

**PREVALENCE
DES HANDICAPS
DE L'ENFANT
ET EVALUATION
DES BESOINS
dans les pays de la Loire**

Décembre 2001



MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

DRASS - DDASS
des Pays de la Loire



Cette étude a été réalisée par l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, à la demande de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales. Cette démarche d'observation visait à rassembler les principales données disponibles sur les handicaps de l'enfant, dans une perspective d'évaluation des besoins d'aides et de soins dans les Pays de la Loire.

Les données présentées dans ce document proviennent de nombreuses sources différentes :

- registre des handicaps sévères de l'enfant de l'Isère (RHEOP)
- registres de malformations congénitales
- CDES (commissions départementales de l'éducation spéciale)
- Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (statistiques des établissements et services de l'éducation spéciale)
- Ministère de l'éducation nationale (effectifs scolarisés et intégration scolaire).
- Caisses d'allocations familiales et Mutualités sociales agricoles (statistiques de l'allocation d'éducation spéciale-AES)
- Conseils généraux (service de Protection maternelle et infantile), pour les certificats de santé
- Caisse régionale d'assurance maladie (statistiques hospitalières du PMSI).

Nous remercions ces différents organismes d'avoir bien voulu nous transmettre leurs données, et pour certains d'entre eux, apporter leurs remarques critiques à ce document.

SOMMAIRE

I^{ère} PARTIE : Le handicap : une réalité plurielle

11	Problématique de la connaissance statistique des situations de handicap	2
12	Des classifications, reflets d'une certaine vision du handicap	5
121	La classification internationale des maladies	5
122	La classification internationale des déficiences, incapacités, désavantages	6
123	De la CIH au guide-barème	9
124	Aggir, une grille d'évaluation de la perte d'autonomie	10
125	La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	10
13	De la nécessité d'approches multiples et croisées	16
	RESUME	19

II^{ème} PARTIE : Evaluation des handicaps autour de la naissance

21	Evolution de la natalité et de l'âge des mères	21
22	Les registres des malformations congénitales	22
23	L'impact du dépistage anténatal	27
24	Le programme de médicalisation des systèmes d'information	28
25	Les certificats de santé de l'enfant	32
	RESUME	33

III^{ème} PARTIE : Prévalence des handicaps sévères à l'âge scolaire

31	La CDES, principale source d'information	35
32	Prévalence des déficiences sévères	39
33	La prévalence par type de handicap	42
34	L'origine des déficiences sévères	45
	RESUME	46

IV^{ème} PARTIE : Le handicap « pris en charge »

41	La scolarisation des enfants handicapés dans les écoles ordinaires	48
411	Intégration scolaire : de quoi parle-t-on ?	48
412	L'intégration scolaire dans le premier degré	52
413	Les enfants handicapés scolarisés dans le second degré	57
414	Projets d'intégration scolaire et projets d'accompagnement individualisé	58
42	L'éducation spéciale	59
421	Trois types de prise en charge	59
422	6 000 jeunes admis dans un établissement d'éducation spéciale	60
423	Les services de soins	65
	RESUME	66

V^{ème} PARTIE : Le handicap reconnu et les besoins d'aide

51	Le handicap reconnu	69
52	Les bénéficiaires de l'AES dans les Pays de la Loire	69
	RESUME	74

BIBLIOGRAPHIE

75

PREMIERE PARTIE

Le handicap, une réalité plurielle

11 - Problématique de la connaissance statistique des situations de handicap

Combien de personnes handicapées vivent dans les Pays de la Loire ?

Le problème de l'évaluation du nombre de personnes handicapées n'est pas nouveau et plusieurs rapports officiels se sont déjà penchés sur cette question complexe (groupe de travail du Conseil national de l'information statistique - 1997).

Mais cette problématique appelle aujourd'hui des réponses concrètes, car le pilotage des politiques sociales nécessite la mise à disposition d'outils prévisionnels, qui s'appuient notamment sur une connaissance statistique de la population handicapée.

