

# Prise en charge sociale et appareillage en pédiatrie



Dr Camille de Montferrand

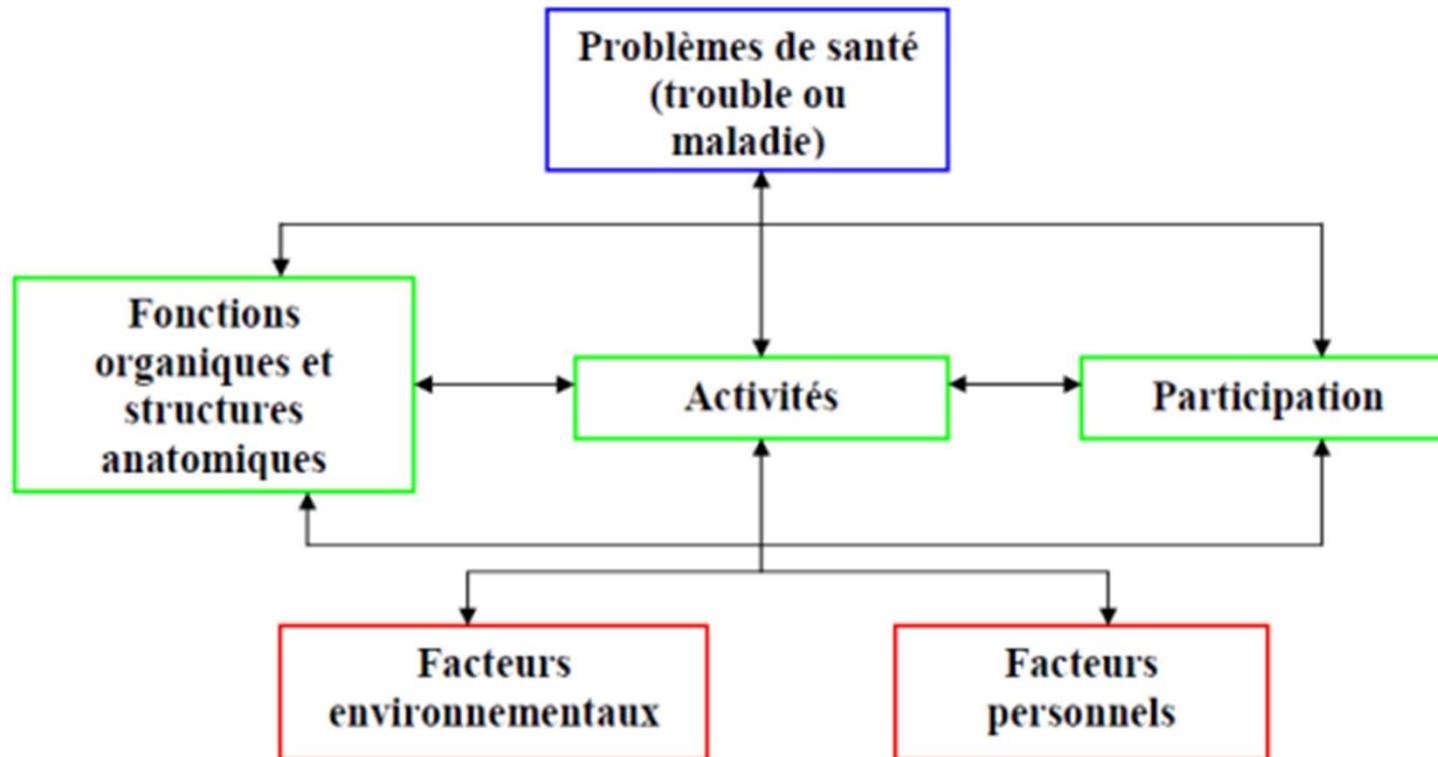
04/2025

[Camille.de-montferrand@chu-lyon.fr](mailto:Camille.de-montferrand@chu-lyon.fr)

## Définition

Qu'est ce que le handicap ??

# La CIF



*Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé  
OMS 2001*

# Terminologie CIF

**La déficience** = atteinte de la fonction organique (tonus musculaire, force musculaire...) ou la structure anatomique (membre supérieur, membre inférieur...)

**Limitation d'activité** = difficulté dans l'exécution d'une tâche ou action (marche, écriture, alimentation, langage,...)

