



le maintenir plus aisément. Il s'offre enfin comme un transfert latéral possible, tout en garantissant dans la réalité externe un support de différenciation susceptible de soutenir la différenciation des objets internes. La différence de sexe entre les deux thérapeutes peut être sur ce point un atout supplémentaire.

Le travail avec l'adolescent est guidé par cette nécessité première de lui rendre tolérable ce dont il a besoin et dans une certaine mesure ce qu'il désire afin que besoin et désir ne soient pas perçus par lui-même comme un risque d'aliénation à l'objet ainsi investi. Dans cette optique, le travail sur les limites et les fac-

teurs de différenciation est primordial et ce à tous les niveaux : différenciation entre dedans et dehors, entre les intervenants externes avec qui il entre en relation, mais également entre les différentes composantes et représentations qui constituent son monde psychique interne. C'est souligner que la diversification et la complémentarité des intervenants et des approches sont une nécessité, mais la contrepartie en est une nécessaire cohérence dans la diversité. Cette cohérence qui a elle-même fonction de tiers et de limite ne peut venir que d'un travail d'élaboration en commun sur la compréhension des modalités de fonctionnement de ces sujets.

## Handicap dans l'enfance

**Léa Conversy**  
**Julie Le Foll**  
**Antoine Guedeney**  
Service  
de psychiatrie  
infanto-juvénile,  
hôpital Bichat  
Claude-Bernard  
APHP, université  
Denis-Diderot, Paris

### Qu'appelle-t-on handicap ?

Étymologiquement, le mot handicap vient de la contraction de trois mots anglais *Hand In Cap* (la main dans le chapeau).

Une première classification, la Classification internationale des déficiences incapacités et handicap (CIDIH) ou modèle de Wood, a été élaborée dans les années 1970 par Philip Wood au sein de l'OMS. Elle a été introduite en complément de la Classification internationale des maladies (CIM) qui ne prend pas en compte les conséquences de ces dernières sur la vie de l'individu.

La CIDIH est un modèle tridimensionnel décrivant l'ensemble des phénomènes qui succèdent à la lésion et conduisent au handicap. Le premier niveau d'analyse est lésionnel, caractérisant les déficiences ; le deuxième niveau est fonctionnel, caractérisant les incapacités et le troisième concerne le désavantage social, caractérisant le handicap.

Une déficience est la perte de substance ou l'altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

L'incapacité est la réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale de la capacité d'accomplir une action dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Le handicap est le préjudice ou désavantage social pour un individu qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) [19].

La dernière classification de l'OMS, apparue en 2001 pour remplacer la CIDIH, est la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui prend davantage en compte les facteurs environnementaux. Cette nouvelle approche se veut moins négative et vise à faire reconnaître les efforts et actions développés par les personnes handicapées pour s'insérer dans la société.

Dans la CIF, l'OMS propose la définition suivante : « *Handicap est le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.* »

Dans ce concept comme dans celui de la CIDIH, une même déficience n'entraîne pas forcément les mêmes retentissements sur l'activité ou la participation.

Le fonctionnement décrit le versant positif des composantes d'activité et de participation ; le terme de handicap désigne le versant négatif [19].

La loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » réformant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, précise : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » [17].

L'enfant handicapé est l'enfant qui n'a pas les activités ni la participation normales pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit.

Chez le même enfant, la coexistence de plusieurs déficiences avec conservation des facultés intellectuelles définit le multi ou plurihandicap à différencier du polyhandicap, qui associe déficience mentale et déficience physique de cause unique, où l'enfant présente des troubles des capacités de communication et une dépendance majeure.

### Origine des handicaps chez l'enfant

Cinq grandes catégories de déficiences sont identifiées :

- les déficiences psycho-intellectuelles, comportementales et/ou cognitives ;
- les déficiences motrices (d'origine congénitale ou acquise) ;

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.

