
RAPPORTS

Analyse des représentations des intervenants des Unités de Vie Associatives et des ressources institutionnelles en matière d'accueil des enfants sans soutien familial et en situation de handicap.

Nomenclature des maladies invalidantes et des déficiences chez l'enfant de moins de 3 ans

Avril 2021

Abréviations :

UVA : Unité de vie associative

ESH : Enfant en situation de handicap

ESSF : Enfant sans soutien familial

ESSFSH : Enfant sans soutien familial et en situation de handicap

INPE : Institut National de Protection de l'Enfance

RAET : Réseau Amen Enfance Tunisie

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

MDH-PPH : Modèle de développement Humain – Processus de production du Handicap

Table des matières

| | | |
|----------------------------|--|------------|
| 1 | Contexte : | 2 |
| 2 | Méthodologie de l'étude : | 5 |
| | L'Approche écosystémique du handicap : | 6 |
| 3 | ETUDE DES REPRESENTATIONS : | 8 |
| 3.1 | La représentation du handicap chez les intervenants | 8 |
| 3.2 | La représentation de l'ESH : | 9 |
| 3.3 | Les représentations liées aux obstacles environnementaux à l'accueil des ESHSSF : | 10 |
| 4 | Le potentiel inclusif des UVA : | 11 |
| 5 | Nomenclature des principales formes de maladies invalidantes et de déficiences chez les enfants de 0 à 3 ans : | 18 |
| 5.1 | Les malformations congénitales et les pathologies les plus fréquemment visibles à la naissance | 19 |
| 5.1.1 | <i>Luxation congénitale de la hanche :</i> | 19 |
| 5.1.2 | <i>Les fentes labio-palatines :</i> | 19 |
| 5.1.3 | <i>Pieds bots :</i> | 19 |
| 5.1.4 | <i>Myelomeningocèle associé ou non à une hydrocéphalie :</i> | 19 |
| 5.1.4 | <i>Hydrocéphalie :</i> | 19 |
| 5.1.4 | <i>Complications obstétricales :</i> | 19 |
| 5.1.4 | <i>Trisomie 21 :</i> | 19 |
| 5.2. | Déficiences et maladies pourvoyeuses de handicap : | 24 |
| 5.2.1. | <i>Déficience motrice :</i> | 25 |
| 5.2.2. | <i>Déficiences sensorielles :</i> | 29 |
| 5.2.3. | <i>Déficience intellectuelle :</i> | 30 |
| 5.2.4. | <i>Troubles psychiques :</i> | 30 |
| 5.2.5. | <i>Le polyhandicap :</i> | 31 |
| 5.2.6. | <i>Encéphalopathies convulsivantes</i> | 31 |
| 5.3. | <i>Les Maladies chroniques :</i> | 31 |
| 5.3.1 | <i>Les cardiopathies congénitales :</i> | 32 |
| 5.3.2. | <i>Les maladies endocriniennes :</i> | 33 |
| 5.3.3. | <i>Les pathologies broncho-pulmonaires :</i> | 35 |
| 5.3.4. | <i>Les Pathologies digestives :</i> | 38 |
| 5.3.5. | <i>Les reins et l'appareil urinaire :</i> | 39 |
| 5.3.6. | <i>Les maladies hépatiques :</i> | 39 |
| 5.3.7. | <i>Les maladies du sang (hémopathies) :</i> | 39 |
| 5.3.8. | <i>Les Maladies osseuses et ostéo- articulaires :</i> | 40 |
| 5.3.9. | <i>Les déficits immunitaires :</i> | 40 |
| 5.3.10. | <i>L'épilepsie :</i> | 41 |
| 6 | Conclusions et Recommandations en lien avec l'accueil des enfants sans soutien familial et en situation de handicap | 43 |
| 6.1.1 | <i>En lien avec les représentations :</i> | 44 |
| 6.1.2 | <i>En lien avec les représentations :</i> | 43 |
| En conclusion | | 439 |

1 Contexte :

En Tunisie, la prise en charge des enfants sans soutien familial est cadrée par la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, ratifiée par la Tunisie (1991), et par Code de Protection de l'Enfance (1995). En outre, en matière de protection des droits des enfants privés de milieu familial, la Tunisie possède un arsenal législatif règlementant la Kafala et l'adoption et encourageant le recours aux alternatives familiales comme mesure de protection pour les enfants privés de famille¹. Cependant, malgré toute l'assise juridique et les avancées législatives dont bénéficie la protection de l'enfance en général et la protection des enfants nés hors cadre du mariage en particulier, la prise en charge, en cas de délaissement parental, est largement dominée par le paradigme institutionnel. Selon le Ministère des Affaires Sociales, 1300 enfants naissent chaque année de mères célibataires, dont 600, en moyenne, sont abandonnés et placés dans des établissements d'accueil. Ces établissements sont : l'institut National de la Protection de l'Enfance (INPE), unique structure publique qui s'occupe d'enfants sans protection familiale et les 13 pouponnières associatives qui se sont mises en réseau le RAET (Réseau Amen Enfance Tunisie). Par ailleurs, le devenir de ces enfants est largement dépendant de leur état de santé. Ainsi, ceux qui ne souffrent pas de déficits ou de problèmes de santé conséquents ont les meilleures chances d'être adoptés (adoption plénière ou kafala) ou placés dans des familles d'accueil mais aussi récupérés par leurs parents biologiques ; cette situation fait que ces enfants demeurent plus longtemps à l'INPE, et sont généralement transférés au Centre Socioéducatif ESSANAD. La nature de la prise en charge institutionnelle, l'absence d'interaction avec l'extérieur et les grands besoins de ces enfants dans différents domaines, font que les conditions d'accueil de ces enfants impactent leur développement et portent une atteinte considérable à leurs droits et à leur processus de socialisation. Ce constat est confirmé par le diagnostic institutionnel (2019), réalisé par l'association Health & Psychology dans le cadre du projet SANAD², sur la qualité de la prise en charge des

¹ Loi relative à la tutelle publique, à la tutelle officieuse et à l'adoption (1958), la loi relative au placement familial (1967) et, la loi relative à l'attribution du nom patronymique aux enfants abandonnés ou de filiation inconnue (1998)

² Projet mené par l'association H&P et la CGPS et financé par la DCIM

résidents au sein du CSSE. Ce diagnostic a permis de mettre en évidence un dysfonctionnement structurel et organisationnel très inquiétant au regard des missions qui incombent à ce centre. En effet, le CSEE tel qu'il est décrit dans ce diagnostic et par les intervenants rencontrés dans le cadre de la présente mission est inéluctablement délétère aussi bien sur l'évolution des capacités physiques, psychiques, et intellectuelles de ses enfants que sur leur devenir en termes de participation sociale et d'accès aux habitudes de vie.

Face à ce constat et cette situation inquiétante, quelques initiatives de la société civile sont venues proposer de nouvelles alternatives de prise en charge avec des approches plus respectueuses des droits des enfants. Néanmoins, les tentatives pour répondre aux besoins de cette population très spécifiques restent très rares, disparates mais aussi très hétérogènes tant au niveau de la conceptualisation des dispositifs que du mode et la philosophie de la prise en charge.

Tout d'abord une expérience menée par l'association Health & Psychology, association gestionnaire d'une unité de vie, qui adopte un modèle systémique du handicap avec un ancrage de l'association dans sa communauté et une méthode de prise en charge dans des unités de vie à caractère familial avec un nombre réduit d'enfants et un taux d'encadrement optimal, afin de favoriser au maximum les chances d'intégration sociale de ces enfants une fois adultes. Ainsi, sur la conceptualisation, l'association H&P semble approcher le problème en termes d'intégration et insertion sociale dans une approche de droits humains alors que, les expériences de VERMEG et de DARNA sont imprégnées d'une philosophie caritative, qui interroge la pérennité du dispositif et le devenir des enfants.

Ainsi, il est clair que la situation des enfants sans soutien familial et aux prises avec des situations sanitaires problématiques, le choix du type de prise en charge reste réduit mais les alternatives à la prise en charge institutionnelle classique sont de 3 sortes à savoir les UVA à caractère familial, le placement familial spécialisé (à long terme) et la récupération par la famille biologique.

Au niveau régional, la prise en charge des enfants sans soutien familial et en situation de handicap par les UVA membres du RAET reste problématique.

Actuellement, toutes les UVA du RAET n'accueillent pas les enfants ayant des déficits physiques, des limitations fonctionnelles et/ou des problèmes de santé. Ainsi, faute de moyens financier, humains et organisationnels (dispositifs adaptés, protocoles identifiés et maîtrisés) les UVA se trouvent obligés de transférer systématiquement ces enfants à l'INPE. Il arrive même, que des enfants qui ne sont pas en situation de handicap, mais ayant des maladies chroniques ou lourdes soient aussi transférés. Cette situation entrave toute possibilité de récupération de l'enfant par sa mère biologique sur sa région d'origine. En outre, ce recours systématique au transfert, contribue à la surcharge de l'INPE, qui se trouve depuis quelques années en difficulté face au nombre croissant d'enfants en situation de handicap, qu'il doit prendre en charge.

S'appuyant des orientations stratégiques du RAET, qui s'alignent avec les recommandations internationales en matière de protection de remplacement, une compréhension des enjeux et exigences d'une telle orientation est nécessaire afin de poser les jalons d'une prise en charge inclusive sans discrimination des enfants sans soutien familial. De plus, cette mission permet de dresser, comme l'a si bien explicité l'argumentaire de l'activité, formulé par le RAET, « au-delà de toute subjectivité et de préjugés à l'égard des UVA, un tableau objectivé de la réalité de la situation, ce qui permettra au RAET de mieux penser la logique de montage de ses nouveaux projets ».

C'est dans ce dessein que s'inscrit la présente étude qui permettra de dresser les capacités (i.e., leviers et freins) des UVA en matière d'accueil d'enfants en situation de handicap (représentations des intervenants, ressources matérielles, techniques et organisationnelles).

2 Méthodologie de l'étude :

L'équipe de la mission composée d'un psychologue et d'un médecin pédiatre³ s'est réunie avec celle du Réseau Amen Enfance Tunisie, en début de la mission, permettant ainsi d'échanger autour de la compréhension des termes de références et d'affiner les aspects conceptuels, méthodologiques et éthiques à adopter tout au long de cette mission.

³ Le psychologue est praticien et chercheur. La pédiatre est également spécialiste en psychologie du développement. Tous deux connaissent très bien la problématique de l'enfance sans soutien familial.

D'un point de vue opérationnel, le présent diagnostic a été approché par une démarche analytique intégrant des données de sources multiples. Cela nous a permis de décortiquer l'information à différents niveaux d'analyse et de cerner les divers aspects du fonctionnement institutionnel des UVA, difficilement accessibles par une méthodologie à focus unique.

La démarche diagnostique adoptée dans cette étude s'est basée sur une méthodologie regroupant une revue de la littérature qui comprend le cadre juridique, les documents institutionnels et, une précédente évaluation (2017)⁴ menée par une spécialiste de la médecine physique et la réadaptation fonctionnelle et une psychologue. Cette phase a permis déjà de recueillir une multitude d'informations sur les éventuelles difficultés de prise en charge des enfants au sein des UVA.

Des réunions avec les équipes d'encadrements et les intervenantes de terrain des UVA, ont aussi eu lieu. L'objectif étant de préparer la mission de terrain afin de présenter et clarifier les objectifs de la mission et de la méthodologie adoptée. Un calendrier des entretiens et des visites a été ainsi fixé en concertation avec l'équipe de l'encadrement. Ce calendrier a respecté aussi bien le rythme de fonctionnement des institutions que le bien-être des enfants et celui des intervenantes de première lignes.

Le recueil des données s'est fait par le biais d'entretiens semi directifs et directifs et des focus group. L'échantillon était composé de 32 professionnels, représentatif des différents corps de métier intra et péri institutionnels (membre des comités des associations, équipes de direction, assistantes maternelles, médecins, ergothérapeutes, psychomotriciens et, psychologues).

Le premier consultant (psychologue) s'est chargé de mener une analyse des représentations des intervenants au sein des UVA. Pour ce faire, un guide d'entretien semi ouvert a été conçu. Il a pris comme point de départ des questions autour des représentations à l'égard du handicap pour aboutir à des questions sur les représentations envers les jeunes enfants en situation de handicap et sans soutien familial.