**Restriction de participation** = difficulté pour s'impliquer dans une situation de vie réelle

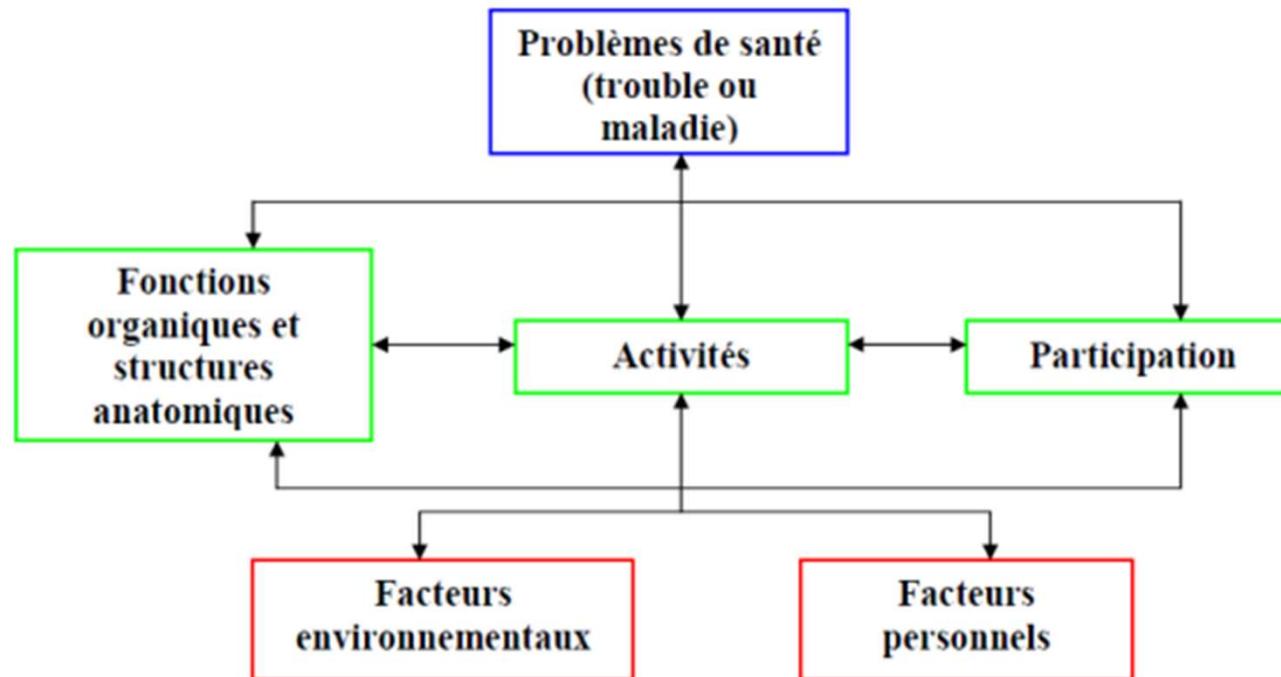
- Apprentissages et application des connaissances
- Communication
- Entretien personnel
- Vie domestique
- Relation et interaction avec autrui
- Grands domaines de la vie
- Vie communautaire, sociale et civique

Enfant :

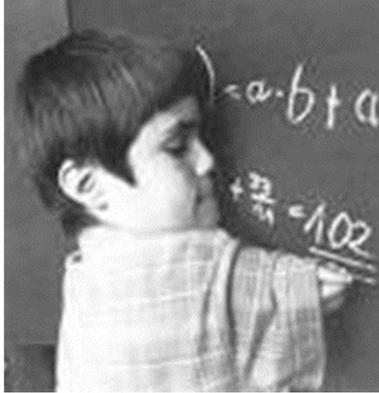
- Ecole
- Amis
- Activités extrascolaires

# Définition

L'enfant handicapé est un enfant qui n'a pas les mêmes activités ni la même participation qu'un enfant de son groupe d'âge



# L'enfant handicapé



## Handicap de l'enfant : causes variées

- Déficiences sensorielles
- Déficiences motrices
- Déficiences cognitives
- Troubles psychiatriques
  
- Déficiences d'autres organes ou fonctions
  - Cardiopathies invalidantes, Insuffisance respiratoire, Hémophilies, Maladies rénales chroniques .....

→ toute maladie chronique peut être à l'origine d'un handicap

# Enfant handicapé moteur : tableaux cliniques variés



Jules, 6 ans,  
grand  
prématuré,  
paralysie  
cérébrale,  
polyhandicap



Sophie, 15 ans,  
spina bifida,  
paraplégique



Arthur, 13 ans, DM  
Duchenne, perte  
de marche à 11 ans



Damien, 8 ans,  
paralysie  
cérébrale,  
hémiplégie droite

## Accompagnement du handicap en pédiatrie : Les objectifs en MPR pédiatrique

- Amener l'enfant à l'âge adulte dans une situation médico-chirurgicale, cognitive et psychique optimale
- Amener l'enfant vers une autonomie psycho-affective pour une insertion sociale optimale
- Viser la qualité de vie / la satisfaction de l'enfant dans tous les domaines de sa vie

# L'approche pédiatrique en Médecine Physique et Réadaptation

- Agir à tous les niveaux :
  - Déficience : correction, limitation, prévention des complications secondaires (orthopédique, douleurs...)
    - particularité liée à la croissance
  - Activité : rééducation, aide technique
  - Participation : inclusion, adaptations du quotidien

# Particularités de l'approche pédiatrique en Médecine Physique et Réadaptation

- La croissance !
  - **Développement** psychomoteur → Apparition progressive des capacités
  - Et donc des déficiences (motrices, langage, attention, apprentissage etc.)
  
  - Apparition progressive des complications orthopédiques
    - rétractions articulaires
    - luxation de hanche
    - scoliose

## Particularités de l'approche pédiatrique en Médecine Physique et Réadaptation

- Pluridisciplinaire, coordonnée, personnalisée
- Tient compte du projet de l'enfant et de sa famille :
  - Rythme de vie de l'enfant
  - Respect temps de repos et travail
  - Eviter excès de stimulations
- Globale / Participation :
  - Ecole, activité physique, loisirs...