## Les troubles liés à l'exposition à l'alcool *in utero* : une pathologie évitable et mal connue

Les « troubles liés à l'alcoolisme fœtal » (TCAF ou *Fœtal alcohol spectrum disorders*) sont un ensemble de tableaux cliniques plus ou moins sévères, conséquences d'une consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. Outre une hypotrophie néonatale non spécifique pouvant porter sur le poids, la taille et/ou le périmètre crânien, des anomalies faciales, inconstantes et identifiables par un professionnel bien entraîné, les conséquences des lésions cérébrales définitives liées à l'exposition alcoolique *in utero* se manifesteront au cours du développement par des déficits d'apprentissage et de comportement, source de difficultés d'insertion sociale et de limitation d'activités [3]. La toxicité de l'alcool est démontrée dès la phase embryonnaire et tout le long de la grossesse et, bien que des consommations importantes soient associées aux formes les plus sévères, il n'existe pas d'effet seuil ; aussi, l'abstinence pendant la grossesse est le seul message préventif à faire passer. Aucun des signes cliniques évoqués n'est spécifique, le tableau est souvent incomplet et il n'existe pas de marqueurs biologiques ou radiologiques. Le diagnostic de TCAF repose sur un faisceau d'arguments cliniques, dans un contexte d'alcoolisation maternelle. Aussi, le diagnostic est rarement fait ou tardivement, d'autant que la révélation d'une consommation d'alcool pendant la grossesse reste taboue, et non systématiquement recherchée par les professionnels de santé. Ceci explique qu'il n'existe pas ou peu de chiffres de prévalence de ce syndrome : en France, une étude réalisée par l'InVS a estimé, en 2008, à près de 1 pour 1 000 naissances [8] la fréquence de la forme complète du syndrome (syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF)<sup>1</sup>, repérable à la naissance.

Les épidémiologistes s'accordent sur un taux de l'ensemble des TCAF de 1 % à 5 % dans les pays développés où des études en milieu scolaire ont été menées (États-Unis, Canada, Italie...) [66]. Il s'agit ainsi de la première cause de retard mental d'origine non génétique et d'un véritable problème de santé publique, pourtant totalement accessible à la prévention. Même en l'absence de traitement, le diagnostic est fondamental à poser : il apporte des clés indispensables pour comprendre le fonctionnement de la personne. Il jette un autre éclairage sur les difficultés de la vie quotidienne, les difficultés d'apprentissage, les comportements non adaptés pour l'âge, le non-respect des règles (oubliées ou non comprises), les oublis répétés, les colères liées à la frustration de ne pas pouvoir (et non de ne pas vouloir), autrement mis sur le compte de la paresse, de la mauvaise volonté ou d'une volonté de mal faire. Ce handicap invisible, s'il n'est pas compris et accompagné, conduit à la déscolarisation puis à la désinsertion sociale. Or, il existe des mesures psycho-éducatives qui améliorent considérablement la vie des personnes avec TCAF, à l'école comme dans leur famille : par exemple, lutter contre l'hyperstimulation auditive et visuelle, mettre en place des pense-bêtes (par *post-it* ou SMS), donner plus de temps pour apprendre, permettre de s'isoler en cas d'excitation trop importante, etc. [13, 62]. Faute d'un accompagnement adéquat, les adolescents, puis les adultes se trouvent facilement entraînés dans des actes de petite délinquance. Aussi, au Canada, des programmes dédiés aux TCAF sensibilisent le personnel de la protection judiciaire de la jeunesse à l'identification de jeunes possiblement atteints de TCAF, leur permettant, si le diagnostic est

confirmé, de bénéficier de circonstances atténuantes, de conditions de sortie de détention aménagées. La compréhension de l'origine de ses difficultés est, de l'avis même des intéressés, un soulagement. De plus, le diagnostic de TCAF chez un enfant permet la prise en charge de la mère, parfois toujours en difficulté avec l'alcool, de repérer les mêmes troubles chez un aîné non diagnostiqué et éventuellement de prévenir l'atteinte d'un enfant à naître.

En matière de prévention, la France a rendu obligatoire sur les bouteilles d'alcool un dessin indiquant que leur consommation est déconseillée aux femmes enceintes. On peut toutefois regretter la taille microscopique du logo. La consommation d'alcool doit être abordée dans les entretiens prénataux, mais c'est en amont de la conception qu'il faudrait sensibiliser les femmes en âge de procréer. La pratique de l'ivresse express festive (*binge drinking*), assez répandue chez les jeunes, peut atteindre l'embryon alors que la jeune fille ne se sait pas enceinte [64]. Aussi, les campagnes de prévention doivent cibler « l'incompatibilité » entre rapports sexuels sans contraception et consommation importante d'alcool. Les médecins traitants et les gynécologues doivent interroger les jeunes femmes sur leur consommation d'alcool et leur désir d'enfant pour les motiver à s'abstenir de boisson alcoolisée dès le tout début de la grossesse. ?