⁴ Cette étude a été menée dans le cadre d'un projet mené par santé sud et le RAET « Pour une meilleure application des droits des enfants sans soutien familiale en Tunisie »

Ces données ont été ensuite soumises à une analyse thématique permettant de repérer les unités sémantiques qui meublent l'univers discursif des énoncés. Ces unités ont été finalement rassemblées dans des catégories.

Ce travail de recueil et d'analyse des représentations du handicap a été réalisée auprès de 6 UVA (Monastir, Kélibia, Kairouan, Mahdia, Gabes et Tunis) et a concerné 32 intervenants : 22 assistantes maternelles, 6 directrices et 4 membres des bureaux des associations.

Le second consultant, médecin pédiatre, a été chargé de l'élaboration d'une taxonomie des maladies invalidantes et déficiences organiques chez les enfants de 0 à 3 ans, d'évaluer les écart entre ce que nécessite la prise en charge et les dispositions actuelles des UVA (matériel, compétence, situation, etc.) et de proposer des recommandations autour de l'accueil et la prise en charge des enfants sans soutien familial et ayant des pathologies invalidantes et ou des déficits susceptibles d'intégrer les UVA.

Il est à noter que les échanges permanents avec l'équipe du RAET ont permis de raffiner rapidement les focus de la mission. Ainsi, le travail de cartographie des ressources communautaires dans les régions s'est révélé inadéquat en raison de l'apparente similitude en termes de tissu médicosocial dans les régions et du quasi-consensus sur l'impossibilité de placer des enfants ayant des déficits et des pathologies invalidantes très lourdes ou engageant le pronostic vital, dans les UVA. L'équipe de consultants s'est concertée, dans une optique pragmatique, avec les membres de l'équipe technique du RAET autour de l'analyse des forces et faiblesses des UVA en matière d'accueil des enfants en situation de handicap. Elle a procédé, à la lumière de ces données, à l'élaboration d'une série de recommandations permettant de mieux aiguiller ces structures lors de la mise en œuvre de cette démarche.

Par ailleurs, la consultante en charge de la partie relative à la nomenclature des pathologies et du handicap a assuré en 2019, pour le compte du RAET, une mission de formation et d'accompagnement in situ auprès des assistantes maternelles des 13 UVA membres sur le développement de l'enfant, et les interactions précoces. Lors de cette mission, la consultante a pu observer de près l'infrastructure, les équipements et les ressources des UVA en matière de prise en charge des enfants (sans handicap) ; elle dispose ainsi de toutes les informations lui permettant d'établir les recommandations adéquates quant à l'accueil d'enfants en situation de handicap et/ou ayant des maladies invalidantes.

L'Approche écosystémique du handicap :

Les restrictions d'accès au droit et de participation des Enfants handicapés ont longtemps été considérées comme des conséquences directes de déficiences et de troubles. La conception classique du handicap traduit cette approche médicale consistant à faire un focus sur les déficits organiques des individus en omettant les obstacles environnementaux, comme étant des facteurs du handicap.

Actuellement une nouvelle conception du handicap met l'accent sur la dynamique environnementale comme levier ou frein potentiel à des situations de handicap.

Deux grandes approches dominent ce paysage.

a. La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle repose sur une approche biopsychosociale qui tente de combiner deux modèles en apparence antagonistes : le modèle médical et le modèle social. Ainsi, le fonctionnement et le handicap sont considérés comme des concepts multidimensionnels qui mettent en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- Les activités pratiquées par les individus et les domaines de vie auquel ils participent
- Les facteurs environnementaux influençant la participation des individus
- Les facteurs personnels

b. Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) est une approche écosystémique du handicap reposant sur l'interaction entre trois domaines : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Ainsi, le handicap est perçu comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation des habitudes de vie et de participation sociale. Le handicap ne se révèle pas essentiellement comme un phénomène permanent et statique mais il dépend du milieu dans lequel un individu évolue ; le handicap devrait donc être défini en tant que situation de handicap.

Cependant, malgré nombreuses avancées, il n'y a pas encore aujourd'hui une réelle compréhension des déterminants du handicap en ce qui concerne particulièrement les facteurs environnementaux. Comme va le montrer l'analyse des représentations des intervenants sur la question du handicap, cette dernière demeure cloisonnée dans le domaine d'influence des disciplines médicales sans être réellement investie en tant qu'objet de d'intervention et d'étude de la part des sciences sociales.

3 ETUDE DES REPRESENTATIONS :

3.1 La représentation du handicap chez les intervenants

L'analyse thématique a permis de dégager un ensemble de groupes de représentations. De façon générale, la définition du handicap chez les intervenants interviewés renvoie à deux catégories intimement liées : « *manque* » et « *incapacité* ». Manque et incapacité sont de prime abord entendus comme étant structurels dépendant d'une défaillance organique chez l'ESH. On retrouve là une conception « classique » du handicap. Celui-ci y est considéré comme caractéristique intrinsèque de l'ESH. L'incapacité n'y est pas conçue dans sa dimension interactive avec l'environnement social et matériel.

Par ailleurs, à la « *personne handicapée* », on oppose explicitement dans le discours, la « *personne saine* ». Cela renvoie à une conception du handicap comme « anomalie » ou « anormalité » par rapport à une norme « naturelle ». Ceci est d'ailleurs confirmé chez certains interviewés, par l'évocation de l'idée que le handicap est « *une maladie* ».

Le handicap est également conçu comme « *obstacle* » à « *pouvoir affronter la vie* », à « *avancer* », à « *s'ouvrir* ». Il entraîne un « *repli sur soi* ». Ce dernier point renvoie à l'idée que le handicap a des conséquences sur la relation que l'ESH a avec l'environnement extérieur. On considère également le handicap comme ayant des conséquences négatives en général et qu'il fait de l'ESH, une personne « *différente des autres* ».

Les données recueillies sur la perception du handicap chez les intervenantes montrent un décalage avec la conception du MDH-PPH qui considère le handicap comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de

réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne alors que les intervenantes conçoivent le handicap comme une réalité complètement séparée du développement humain. Les discours sont teintés d'énoncés et de termes renvoyant à une condition de déficience permanente et statique qui n'est pas sous l'influence d'une quelconque condition/facteur environnementale. Ainsi, l'accès au droit et la qualité de prise en charge sont intimement associés à la condition physique des enfants sans soutien familial ; le handicap résulte ainsi des déficiences et aucunement de son contexte spatiotemporel.

3.2 La représentation de l'ESH :

La question du handicap chez une population d'ESSF entraîne dans l'univers représentatif des intervenants des images, terminologies et schémas conceptuels différents avec des représentations additionnelles associées à la compassion, à l'obligation et à l'effort qui sont souvent présentes dans les discours des intervenants. Cela traduit une attitude favorable à l'accès des ESSFSH à leurs droits dont notamment l'accès à une prise en charge de qualité et respectueuse de leurs droits. Ainsi, plusieurs intervenants, préconisent une discrimination positive envers ces enfants (plus de temps, plus de moyens, etc), une adaptation optimale de l'environnement institutionnel et extra institutionnel, et l'adoption d'une attitude et posture maternantes,

Ces représentations et attitudes sont contre balancées par d'autres interrogations et allusions autour de la capacité à assurer une prise en charge de qualité pour ses enfants. Dans ce sens, nous notons la redondance d'éléments autour de la lourdeur des tâches relatives aux soins accordés à ses enfants ou encore le manque de compétence des intervenantes. Ces positions traduisent une représentation de l'incapacité irréductible et débordante pour laquelle on manquerait toujours de moyens malgré la volonté des intervenants. Par ailleurs, il semblerait que certaines intervenantes interrogées sont au courant de l'existence de lois spécifiques à la question du handicap mais ne semblent pas connaître leurs contenus. Toujours est-il qu'elles semblent cultiver dans les représentations de leurs éventuelles pratiques une conception du handicap chez cette population qui respecte en grande partie les droits stipulés par les instruments internationaux et nationaux.

Il semblerait également, que certains intervenants aient intériorisé des critères de normalité très rigides. Ainsi toute déficience organisme aussi minime soit-elle, est automatiquement identifiée comme signe de fragilité menant à de gestes de soins plus intenses, plus fréquents et plus personnalisés.

3.3 Les représentations liées aux obstacles environnementaux à l'accueil des ESHSSF :

Parmi les facteurs environnementaux susceptibles de jouer un rôle dans l'accueil et la prise en charge des ESH et sans soutien familial, les attitudes et les représentations à leur égard constituent les facteurs les plus déterminants et importants. Cet aspect psychosocial véhicule de la facilitation ou la discrimination à l'égard des ESH (Ingstad, Whyte, 1995)⁵. C'est dans ce sens que la lutte contre les stéréotypes, préjugés et attitudes négatifs constitue un volet important à explorer dans la conception de programmes visant une meilleure accessibilité et une inclusion des ESH dans toutes les sphères communautaires⁶.

Des obstacles environnementaux ont été évoqués par l'intégralité des personnes interviewées pour rendre compte des difficultés inhérentes à l'accueil des ESH au sein des UVA. Parmi ces obstacles exprimés, le manque de formation et d'équipements nécessaires à l'accueil de cette population apparaît comme un élément de taille dans le discours recueilli.

En effet, pour les intervenants, à l'heure actuelle, les UVA ne sont pas équipées pour accueillir cette population spécifique et ne disposent pas de ressources financières permettant de couvrir leurs besoins spécifiques (achat de matériel, de médicaments, d'appareillage, de moyens de transports, prise en charge médicale et paramédicale, etc.) En outre, la médicalisation des soins accordés à ces enfants, le réseau de soins sollicité (hôpital, kinésithérapeute, ergothérapeute, médecin spécialiste, etc.) et les routines de prise en charge ne sont pas sans conséquences sur l'organisation du travail au sein des UVA et sur leur équilibre financier déjà très fragile.

⁵ Ingstad B, Whyte SR, eds. (2009). Disability and culture. Berkley, University of California Press, 1995 ; *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank.

⁶ O.M.S., Banque Mondiale (2011). *Rapport Mondial sur le Handicap*.

Concernant la formation, les intervenants pensent manquer de compétences et de connaissances sur tout ce qui régit la question du handicap (compréhension et dépistage des signes pathologiques, les gestes de soins appropriés en fonction de la situation et de la spécificité du handicap, et la conduite à tenir dans les situations d'urgence). Cela dit, une représentation antagoniste émerge également, et renvoie à la difficulté de mettre en place des dispositifs de formation à cause du taux de roulement très élevé du personnel de première ligne et de la précarité de leur situation professionnelle et parfois même de leur niveau d'instruction.

De plus, la charge de travail supplémentaire, liée à l'accueil de ces enfants, semble également émerger en tant qu'obstacle. Cette surcharge de travail semble être corrélée à la lourdeur de la déficience organique. Ainsi, selon les intervenantes, il existe une multiplication des gestes de soins et du temps accordé à ses enfants sans qu'il y ait pour autant un résultat proportionnel à l'effort déployé : « ils ne se rétablissent pas, ils ne sont pas adoptables et les parents ne veulent pas d'eux. Outre, le fait qu'ils ne seront jamais autonomes et dépendront toujours des autres ».

Par ailleurs, la représentation du handicap chez cette population réactive des pensées et idées liées aux notions de responsabilité et de redevabilité. En effet, les personnes interviewées expriment, à l'évocation de cette population, une crainte de ne pouvoir fournir les gestes de soin appropriés et de prendre des décisions convenables en cas de nécessité quant à leur prise en charge. La redevabilité est liée le plus souvent à un devoir religieux et dans un second temps à la direction. La crainte de ne pas être à la hauteur semble être corrélée avec l'état de santé de l'enfant. Ainsi, plus l'atteinte est invalidante, plus grande sera l'activation et l'expression de cette appréhension.