Quelle est la fréquence des différentes catégories de handicap ? Y-a-t-il des handicaps dont la fréquence augmente ou au contraire qui deviennent plus rares ? Pourquoi ? Quelles sont les conséquences de la prise en charge d'enfants de très petits poids à la naissance, de l'augmentation des interruptions volontaires de grossesse à motif thérapeutique, du recul de l'âge des mères à la naissance, d'une prise en charge de plus en plus précoce du handicap, de l'intégration scolaire ? Comment expliquer la forte progression du nombre de bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES), prestation familiale versée aux familles vivant avec un enfant handicapé alors que, globalement les indicateurs de santé s'améliorent, avec un environnement de la grossesse de plus en plus médicalisé, et une baisse sensible de l'effectif des moins de vingt ans.

Planification et évaluation des besoins

Pendant longtemps la création de structures d'accueil pour enfants ou adultes handicapés s'est effectuée sans véritable outil de planification : il s'agissait avant tout de répondre aux attentes d'un groupe de parents, d'une association, qui avaient élaboré un projet de prise en charge concernant un certain type de handicap, dans un site donné. Il n'existe d'ailleurs pas de schémas régionaux d'équipements pour les enfants handicapés, à l'instar de ce qui existe (depuis 1991) pour l'organisation sanitaire.

On constate ainsi des écarts considérables de densité d'équipements sur le territoire français. La situation n'est pas différente à l'intérieur de la région des Pays de la Loire, où la Loire-Atlantique et le Maine-et-Loire concentrent le plus grand nombre de structures pour enfants handicapés (rapporté à la population).

Le développement de l'intégration scolaire au début des années 1980, avec la création des services de soins à domicile par type de handicap (visuel, auditif, moteur, intellectuel...) s'est effectué là où existait déjà des structures et donc des savoir-faire, et l'intégration scolaire n'a pas remis en cause les disparités entre départements.

Une régionalisation progressive des lieux de décision

Mais parallèlement, un mouvement de régionalisation s'est amorcé, qui a doté les différentes instances régionales de responsabilités de plus en plus importantes en matière de planification des établissements médico-sociaux.

Dès lors, la question de la répartition des moyens a mis à jour les disparités existantes et conduit à s'interroger sur l'évolution de l'équipement de chaque département.

Des réalités multiples et complexes

Dans le « Dictionnaire du handicap » le mot handicap est présenté comme *un terme générique englobant des difficultés de natures (mental, moteur, visuel...), de gravités (handicaps sévères, graves...) de configuration (surhandicap, polyhandicap, multihandicap) et de causes très diverses (organiques, psychologiques, socio-économiques et culturelles...).*

Qu'il y-a-t-il de commun entre les besoins d'aide d'un enfant malvoyant, sourd, trisomique, autiste ou simplement en situation d'échec scolaire répété ? Aujourd'hui, l'ensemble de ces situations appartiennent pourtant à la sphère des handicaps alors qu'ils font appel, sur le plan du soutien éducatif et des soins à des compétences très diverses.

Pour un même type de déficiences et pour un même niveau de gravité, les aides à apporter varient énormément selon la situation sociale de la personne, son autonomie, ses ressources, l'apport des aidants naturels.

Les mesures de prévalence chez l'enfant se heurtent aussi au fait que les handicaps de l'enfant sont *évolutifs*. Certains « handicaps » observés à la naissance auront peut-être disparu quelques années plus tard. A l'inverse, des maladies héréditaires ne se traduiront par des handicaps avérés qu'au bout de plusieurs mois de développement.

Comment évaluer le handicap mental ?

L'évaluation du « handicap mental » soulève des difficultés supplémentaires et les professionnels du secteur éducatif ou les soignants ont bien du mal à partager des définitions dans ce domaine. Cette question est d'autant plus importante que, comme nous le verrons plus loin, les déficiences intellectuelles sont les plus fréquentes, aussi bien dans l'éducation spéciale que dans les classes ordinaires.