1. Le SAF est le syndrome complet (hypotrophie, anomalies faciales et troubles neurodéveloppementaux) que l'on peut repérer dès la naissance, les TCAF (FASD en anglais) désignant l'ensemble des troubles dont les formes incomplètes, 10 fois plus fréquentes que le SAF, et souvent diagnostiquées plus tardivement en l'absence des anomalies faciales.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.

**Juliette Bloch**  
Directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

- les déficiences sensorielles (essentiellement visuelles et auditives) ;
- les déficiences viscérales ;
- les déficiences de présentation ou esthétiques.

### Épidémiologie

Les enquêtes nationales concernant le handicap chez l'enfant sont très parcellaires. On estime de 0,5 à 1 % le nombre d'enfants atteints d'une déficience grave chaque année. Il n'y a pas de moyen fiable pour comptabiliser les situations de handicap.

Les situations de handicap d'origine psycho-intellectuelle, comportementales et/ou cognitives sont les plus nombreuses, représentant deux tiers des cas [19].

Le Plan périnatalité 2005/2007 rappelle que 15 000 enfants naissent avec un handicap chaque année, dont 7 500 avec des déficiences sévères. Près de la moitié de ces handicaps est d'origine périnatale (soit 3 000 à 4 000 naissances par an), les autres d'origine génétique [69].

En 2009, près de 170 000 enfant de moins de 20 ans bénéficiaient en France de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) [19].

### Évaluation

L'évaluation dépend de l'âge, des signes d'appel et de la présentation clinique, ainsi que du contexte. Elle

comporte un bilan analytique de chaque déficience et un bilan fonctionnel des incapacités [19].

Le suivi des enfants sur une durée prolongée incite à l'utilisation de bilans standardisés tels l'audiométrie, la mesure de l'acuité visuelle, les tests psychométriques, les bilans orthophoniques...

Évaluer les handicaps ne peut évidemment pas se limiter à l'évaluation des fonctions, mais doit tenir compte du mode de vie propre du sujet.

### Projet thérapeutique

Le projet thérapeutique consiste en un suivi pluridisciplinaire coordonné de soins et d'éducation à la fois adapté aux capacités de l'enfant et conforme au projet familial. Il doit être réévalué régulièrement selon l'évolution de la situation de l'enfant. Ses objectifs principaux sont la limitation du handicap pour une autonomie plus grande, l'intégration sociale optimale et la préparation de la transition à l'âge adulte [19].

### Dispositifs légaux de compensation du handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit les grandes orientations en matière de compensation de handicaps. Elle vise à instaurer un guichet unique, la maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH), placée

## La prise en charge des enfants handicapés : assurer une continuité

**L**e développement de l'enfant s'effectue en continuité, avec certains moments cruciaux au cours de ce processus. Or, le fonctionnement des institutions établit au contraire des ruptures franches entre les âges, ce qui est souvent formulé en termes de « découpage des âges ». Si une telle observation s'applique pleinement à tous les enfants, par exemple dans le cadre de leur scolarisation (obligation scolaire à 6 ans, critères de retard ou d'avance en fonction de normes d'âges à tel ou tel palier...), elle est encore plus sensible lorsqu'il s'agit d'enfants ou de jeunes reconnus « handicapés ». Ainsi, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), dont la fonction est d'effectuer des actions de dépistage, de prévention et d'accompagnement pour enfants « handicapés », sont

habilités pour les âges de 0 à 6 ans. De leur côté, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) peuvent fonctionner à la fois pour les plus jeunes et les plus âgés, soit de 0 à 20 ans. Ces derniers sont parfois spécifiques pour tel ou tel type de déficience (par exemple pour sourds ou aveugles). À ces centres ou services, il convient encore d'ajouter divers services hospitaliers (qui jouent un rôle essentiel dans le suivi d'enfants dont une déficience a été repérée dès la naissance), des services de pédopsychiatrie, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP assurant des diagnostics et des traitements, en principe jusqu'à l'âge de 18 ans), etc. Devant ce qu'il faut bien appeler un kaléidoscope institutionnel, face auquel les familles concernées ont du mal à se situer,

la nécessité est devenue de plus en plus pressante de constituer des « guichets uniques », ce à quoi les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne répondent encore que partiellement, d'établir des centres de ressources (par exemple pour l'autisme) et, de manière générale, de coordonner les actions, de constituer des réseaux pour remédier aux difficultés de suivi, de mettre en relation les divers professionnels. C'est même à un partage de compétences et à des complémentarités indispensables qu'appelle la complexité même de nombreux cas d'enfants.