***L'enfant est d'abord un enfant qui doit profiter  
de son enfance***

# Le handicap en pédiatrie : Focus Polyhandicap

- ***Déficiência motrice sévère***
- ***Et***
- ***Déficiência mentale sévère***
- ***entraînant***
  - ***une restriction extrême de l'autonomie***
  - ***et des possibilités de perception, d'expression et de relation***
- ***→ toujours en lien avec une atteinte cérébrale***

## Le Polyhandicap : causes

- **50%** de causes **prénatales** (malformations cérébrales, maladies neurologiques dégénératives, embryopathies dont le CMV (cytomégolovirus),...)
- **15%** Causes **périnatales** (prématurité, souffrance fœtale à terme/ anoxie cérébrale,...)
- **5%** causes **postnatales** (traumatismes, arrêts cardiaques,...)
- **30%** de causes **inconnues**

# Déficience Motrice

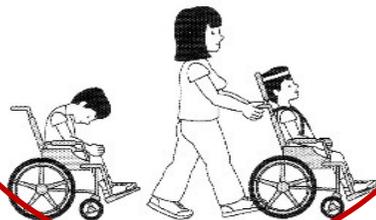
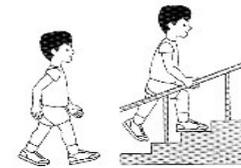
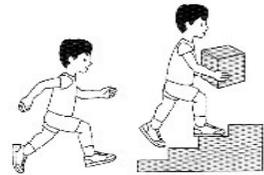
DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

ORIGINAL ARTICLE

## Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years

STEVEN E HANNA PHD<sup>1</sup> | PETER L ROSENBAUM MD FRCP(C)<sup>2</sup> | DOREEN J BARTLETT PT PHD<sup>3</sup> |

ROBERT J PALISANO PT SCD<sup>4</sup> | STEPHEN D WALTER PHD<sup>1</sup> | LISA AVERY MSc<sup>5</sup> | DIANNE J RUSSELL PHD<sup>6</sup>



## Déficiência cognitive

- Restriction extrême de l'autonomie
- Et des possibilités de perception, d'expression et de relation
- → Capacités faibles de communication
  - Le plus souvent, **absence de langage** ou un langage très rudimentaire
  - → communication non verbale +++
    - Code oui/non
    - Signes
    - Désignation (tablette/image,...)
    - Commande oculaire...
  - → interprétation des signaux physiques

---

## Troubles associés et complications

- Epilepsie
- Troubles orthopédiques
- Troubles sensoriels
- Troubles respiratoires
- Troubles digestifs/vésico-sphinctériens
- Fragilité cutanée
- Ostéoporose
- Douleur
- ...

# Le handicap moteur en pédiatrie

## Troubles orthopédiques

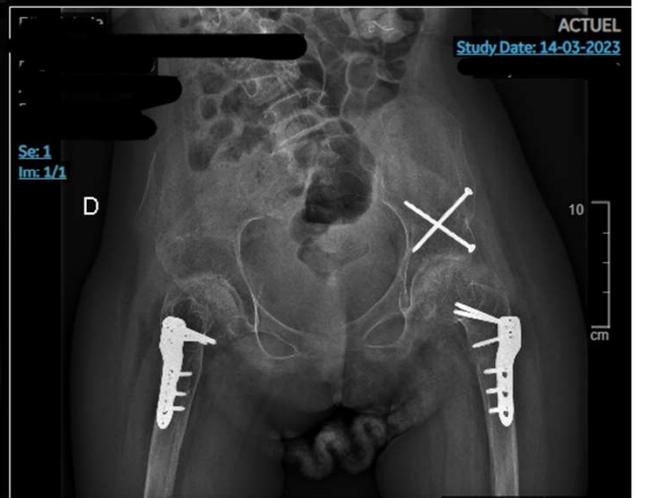
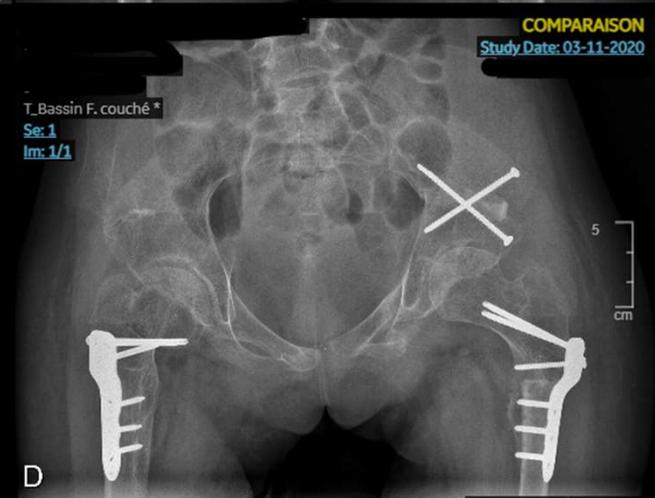
- Complication de tout trouble moteur
- Lié à la croissance :
  - Balance défavorable autour d'une articulation :
    - hypertonie vs faiblesse / défaut de commande → agoniste/antagoniste
    - rétraction musculo-tendineuses vs instabilité / hyperlaxité
  - Déséquilibre croissance osseuse / musculaire
- Conséquences :
  - Fonctionnelles (marche, préhension, installation, habillage, toilette...)
  - Douleurs
  - Cutanés (points d'appui, macération...)
  - ...

