la mesure où l'importance du handicap est fonction des interactions avec les éléments d'environnement dans lequel vit l'enfant. Il faut apprécier les conditions dans lesquelles il pourra continuer son développement et bénéficier d'éducation et de soins dans un nouveau contexte en fonction de l'orientation. Des avis sont nécessaires, non seulement de la part de la famille, mais aussi de la part des milieux sociaux, scolaires ou de loisirs, normaux ou spécialisés que l'enfant a fréquenté ou dans lesquels il doit éventuellement être admis.

## **2. Principes et Moyens du maintien de l'intégration de l'enfant dans les milieux ordinaires**

### **2.1 Principes**

La Loi de 1975 d'orientation des personnes handicapées impose la priorité à la fréquentation des milieux éducatifs ordinaires chaque fois que c'est possible, pour y bénéficier d'une éducation ordinaire ou spécialisée, cette dernière associant moyens pédagogiques, psychologiques, sociaux, médicaux et paramédicaux (rééducatifs).

Le maintien de l'intégration de l'enfant avec handicap dans les mêmes milieux que les autres est aussi souhaité par la plupart des familles. Il apporte à l'enfant des occasions d'échanges, d'apprentissages, de structuration de son identité et d'appartenance au groupe social qui sont d'une importance majeure.

Le maintien de l'intégration étant la règle, seules les données de l'évaluation du handicap de l'enfant permettent d'y faire exception lorsque l'enfant ne peut bénéficier des effets de l'intégration, sur le plan de la socialisation et sur celui des apprentissages.

### **2.2. Moyens**

Ils sont différents selon les résultats de l'évaluation du handicap de l'enfant. Ils supposent toujours l'assentiment des parents et de l'enfant selon son âge et ses capacités.

**2.2.1 L'enfant avec un handicap peut fréquenter normalement une classe ordinaire,** les soins ou une pédagogie complémentaire lui étant donnés en dehors des temps scolaires habituels. Il est utile **d'informer le médecin scolaire** et le psychologue scolaire afin qu'ils puissent le cas échéant informer le milieu scolaire et apporter certaines adaptations mineures nécessaires.

**2.2.2 L'enfant avec un handicap a besoin d'un soutien psychologique ou pédagogique** que peuvent lui apporter des personnels de l'Education Nationale dans les temps scolaires. L'information de l'équipe pédagogique est nécessaire sur les caractéristiques particulières de l'élève pouvant avoir une incidence sur la vie scolaire. L'enfant peut bénéficier selon ses besoins d'un soutien psychologique, psychomoteur ou éducatif grâce au personnel spécialisé des **Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique (GAPP)**, qui n'existent pas dans toutes les écoles.

**2.2.3 L'enfant avec un handicap a besoin d'un soutien d'éducation spéciale, de rééducation et de soins** qui nécessite des modifications d'emploi du temps, des adaptations particulières ayant des conséquences sur l'ensemble de la classe, mais il peut bénéficier de la scolarité dans une classe ordinaire. Il y a nécessité **d'un contrat individuel d'intégration** entre la famille, l'école et le service de soins. Dans ce cadre une aide individualisée à l'intégration peut être accordée sous la forme d'un **Auxiliaire d'Intégration** à la vie scolaire (AVS), qui passe une partie variable de son temps dans la classe où est intégré l'élève.

**2.2.4 Intégration collective : l'enfant** ne peut pas bénéficier d'une scolarisation dans une classe ordinaire, mais **peut être intégré dans une classe spécialisée d'intégration scolaire (CLISS)**.

Ces classes comprennent un nombre d'élèves réduit, 7 à 12, et sont spécialisées selon la déficience à l'origine du handicap, visuelle, auditive, psychique. Elles permettent à leurs élèves d'être intégrés à la vie sociale et de loisirs de l'école et de participer, en fonction de leurs capacités à des séquences de scolarisation dans les classes ordinaires (décloisonnement). Elles peuvent permettre dans les cas d'évolution favorable le passage en intégration individuelle en classe ordinaire.

Dans tous les cas, le choix des formules d'intégration repose sur une évaluation pluridisciplinaire et doit être réévalué périodiquement, aucune formule ne devant être définitive, en incluant la possibilité de mettre un terme à l'intégration scolaire lorsque l'enfant n'en bénéficie pas pour recourir à une Education Spéciale en structure médico-sociale.

Il y a possibilité d'utilisation conjointe dans des temps différents de la semaine d'une intégration scolaire et de séquences en institution médico-sociale ou en services de soins hospitaliers.

### **3. Les différents types de structures spécialisées.**

Il existe deux types de structure spécialisée, sanitaires et médico-sociales.

### **3.1 Structures Sanitaires**

L'enfant avec handicap doit pouvoir être pris en charge pour la pathologie responsable de ses déficiences, somatiques, sensorielles ou psychiques dans des structures hospitalières quand celles-ci sont indispensables pour les soins. La formule la plus légère doit être toujours préférée selon les besoins, pour permettre le maintien des liens de l'enfant avec sa famille et des moments d'intégration sociale et scolaire. La durée de séjour en structure sanitaire est fixée par le seul état de santé de l'enfant, et la sortie peut se faire vers l'école, avec toutes les formules d'intégration, ou avec une structure médico-sociale.

Les formules d'hospitalisation sont diverses :

- Hospitalisation à Domicile qui permet le maintien de l'enfant dans son milieu et l'existence de contrat d'intégration avec l'Ecole
- Hospitalisation de jour, la plus fréquente, surtout pour les handicaps consécutifs à des troubles psychiques. La scolarisation peut être faite à l'intérieur du service hospitalier par un professeur des écoles ou grâce au télé-enseignement. Elle peut aussi être réalisée dans une école pour des séquences précises.
- Hospitalisation à temps plein pendant laquelle des activités de scolarisation et de socialisation doivent être proposées à l'enfant.

