

• SOMMAIRE

Liste des auteurs V

Introduction XIII

B. Chabrol, I. Desguerre

Chapitre 1/ Concept de handicap

Brigitte Chabrol

Aspects sociohistoriques 1

Différentes classifications 3

Un concept plus récent : maladies rares et organisation des soins qui en découlent 5

Chapitre 2/ Déficience intellectuelle ou trouble du développement intellectuel

Aurore Curie, Vincent des Portes

9

Terminologie et critères diagnostiques 9

Prévalence de la DI 11

Physiopathologie de la DI 12

Repérage et dépistage : vers un diagnostic positif de DI 13

Diagnostic étiologique 17

Évaluation multidimensionnelle d'une personne DI et projet d'accompagnement
médicopsyoéducatif 21

Chapitre 3/ En quoi le polyhandicap se distingue-t-il des autres handicaps de l'enfant ?

Thierry Billette de Villemeur, Marie-Christine Rousseau, Marie Hully

27

Intrication et distorsion évolutive des différents handicaps 27

Le normal et le pathologique 29

Instabilité somatique 30

Questions éthiques 32

Chapitre 4/ Paralysies cérébrales de l'enfant

Stéphane Marret, Anaïs Molina, Ivana Dabaj, Gaëlle de la Villéon, Catherine Vanhulle

Définition de l'entité clinique « paralysie cérébrale » 37

Classification des paralysies cérébrales 38

Dépistage précoce et identification des paralysies cérébrales 39

Aspects anatomoradiologiques des paralysies cérébrales.....	44
Épidémiologie	45
Physiopathologie.....	45
Diagnostic différentiel.....	46
Stratégies de neuroprotection	47
Programmes d'interventions.....	49
Annonce du diagnostic et accompagnement de l'enfant et sa famille.....	51
Qualité de vie des personnes avec une paralysie cérébrale.....	51

Chapitre 5/ Maladies neuromusculaires de l'enfant

Isabelle Desguerre

Stratégie diagnostique	55
Présentation clinique selon l'âge et les grands groupes de pathologies	56
Prise en charge classique d'une maladie neuromusculaire.....	60
Thérapies innovantes	60

Chapitre 6/ Approche globale et multiculturelle du handicap

Joseph Haddad

Éléments du projet de vie.....	63
Acteurs de l'approche globale.....	66
Méthodes d'application de l'approche globale.....	66
Résultats et expérience du Sesobel.....	67

Chapitre 7/ Prise en charge de la spasticité

Julie Dohin, Laetitia Houx, Mickael Dinomais, Sylvain Brochard

Physiopathologie.....	75
Pathologies en cause.....	76
Détermination des indications de prise en charge	77
Moyens thérapeutiques.....	81

Chapitre 8/ Douleurs et mouvements anormaux

Marie Hully

Douleurs chez l'enfant avec handicap neurologique	89
Mouvements anormaux	93
Une situation d'urgence à connaître : status dystonique.....	98

Chapitre 9/ Atteintes neurosensorielles – Surdités

Marion Varoquier, Stéphane Roman

Classification.....	103
Étiologies des surdités.....	104
Éléments d'anamnèse conduisant au diagnostic.....	106

Examen clinique.....	107
Évaluation audiométrique.....	108
Prise en charge des surdités.....	111
Cas particuliers.....	112

Chapitre 10/ Nutrition dans le polyhandicap

Béatrice Dubern

115

Prévalence et physiopathologie de la dénutrition.....	115
Évaluation de l'état nutritionnel chez l'enfant polyhandicapé.....	116
Évaluation des besoins nutritionnels du patient polyhandicapé.....	118
Prise en charge nutritionnelle de l'enfant en situation de polyhandicap.....	119

Chapitre 11/ Progrès dans le traitement des déformations orthopédiques chez l'enfant handicapé moteur

Néjib Khouri, Alina Badina, Lotfi Miladi, Éric Desailly, Christophe Glorion

Chirurgie multiétagée des membres inférieurs dans la paralysie cérébrale chez le sujet déambulant.....	125
Déformations rachidiennes.....	128
Interface pelvienne.....	132
Hanche neurologique : actualisation des connaissances pour le non-spécialiste.....	133

Chapitre 12/ Atteintes respiratoires

Jean-Christophe Dubus, Julie Mazonq, Emmanuelle Bosdure, Mélisande Baravalle-Einaudi, Nathalie Stremler-Le Bel

Morbimortalité de l'atteinte respiratoire.....	137
Mécanismes de l'atteinte respiratoire.....	138
Modes de présentation respiratoire d'un enfant avec handicap.....	142
Prise en charge thérapeutique.....	143

Chapitre 13/ Santé buccodentaire

Corinne Tardieu, Isabelle Blanchet

Principales pathologies buccodentaires et orofaciales et leur prise en charge.....	149
Difficultés rencontrées et solutions pour l'accès à la santé buccodentaire.....	156
Prévention des pathologies buccodentaires.....	159
Réponses sanitaires et sociales pour améliorer l'accès aux soins buccodentaires.....	160

Chapitre 14/ Handicaps visuels de l'enfant

Béatrice Le Bail

Définir la déficience visuelle.....	165
Pathologies en cause.....	166
Retentissement de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant.....	166

Déficience visuelle et handicaps associés.....	170
Suivis rééducatifs assurés par les professionnels du handicap visuel.....	171
Structures d'accompagnement.....	174

Chapitre 15/ Réseau ville-hôpital

Delphine Chabalier

Réseau ville-hôpital.....	177
Rôle du médecin traitant ou de proximité.....	178
Rôles du service hospitalier.....	182

Chapitre 16/ Contexte administratif : aides et ressources pour les familles

Comment bénéficier des nécessaires et justes compensations

Dominique Juzeau

Évaluations.....	185
Aides financières.....	186
Scolarité.....	188
Services et établissements spécialisés.....	190

Chapitre 17/ Aspects éthiques

Brigitte Chabrol, Isabelle Desguerre, Catherine Vanhulle

Éthique du soin et handicap.....	195
Annonce du diagnostic.....	196
Soins palliatifs pédiatriques : particularités du polyhandicap.....	199

Chapitre 18/ Génétique et polyhandicap

Daphné Lehalle, Delphine Héron³

Rappels de génétique humaine.....	206
Pourquoi et dans quel contexte rechercher une cause génétique à un polyhandicap ?.....	208
Outils du diagnostic.....	210
Par-delà les tests génétiques : conséquences des résultats.....	215

Chapitre 19/ Transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes chez les adolescents porteurs de handicaps

Mathieu Milh, Brigitte Chabrol

Modèles de transition et recommandations générales.....	219
La transition reste mal préparée.....	221
Exemples de transition dans différentes maladies neurologiques.....	221
Groupe de consensus sur la transition en neurologie.....	222
Réflexions éthiques.....	223