# Troubles orthopédiques

- Excentration/Luxation de hanches

Poussée de croissance ( 1<sup>ère</sup> décennie)

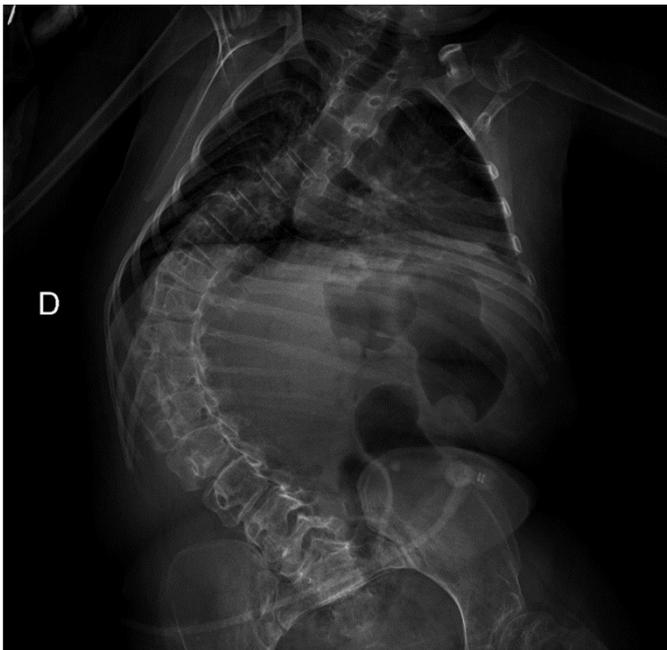