### **3.2 Structures Médico-sociales**

Il s'agit de services ou d'institutions qui sont destinées à l'éducation spéciale des enfants avec handicap. La plupart sont gérés par des associations sans but lucratif, et les plus nombreuses ont été créées par des Associations de Parents. Leur fonctionnement est assuré par l'Assurance Maladie, l'indication du séjour des enfants est médicale (dans le cadre de la Commission Départementale d'Education Spéciale, voir infra) et un médecin spécialiste est responsable des soins de l'enfant. Ils sont agréés pour un type de handicap et pour une tranche d'âge.

Les Services de Soins et d'Education Spéciale (SESSAD) assurent les soins, les rééducations et la pédagogie spéciale, l'enfant restant en milieu ordinaire ou en CLISS

Les instituts médico-éducatifs (IME) comprennent des institutions spécialisées pour enfants déficients auditifs, visuels, psychiques ou avec polyhandicap. Pour les enfants avec des déficiences psychiques, les instituts médico-pédagogiques (IMP) accueillent les enfants avec déficience intellectuelle, les instituts de rééducation (IR) les enfants avec d'autres troubles. Les IME fonctionnent sur le régime de demi-internat ou d'internat.

La scolarité est assurée par du personnel enseignant, à l'intérieur de l'établissement, ou par intégration des enfants selon toutes les modalités citées plus haut.

La durée de séjour est liée au type de handicap et à son évolution, avec l'éventualité de possibilités de ré-intégration dans le milieu de l'Education Nationale. Les renouvellements de séjour sont autorisés par la Commission Départementale d'Education Spéciale.

#### **4. Démarches nécessaires à l'orientation d'un enfant avec handicap.**

- Elles doivent succéder à l'évaluation des limites et capacités de l'enfant, à l'information faite à la famille et à l'établissement d'une alliance de soins avec l'enfant et sa famille. Le médecin généraliste ou le pédiatre, à l'initiative de l'évaluation, destinataire de toutes les informations médicales fournies par les spécialistes, doit donner ou confirmer les premières étapes de la démarche et rester au courant du résultat, car il est appelé à assurer la continuité du soutien à la famille dans les différentes étapes de la trajectoire d'un enfant avec handicap.
- La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 a créé dans chaque département une Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) dont le secrétariat peut donner des informations aux familles et aux professionnels sur les différentes démarches et solutions existantes. La CDES est compétente pour les personnes handicapées de moins de 20 ans. La commission est constituée de professionnels de l'Education, de la santé, de représentants des structures ou services médico-sociaux, d'associations de parents d'élèves et de familles d'enfants handicapés. Elle doit être saisie lorsque l'orientation de l'enfant entraîne des dépenses de l'Assurance Maladie ou lorsque est effectuée une demande d'Allocation d'Education Spéciale. Les dossiers sont examinés par une équipe technique, qui peut demander tous les renseignements nécessaires dans le respect du secret professionnel, les conclusions étant données à la CDES qui prend les décisions sous réserve de l'accord de la famille. Dépendant de la CDES, des commissions existent dans chaque circonscription de l'Education Nationale, qui peuvent décider de l'orientation de l'enfant dans le cadre de l'école quand il n'y a pas nécessité de prise en charge par l'Assurance Maladie
- L'orientation dans les structures sanitaires ne dépend pas de la CDES, mais de la seule prescription médicale.
- Sur le plan pratique, on peut lister les cas de figure suivants pour les démarches d'orientation :
  - Intégration d'un enfant sans nécessité d'un contrat d'intégration : information au médecin scolaire
  - Intégration individuelle d'un enfant avec contrat d'intégration ou orientation en CLISS : constitution d'un dossier médical à adresser au médecin de l'équipe de Circonscription de l'Education Spéciale. Ces éléments, joints aux données pédagogiques et sociales permettront la décision de l'intégration et préciseront son type. Des réunions de suivi du contrat sont régulièrement organisées.
  - Orientation vers une structure médico-sociale : dossier médical à adresser au médecin de l'équipe technique de la CDES, avec les données de l'évaluation, les propositions d'orientation après concertation avec la famille.
  - Orientation vers une structure sanitaire : décidée après consultation spécialisée, utilité de l'information au médecin scolaire pour préparer la ré-intégration ultérieure.

- A côté des démarches d'orientation proprement dites, l'avis du médecin est sollicité pour l'attribution d'une compensation financière spécifique accordée aux familles en raison du surcoût de l'éducation de leur enfant avec handicap.

Il s'agit d'une Allocation d'Education Spéciale, dont l'attribution est validée par la CDES après avis de son équipe technique et qui est payée par la Caisse d'Allocations Familiales.

Les critères d'attribution reposent sur l'existence d'un taux d'incapacité supérieur à 50% en fonction d'un guide barème. L'allocation est modulée selon l'impact financier pour les parents de l'éducation et des soins de leur enfant.

#### Bibliographie

- Aussilloux C. Handicap (notion de) in Dictionnaire de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Houzel D., Emmanuelli M., Moggio F. Eds, 314-316, Editions PUF, Paris, 2000.
- OMS. Classification internationale du handicap et de la santé. Genève, 2001
- Vernet A., Henin M., Guillot M.P. La CDES : son rôle, son fonctionnement, ses voies de recours. Perspectives Psy. 38, 2 ;150-155, 1999