L'identification du handicap et ses conséquences sociales

La reconnaissance elle-même du handicap « pose problème », à cause du risque de stigmatisation.

De la même façon que la constitution de filières au sein de l'école ordinaire pour les enfants en échec scolaire risque d'enfermer l'enfant en difficulté dans une spirale de l'échec, n'y-a-t-il pas le risque, lorsque le diagnostic de handicap (mental en

particulier) est posé, d'enfermer certains enfants dans des filières spécialisées et de rendre encore plus difficile leur insertion sociale ?

La surreprésentation des enfants de milieux sociaux populaires dans les établissements d'éducation spéciale (Mormiche) peut permettre de s'interroger.

Des pathologies rares, des connaissances scientifiques en perpétuelle évolution, parfois l'absence de consensus sur le plan thérapeutique

Beaucoup de situations de handicap sont relativement rares et les professionnels compétents peu nombreux pour répondre aux attentes et aux interrogations des parents. L'intérêt pour les maladies dégénératives et orphelines est relativement récent et s'est développé parce que des moyens financiers importants ont pu être mobilisés par le biais d'actions de marketing humanitaire.

Pour beaucoup de ces maladies, les connaissances scientifiques sont en rapide évolution. Ainsi, la manière dont on appréhende aujourd'hui les problèmes des enfants autistes est très différente de ce qu'elle était il y a vingt ans, avec de nombreuses publications scientifiques qui mettent en avant les facteurs génétiques, et avec une absence de consensus entre professionnels sur le plan thérapeutique.

Face à toutes ces incertitudes sur l'origine du handicap et sur la manière de le prendre en charge, il est bien difficile de construire un système d'information performant, qui ne soit pas lui-même soumis à la critique.

L'étude des classifications du handicap est particulièrement éclairante de ce point de vue. Une nouvelle classification internationale vient de paraître au milieu de l'année 2001, la CIF (classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé), dans un contexte « très politique », avec notamment, en arrière-plan, la pression des associations représentant les patients pour que les personnes handicapées ne fassent plus l'objet de discriminations.

Le seul consensus qui s'impose aujourd'hui est de dire que le handicap est une « réalité multiple », et qu'il est nécessaire de croiser différentes notions, ce qui aboutit parfois à des observations qui ne se recoupent pas entre les déficiences observées par des cliniciens, le handicap « pris en charge », le handicap « reconnu et financièrement soutenu », et le handicap déclaré.....

L'ambition de cette étude est d'essayer de mettre en perspective ces regards croisés.

12 - Des classifications, reflets d'une certaine vision du handicap

L'analyse des situations de handicap et l'évaluation des besoins des personnes handicapées s'appuient sur différents systèmes de classification.

Ces systèmes, qui diffèrent selon les âges observés, répondent aux besoins spécifiques des cliniciens (pédiatres, rééducateurs, psychiatres...), des chercheurs en sciences sociales ou des professionnels de terrain (CDES, cotorep...).

Au plan international, la famille des classifications de l'état de santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comprend deux types d'outils complémentaires :

- la classification internationale des maladies (CIM), dont la dernière mise à jour (dixième révision) date de 1993, la CIM10
- la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui a été adoptée en mai 2001 par l'assemblée générale de l'OMS, et remplace la classification internationale du handicap (CIH).

Ces deux classifications n'ont pas la même histoire, puisque la classification internationale des maladies a plus d'un siècle d'existence alors que la première version de la classification du handicap date seulement de 1980.

121 - La Classification internationale des maladies (CIM)

L'utilisation de la classification internationale des maladies est très largement répandue dans les services hospitaliers et universitaires. Le fait de disposer d'une classification internationale est en effet précieux pour établir des comparaisons entre pays. Pour certaines spécialités, les cliniciens utilisent cependant des systèmes spécifiques, avec des tables de passage avec la CIM10.

La CIM10 est divisée en 21 chapitres distincts, les pathologies étant classées par fonction. Le chapitre XVII recense les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques.