4 Le potentiel inclusif des UVA :

La question de l'accueil des enfants en situation de handicap dans des structures résidentielles pour les enfants sans soutien familial est très rarement étudiée, en Tunisie ou à l'échelle internationale. La littérature, tout de même, préconise des soins personnalisés pour tous les enfants (qu'ils soient ou non en situation de handicap) de moins de trois ans au sein de noyaux familiaux. L'accueil institutionnel demeure néfaste pour cette population d'enfants sur tous les niveaux de leur développement et peut conduire pour ceux ayant des déficiences ou des maladies à l'exacerbation de leurs

déficiences et renforcer le handicap y inhérent. Néanmoins, en l'absence d'une vraie politique publique ou d'une stratégie à court ou à moyen terme pour une prise en charge individualisée et respectueuse des droits de ces enfants, l'accueil de cette population au sein des UVA peut être inscrit dans une logique de désinstitutionalisation progressive, ou dans une moindre mesure, dans une phase transitoire de passage vers des modèles familiaux de prise en charge. Les enjeux d'une telle disposition apparaissent aujourd'hui fondamentaux au regard de la qualité de la prise en charge largement corrélée avec la taille de l'institution, comme l'a soulevé l'étude réalisée par le RAET et Santé Sud en 2017. Le développement des enfants est meilleur lorsqu'ils sont accueillis dans des unités de vie de petite taille que lorsqu'ils vivent dans des collectivités de grande taille. Cela dépend bien évidemment d'un ensemble de conditions favorisant ou non un accueil de qualité dans ces structures. Dans cette optique d'analyse des variables institutionnelles les plus déterminantes dans l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des UVA, nous avons mené des entretiens et réalisé des observations en nous appuyant sur une grille d'analyse des forces et faiblesses des UVA. Les principaux résultants issus de ce travail témoignent de l'intérêt mais aussi de potentialités pour les enfants en situation de handicap d'avoir accès aux UVA.

Forces :

- Même si d'un point de vue représentationnel, les enfants en situation de handicap sont réduits à leur dimension pathologique et matérialisés de la déficience, les intervenants interviewés ont manifesté une acceptation quasi-unanime de l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des UVA. Les sources de leur motivation sont diverses allant du purement caritatif et religieux à une position de défense de droits et une vision égalitaire.
- Les UVA détiennent une grande expertise dans le domaine de la petite enfance en général et celle en grande vulnérabilité en particulier. D'une façon générale, ces structures ont défini des protocoles standards de gestion des situations de risque ou d'urgence. Les modalités de soins fournis aux enfants ayant certaines pathologies comme l'allergie, la dermatite atopique, les cardiopathies simples, etc., sont personnalisées en fonction du profil de l'enfant et de sa maladie. Ces configurations spécifiques de soins peuvent évoluer pour constituer des protocoles plus élaborés et mieux définies.

- Les UVA sont familiarisées avec les notions de suivi et d'évaluation de l'état de santé et de développement des enfants. Elles disposent à ces fins de leurs propres outils et routines de suivi et d'évaluation. L'implémentation et/ou la mise en place de tableaux de bord pour le suivi de l'évolution développementale, fonctionnelle et sanitaire des enfants sera ainsi mieux assimilée et incorporée dans les pratiques institutionnelles des UVA.
- Toutes les UVA ont bénéficié de formations et d'accompagnement sur l'approche basée sur les droits. Sans pour autant prétendre à une compréhension profonde de ce cadre conceptuel, les équipes d'encadrement et de soins sont sensibilisées aux principes de droits humains tels que l'universalité et l'indivisibilité ou encore le développement harmonieux et l'intérêt supérieur de l'enfant. Cette sensibilité, pourrait être génératrice de bons réflexes et pratiques quant à l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein des UVA mais aussi de critères de qualité au niveau de leur prise en charge.
- Le RAET en tant que structure fédératrice des UVA et centre de ressources techniques sur les questions de la petite enfance sans soutien familial et le handicap peut jouer un rôle potentiel dans l'accompagnement des UVA lors de l'accueil d'enfants en situation de handicap. A ce titre, il a prévu d'organiser des sessions de formation sur les modèles écosystémiques du handicap auprès des équipes de soins des UVA. Son rôle est également crucial dans l'analyse systématique des causes profondes de discrimination de cette population au sein des communautés et la co-construction de programmes d'action participatifs centrés sur le développement de l'enfant en situation de handicap et la défense de ses droits.
- Les UVA sont les seules structures régionales chargées de l'accueil des enfants sans soutien familial. Elles sont connues au sein de leurs communautés pour assurer ces missions et disposent d'un réseau d'acteurs permettant de fluidifier les interventions fournies aux enfants à l'intérieur ou à l'extérieur des UVA. Selon les intervenants, il serait judicieux d'investir les efforts et les moyens dans une optique de renforcement des UVA dans leurs missions. Cela permettrait de capitaliser les bonnes pratiques déjà acquises sans pour autant glisser vers des modèles institutionnels figés de prise en charge.

Faiblesses

L'analyse des faiblesses des UVA n'est pas faite selon une grille de lecture « entrepreneuriale » classique qui oriente les décideurs sur les risques et les menaces concernant un choix stratégique à opérer. Nous partons du principe que l'inclusion de ces enfants est une obligation sociétale et politique non négociable dans son essence. Ce volet d'analyse est à comprendre dans l'identification des faiblesses à lever afin d'assurer un accueil de qualité pour les enfants en situation de handicap.

- Les UVA se caractérisent, à des degrés divers, par un ancrage communautaire moyen. L'inscription des UVA, dans des réseaux locaux de soutien plus diversifiés et plus stables, est primordiale au regard des nouveaux besoins qui vont émerger concernant la prise en charge des enfants en situation de handicap. Les éléments de preuve tirés des expériences internationales montrent que les initiatives inclusives reposant sur des approches à base communautaire sont plus pérennes, plus réalistes et plus bénéfiques pour les personnes en situation de handicap d'une façon générale.
- Le statut précaire des assistantes et le taux de roulement élevé de ces professionnelles est à considérer comme une faiblesse quant à un projet d'accueil des ESH dans les UVA. Le risque d'usure professionnelle conjuguée à la précarité de la situation professionnelle des assistantes maternelles ne permettent pas de capitaliser sur les formations ou encore de renforcer les dispositifs de prise en charge.
- L'insuffisance des ressources humaines dédiées aux soins ou à des fonctions de support est à souligner, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une prise en charge personnalisée des enfants en situation de handicap ou ayant des maladies chroniques (massages, régimes alimentaires, suivi glycémique, etc.). Le ratio actuel soignant/enfants est insuffisant et poserait des difficultés au niveau des soins fournis à tous les enfants accueillis dans les UVA, surtout si la prise en charge des enfants nécessite des soins à l'extérieur des UVA (mobilisation d'une ressource humaine dédiée exclusivement à l'enfant).
- L'insuffisance des savoirs et savoir-faire sur la question du handicap et sur la mise en œuvre de certains outils comme le projet d'intervention individualisée ou l'identification des obstacles environnementaux.

- L'insuffisance du matériel et équipement adaptés à la stimulation et la prise en charge des enfants.
- L'absence d'un moyen de transport mis à disposition des UVA pourrait également entraver la bonne prise en charge des enfants. Actuellement, les UVA trouvent des difficultés énormes pour gérer les situations d'urgence ou assurer le transport des enfants vers les structures de soins régionales ou dans d'autres structures éloignées. Ces difficultés vont s'accroître au regard des profils des enfants qui nécessiteront probablement des soins plus concentrés et/ou non disponibles dans les régions.
- Les intervenantes associent souvent le handicap ou la maladie des enfants à une anomalie causant une charge de travail et une lourdeur considérables au niveau de la prise en charge. Même, si ces représentations ne sont pas nécessairement corrélées à un rejet de cette population. Ces représentations peuvent exercer un effet non négligeable sur les pratiques de soins et les postures professionnelles et être à l'origine de comportements et d'attitudes maltraitants.
- Au niveau stratégique, un certain décalage et un manque de consensus autour de la question du handicap ont été notés auprès des comités directeurs des associations. Cette différence de perceptions ne dénote pas nécessairement d'une résistance active sur l'éventuelle inclusion d'enfants en situation de handicap au sein des UVA mais souligne la nécessité d'informer et d'impliquer davantage ces comités dans la co-construction des programmes à visée de cette population.

Opportunités

- Le tissu communautaire des UVA dispose d'acteurs spécialisés dans la question du handicap (corps médical et paramédical, associations, structures publiques, prestataires de services, etc). Ces agents peuvent être incorporés dans le réseau communautaire des UVA et favoriser la mise en place d'une approche interdisciplinaire lors de l'évaluation et la prise en charge.
- Dans toutes les régions, il existe un pool de bénévoles prenant part ou prêt à s'investir dans les activités des UVA. Les interventions fournies par ces bénévoles peuvent être formalisées et ainsi mieux exploitées dans le cadre de programmes ou actions en faveur des enfants au sein des UVA.

- L'existence d'initiatives menées par certaines UVA dans la prise en charge d'enfants en situation de handicap et/ou ayant des maladies chroniques peut être décortiquée et capitalisée afin de servir de modèle dans l'établissement des références et l'impulsion et le maintien de la dynamique de coopération entre agents communautaires.

Menaces

- Dans certaines régions, l'accès à certaines spécialités médicales et paramédicales n'est pas facile, notamment si la condition sanitaire de l'enfant nécessite des soins réguliers et une prise en charge médicale lourde et hyperspécialisée. Même si toutes les régions sont dotées de la plupart des spécialités médicales et paramédicales, le nombre de spécialistes, leur disponibilité dans le secteur public et la nécessité parfois de soins dans des hôpitaux spécialisés font que certaines UVA se trouvent contraintes de recourir à des soins dans le secteur privé (extrêmement coûteux, certaines interventions ne sont pas disponibles) ou dans d'autres régions mieux loties.
- Le polyhandicap et les maladies engageant le pronostic vital ou impliquant des soins très lourds (neuroblastome, cardiopathie sévère, etc) nécessitent un parcours de de prise en charge complexe et très pointu qui fait défaut dans certaines régions (service spécialisé d'urgence, réanimation pédiatrique, services hospitaliers spécialisés, etc) et qui risque de déstabiliser l'organisation et les ressources déjà limitées des UVA en matière d'accueil des enfants.

D'une façon générale, toutes les UVA sont en mesure d'accueillir des enfants en situation de handicap ou ayant des maladies chroniques/invalidantes à condition de disposer d'un soutien communautaire et d'un réseau médicosocial fonctionnel qui lui permet d'assurer une prise en charge de qualité à tous les niveaux (médicale, réhabilitation, sociale, psycho-éducative, etc). Ce constat est particulièrement recevable dans la mesure où la plupart des pathologies de la petite enfance ne nécessitent pas un appareillage imposant, font appel à des gestes de soins tout à fait réalisables au sein des UVA et n'impliquent pas nécessairement des situations d'urgence. Afin de mieux éclairer cette conclusion, nous avons répertorié les principales pathologies et déficiences chez les enfants de 0 à 3 ans. Cette nomenclature

Analyse des représentations et des ressources institutionnelles en matière d'accueil des enfants sans soutien familial et en situation de handicap et nomenclature des maladies invalidantes et des déficiences

permettra d'aiguiller les UVA et les parties prenantes pour la préparation de leurs futurs programmes inclusifs.

5 Nomenclature des principales formes de maladies invalidantes et de déficiences chez les enfants de 0 à 3 ans :

En raison du caractère informatif et analytique de la demande du RAET quant à l'élaboration d'une taxonomie des maladies et déficiences pourvoyeuses de handicap au cours des 3 premières années, cette typologie ne se veut pas exhaustive, mais plutôt pratique en recensant les maladies chroniques et /ou déficiences les plus fréquemment rencontrées chez l'enfant de 0 à 3 ans et en décrivant brièvement leurs tableaux cliniques, leurs modalités de prise en charge et les challenges qu'elles suscitent pour les professionnels des unités de vie.

Nous commençons cette taxonomie par la présentation des situations rencontrées à la naissance et pouvant poser des difficultés immédiates de prise de décision pour l'inclusion. Il s'agit des déformations et malformations visibles à la naissance.

Par la suite, nous présentons les différents types de déficiences et les circonstances de leur diagnostic ainsi que leur prise en charge.

Enfin, nous rapportons certaines maladies chroniques, qui même parfois non handicapantes, impliquent un parcours de soins long et laborieux pouvant mettre en échec l'inclusion de ces enfants.

