

cette démarche spastique sous forme de paraplégie lors de myélopathie, de compression médullaire lente. Cette démarche spastique peut également se voir sous forme d'une hémiplégié (post-ischémique ou tumoral).

## Les troubles de la marche en rapport avec une ataxie

>>> En l'absence de fièvre, la première cause à évoquer est une cause toxique, en particulier une intoxication accidentelle aux benzodiazépines dont la fréquence est en augmentation constante. Un début aigu peut s'observer au cours d'un syndrome ataxie opsomyoclonique (dans le cadre d'un neuroblastome le plus souvent). Une tumeur de la fosse postérieure peut également être évoquée, justifiant la réalisation rapide d'examens neuro-radiologiques dans ce contexte. Un syndrome de Miller-Fisher peut être évoqué de façon exceptionnelle dans le cadre d'un syndrome de Guillain-Barré.

>>> En cas de début fébrile, il faut évoquer avant tout une cérébellite aiguë, complication fréquente de la varicelle, mais également d'autres virus tels que l'Epstein-Barr. On peut également évoquer une labyrinthite aiguë.

>>> Lors d'une apparition subaiguë, on peut évoquer une tumeur de la fosse postérieure, une malformation de la charnière ou de la fosse postérieure.

## Trouble de la marche lié à un syndrome extrapyramidal

Dans un tableau non fébrile, il faudra avant tout évoquer là encore une cause toxique, en particulier une réaction au Priméran®, très rarement un accident vasculaire des noyaux gris. En cas d'épisode fébrile, on peut évoquer une encéphalite des noyaux gris, qui est rare.

## Conclusion

Ce motif de consultation est fréquent, et seule une analyse rigoureuse des symptômes permettra la demande d'examens complémentaires qui feront le diagnostic et le pronostic.

## Comment les pédiatres peuvent participer à la prise en charge des enfants porteurs de handicap ? Liens avec les MDPH

**B. CHABROL**

Service de Neurologie pédiatrique, Hôpital d'Enfants, CHU de la Timone, MARSEILLE.

Le pédiatre, en tant que médecin de l'enfant, occupe une place privilégiée auprès d'un enfant en situation de handicap. À tout moment, il se doit d'être son référent, favorisant une approche et une prise en charge globale afin de lui assurer la meilleure autonomie possible.

## La découverte et le diagnostic du handicap chez un enfant

### 1. La découverte : les parents, le pédiatre et l'enfant

Dans les situations de handicap, les parents découvrent avec inquiétude une anomalie dans le développement de leur enfant qui les incite à consulter. En cas d'histoire périnatale (prématurité, souffrance néonatale à terme), le suivi nécessaire et indispensable de ces enfants permettra d'établir un diagnostic précoce. Le pédiatre représente ainsi, pour l'enfant comme pour ses parents, l'interlocuteur privilégié, en

reconnaissant l'anomalie développementale.

### 2. Les enjeux du diagnostic

L'établissement d'un diagnostic aussi précis et aussi précoce que possible constitue un enjeu majeur. Deux points doivent être soulignés ici :

- la connaissance d'un diagnostic précis est un élément essentiel dans la construction du projet de vie de l'enfant. En effet, il est très important, pour élaborer ce projet, de savoir quels pourront être les handicaps associés et/ou les risques de survenue de complications évolutives responsables de surhandicap ;
- l'annonce du diagnostic et de ses conséquences doit être faite par un médecin ayant l'expérience du handicap que présente l'enfant et de sa prise en charge.

## L'impact de la reconnaissance d'un handicap chez un enfant

### 1. Le retentissement sur les parents

Les parents sont, la plupart du temps, extrêmement désireux de connaître la cause précise du trouble de développement que présente leur enfant. Pour autant, de très nombreuses publications témoignent du retentissement de l'annonce sur les parents. Le concept de "traumatisme psychique" est certainement le plus approprié pour définir les profonds sentiments de bascule, d'ébranlement, ressentis lors de l'annonce du diagnostic. Cette annonce devient alors une confirmation du handicap, une réalité certes très difficile mais sur laquelle il sera possible de construire.

### 2. Les conséquences pour l'enfant lui-même

Peu d'études sont consacrées à l'information donnée à l'enfant en situation de

## QUESTIONS FLASH

handicap. L'enfant handicapé pressent généralement ses limites, sa gêne, ses douleurs, sa différence. Le fait de lui expliquer avec des mots simples l'origine de ses difficultés, de lui dire que l'on a compris pourquoi il ressentait tel ou tel symptôme représente pour lui une étape fondamentale. Enfin, le pédiatre devra veiller au retentissement de cette annonce sur les frères et sœurs qui sont encore trop souvent les "oubliés de l'information".

### 3. Les enjeux pour le personnel soignant

Pour le professionnel, l'évaluation précise du trouble développemental et de sa cause est le garant d'une prise en charge individualisée et adaptée de l'enfant dont il s'occupe. Il faut se garder d'utiliser certains termes : celui de "retard psychomoteur", par exemple, constitue une véritable "euphémisation" qui peut semer la confusion dans l'esprit des parents – comme dans celui des soignants – en laissant espérer un éventuel rattrapage avec disparition des signes pour l'avenir.

