



## 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 15000 enfants naissent avec un handicap chaque année, dont 7500 avec des déficiences sévères. Près de la moitié de ces handicaps est d'origine périnatale (soit 3000 à 4000 naissances par an), les autres d'origine génétique [69].

En 2009, près de 170000 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. 