La CIM10 est utilisée pour le recueil des données du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI), système d'évaluation de l'activité des établissements de santé.

Les services de l'INSERM utilisent également cette classification pour l'analyse statistique des causes médicales de décès.

Enfin, en matière de santé mentale, les pédopsychiatres utilisent en général la classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescence (CFTMEA, dite « Misés »), de préférence à la CIM10.

122 - Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH-1980), première rupture avec le modèle bio-médical

Un manuel de classification « des conséquences des maladies »

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), a adopté en 1976 une première classification, diffusée à l'époque en langue anglaise exclusivement :

«International classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease » (ICIDH-1980)

Le « diagnostic médical » étant jugé insuffisant pour décrire les troubles des personnes handicapées, en particulier pour les pathologies chroniques, l'OMS a mis au point le premier manuel de classification des conséquences des maladies.

La conception de cette classification a été confiée à Philip Wood, rhumatologue et professeur de santé publique à Manchester. Pour décrire le handicap, Wood a proposé un modèle descriptif à quatre composantes :

- ◆ les **phénomènes morbides et psychopathologiques** pour lesquels est posé un diagnostic (évalués grâce à la classification internationale des maladies)
- ◆ les **déficiences** qui sont les atteintes d'organes ou de fonctions (traduction du mot anglais « impairment »),
- ◆ les **incapacités** qui correspondent aux limitations des gestes et de l'activité (traduction de « disability »)
- ◆ les **désavantages**, c'est-à-dire les conséquences de ces limitations dans la vie sociale (traduction de « handicap »).

Phénomènes morbides et psychopathologiques
(classification internationale des maladies)



LES DEFICIENCES (impairment)

« Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure ou psychologique, physiologique ou anatomique ».

Cette composante de la classification est la plus proche du champ d'observation de la maladie.

Les déficiences sont classées en neuf chapitres :

- déficiences intellectuelles
- autres déficiences du psychisme
- déficiences du langage et de la parole
- déficiences auditives
- déficiences de l'appareil oculaire
- déficiences des autres organes
- déficiences du squelette et de l'appareil de soutien
- déficiences esthétiques
- déficiences des fonctions générales, sensitives, ou autres déficiences.

A l'intérieur de cette arborescence, chaque déficience est décrite en termes précis :

Ex : « *perte auditive totale d'une oreille, déficience auditive moyenne de l'autre oreille* », avec toutes les combinaisons possibles entre déficiences.

Les **déficiences intellectuelles** sont réparties entre les « déficiences de l'intelligence, de la mémoire, de la pensée », et « autres déficiences intellectuelles ». Elles sont définies comme « *les perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée, ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique.* »

Leur évaluation repose essentiellement sur l'estimation du quotient intellectuel (QI).

Evaluation des déficiences intellectuelles dans la CIH (1980)

	QI	
Retard mental profond	Inférieur à 20	Individus susceptibles d'un certain apprentissage en ce qui concerne les membres supérieurs, inférieurs, et la mastication.
Retard mental sévère	De 20 à 34	Individus qui peuvent profiter d'un apprentissage systématique de gestes simples.
Retard mental moyen	De 35 à 49	Individus pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire, et une habileté manuelle simple, mais qui ne peuvent acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture.
Autre type de retard mental	De 50 à 70	Individus pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spéciale, et que l'on peut amener à une certaine insertion sociale.

Source : CIH-1980

LES INCAPACITES (disability)

« Dans le domaine de la santé, l'incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain. »

« L'incapacité est caractérisée par une perturbation, par excès ou par défaut, dans l'accomplissement d'une activité ou d'un comportement. L'objectif est de décrire l'ensemble des perturbations du comportement, des soins personnels et de l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne et de la locomotion. La classification des incapacités comprend neuf chapitres :

- incapacités concernant le comportement
- incapacités concernant la communication
- incapacités concernant les soins corporels
- incapacités concernant la locomotion
- incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches
- maladresses
- incapacités révélées par certaines situations
- incapacités concernant les aptitudes particulières
- autres restrictions d'activité.