Certaines notions méritent des précisions :

- Les définitions de maladie chronique chez l'enfant et du handicap sont précisées dans l'annexe de ce document.
- La notion de maladie congénitale renvoie à une anomalie ou maladie existante chez l'enfant avant la naissance (malformation telle qu'un pied bot ou maladie telle qu'une cardiopathie congénitale). Elles sont souvent présentes et visibles à la naissance.
- La notion de pathologie acquise n'est pas exactement l'inverse de congénitale mais plutôt renvoie à une cause externe, telle que des causes infectieuses par exemple. Les maladies héréditaires ne sont pas acquises et peuvent ne se manifester qu'après un temps de latence.

- Il existe des maladies dites homogènes correspondant à une seule cause comme l'asthme ou le diabète. D'autres maladies sont dites hétérogènes et peuvent être causées par différentes pathologies comme le cas de l'épilepsie. Les modalités thérapeutiques ainsi que le pronostic peuvent se distinguer en fonction des causes.
- Certaines maladies chroniques ne sont classées chroniques que par la durée de leur évolution mais peuvent évoluer vers la guérison, c'est le cas par exemple de l'asthme du nourrisson et de l'allergie aux protéines de lait de vache.
- Il y a des maladies fréquentes de gravité variable et d'autres moins fréquentes plus sévères (maladies métaboliques ou neuromusculaires, déficits immunitaires innés, etc.)
- Certaines maladies chroniques sont pourvoyeuses de déficiences (Infirmité Motrice Cérébrale « IMC », malformations osseuses, etc.) et d'autres ne le sont pas (diabète, maladie coéliquaue bien équilibrée, etc.)
- Certaines maladies chroniques peuvent se manifester à la naissance et d'autres peuvent prendre des mois pour apparaître.
- Certaines maladies sont responsables de l'apparition de déficiences multiples entraînant un polyhandicap (maladie neurologique, IMC, etc.).

5.1 Les malformations congénitales et les pathologies les plus fréquemment visibles à la naissance

5.1.1 Luxation congénitale de la hanche :

C'est une anomalie congénitale de la hanche (les deux têtes fémorales ne sont pas en place). Il s'agit d'une pathologie fréquente (6 à 20 pour 1000 naissances) et banale, habituellement diagnostiquée à la naissance par l'examen systématique du pédiatre. Prise en charge correctement dès la naissance, elle ne laisse aucune séquelle. Le traitement consiste à faire porter au nourrisson une ceinture qui maintient les membres en abduction. Cette ceinture est confectionnée pour le bébé par l'appareilleur qui l'adapte régulièrement sous contrôle de l'orthopédiste à l'âge de 15 jours, 6 semaines, 3 mois et 6 mois.

Traitée à temps, cette anomalie ne laisse pas de séquelle. Diagnostiquée tardivement, elle peut nécessiter des interventions chirurgicales et une prise en charge orthopédique plus lourde au cours des premières années de vie et être la cause d'un handicap moteur.

Au sein de l'UVA, à part une hygiène parfaite du siège pour éviter les lésions de frottement, le bébé dans une telle situation, ne nécessitera que les soins ordinaires.

5.1.2. Les fentes labio-palatines (bec de lièvre) :

Ce sont des malformations du toit de la bouche (palais) et des lèvres, ces malformations sont de complexité variable et nécessitent l'intervention de plusieurs spécialistes.

La malformation est visible à la naissance et doit être confiée au médecin maxillo-facial le plus tôt possible pour évaluer sa gravité. L'anomalie peut être simple ne touchant que les lèvres, ou plus complexe touchant lèvres, palais et divisant l'os maxillaire en deux avec une large fente palatine. En fonction de la gravité de l'anomalie, une plaque pour fermer temporairement la fente est indiquée afin de permettre à l'enfant de s'alimenter et minimiser ainsi le risque de fausses routes fréquentes. La plaque est mise en place par un prothésiste et doit être adaptée en fonction de la croissance des os de la face (2 à 3 consultations chez le prothésiste au cours de 6 mois). La mise en place de la plaque nécessite une hygiène parfaite pour éviter les surinfections.

La pose de la plaque est discutée si la fente est simple mais des précautions pour alimenter le bébé sont toujours nécessaires. Le médecin apprend à la nourrice comment alimenter le bébé (en position debout et en fractionnant les repas).

Un bilan complet (échographie cardiaque, échographie abdominale, échographie du cerveau ou scanner cérébral) doit être fait pour chercher une malformation congénitale associée.

A l'âge de 6 mois, une première intervention chirurgicale chez le chirurgien maxillo-facial est indiquée pour corriger la fente. Une autre intervention est faite à l'âge de 1 an ou 1 an et demi pour perfectionner les réparations antérieures.

À l'âge de la parole (2 ans à 2 ans et demi) un suivi orthophonique est indiqué pour corriger les troubles orthophoniques pouvant être rencontrés au cours de cette anomalie.

La correction esthétique finale se discute à 6 ans et à la fin de la croissance.

Donc, pour cette anomalie congénitale, la complexité de la fente conditionne la complexité des soins. Dans tous les cas, une prise en charge particulière pour

l'alimentation et l'hygiène est nécessaire. Au sein de l'UVA, deux assistantes maternelles ou plus doivent apprendre à alimenter l'enfant. Par ailleurs, il est important de souligner la nécessité d'une prise en charge médicale sous forme de consultations fréquentes et deux interventions chirurgicales au cours de sa première année de vie.

5.1.3. Pieds bots :

Il s'agit plutôt d'une déformation d'un ou des deux pieds qui se trouvent en position irréductible de flexion interne. Cette déformation est soit simple non associée à d'autres anomalies orthopédiques, soit faisant partie de plusieurs autres malformations rachidiennes ou osseuses.

Le diagnostic est évident à l'examen clinique néonatal. La prise en charge thérapeutique doit être immédiate au cours des premières semaines de vie par des plâtres répétés chaque semaine pendant 5 semaines avec des contrôles et une rééducation en fonction du résultat obtenu.

Cette anomalie, non traitée, cause une déficience motrice et entrave la marche. Lorsqu'elle est traitée à temps, la guérison est totale. Elle nécessite toutefois un suivi rigoureux de quelques mois pour que l'enfant retrouve une forme normale de ses pieds.

L'inclusion du bébé ayant ce type de déformation peut se faire moyennant des déplacements fréquents chez l'orthopédiste (souvent orthopédiste infantile), un suivi et une surveillance orthopédique rigoureuse pendant les 6 premiers mois de vie sont indispensables.

5.1.4. Myelomeningocèle associé au non à une hydrocéphalie

Le Myelomeningocèle est une malformation des structures osseuses et nerveuses au niveau du dos en rapport avec un déficit de développement du tube neuronal au cours de la grossesse. Elle peut être responsable d'une paraplégie (déficit moteur des deux membres inférieurs) ou d'une tétraplégie (déficit moteur de 4 membres), d'une hydrocéphalie, de déformations osseuses du rachis (scoliose, cyphose), de déformations des membres inférieurs (luxation des hanches, pied équins).

Des anomalies de la miction (entraînant des rétentions d'urine) et de la défécation (entraînant une constipation) peuvent se voir.

Elle nécessite une prise en charge en neurochirurgie à la période néonatale avec possibilité d'une intervention chirurgicale pour fermer le myelomeningocèle et/ou pour drainer l'hydrocéphalie.

Non opérée, elle expose au risque des infections méningées. Pour le drainage de l'hydrocéphalie, une intervention délicate est parfois indiquée. Des complications peuvent marquer l'évolution de ces hydrocéphalies opérées telles que des dysfonctionnements du drainage et des surinfections nécessitant des hospitalisations fréquentes et prolongées.

Cette pathologie est pourvoyeuse de déficiences motrices et neurologiques et sa prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire (neurochirurgie, pédiatre, kinésithérapeute, appareilleur, etc.). Les soins du bébé au sein de l'UVA nécessitent une hygiène parfaite et une stimulation adéquate pour pallier au déficit moteur.

5.1.5. Hydrocéphalie :

C'est l'excès du liquide au niveau du crâne. Elle peut être due à une malformation congénitale donc présente dès la naissance ou être acquise après une méningite ou une hémorragie cérébrale.

Elle nécessite, si elle est sévère, une prise en charge chirurgicale par le neurochirurgien et un suivi régulier de la taille de la tête par le pédiatre pour déceler à temps l'indication de la chirurgie. Le développement psychomoteur de l'enfant doit être aussi suivi de très près. Des déficits neurologiques, moteurs ou sensoriels peuvent se voir, soit en rapport avec un syndrome malformatif associé, soit comme conséquence du retentissement de l'hydrocéphalie sur le cerveau. Ces déficiences (visuelles, motrices, auditives) doivent être décelées et prises en charge.

La prise en charge d'une hydrocéphalie est lourde car l'enfant nécessite des soins particuliers pour l'ensemble de ces déficiences.

5.1.6. Complications obstétricales :

La complication obstétricale la plus fréquente est la paralysie obstétricale du membre supérieur (élongation du plexus brachial). Il s'agit d'une paralysie d'un membre supérieur suite à un traumatisme du nerf brachial au cours d'un accouchement difficile

par voie basse. Elle se manifeste par un membre supérieur en extension allongé le long du corps et immobile. Le diagnostic est fait à la naissance. Certaines lésions peu graves guérissent spontanément et le bébé retrouve la mobilité de son membre. Si la lésion du nerf brachial ne récupère pas au bout d'un mois, une rééducation posturale par une kinésithérapie est indiquée après l'avis de l'orthopédiste. Cette kinésithérapie motrice (2 à 3 séances par semaine) est poursuivie de 3 à 6 mois. S'il n'y a pas d'amélioration, une chirurgie neurologique du nerf brachial dans un service d'orthopédie infantile est indiquée. L'enfant peut avoir besoin par la suite de séances de rééducation pour son membre atteint.

Cette condition n'implique pas des soins différents en quantité ou qualité au sein de l'UVA pour l'enfant concerné.

5.1.7. La Trisomie 21 :

Il ne s'agit pas d'une malformation mais plutôt d'une maladie génétique due à un chromosome en plus (chromosome 21). Le tableau comporte un visage particulier (visage mongoloïde) associé à une déficience intellectuelle de sévérité variable avec des anomalies diverses telles qu'une cardiopathie congénitale, une hypothyroïdie, un déficit immunitaire, des anomalies rénales et des troubles visuels.

Le diagnostic est confirmé par un caryotype et les explorations permettent de déceler les anomalies associées (échographie cardiaque, rénale, bilan thyroïdien, examen ophtalmologique).

Le pronostic des enfants trisomiques est variable. La déficience intellectuelle toujours présente est de degré variable et ne sera visible qu'à l'âge de 4- 5 ans. Au cours des premières années de vie, il s'agit plutôt d'un retard global du développement (retard moteur, troubles du langage, etc.).

Les enfants trisomiques 21 sont sujets à des infections répétées. Ils peuvent présenter une hypothyroïdie qui nécessite un traitement substitutif. Les cardiopathies associées varient de la simple cardiopathie à des cardiopathies plus complexes responsables de défaillance cardiaque et des hospitalisations multiples pour une prise en charge médicale ou chirurgicale.

La prise en charge nécessite une équipe pluridisciplinaire (généticien, cardiologue, pédiatre kinésithérapeute, ophtalmologue.)

La maladie n'entraîne pas de handicap moteur invalidant, par contre la difficulté de la prise en charge réside dans la gravité de la cardiopathie et la vulnérabilité aux infections.

La prise en charge d'un enfant trisomique au sein des UVA revient à prendre en charge la maladie elle-même et les pathologies associées.

5.2. Déficiences et maladies pourvoyeuses de handicap :

En l'absence de données détaillées à l'échelle nationale, on emprunte ces données sur la prévalence des handicaps dans la population générale à l'échelle internationale. Elles sont extraites du rapport de l'Inserm (L'Institut national de la santé et de la recherche médicale français) sur le handicap d'origine périnatale et permettent de préciser la fréquence du handicap dans la population infantile et l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce.

La prévalence en population générale des principales déficiences, toutes causes confondues, d'après les registres et les études de cohortes au plan international (Prévalence pour 1 000 naissances vivantes), sont comme suit :

- Déficiences motrices (paralysies cérébrales) 1,5 à 3 (sont exclues les déficiences post-natales).
- Déficiences visuelles avec une acuité visuelle inférieure à 3/10, 0,20 à 1,81 ; cécité 0,10 à 0,5.
- Déficiences auditives avec une perte fixée à 40 dB, 1,1 à 1,3 ; perte bilatérale supérieure à 70 dB, 0,4 à 0,7.
- Déficiences intellectuelles avec un quotient intellectuel compris entre 50 et 70, 5 ; QI < 50, 3,8.
- Troubles psychiatriques (autisme et autres troubles envahissants du développement) 2 à 6.