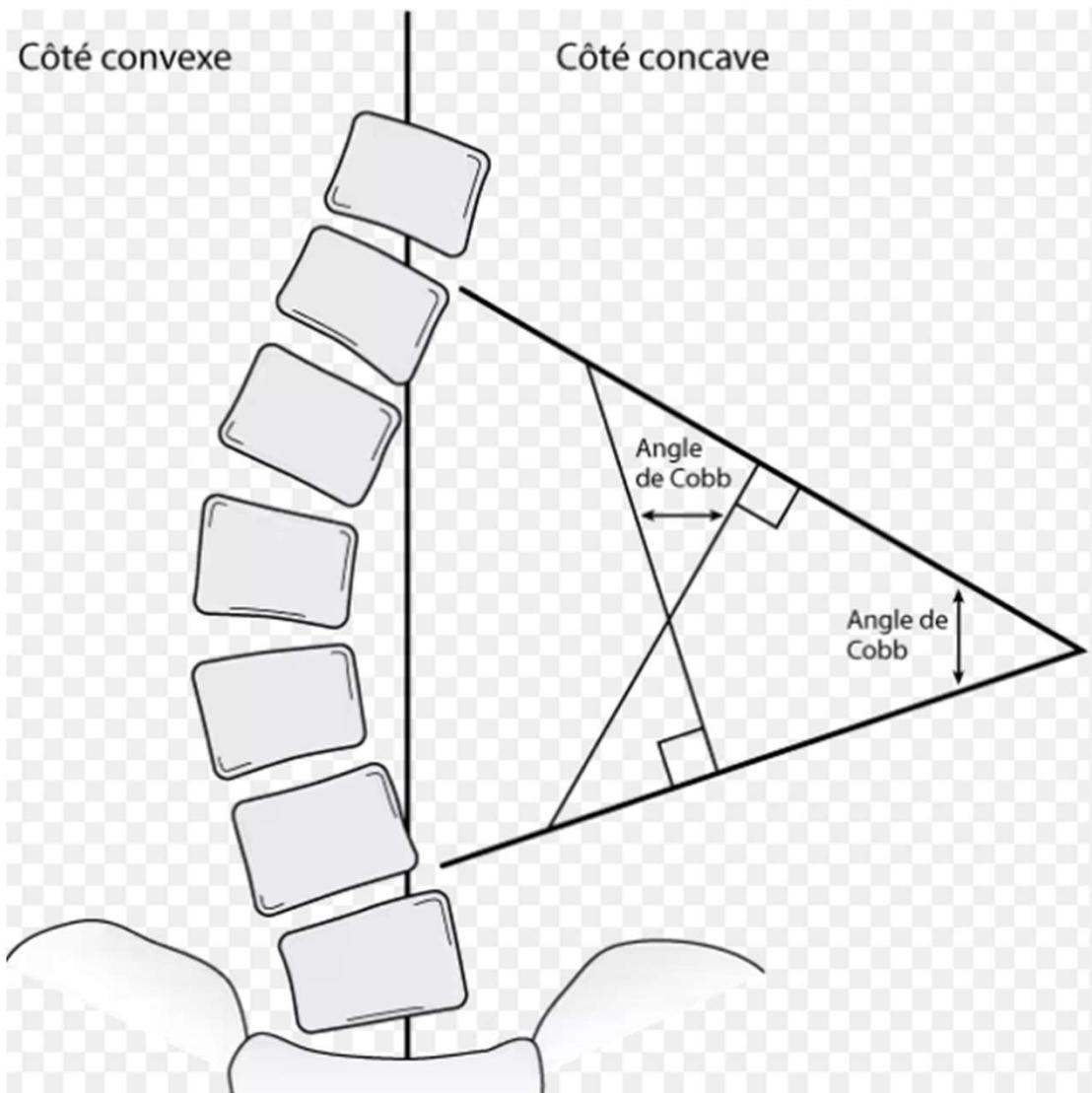


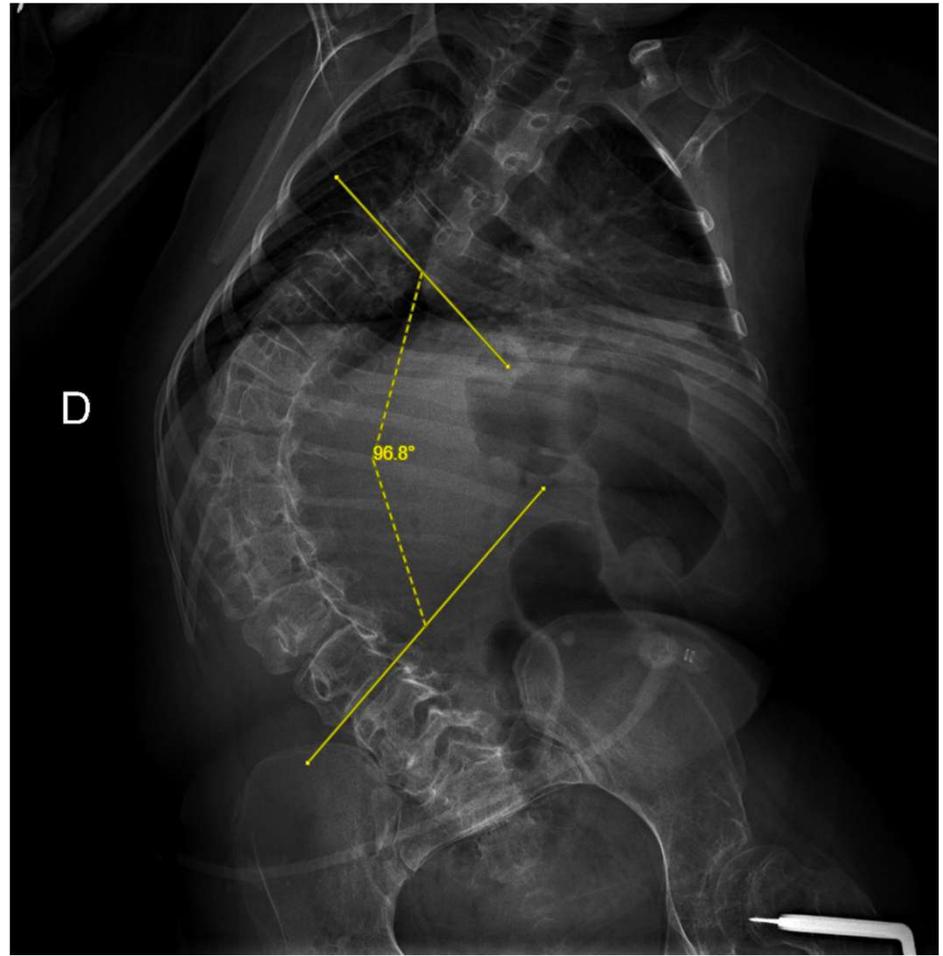
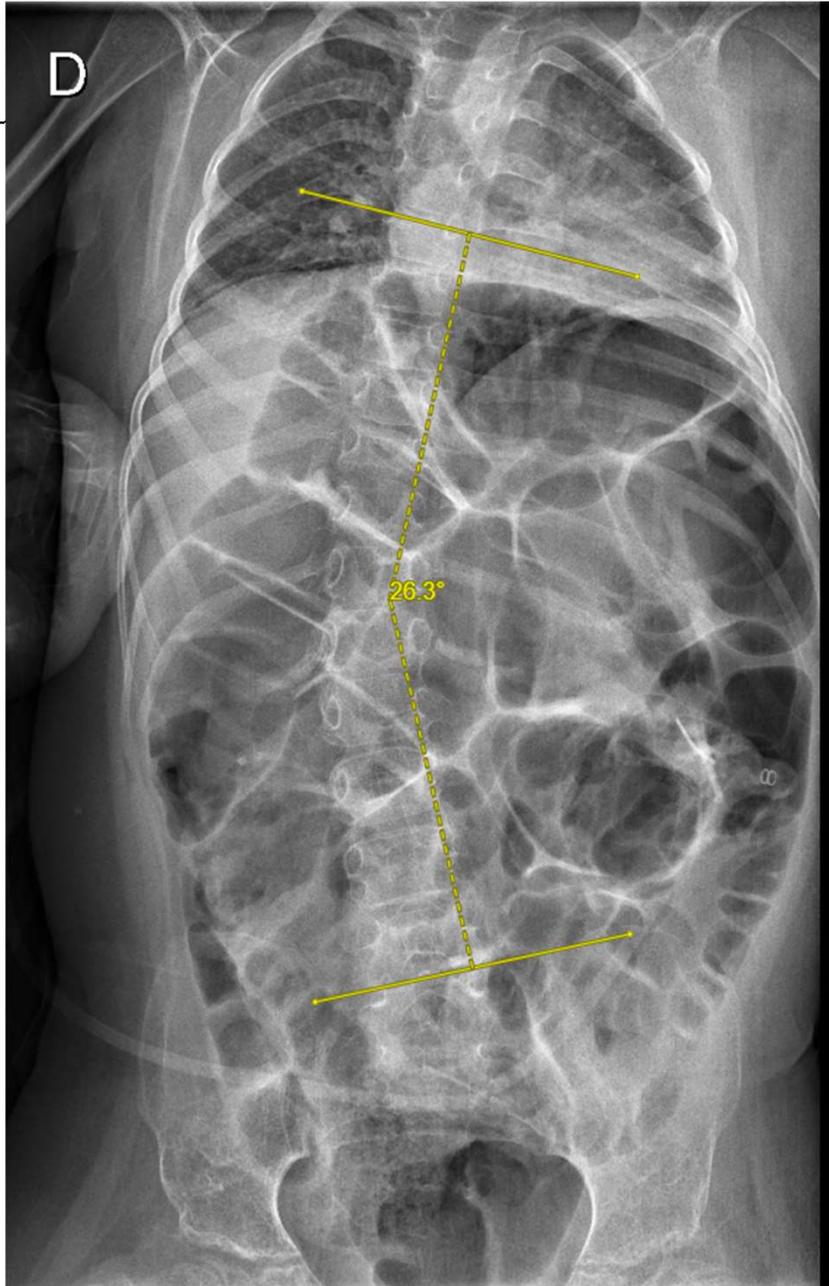
## Troubles orthopédiques