Mais au-delà de ces services spécialisés, c'est la question de l'accueil et de l'accompagnement, dans les lieux ordinaires de vie, des enfants en difficultés diverses et plus ou moins graves, qui a été soulevée

**Éric Plaisance**  
Université Paris Descartes, Centre de recherche sur les liens sociaux

sous la direction du conseil général. Elle s'adresse aussi bien aux enfants qu'aux adultes, remplaçant la Cotorep et la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui ont disparu. Elle comporte une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée ainsi que son incapacité permanente, et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. Cette équipe réunit des professionnels ayant à la fois des compétences médicales ou paramédicales ainsi que dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle [17, 19].

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne, en matière d'attribution des prestations et d'orientation, sur la base notamment du plan personnalisé de compensation du handicap élaboré par l'équipe pluridisciplinaire.

La CDAPH reconnaît le handicap et fixe un taux d'incapacité, se prononce sur l'orientation de la personne handicapée (milieu ordinaire, établissement spécialisé...), sur les mesures visant à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale (attribution d'un temps d'aide de vie scolaire...) et désigne les établissements ou services correspondant aux besoins de l'enfant handicapé et en mesure de l'accueillir. Elle attribue à l'enfant

l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et, éventuellement, son complément et la majoration, la prestation de compensation du handicap (PCH), payées par la caisse des allocations familiales, ainsi que la carte d'invalidité (si taux d'invalidité > 80 %) et la carte de priorité (macaron GIC grand invalide civil) [17, 19].

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté.

### La scolarisation


Les élèves malades ou handicapés ont été pendant longtemps pris en charge par des établissements spécialisés. Actuellement, ils sont de plus en plus scolarisés dans le milieu scolaire ordinaire. Depuis la loi du 11 février 2005, tous les enfants sont obligatoirement inscrits dans une école de référence, généralement la plus proche de leur domicile, même s'ils n'y sont pas présents ou seulement à temps partiel. Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est reconnu comme un droit fondamental.

Le ministère de l'Éducation nationale estime que 225 560 élèves en situation de handicap étaient scola-

de plus en plus fortement. C'est l'enjeu de ce qui a d'abord été formulé en termes d'intégration dans les années 1980 et que les évolutions internationales actuelles tendent à exprimer comme « inclusion » ou encore comme « éducation inclusive ». Ce n'est pas une superficielle modernisation des terminologies mais une évolution fondamentale qui permet, au lieu de concéder une simple possibilité d'accès aux lieux ordinaires (comme dans l'intégration), de valoriser le droit de chacun à se situer parmi les autres, sans discrimination. En ce sens, la loi du 11 février 2005 dont le titre est significatif (« Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ») énonce la priorité à la scolarisation en milieu ordinaire en instaurant le droit à

l'inscription dans l'établissement le plus proche du domicile appelé établissement « de référence », pour les enfants handicapés ou avec un trouble invalidant de la santé (selon les définitions de la loi).

De fait, la scolarisation en milieu scolaire ordinaire de ces enfants est en nette progression (95 081 en 2000 ; 210 395 en 2011), mais parallèlement l'accueil et la scolarisation en établissements hospitaliers et médico-sociaux reste stable (autour de 75 000). À cela, plusieurs explications : d'une part, les dispositifs officiels permettent, selon l'évaluation des « besoins » de l'enfant et son projet personnalisé de scolarisation (PPS), la scolarisation en établissements dits « adaptés » ; d'autre part, des handicaps divers se révèlent, voire se diversifient, au cours même de

la scolarisation, par exemple en maternelle, et contribuent donc à l'augmentation des effectifs en milieu ordinaire. Un autre constat important est celui de la diminution progressive de l'accueil en milieu ordinaire en fonction des paliers du système scolaire, car les transitions de l'un à l'autre (du primaire au collège puis au lycée) constituent des obstacles difficiles. Les améliorations souhaitées par différents acteurs et soulignées dans de nombreux rapports seraient d'assurer des liaisons et des accompagnements efficaces, en ne laissant pas la responsabilité entière aux familles. En réalité, la question des accompagnements est bien plus globale et elle se pose à tous niveaux : le statut et la formation des auxiliaires de vie scolaire font partie des débats importants qui sont en cours. 