5.2.1. Déficience motrice :

Le handicap moteur est dû à une déficience de la force des muscles allant de la simple faiblesse à la paralysie limitant ainsi les capacités de mouvement de la personne.

Le handicap moteur correspond à des situations très variables en fonction du :

- Type de la maladie : neurologique, osseuse, musculaire, médullaire, etc.
- Son évolutivité : il y a des maladies qui s'aggravent avec le temps et d'autres dites non évolutives ou fixes, bien que parfois les séquelles d'une maladie fixe évoluent défavorablement à leur propre compte.
- L'association ou pas à d'autres atteintes (neurologiques, cognitives, sensorielles, etc.) mettant l'enfant en situation de polyhandicap.

Différentes maladies, congénitales ou acquises, héréditaires ou survenant au cours des premiers mois de vie sont pourvoyeuses de déficiences motrices. On cite :

- Les maladies non évolutives fixes (mais dont les lésions peuvent s'aggraver avec le temps) telle que :
 - La paralysie cérébrale ou l'infirmité motrice cérébrale : elle est due à des lésions cérébrales survenues souvent au cours de la période anténatale ou périnatale
 - Les malformations cérébrales et médullaires (notamment le spinabifida et le myelomeningocèle)
 - Les malformations congénitales orthopédiques (scoliose, absence ou déformation d'un membre)
- Les pathologies dites évolutives sont des maladies souvent héréditaires ou génétiques telles que les myopathies, les maladies neurologiques et les maladies osseuses.

5.2.1.1. Infirmité motrice cérébrale, infirmité motrice d'origine cérébrale et paralysie cérébrale :

La paralysie cérébrale est la cause la plus fréquente des handicaps de l'enfant. Près de 50 % des handicaps de l'enfant peuvent être dus à des causes survenues au cours de la grossesse ou pendant la période périnatale. On estime que 30 à 60 % des handicaps de l'enfant auraient une origine périnatale, 20 à 35 % une origine prénatale

(chromosomique ou génétique), 5 à 10 % seraient d'origine post-natale (infectieuse, tumorale ou traumatique).

Le terme de paralysie cérébrale est un terme général utilisé pour désigner un ensemble de déficiences motrices secondaires à des causes prénatales (tôt au cours de la grossesse) ou périnatales. Il s'agit d'un groupe d'étiologies hétérogènes.

Le terme d'infirmité motrice cérébrale, IMC (sans retard mental), ou infirmité motrice d'origine cérébrale, IMOC (avec retard mental) désigne des lésions cérébrales avec troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs et trouve souvent son origine dans la période périnatale (étiologie homogène souvent due à une hypoxie cérébrale). Parfois IMC et IMOC sont assimilées à la paralysie cérébrale.

Au cours de la grossesse, plusieurs maladies peuvent causer une paralysie cérébrale. Le cerveau peut être touché par des intoxications (alcoolisme maternel), des infections maternelles (rubéole, toxoplasmose, etc.). Des conditions socioéconomiques défavorables et une dénutrition maternelle peuvent également causer une hypotrophie fœtale qui présente un facteur de risque pour la paralysie cérébrale.

Lors de l'accouchement, les causes les plus fréquentes sont en rapport avec une hypoxie périnatale (manque d'oxygène pour le cerveau) au cours d'une souffrance fœtale ou un accouchement difficile.

La moitié des paralysies cérébrales concerne des enfants prématurés. La prématurité est elle-même un facteur de risque surtout si elle s'associe à un faible poids de naissance, à une infection maternelle, à des conditions socioéconomiques défavorables et à des complications hémorragiques cérébrales chez le nouveau-né.

La manifestation clinique de l'atteinte cérébrale dépend du degré du dommage cellulaire cérébral. Elle peut associer des déficits moteurs, des déficits sensoriels, une épilepsie, des troubles de comportement, des troubles cognitifs, des troubles du langage, etc.

L'évaluation par imagerie cérébrale (échographie transfontanellaire, IRM) doit être demandée devant le moindre doute pour permettre un dépistage précoce des lésions. Parfois les lésions de cerveau ne sont visibles que tardivement.

Le diagnostic est difficile au cours des premiers mois de vie et ne peut être posé avec certitude qu'au-delà de 2 ans, cependant dans les formes sévères il est fait plus précocement.

Un écart par rapport au développement psychomoteur normal doit toujours alerter. Une hypotonie ou hypertonie, une passivité, un manque de mouvement, un éveil moindre par rapport aux enfants de même âge doivent toujours attirer l'attention et faire évaluer l'enfant par le pédiatre.

Au cours de deux premières années, ce sont essentiellement les troubles moteurs, auditifs, visuels et relationnels qui sont détectés. Les troubles intellectuels sont dépistés à un âge plus tardif (entre 3 et 6 ans, en cas d'IMOC).

Pour un dépistage précoce, la surveillance des enfants à risque doit être de 6 à 7 consultations au cours de deux premières années, dont 4 à 5 au cours de la première année. En cas de nécessité, des consultations plus rapprochées sont effectuées. La prise en charge précoce des enfants, à risque de déficit moteur, par rééducation posturale et kinésithérapie ainsi que par une stimulation sensorielle est très bénéfique.

Pour les enfants en situation de handicap moteur, leur prise en charge va dépendre de la cause du handicap et de l'association à d'autres déficits. Au cours des premières années de vie, il est primordial de lutter contre l'aggravation des déficits par une kinésithérapie rééducatrice.

Les atteintes sensorielles doivent être prises en charge (rééducation orthoptique pour la vision, suivi ophtalmologique, appareillage ou implant cochléaire pour la surdité, etc.).

La collaboration entre psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, pédiatre neuropédiatre, ophtalmologue doit être étroite pour permettre à l'enfant de préserver les capacités existantes et réduire les conséquences des différentes atteintes.

En l'absence de réseau formalisé, il est important que la direction de l'UVA développe son propre réseau de soins. La collaboration entre différents professionnels de la santé permet d'individualiser le projet thérapeutique de l'enfant et de prévenir le retard de prise en charge.

5.2.1.2. Autres causes de déficience motrice :

- Les malformations cérébrales et médullaires : notamment le spinabifida et le myelomeningocèle.
- Les malformations congénitales orthopédiques : scoliose, absence ou déformation d'un membre, etc.
- Les myopathies (atteinte dégénérative des muscles) : c'est rare qu'elles se manifestent au cours des premières années de vie.
- Les maladies neurologiques telles que les leucodystrophies, certaines maladies métaboliques à manifestation neurologique ou l'amyotrophie spinale. Certaines maladies peuvent se voir au cours de la première année de vie, elles donnent une perte progressive de la mobilité des membres, une hypotonie avec parfois atteinte des muscles de la déglutition ainsi que des troubles de la déglutition et fausses routes fréquentes. Une évolution vers l'état grabataire avec insuffisance respiratoire et cardiaque est possible. Les capacités intellectuelles peuvent être touchées.
- Les maladies osseuses évolutives telles que la maladie des os fragiles avec des fractures très fréquentes et des séquelles sur le plan moteur.

La prise en charge est largement variable et dépend de la cause et le degré de la déficience ainsi que l'association à d'autres déficits sensoriels et intellectuels.

5.2.2. Déficiences sensorielles :

5.2.2.1. Déficience visuelle :

L'atteinte visuelle peut être isolée (cataracte congénitale isolé par exemple) ou faisant partie d'une maladie plus générale (séquelles d'hypoxie cérébrale, séquelles de méningite néonatale, cécité des prématurés, rétinopathie des maladies métaboliques, etc.).

La prise en charge du déficit visuel est pluridisciplinaire. Elle fait intervenir l'ophtalmologue, le pédiatre, le neuropédiatre, l'orthoptiste, l'opticien et pour promouvoir le développement psychomoteur l'intervention de l'ergothérapeute et du psychomotricien peut être très bénéfique. La prise en charge nécessite une collaboration de ces différents protagonistes. L'objectif médical est de préserver le

capital visuel s'il en existe et de promouvoir le développement psychomoteur de l'enfant.

L'accueil d'un enfant ayant un déficit visuel dans une UVA engage l'équipe dans une prise en charge délicate (diagnostic précis, prise en charge spécialisée par l'ophtalmologue, le pédiatre, avis neurologique, rééducation orthoptique, suivi chez le pédiatre pour le développement psychomoteur, suivi chez l'ergothérapeute et le psychomotricien) et aussi une certaine disposition pour accompagner l'enfant dans son développement par une stimulation et des interactions adaptées sans négligence ni surcharge.

5.2.2.2. Déficience auditive :

La déficience auditive peut être isolée ou faisant partie d'une maladie plus générale. Elle peut résumer le handicap ou être associée à d'autres déficiences motrices, visuelles ou intellectuelles rentrant dans le cadre d'un polyhandicap.

Le diagnostic du déficit auditif se fait à partir d'une batterie d'examens spécifiques (émissions acoustiques, potentiels évoqués auditifs) au cours des premiers mois de vie.

L'objectif de la prise en charge est :

- D'aider le nourrisson à percevoir les sons par une aide à la perception auditive (appareillage prothétique précoce, implants cochléaires)
- D'apprendre à l'enfant à entendre avec les aides auditives (éducation auditive précoce)
- D'aider les donneurs de soins à s'ajuster à l'enfant en installant une communication et un équilibre relationnel adéquats.

L'inclusion d'un enfant porteur de déficience auditive dans une UVA nécessite des moyens financiers (examens, prothèses à adapter avec la croissance de l'enfant, implants, etc.), une implication de l'équipe pour réussir la prise en charge médicale et psychomotrice et des bonnes qualités de caregiving pour stimuler les interactions.

5.2.3. *Déficience intellectuelle :*

Elle est soit isolée, soit faisant partie d'une maladie caractérisée (trisomie 21, syndrome malformatif avec retard mental, IMOC...). Elle se manifeste au cours des premières années de vie par un retard global de développement. Les troubles intellectuels deviennent observables vers l'âge de 4 à 5 ans. Si le handicap intellectuel est isolé sans déficit moteur ou sensoriel, la prise en charge au sein de l'unité ne nécessite pas des soins particuliers à part le parcours médical pour établir le diagnostic et une stimulation adéquate.

5.2.4. *Troubles psychiques : TSA (Les troubles du spectre de l'autisme) :*

Il s'agit de troubles neurodéveloppementaux qui se définissent par l'association avant l'âge de 3 ans d'une altération qualitative des interactions sociales, une altération qualitative de la communication et un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

Le diagnostic précoce de l'autisme est souvent difficile car à l'âge préverbal la communication sociale est restreinte et il est difficile de dépister les troubles de la communication. Des signes doivent alerter les donneurs de soins tels que l'absence de fixation de regard, l'absence de pointage à 12 mois, l'absence de babillage à 12 mois et l'absence de premier mot à 16 mois.

Le diagnostic de l'autisme est porté par un pédopsychiatre ou un psychologue spécialisé. Le projet thérapeutique implique plusieurs protagonistes (pédopsychiatre, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, etc.).

Un diagnostic précoce permet une prise en charge précoce, ce qui conditionne un meilleur développement des acquisitions de l'enfant

L'identification des enfants à risque et/ou le diagnostic sont souvent faits au cours de leur séjour dans l'UVA. L'implication d'autres professionnels (psychomotricien, ergothérapeute, etc.) dans le cadre d'un projet d'intervention précoce permet d'améliorer la courbe développementale et les capacités cognitives des enfants, mais cela nécessite un engagement sans faille de la part de l'équipe de l'UVA.

5.2.5. *Le polyhandicap :*

Le polyhandicap associe une « déficience motrice à une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Les enfants polyhandicapés présentent aussi des troubles respiratoires, des troubles nutritionnels, cutanés et d'élimination.

Le polyhandicap est dû souvent soit à des séquelles sévères d'une anoxie cérébrale en période périnatale soit à des maladies héréditaires neurologiques (leucodystrophie...) ou métaboliques (phénylcétonurie, maladie ribosomiales, etc.)