- Scoliose  
Poussée de croissance, surtout puberté









# Troubles orthopédiques

- Membres

raideurs, rétractions orthopédiques



# Le handicap moteur en pédiatrie

## Troubles orthopédiques

- Prise en charge : Prévention+++
  - Surveillance clinique de l'évolution : bilan orthopédique...
  - Surveillance radiologique (hanches et dos)
  - Mobilisations
  - Positionnement, installation, appareillage
  - Traitements médico-chirurgicaux
    - Injection toxine botulique
    - Infiltration intra articulaire si douleur
    - Chirurgie orthopédique (ténotomies, transferts tendineux, gestes osseux, arthroèses...)
    - Neurochirurgie : Radicotomie postérieure fonctionnelle/pompe à baclofène
- Discussion pluridisciplinaire :
  - Objectif?
  - Balance bénéfique / risque-contrainte

## Les Appareillages / Installations

Plusieurs objectifs qui peuvent (ou non) se combiner :

- Confort / Douleur
- Prévention orthopédique (posture)
- Améliorer la fonction
- Faciliter l'activité
- Favoriser la participation

## Installation couchée Hanches et membres inférieurs

***Position batracoïde*** = Abduction de hanches, flexions de genoux, pieds varus équin

> Risques : luxation antérieure de hanche, flessum genoux, installation (rétraction TFL)



## Installation couchée Hanches et membres inférieurs

***Coup de vent*** = Segment fémoraux inclinés  
d'un côté, bassin asymétrique, flexion de genoux  
> Risque de luxation postérieure du côté de l'adduction de  
cuisse



Installation couchée  
Hanches et membres inférieurs

*Adduction* des deux membres inférieurs

- > Risque de luxation postérieure des deux hanches
  - > Problème d'hygiène intime



# Installation couchée



Libre sur le matelas



Avec mousse sur mesure

# Installation couchée



Sans rien



Un oreiller



Avec installation mousse

# Installation couchée



Avec corset

# Installation couchée

- Objectifs ?
  - Confort
  - Prévention orthopédique → hanches et MI  
+/- tronc, tête...
  - Fonction? Qualité du sommeil...

## POSITION ASSISE

### Objectifs

```
graph TD; A((Objectifs)) --> B([L'éveil  
La communication  
L'exploration du regard]); A --> C([Alimentation face à face  
Positionnement de la tête  
pour une meilleure déglutition]); A --> D([Prévention orthopédique  
hanches, dos, pieds]); E([Tonus tête et tronc  
Mobilité des bras]); F[CONFORT +++];
```

L'éveil  
La communication  
L'exploration du regard

Alimentation face à face  
Positionnement de la tête  
pour une meilleure déglutition