### L'accompagnement de l'enfant handicapé

#### 1. Le pédiatre acteur de la prise en charge globale

Après l'établissement du diagnostic, il convient de faire le bilan précis de l'atteinte avec, au mieux, l'aide d'un médecin de Médecine physique et de réadaptation (MPR). L'approche fonctionnelle est intéressante pour comprendre l'évolution des différentes interactions entre les structures anatomiques et le traitement à apporter, en fonction de l'âge du patient. L'exemple des lésions neurologiques dites "primaires" est caractéristique de par leur conséquence sur le plan orthopédique. La présence d'une spasticité traduit la présence d'un syndrome pyramidal

où les déficits moteurs, les déséquilibres des muscles agonistes *versus* antagonistes, le manque de sélectivité musculaire, la perte des séquences d'activation musculaire (notamment à la marche) complètent le tableau clinique. Ces symptômes sont accessibles à un traitement de rééducation et de réadaptation et ainsi à une prise en charge fonctionnelle. C'est ici qu'interviennent différents soignants paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute...) qui évaluent les besoins de l'enfant, les adaptations nécessaires, voire leurs compensations.

Ces lésions neurologiques dites "primaires" vont entraîner des lésions orthopédiques dites "secondaires" à type de rétractions musculaires, articulaires, de phénomène de tendon court *versus* tendon long, de déformations osseuses. Ensuite des lésions tertiaires vont compléter le tableau par l'existence de compensations, d'instabilités. L'ensemble de cette chronologie lésionnelle évolue parallèlement avec les croissances osseuse et musculaire. La surveillance doit être effectuée en fonction de l'enfant, de ses complications et du traitement (tolérance, efficacité) sans oublier l'avancée physiologique en âge.

Les objectifs de la prise en charge tendent vers une amélioration de l'état fonctionnel, une amélioration de la qualité de vie, tout en veillant à donner une information claire à l'enfant et sa famille, qui doit aussi comporter une certaine quantité d'anticipation sur l'évolution dans le temps.

#### 2. La question de la scolarisation

Le projet de scolarisation de l'enfant porteur de handicap est actuellement défini par la loi du 11 février 2005. Le pédiatre devra connaître parfaitement ces dispositions législatives pour être en mesure de délivrer une information appropriée.

Ainsi, les enfants sont inscrits dans l'établissement le plus proche de leur domicile. Si la décision finale en matière d'orientation revient aux parents, il existe un véritable Projet individualisé de parcours scolaire (PPS), déterminé par une équipe pluridisciplinaire.

Il semble donc indispensable que les pédiatres, médecins des enfants, siègent au sein de ces équipes dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), telles que définies par la loi.

Pour tout enfant, la scolarisation comporte deux volets : les apprentissages scolaires proprement dits et l'initiation à la vie en groupe. Pour l'enfant handicapé, il peut exister des limites à cette intégration. Le pédiatre devra être attentif à ce que l'enfant ne paie pas son adaptation scolaire un prix excessif, par des efforts incessants, un sentiment de ne jamais en faire assez et de devoir en faire toujours plus... Un tel ressenti, s'il restait méconnu, risquerait d'entraîner une profonde dévalorisation de soi, voire une authentique dépression, source de phobie scolaire. Le cas échéant, après avoir évalué la souffrance éventuelle de l'enfant, le pédiatre devra s'efforcer de faire admettre celle-ci aux parents dans l'intérêt même de l'enfant – ce qui peut, dans un premier temps, être source de tensions ou de conflit.

Une orientation en milieu spécialisé ne devrait pourtant pas être ressentie comme un échec mais comme la mise en œuvre de nouveaux moyens, la finalité demeurant toujours la même : donner à l'enfant les meilleures autonomie et intégration sociale possibles.

Un travail sur les représentations de tous, professionnels et familles, s'impose encore souvent pour appréhender de façon plus juste les options constituées par l'intégration scolaire, ou l'orientation en milieu spécialisé.

### 3. Un accompagnement sur mesure, pas à pas

L'enfant porteur de handicap doit pouvoir aussi participer à des activités de loisirs : centres de loisirs, centres aérés, colonies de vacances... dans des structures ordinaires ou adaptées, selon ses besoins et capacités propres. En ce domaine aussi, le pédiatre sera un interlocuteur utile.

De manière plus générale, son rôle d'accompagnateur exige qu'il ait une bonne connaissance des principales structures d'accueil des enfants handicapés, des organismes d'orientation, des aides financières existantes. Sans jamais oublier qu'une écoute attentive des enfants et de leurs familles est

constamment indispensable pour les guider au mieux et répondre efficacement à leurs besoins.

Par son regard critique, son recul, le pédiatre pourra également assumer auprès des parents un rôle de référent et de conseil vis-à-vis de certaines méthodes largement diffusées, notamment sur Internet, sans que leur efficacité thérapeutique soit reconnue scientifiquement : méthode d'hyperstimulation dite de Doman, caisson hyperbare chez les enfants infirmes moteurs cérébraux... Des explications claires et précises permettront aux parents de prendre un peu de recul par rapport à ces différentes méthodes, le plus souvent délétères pour l'enfant et soutenues par des intérêts mercantiles et non médicaux.

### Conclusion

Il y a quelques années, une campagne intitulée "Handicap : agir tôt" était lancée par l'ANECAMSP dont les objectifs étaient les suivants : **"Aider ces enfants, qui ne guériront pas de leurs troubles mais pourront développer des stratégies pour les contourner"**. Le pédiatre apparaît, dans ce sens, comme le meilleur accompagnateur possible pour l'enfant et sa famille, dès la reconnaissance du handicap et pendant toute l'évolution de celui-ci.

---

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.