La prise en charge de l'enfant polyhandicapé est actuellement incompatible avec son inclusion dans une unité de vie associative en raison de la grande charge de soins et des ressources matérielles qu'elle entraîne.

5.2.6. *Encéphalopathies convulsivantes :*

Ce terme regroupe plusieurs pathologies qui ont en commun l'association d'une encéphalopathie souvent sévère (atteinte du cerveau) et une épilepsie.

Les étiologies de ces encéphalopathies convulsivantes sont diverses. Elles peuvent être malformatives, héréditaires ou être l'expression des séquelles de souffrance périnatale.

Elles donnent un tableau de retard psychomoteur profond associé à une épilepsie souvent rebelle au traitement.

La prise en charge est incompatible avec l'inclusion dans une unité de vie associative vu la multiplicité et la complexité des soins nécessaires.

5.3. *Les Maladies chroniques :*

5.3.1. *Les Cardiopathies congénitales :*

Les cardiopathies congénitales sont des anomalies du cœur, constituées au cours de la grossesse. De gravité très variable, les cardiopathies congénitales sont souvent diagnostiquées à la naissance suite à des difficultés respiratoires ou lors de l'examen systématique du nouveau-né. Le diagnostic peut aussi se faire au cours des premiers mois de vie.

Ces anomalies ont des manifestations diverses selon le type de la cardiopathie et le retentissement sur le cœur : des difficultés respiratoires, un essoufflement à l'effort de tétée, une prise de poids insuffisante ou une coloration bleuâtre des téguments (peau, lèvres, ongles).

Les explorations cardiaques (échographie cardiaque, explorations hémodynamiques, etc) permettent de préciser le type de la cardiopathie et les modalités de la prise en charge thérapeutique ainsi que le pronostic. Ces modalités sont très variables en fonctions de type de la cardiopathie et ses retentissements sur le fonctionnement du cœur.

C'est pourquoi il faut distinguer entre :

- Les cardiopathies simples sans retentissement sur le fonctionnement du cœur telles qu'une communication inter ventriculaire ou une communication intra-auriculaire simples ou aussi un rétrécissement pulmonaire banal qui ne nécessitera qu'une surveillance régulière tous les 3 mois chez le cardiologue.
- Les cardiopathies plus complexes et plus graves qui retentissent sur les poumons et le cœur et peuvent nécessiter un traitement cardiotonique et des interventions chirurgicales curatives ou palliatives.

Les cardiopathies complexes exposent le nourrisson à des complications fréquentes comme les surinfections pulmonaires, les poussées d'insuffisance cardiaque et le retard de croissance.

Il est par conséquent nécessaire, pour les cardiopathies congénitales, de préciser exactement le type pour pouvoir se prononcer sur le pronostic et le traitement.

Les cardiopathies simples nécessitent une exploration initiale par une échographie cardiaque chez le cardiologue de la région puis un suivi chaque 3 mois. Elles sont compatibles avec une inclusion dans les unités de vie sans grande difficulté.

Pour les cardiopathies complexes, le risque important de survenue des complications et des hospitalisations fréquentes rend cette inclusion plus délicate à moins de disposer de ressources nécessaires (moyen de transport, proximité d'un service de cardiopédiatrie, assistantes maternelles disponibles pour accompagner l'enfant fréquemment à l'hôpital) pour une prise en charge correcte de cette pathologie.

5.3.2. Les maladies endocriniennes :

5.3.2.1. L'hypothyroïdie :

C'est la pathologie la plus fréquente des pathologies des glandes endocrines chez l'enfant (1/4000 naissances). Elle est grave si elle n'est pas diagnostiquée et traitée à la naissance vu les séquelles neurologiques (déficience intellectuelle) et les troubles de croissance (nanisme) qu'elle peut engendrer.

Dans sa forme congénitale, (par absence de la glande ou troubles de l'hormonosynthèses) elle se manifeste au cours des premiers mois de vie par une anorexie, une constipation, un ictère prolongé, une augmentation de la taille de la langue, des difficultés respiratoires, une hypotonie musculaire, et une hernie ombilicale. Un comportement trop sage (bébé pleure peu, toujours calme) constitue également un signe d'alerte.

L'existence de ces signes doit attirer l'attention et faire examiner le nourrisson par le médecin pédiatre. Le diagnostic est fait par un bilan biologique qui montre la baisse du taux des hormones thyroïdiennes. Le bilan comporte aussi des explorations radiologiques de la thyroïde. Le traitement substitutif est à base d'hormones thyroïdiennes sous forme de comprimés ou gouttes à administrer au bébé tous les jours. Ce traitement nécessite un suivi régulier chez le pédiatre pour ajuster la dose et s'assurer du bon développement psychomoteur de l'enfant.

Cette maladie peut être facilement diagnostiquée à la naissance par un simple bilan biologique thyroïdien peu coûteux. Dans plusieurs pays, le dépistage systématique est fait pour toute nouvelle naissance.

Pour les nouveaux bébés à accueillir dans les UVA, un bilan thyroïdien doit faire partie du bilan systématique fait à l'admission vu la fréquence de la maladie et les conséquences graves sur le cerveau d'un retard diagnostique (même de quelques semaines) et la bonne réponse à un traitement de substitution.

Un nourrisson, présentant une hypothyroïdie, ne nécessite pas des soins supplémentaires de nursing. Sa prise en charge à l'unité nécessite, mis à part les premières consultations pour établir le diagnostic, l'administration journalière de ses médicaments et un suivi régulier chez un pédiatre de la région (chaque 3 mois en fonction du bilan).

5.3.2.2. Les pathologies des glandes surrénales :

Les affections des glandes corticosurrénales relèvent de pathologies multiples et peuvent toucher une ou plusieurs fonctions de la surrénale

Nous décrivons la forme de l'insuffisance surrénalienne la plus connue, celle de l'hyperplasie congénitale des surrénales, une maladie héréditaire due à un déficit enzymatique.

Dans sa forme néonatale, elle se manifeste dès les premières semaines de vie par une ambiguïté sexuelle chez le nouveau-né de sexe féminin, ou une grosse verge chez le bébé de sexe masculin, des troubles digestifs, (vomissement, diarrhée), un manque de prise du poids, une déshydratation amenant souvent vers l'hospitalisation. Le diagnostic est fait sur un ensemble d'arguments cliniques et biologiques. Ce diagnostic nécessite l'expertise d'une équipe spécialiste en endocrinopédiatrie (service de pédiatrie hospitalo-universitaire). Le traitement consiste en une substitution par les glucocorticoïdes et les minéralocorticoïdes prise quotidiennement. Les enfants concernés sont très fragiles et peuvent présenter une décompensation aiguë de l'insuffisance surrénalienne suite à des infections ou un écart du traitement, d'où la nécessité d'une hygiène parfaite et de la prise rigoureuse des médicaments.

Ces enfants peuvent nécessiter des hospitalisations fréquentes, d'où l'importance de la proximité d'un service de pédiatrie pour traiter les décompensations aiguës. Pour le suivi de la pathologie, un ajustement de traitement nécessite des consultations régulières chez le pédiatre endocrinologue.

5.3.2.3. Le diabète du nourrisson :

Le diabète insulino-dépendant peut se voir au cours des premières années de vie. La maladie se révèle souvent par un tableau aigu de vomissement, troubles de la conscience et déshydratation. Le diagnostic est fait à l'admission par la découverte de l'élévation de la glycémie et des troubles biologiques spécifiques de l'acidocétose diabétique.

Le traitement fait appel à l'insuline en sous cutané. Le suivi du traitement est délicat car il faut apprendre à adapter les doses d'insuline en fonction de l'état du nourrisson et de son bilan.

L'enfant peut nécessiter des hospitalisations répétées suite à des décompensations par infection ou écart de régime.

5.3.3. Les pathologies broncho-pulmonaires :

5.3.3.1. Les malformations congénitales de l'appareil respiratoire :

Elles sont souvent diagnostiquées à la naissance et prises en charge chirurgicalement (atrésie des choanes, hernie diaphragmatique, etc). Ces malformations sont peu fréquentes. Elles se manifestent à la naissance par une détresse respiratoire. La prise en charge chirurgicale immédiate corrige les malformations mais l'enfant nécessite un bilan complet à la recherche d'autres malformations et un suivi régulier. Ces enfants sont sujets à des infections respiratoires fréquentes au cours des premiers mois de vie.

5.3.3.2. La mucoviscidose :

La mucoviscidose est une maladie générale qui touche plusieurs organes. C'est une maladie génétique qui atteint les glandes qui secrètent le mucus (poumon, intestins, pancréas, glandes sudoripares). Dans sa forme la plus classique elle se manifeste chez le nourrisson par des infections pulmonaires à répétition plus au moins sévères, une diarrhée chronique et des troubles nutritionnels

Au cours de la première année de vie, la mucoviscidose pose le problème de diagnostic et de prise en charge de la symptomatologie respiratoire et digestive. Le diagnostic nécessite la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire (pédiatre, biologiste, biologie moléculaire, radiologue) et est souvent fait dans un service de pédiatrie hospitalo-universitaire.

L'enfant atteint d'une mucoviscidose peut nécessiter un lait diététique (hydrolysate de lait de vache) pour ses troubles digestifs. Une hygiène parfaite est nécessaire pour minimiser le risque des surinfections.

Les infections pulmonaires nécessitent souvent l'hospitalisation pendant plusieurs semaines (3 à 6 semaines) et les enfants sortent souvent de l'hôpital sous antibiotiques au long cours en préventif.

La kinésithérapie respiratoire est souvent indiquée pour juguler les épisodes aigus d'encombrement bronchique

L'évolution vers l'insuffisance respiratoire chronique se fait au fil des années et il est extrêmement rare qu'elle se voit au cours des premières années de vie.

Au sein de l'UVA, un nourrisson atteint d'une mucoviscidose nécessite une hygiène parfaite avec une bonne prise en charge nutritionnelle et un suivi de son traitement préventif (prise journalière d'antibiotique, prise des vitamines, etc)

Vu le parcours des soins souvent laborieux, il s'agit d'une prise en charge lourde qui exige des ressources matérielles conséquentes et une très bonne organisation du travail de l'équipe.

5.3.3.3. Les bronchiolites à répétitions et L'asthme du nourrisson :

Il s'agit des crises de sifflement avec des difficultés respiratoires dues à une inflammation des voies respiratoires fines. Elles nécessitent le traitement par nébulisations (aérosols) et parfois des hospitalisations répétées surtout chez les très jeunes nourrissons. Ces bronchiolites sont souvent déclenchées par une infection virale. Parfois elles sont l'expression d'un terrain allergique chez l'enfant.

On parle d'asthme du nourrisson au-delà de trois bronchiolites au cours des deux premières années de vie. Il nécessite la mise sous traitement préventif inhalé et un suivi régulier.

S'il n'y pas de pathologie associée (broncho dysplasie, cardiopathie) et en dehors des épisodes sévères, la bronchiolite nécessite soit le traitement en ambulatoire soit une hospitalisation de deux à trois jours et quelques séances de kinésithérapie respiratoire.

Pour traiter l'inflammation sous-jacente et diminuer le risque des répétitions, l'enfant est souvent mis sous corticoïdes inhalés (traitement inhalé par chambre d'inhalation deux fois par jours facile à manipuler). L'évolution de la maladie est souvent favorable vers la disparition des crises avec l'âge.

En dehors des crises, c'est un enfant en bonne santé qui ne nécessite que l'administration de son traitement inhalé et parfois quelques séances d'aérosol ou de kinésithérapie respiratoire. Le suivi est assuré par le pédiatre de l'unité ou de la communauté.

L'inclusion de ces enfants au sein de l'UVA ne pose pas de problème particulier de soin ou de prise en charge.

5.3.3.4. La broncho- dysplasie des ventilés :

Il s'agit d'une atteinte pulmonaire qui peut se voir chez des anciens prématurés ventilés de façon prolongée. Elle peut donner des difficultés respiratoires souvent déclenchées par des infections respiratoires et nécessitant l'hospitalisation. La prise en charge est lourde car ces enfants ont souvent besoin d'oxygène. Elle peut être associée à d'autres déficits puisque la prématurité expose à d'autres séquelles neurologiques (troubles moteurs, cécité, etc.), ce qui va aggraver le handicap de l'enfant et alourdir sa prise en charge.