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

risés en 2012-2013 dans les établissements relevant de lui : 136 421 dans le premier degré et 89 142 dans le second degré, soit une augmentation de 11 % en un an. Cette forte augmentation reflète l'ampleur de l'engagement de l'école en faveur de l'inclusion des élèves en situation de handicap.

Les enfants handicapés peuvent être scolarisés à l'école maternelle dès l'âge de 2 ans, si leur famille en fait la demande. Chaque école a vocation à accueillir les enfants relevant de son secteur de recrutement. Pour répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) organise la scolarité de l'élève, assorti des mesures d'accompagnement décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son PPS créé par l'équipe de suivi de scolarisation (ESS), qui dépend de la MDPH.

La scolarisation peut être individuelle ou collective, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social en fonction du handicap de l'enfant.

En établissement ordinaire, l'enfant peut être en classe ordinaire avec ou sans auxiliaire de vie scolaire individuelle (AVS-I) ou en classe spécialisée, classe d'inclusion spécialisée (CLIS) en école primaire et unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) en secondaire.

Il existe quatre types de CLIS :

- CLIS 1 (ou D), les plus nombreuses, pour les enfants présentant des troubles importants des fonctions cognitives (retard mental global, difficultés cognitives électives, troubles psychiques graves, troubles graves du développement...) ayant la capacité de faire des apprentissages scolaires ;
- CLIS 2 (ou A) pour les enfants ayant des troubles auditifs importants (sourds ou malentendants) ;
- CLIS 3 (ou B) pour les enfants ayant des troubles visuels importants (aveugles ou malvoyants) ;
- CLIS 4 (ou C) pour les enfants ayant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé évoluant sur une longue période et/ou invalidant.

Ces classes de douze élèves maximum font partie intégrante de l'ensemble du dispositif de l'enseignement spécialisé en France.

Les CLIS et les ULIS disposent généralement d'un auxi-

liaire de vie scolaire collectif (AVS-co), chargé d'apporter son concours à l'enseignant pour permettre une prise en charge adaptée à chacun des élèves de la classe.

### Les lieux de soins médicaux et pédagogiques

En fonction du handicap de l'enfant, les soins peuvent être dispensés au domicile, en ambulatoire ou en institution.

Les consultations peuvent avoir lieu en cabinet libéral, en centre médico-psychologique (CMP) ou en centre médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

Le centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS) assure une prise en charge multidisciplinaire précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant une maladie chronique, neurologique ou génétique.

Le service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) est une équipe de suivi à domicile dispensant des soins de proximité pour les enfants de 0 à 20 ans.

L'hôpital de jour (HDJ) est une structure sanitaire qui dispose d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, éducateur spécialisé, ergothérapeute, instituteur détaché de l'Éducation nationale, assistante sociale...) qui dépend d'un établissement hospitalier et assure des soins polyvalents, individualisés, intensifs en les accueillant plusieurs (demi) journées par semaine.

Certains établissements ont une fonction spécifique.

- Les instituts d'éducation motrice (IEM) et les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) sont des établissements spécialisés de l'Éducation nationale.
  - Les instituts médico éducatifs (IME), médico-pédagogiques (IMP) qui sont des structures médico-éducatives, ou les instituts médico-professionnels (IM-Pro) accueillent les enfants en grande difficulté intellectuelle ou comportementale.
  - Les instituts spécialisés pour enfants polyhandicapés, les instituts pour jeunes malvoyants ou malentendants sont des structures spécialisées.
  - Les maisons d'enfants à caractère social (MECS) sont des établissements sociaux ou médico-sociaux qui fonctionnent en internat complet ou en foyer ouvert et sont le plus souvent gérés par des associations.
- Le projet de soins d'un enfant présentant un handicap doit être personnalisé et réévalué régulièrement suivant l'évolution de ce dernier, en concertation avec ses parents. 