Prévention orthopédique  
hanches, dos, pieds

Tonus tête et tronc  
Mobilité des bras

**CONFORT +++**

# La station assise : Les points clefs

Positionnement de la tête

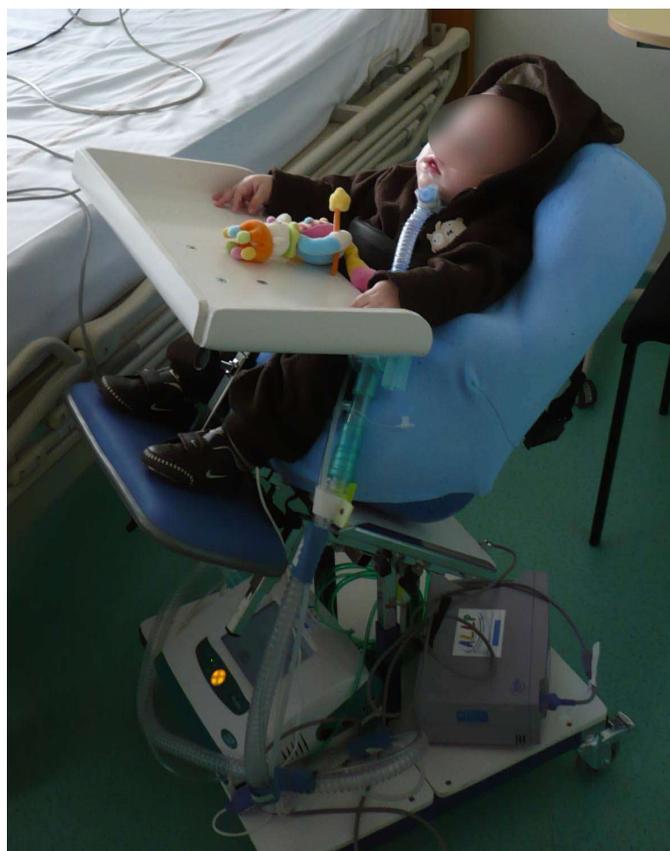
Maintien du tronc

Stabilisation du bassin

Maintien des MI



# Les aménagements de la station assise



# Aménagement de l'assise : Poussette



# Aménagement de l'assise : Assis au sol



# Aménagement de l'assise : Installation WC



## Les constituants d'un corset siege

- Les sangles de bassin, thoracique, le harnais
- Le repose pied
- La têteière
- La tablette



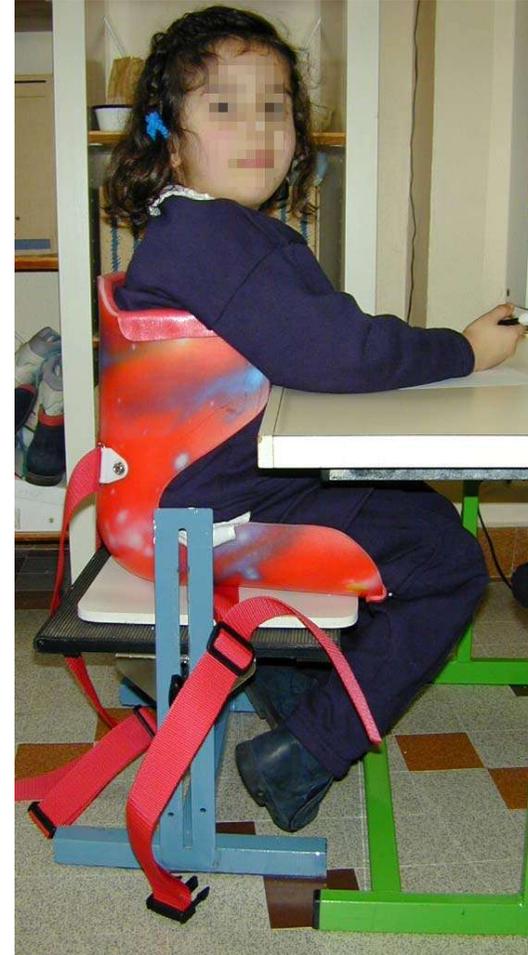
# Aménagements de la station assise

- Sur quoi poser le siège adapté
  - Dans le fauteuil roulant
  - Sur la chaise d'école
  - Sur un pied à roulette inclinable