5.3.3.5. La maladie des cils :

C'est une maladie héréditaire qui donne une immobilité des cils au niveau des cellules alvéolaires pulmonaires ce qui entraîne l'accumulation de mucus et des infections pulmonaires sévères à répétition. Comme la mucoviscidose, elle se manifeste par des infections pulmonaires plus au moins sévères à répétition. Le diagnostic nécessite le recours à des explorations très spécialisées (microscopie électronique) et la collaboration de plusieurs spécialistes (service de pédiatrie universitaire, biologiste, radiologue, cardiologue)

L'évolution est imprévisible mais elle est moins grave que la mucoviscidose. Elle peut être jalonnée par des infections répétées nécessitant soit la consultation chez le spécialiste (pédiatre, pneumo pédiatre) ou les hospitalisations dans le service de pédiatrie régional

Les infections peuvent être prévenues par des séances hebdomadaires ou bihebdomadaires de kinésithérapie respiratoire et un traitement antibiotique préventif.

5.3.4. Les Pathologies digestives :

a. Les allergies alimentaires : notamment l'allergie aux protéines de lait de vache. Elle peut poser un problème de réaction allergique importante et une diarrhée chronique. Le respect d'un régime dépourvu du lait de vache (souvent lait spécial pendant 1 an à 2 ans) résout le problème.

b. *La maladie cœliaque* peut donner une diarrhée chronique qui débute à l'introduction du gluten et être à l'origine d'une dénutrition ou cassure de la courbe du poids. Le diagnostic est fait par le pédiatre grâce à une exploration biologique. Parfois une fibroscopie digestive avec biopsie jéjunale est nécessaire. Le traitement consiste à mettre l'enfant sous régime sans gluten pour préserver la croissance de l'enfant et éviter les carences nutritionnelles.

Ces deux pathologies chroniques ne posent aucun problème pour leur prise en charge au sein des UVA.

5.3.5. Les reins et l'appareil urinaire :

a. *Les pathologies rénales* responsables des tableaux chroniques (hypotrophie, vomissement, déshydratation) sont souvent en rapport avec des maladies héréditaires rares.

b. *Les uropathies malformatives* : elles sont fréquentes et correspondent à des malformations de voies urinaires. Elles peuvent causer des infections urinaires à répétition nécessitant des hospitalisations répétées. Elles nécessitent un suivi et le recours à la chirurgie en fonction du type de la malformation. Ces enfants présentant les uropathies malformatives ne nécessitent pas des soins particuliers. La prise en charge se résume à celle de la prise en charge médicale de la pathologie.

5.3.6. Les maladies hépatiques :

Plusieurs maladies hépatiques héréditaires ou acquises peuvent être à l'origine des maladies chroniques du foie.

L'ictère du nouveau-né et du nourrisson l'ictère ou jaunisse est une coloration jaunâtre de la peau. Au cours des premiers jours, un ictère peu important et passager peut se voir sans gravité (ictère physiologique qui disparaît au bout de 15 jours).

Un ictère qui se prolonge doit toujours faire chercher une cause. Les étiologies sont multiples et le diagnostic est établi par l'examen clinique chez le pédiatre et des explorations biologiques et radiologiques.

La mise en évidence d'un ictère prolongé peut entraîner une hospitalisation dans un service de pédiatrie universitaire.

La cause chirurgicale (obstruction des voies biliaires extra hépatiques) est recherchée en premier lieu car elle nécessite une intervention urgente (au cours de 3 premiers mois de vie). La prise en charge est lourde car le taux de réussite de la chirurgie est faible et l'enfant se trouve candidat à la greffe du foie.

Les étiologies médicales sont en rapport avec différents types des maladies hépatiques chroniques souvent héréditaires. Les nourrissons avec un ictère chronique nécessitent un diagnostic précis dans un service de pédiatrie (souvent hospitalo-universitaire). En fonction de l'étiologie, un traitement est prescrit pouvant comporter un traitement médical ou un régime spécial (galactosémie par exemple).

Ces bébés nécessitent un suivi régulier chez le médecin spécialiste (pédiatre hospitalo-universitaire).

5.3.7. Les maladies du sang (hémopathies) :

Plusieurs maladies chroniques du sang peuvent poser le problème de suivi et de prise en charge.

5.3.7.1. Les hémoglobinopathies :

La drépanocytose et la beta thalassémie sont des maladies héréditaires de l'hémoglobine. Elles se révèlent souvent au cours des premières années de vie par une anémie profonde avec pâleur de la peau, fatigabilité, augmentation de la taille de la rate et rarement une anémie aigue. Le diagnostic est fait par un bilan biologique qui montre l'existence de l'anomalie de l'hémoglobine et l'anémie. Les enfants porteurs de ces maladies chroniques peuvent nécessiter des transfusions régulières (une transfusion chaque 4 à 6 semaines) réalisées à chaque fois en hospitalisation de 1 à 2 jours. Les drépanocytaires ont moins recours aux transfusions que les beta- thalassémiques mais sont très fragiles aux infections et nécessitent une prophylaxie par antibiotiques.

L'inclusion d'un bébé porteur de beta thalassémie ou d'une drépanocytose dans l'UVA nécessite une organisation optimale de la part de l'équipe vu les hospitalisations fréquentes pour transfusion.

5.3.7.2. L'hémophilie :

C'est une maladie rare engendrée par un déficit en facteurs de la coagulation (facteur 8 ou 9). L'hémophilie est une maladie génétique liée à X, donc ne se voit que chez les garçons. Elle peut se révéler au cours de la petite enfance par des hémorragies graves. Le traitement est variable en fonction de la sévérité de la maladie et consiste à l'apport du facteur de coagulation déficitaire. C'est une maladie rare mais grave par le risque hémorragique qu'elle comporte (hémorragies articulaires, cérébrales, etc). Elle peut aussi être pourvoyeuse d'une déficience motrice à long terme, à cause des hémorragies articulaires, avec limitation de la mobilité des articulations.

L'inclusion d'un bébé porteur d'hémophilie, au sein de l'UVA, nécessite une surveillance du bébé pour le protéger contre les chutes et la coordination avec le service de pédiatrie régional ou universitaire pour l'administration du facteur de coagulation en cas de besoin.

5.3.8. Les Maladies osseuses et ostéo- articulaires :

a. *Les chondrodysplasies* : sont des maladies héréditaires rares en rapport avec des anomalies du cartilage. Elles donnent un nanisme et des déformations osseuses et peuvent être accompagnées d'anomalies visuelles et auditives ainsi que d'autres malformations. Elles peuvent être responsables de handicap moteur ou sensoriel.

b. *l'ostéogenèse imparfaite* est une maladie héréditaire de l'os avec des déformations osseuses et des fractures fréquentes, des troubles oculaires et métaboliques. Elle peut être responsable de handicap moteur par les fractures qu'elle engendre.

5.3.9. Les déficits immunitaires :

Les déficits immunitaires sont souvent héréditaires (pour les déficits acquis (sida), un bilan à l'admission doit être fait à tout bébé à la recherche d'une maladie sexuellement transmissible entre autre le sida)

Les déficits immunitaires innés (héréditaires) sont des pathologies graves et rares qui donnent des tableaux d'infections viscérales graves (pneumopathies, diarrhée chroniques, dénutrition, infections cutanées méningites, etc). Le diagnostic est souvent

difficile et le parcours pour y arriver est fastidieux et long. L'enfant est souvent hospitalisé pour des infections sévères qui nécessitent plusieurs jours ou semaines d'antibiothérapie. Le diagnostic est fait dans des laboratoires spécialisés.

La prise en charge de certains types de déficit immunitaire nécessite un traitement coûteux (immunoglobulines chaque mois) et souvent des hospitalisations fréquentes d'où la nécessité d'une étroite communication entre la direction de l'unité et les médecins pour discuter des modalités de prise en charge.

La maladie n'est pas visible à la naissance et se manifeste au cours des premières années de la vie. Il y a donc la possibilité de la voir s'installer chez un bébé déjà accueilli dans l'UVA depuis plusieurs mois (sans oublier que c'est une maladie rare).

5.3.10. *L'épilepsie :*

C'est un ensemble hétérogène de maladies, d'étiologies et de pronostic variables, qui ont comme point commun la répétition des convulsions sur un mode chronique.

Une mention particulière pour les convulsions dites hyper pyrétiques dues à la fièvre chez un enfant entre 4-6mois et 5-6 ans de vie. Ces convulsions peuvent se répéter au cours des premières années de vie sans que ceci ne soit un facteur péjoratif pour l'enfant. Ces enfants ne sont pas épileptiques et leur prise en charge dans les unités de vie ne pose pas de problème particulier. La répétition des crises des convulsions hyper pyrétiques n'est pas systématique et ne se voit que dans 10 pour cent des cas. Il est essentiel d'apprendre aux assistantes maternelles des UVA, à gérer la fièvre et consulter en cas de crise. La pathologie ne nécessite pas d'exploration et s'améliore avec l'âge.

L'épilepsie la plus grave chez le nourrisson est le syndrome de West qui se voit chez le nourrisson de quelques mois. Le syndrome de West peut être secondaire à une anomalie cérébrale ou maladie neurologique sous-jacente, comme il peut être idiopathique sans cause évidente. Le diagnostic doit être fait de façon urgente vu l'efficacité de la corticothérapie débutée précocement. La prise en charge se fait en milieu hospitalier dans un service de pédiatrie universitaire. Le pronostic neurologique est incertain et l'enfant peut garder des séquelles neurologiques graves à l'origine de déficiences multiples.

Les autres épilepsies telles que celles accompagnant les encéphalopathies ou les infirmités motrices cérébrales nécessitent une prise en charge thérapeutique par le neurologue ou le neuropédiatre.

Les assistantes maternelles doivent se former à dépister une crise convulsive et à faire les gestes urgents (position de sécurité, oxygène si disponible le temps que le transport arrive pour un transfert à l'hôpital), et à respecter les prises de médicaments.

En guise de conclusion, les maladies chroniques, qui peuvent poser des difficultés pour l'inclusion des enfants dans les unités de vie associatives, ont des caractéristiques communes :

- Elles sont des maladies chroniques, ou leur évolution se fait sur plusieurs années avec des répercussions graves à long terme.
- Elles nécessitent des hospitalisations longues et /ou répétées.
- Elles nécessitent un suivi par des hyper-spécialistes travaillant de manière multidisciplinaire.
- Elles peuvent avoir une répercussion sur le développement global de l'enfant
- Leur pronostic est souvent réservé et fort dépendant d'une prise en charge rigoureuse.
- Ces maladies déstabilisent les milieux de vie et les donneurs de soins qui se trouvent souvent sous stress.

C'est pourquoi, après un diagnostic d'une maladie chronique grave chez un enfant sans soutien familial, l'équipe de l'UVA doit se concerter en intra, mais aussi avec les différents acteurs communautaires sur la possibilité de l'accueil en confrontant ses ressources internes et externes à ces difficultés de prise en charge.

6. Conclusions et Recommandations en lien avec l'accueil des enfants sans soutien familial et en situation de handicap

À partir de l'ensemble des données, un ensemble de recommandations peut être fourni en lien avec l'analyse des représentations des intervenants et celle de l'organisation des UVA et leur ouverture sur leur environnement communautaire.

6.1. En lien avec les représentations :

La représentation du handicap des enfants sans soutien familial chez les personnes interviewées est multidimensionnelle dans la mesure où elle renvoie à plusieurs niveaux de définition et n'obéit pas à un principe de cohérence. La conjugaison des conditions (petite enfance, handicap et absence de soutien familial) débouche sur une représentation intégrée où se mêle un éprouvé subjectif d'inquiétude et d'appréhension avec de la compassion et de l'empathie.

Le handicap est perçu en tant qu'inaptitude permanente basée sur un manque d'origine organique traduisant implicitement ou explicitement une anomalie et déviation. Cela implique irrémédiablement au niveau représentationnel, une charge de travail supplémentaire considérable quel que soit le type ou la sévérité de la déficience, au niveau de la prise en charge.

Les recommandations qui peuvent être déduites de la présente analyse et permettant de déconstruire les représentations, les mettre à jour et les objectiver en faveur de l'accueil, sont les suivantes :

Il serait en premier lieu utile de former les intervenants aux définitions actuellement en vigueur dans les conventions internationales, du handicap, et de la prise en charge des ESH. Cela permettrait d'étayer et de formaliser une attitude favorable, vis-à-vis de cette population ; déjà largement existante. Ainsi, une base de connaissances formelles sera constituée, à partir de laquelle un travail sur les représentations et les attitudes pourrait se faire afin de renforcer une conception du handicap comme résultante de l'interaction entre les déficits organiques et leur environnement.

Sur la base de ces connaissances formelles, des interventions en vue d'agir sur les postures et les attitudes, pourraient être menées à travers des techniques de discussions de groupes, de jeux de rôles et de mises en situation.

Une étude sur les pratiques par observation directe des comportements interactionnels entre intervenants et usagers, sur le terrain, devrait être menée afin de connaître les pratiques mises en œuvre lors des échanges en situation réelle. Un tel travail permettrait d'identifier des dysfonctionnements inaccessibles aux techniques de recueil de données verbales. Seule une telle observation directe des comportements *in vivo*, permet de déceler ce qu'il convient d'appeler les dissonances cognitives.

Il est également important de prévoir des sessions de sensibilisation autour du handicap et de l'inclusion destinées aussi bien aux UVA qu'à leurs partenaires directs.

Par ailleurs, le partage de l'expertise en matière d'accueil de la petite enfance en situation de handicap avec les UVA constitue un volet intéressant dans la mesure où il permet de faire valoir les bonnes pratiques et d'harmoniser les connaissances et les perceptions autour du handicap.

6.2. En lien avec l'organisation de l'UVA :

Les professionnels des unités de vie sont confrontés au problème d'inclusion des nouveaux nés et nourrissons à risque de handicap ou en situation de handicap ou présentant des maladies choriques plus au moins sévères. La décision de l'inclusion au sein des UVA nécessite une vision claire sur le parcours de soins de l'enfant et ses besoins thérapeutiques pour pouvoir juger de la capacité de l'UVA à assumer une prise en charge adéquate de ces enfants. Cette capacité dépendra des ressources de la structure, du réseau communautaire en appui et de la pathologie ou l'état de santé du bébé.

Tel qu'explicité plus haut dans le document, plusieurs éléments influencent le potentiel inclusif des UVA :

- Le capital humain et l'organisation du travail à l'intérieur de l'unité :

- › Stabilité des équipes,

- › Compétences et motivation des assistantes maternelles,

- › Nombre suffisant d'assistantes maternelles pour pouvoir assurer des soins particuliers pour un bébé ayant des déficits ou une pathologie invalidante ou en situation de handicap,
 - › Des assistantes maternelles formées à la prise en charge des enfants ayant des déficits ou une pathologie invalidante ou en situation de handicap,
 - › Une ouverture des UVA sur leur environnement communautaire, particulièrement le réseau Médicosocial.
- Les ressources matérielles
 - › Des ressources financières suffisantes afin d'assurer une prise en charge de qualité pour les enfants,
 - › Un moyen de transport disponible ou un fond financier pour assurer les déplacements pour explorations ou visites médicales,
 - Un réseau communautaire medio-psycho-social régional disponible ou facilement accessible dans les gouvernorats du voisinage :
 - › Un service de pédiatrie fiable pour la prise en charge des hospitalisations ou des urgences
 - › Des hyperspécialisés en pédiatrie, pédopsychiatrie, orthopédie infantile, cardiopédiatrie, neuropédiatrie, endocrinopédiatrie pour le diagnostic et le suivi des enfants,
 - › Un réseau communautaire d'intervenants (pédiatre, kinésithérapeute, psychomotricien ergothérapeute, etc) pour la prise en charge globale de l'enfant.

Pour la prise en charge de la pathologie chronique ou de la déficience du nourrisson et du bébé, les UVA sont confrontées à trois situations :

- La pathologie est constatée à la naissance et va vite se résoudre par une prise en charge adéquate de quelques mois. C'est le cas par exemple d'une cardiopathie congénitale banale ou une luxation congénitale de la hanche.

- La pathologie est présente à la naissance et nécessite une prise en charge médicale soutenue engageant ceux qui s'occupent de l'enfant dans un parcours de soins long et difficile. C'est le cas par exemple d'une hydrocéphalie ou d'une cardiopathie complexe.
- Dans d'autres situations, il faut plusieurs mois avant que la maladie ou le handicap n'apparaisse (IMC, mucoviscidose...) et les professionnels des unités de vie se trouvent engagés dans un parcours pour l'établissement du diagnostic et pour la prise en charge thérapeutique.

Dans tous les cas, les responsables des unités de vie ont besoin d'une visibilité sur la maladie, sur son pronostic et sur sa prise en charge. En fait, les handicaps et les maladies chroniques diffèrent largement dans leurs parcours de prise en charge médicale, les coûts de soins y afférents, leurs pronostics et leurs évolutions.

Ainsi une cardiopathie congénitale peut être banale, ne nécessitant que quelques consultations chez le cardiologue comme elle peut nécessiter des explorations lourdes, disponibles uniquement dans les hôpitaux universitaires, et des hospitalisations fréquentes.

Aussi une anomalie congénitale tel un pied bot ne nécessite qu'un suivi régulier de quelques mois avec plâtre chez l'orthopédiste. Toutefois, la disponibilité d'un orthopédiste dans l'environnement proche de l'UVA n'est pas toujours garantie ce qui peut occasionner des déplacements à des régions éloignées, bouleversant ainsi l'équilibre financier et organisationnel des UVA.

Certaines maladies chroniques graves nécessitent des hospitalisations longues et /ou répétées et un suivi par des hyper-spécialistes travaillant de manière multidisciplinaire. Leur pronostic est souvent réservé et fort dépendant d'une prise en charge rigoureuse. C'est pourquoi elles peuvent déstabiliser l'équipe et surcharger le travail des assistantes maternelles.

- ⇒ La décision d'inclusion d'un enfant en situation de handicap et/ou maladie chronique dans une unité de vie est souvent tributaire d'une multitude de facteurs. C'est souvent la conjugaison de plusieurs variables internes et externes à l'unité avec l'état de santé du bébé qui rend la prise en charge d'un enfant en situation de handicap et/ou ayant une maladie chronique dans une unité de vie possible malgré quelques difficultés, ou très difficile sans risque pour la vie de l'enfant, ou même impossible dans certaines circonstances.

Deux exemples antagonistes illustrent cette disparité :

Tout d'abord, nous citons l'exemple de l'UVA de Sfax (Errafik) où, aux forces internes de l'unité (une équipe stable, une directrice très ouverte sur l'environnement communautaire et des moyens financiers appropriés) s'ajoutent les opportunités de l'environnement communautaire (la disponibilité d'un service médical multidisciplinaire et d'un réseau médico-social propice à la collaboration). Cet exemple contraste avec celui de l'UVA de Gafsa (Beyti), où les faiblesses des ressources internes (manque de ressources financières, manque de moyens de transport, une équipe d'assistantes peu expérimentées) sont aggravées par une défaillance des soins à l'hôpital, l'absence des hyper-spécialités à Gafsa et un conflit relationnel entre l'unité et le milieu hospitalier suite à une expérience de décès d'un bébé souffrant d'une malformation congénitale (bec de lièvre).

Les autres unités de vie se rapprochent de l'une ou de l'autre de ces deux unités en fonction du poids des différents facteurs.

Ainsi, sans pour autant tomber dans le réductionnisme, les recommandations suivantes peuvent aider les responsables des UVA à mieux réfléchir sur l'accueil des enfants présentant une condition de santé fragile ou en situation de handicap :

- › Si l'enfant a été hospitalisé longtemps au service de néonatalogie après l'accouchement, il est impératif de se renseigner sur les facteurs de risque de l'Infirmité Motrice Cérébrale (prématurité, faible poids de naissance, infection, hémorragie cérébrale, ventilation artificielle, etc.) et demander un rapport détaillé de son état avec un suivi très rapproché par le médecin de l'hôpital ou de l'unité pour dépister à temps des signes d'IMC et déployer une prise en charge précoce et adaptée.
- › Suite au diagnostic d'une maladie chronique et/ou d'un handicap, se renseigner auprès de l'équipe médicale s'occupant de l'enfant des possibilités thérapeutiques et évolutives de la maladie et/ou du handicap pour se préparer à la prise en charge à tous les niveaux (coûts, personnel dédié, organisation du travail, ressources régionales).
- › Renforcer l'équipe par de nouvelles assistantes maternelles, cela est d'autant plus pressant si l'état du bébé nécessite des soins particuliers ou des consultations ou hospitalisations fréquentes. Le déploiement d'un projet d'intervention individualisée nécessite toujours un ratio réduit de donneurs de soins/enfants, ce qui exige des

ressources humaines suffisantes au regard du nombre actuel des enfants accueillis par les UVA

› Former les assistantes maternelles au dépistage des signes pathologiques et déficits et à la prise en charge des complications aigües.

› Se connecter avec les ressources communautaires disponibles, créer un réseau multidisciplinaire local prêt à collaborer avec l'unité et élaborer conjointement des mécanismes de référence pour optimiser la prise en charge des enfants en situation de handicap ou ayant de maladies chroniques.

› Renforcer les facteurs internes des UVA, à savoir :

- * La stabilité de l'équipe,
- * La compétence et motivation des assistantes maternelles,
- * Le nombre suffisant des assistantes maternelles pour pouvoir assurer des soins particuliers pour un bébé porteur de maladie chronique et/ou en situation de handicap,
- * La formation des assistantes maternelles à la prise en charge des enfants porteurs de maladie chronique et/ou en situation de handicap,
- * La disponibilité d'un moyen de transport,
- * Des ressources financière adéquates.

En conclusion

Les professionnels des unités de vie sont confrontés au problème d'inclusion des nouveaux nés et nourrissons à risque de handicap, ou en situation de handicap, ou présentant des maladies choriques plus au moins sévères. La décision de l'inclusion nécessite une vision claire et une concertation avec les composantes du réseau communautaire sur le parcours de soins de l'enfant et ses besoins thérapeutiques.

La typologie de handicap et des maladies chroniques, au cours de 3 premières années de la vie, présentée dans ce document, peut aider les professionnels des unités de vie associatives à se doter de lignes directrices leur permettant d'éclairer leurs échanges avec leurs partenaires et ainsi leurs décisions.

La réussite du projet d'inclusion des enfants sans soutien familial et en situation de handicap et/ou ayant de maladies chroniques dans les unités de vie associatives va dépendre largement de la capacité de chaque unité à pallier à ses faiblesses et à exploitant les opportunités disponibles dans l'environnement communautaire. Un programme pilote inclusif, dans quelques régions, permettrait à coup sûr d'expérimenter les méthodologies et de repérer les difficultés potentielles.

Annexe

Définitions

Maladies chroniques (extraits du rapport de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant sur le Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques 2015) :

« Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie chronique est : "un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies."

Plus précisément les maladies chroniques sont définies par :

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- Une ancienneté de plusieurs mois ;
- Le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ;
- Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; - le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. »)

Pour le Pr Sommelet, les maladies chroniques chez l'enfant peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial. A noter que certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement et/ou de suivi alors qu'elles vont évoluer vers la guérison, mais elles nécessitent une prise en charge psychologique, scolaire, sociale pour éviter l'impact de difficultés supplémentaires.

1 - La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,

2 - Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,

3 - Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle

- La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé »

Handicap

Dans un document du travail de l'OMS et de l'UNICEF publié en 2013 sur le développement de la petite enfance et handicap. « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : version pour les enfants et les adolescents (CIF-EA) considère le handicap comme ni purement biologique, ni purement social, mais plutôt comme l'interaction entre les problèmes de santé et les facteurs environnementaux et personnels (8). Le handicap peut se situer à trois niveaux : • Une déficience au niveau de la fonction ou de la structure du corps, comme la cataracte par exemple, qui empêche le passage de la lumière et la détection des formes, de l'aspect et de la taille des stimuli visuels ;

- Une limitation d'activité, tels que l'incapacité à lire ou à se déplacer ;
- Une restriction de la participation, telles que l'exclusion de l'école.

La CDPH (convention sur les droits des personnes handicapées) stipule que « personnes handicapées on entend les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres».