# Corset siège sur châssis bas



# Corset siège sur le siège d'école



# Verticalisation

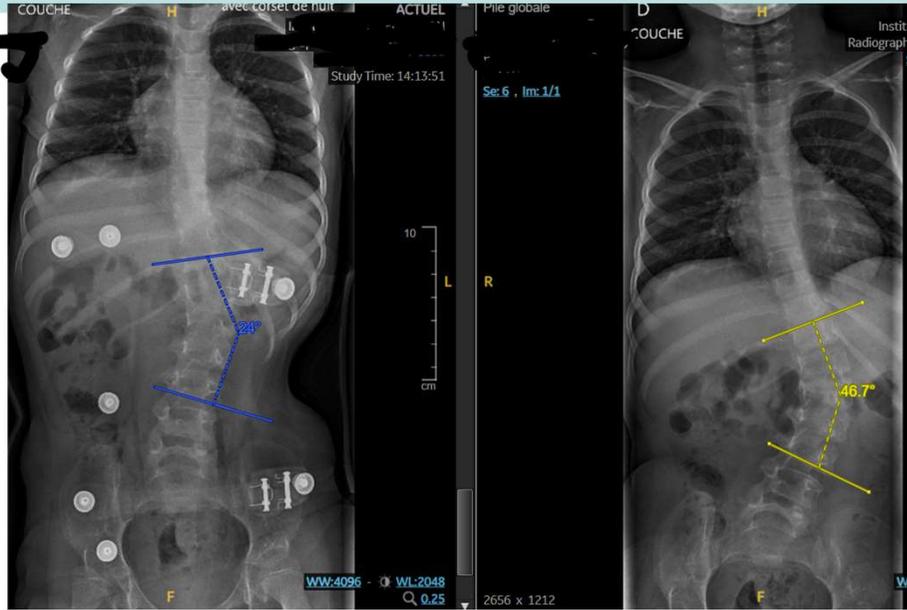


## Verticalisation : coque, table, standing

- Objectifs ?
- Prévention orthopédique : croissance membre inférieurs et bassin (limiter la luxation de hanche)
- Transit, respiration
- Prévention de l'ostéoporose
- Rôle social de la position debout qui plait beaucoup aux enfants

Peut être débutée vers 18 mois

# Corset



# Orthèses membres





# Prise en charge sociale

- Sécurité sociale :
  - demande de prise en charge à 100%



- MDPH



- CAF

- Demande de Congé de présence parentale



- Associations de parents
  - AFM, fondation PC



- Lien école, crèche, mairie, etc.



## Aides financières Sécu/CAF

- Demande de prise en charge à 100%
  - Auprès de la sécurité sociale
  - → frais médicaux, kiné, ortho



- CPP/AJPP :
  - Congé de Présence Parentale
  - Allocation Journalière de Présence Parentale



## La MDPH

Accueil, information, accompagnement et conseil des personnes handicapées et de leur famille.

Décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée

# La MDPH : différents aspects

## • Financier

- AEEH
- PCH

## • Scolarité

- AVS/AESH
- Dispositif ULIS

## Quotidien

- Carte invalidité
- Carte stationnement européenne

## Orientation en équipe ou établissement médico social

- SESSAD
- IME/CEM

## Démarches MDPH

- **Financier**

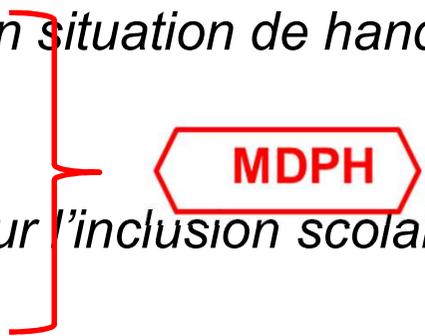
- AEEH : Allocation d'éducation enfant handicapé
  - +/- complément
  - Matériel, ergo, psychomot,...
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
  - PCH aide humaine, PCH aide technique, PCH aménagement du domicile/véhicule

- **Quotidien**

- Carte Mobilité Inclusion
- Stationnement, invalidité

# Scolarisation

- Toujours envisager en 1<sup>er</sup> l'école de proximité
- → adaptations possibles :
  - Photocopies, scanner, tiers temps, appareillage
  - Rééducation sur les lieux/temps scolaires
  - AVS/AESH (*Accompagnant d'élève en situation de handicap*)
  - Matériel informatique
- Si besoin, ULIS (*unités localisées pour l'inclusion scolaire*)



MDPH

# Structure médico-sociale

- Equipe pluridisciplinaire
- Sectorisée
  
- PEC éducative/ rééducative en complément d'une scolarisation en milieu ordinaire
  - CAMSP, SESSAD

ou

- Structures intégrant rééducation et scolarisation
  - IME, IEM, CEM,...

## CAMSP :

### Centre d'action médico-sociale précoce

- 0-6 ans
- Orientation libre : demande directe des parents (pas de MDPH)
- Polyvalent ou spécialisé (DV, DA, ...)
- Séances de rééducation, en individuel ou en groupe, dans les locaux du CAMSP
- En // de crèche ou maternelle

## SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soin à domicile

- Tout âge (souvent relais du CAMSP)
- Orientation MDPH
- Polyvalent ou spécialisé
- Les professionnels se déplacent sur les lieux de vie de l'enfant : école, maison...

# Structures intégrant rééducation et scolarisation

- Toutes les tranches d'âge
- Orientation MDPH
- Externat et/ou internat
- IME (IMP/IMPro) : Institut médico-éducatif
  - Troubles cognitif, polyhandicap
- IEM/CEM : Institut/centre d'éducation motrice
  - Troubles moteurs +/- cognitifs

## Décision MDPH ??

- CAMSP < 6 ans
- SESSAD
- IME/IEM/CEM
- Libéral
  - Kiné
  - Ergo
  - Psychomot...
- Financement ergo/psychomot

## Décisions MDPH ?

### Décision MDPH

- SESSAD
- IME/IEM/CEM
- Financement ergo/psychomot

### Sans décision MDPH

- CAMSP < 6 ans
- CMP/CMPP:  
orientation psy
- Libéral
  - Kiné
  - Ergo
  - Psychomot...

# Conclusion

- Handicap / Participation
- Situations très variées
- Accompagnement pluridisciplinaire
- Accompagnement personnalisé
- Croissance
- Prévention
- Parents / Famille

Objectifs :  
Participation  
Confort  
Qualité de vie

L' enfant est d'abord  
- L'enfant de ses parents  
- Un enfant qui doit  
profiter de son enfance