Là encore, il s'agit d'une table d'items, dont le libellé n'introduit aucune nuance (« incapacité de marcher, de courir, de franchir des obstacles », « incapacité de changer de position »...), même s'il est prévu une échelle de sévérité fonction du niveau d'aide (pas d'incapacité, difficulté d'exécution, besoin d'aide, besoin d'assistance, dépendance, invalidité accrue, totale, inappropriée...), ainsi que l'évolutivité.

LES DESAVANTAGES

« Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels ».

Le concept de désavantages comprend sept chapitres :

- ◆ Désavantage d'orientation
- ◆ Désavantage d'indépendance physique
- ◆ Désavantage de mobilité
- ◆ Désavantage d'occupations
- ◆ Désavantage d'intégration sociale
- ◆ Désavantage d'indépendance économique
- ◆ Autres désavantages.

Une diffusion tardive de la classification en France....

Incontestablement, ce modèle, inspiré des travaux de Wood, a permis de faire mieux comprendre les réalités du handicap et a aidé à améliorer les outils d'observation. Ces quatre composantes distinctes étaient une rupture avec le modèle biomédical dominant, avec un arrière-plan l'idée fondamentale que l'état de santé ne se confond pas avec l'évaluation des maladies.

La relecture aujourd'hui de certains items des différentes composantes de la classification montre le chemin parcouru et les changements intervenus dans notre perception des problèmes de handicap. De même, si la séquence de Wood est relativement convaincante pour décrire les déficiences et les incapacités, elle l'est beaucoup moins pour évaluer les désavantages.

Cette classification n'a été officiellement diffusée en France que huit ans plus tard (1988), par l'intermédiaire du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), sous le titre « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies ».

... et limitée

On ne connaît pas très bien la réalité de l'utilisation de la CIH en France. Ainsi, les registres des déficiences sévères de l'enfant n'utilisent pas la CIH, mais la classification internationale des maladies (CIM10). Car ce sont avant tout des outils de connaissance épidémiologique et de recherche étiologique, créés afin de connaître les pathologies à l'origine de ces handicaps dans un but de prévention.

La CIH a servi toutefois de support pour redéfinir le barème d'invalidité utilisé par les organismes de régulation et d'indemnisation du handicap (guide-barème).

123 - De la CIH au Guide-barème

Jusqu'en 1993, l'appréciation du taux d'invalidité, s'appuyait sur le « guide-barème » des invalidités (applicable au titre du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre). Le décret du 4 novembre 1993 a précisé les conditions d'application du nouveau « guide-barème des déficiences et incapacités », applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées, qui s'inspire des concepts de la CIH.

Les déficiences sont classées en huit chapitres :

- ◆ intellectuelles et les difficultés du comportement
- ◆ du psychisme
- ◆ de l'audition
- ◆ du langage et de la parole
- ◆ de la vision

- ◆ viscérales et générales
- ◆ de l'appareil locomoteur
- ◆ esthétiques.

Le terme d'incapacité utilisé dans le guide-barème peut prêter à confusion dans la mesure où la grille n'évalue pas véritablement les « incapacités » (au sens CIH, c'est-à-dire *faire ou ne pas faire telle activité*). Elle détermine en effet simplement un *taux d'incapacité*, fixé à partir des déficiences observées et du niveau de gravité du handicap. Des circulaires précisent d'ailleurs les conditions d'application du guide barème aux différents types de handicaps.

124 - AGGIR, une grille d'évaluation de la perte d'autonomie

Depuis le milieu des années 1990, les services de l'assurance maladie utilisent pour évaluer le degré d'autonomie des personnes âgées la grille AGGIR (autonomie gérontologique et groupe iso-ressources), dont l'usage s'est largement répandu depuis dans le secteur gériatrique.

Ce système de classification, à visée médico-économique, aboutit notamment à un classement des personnes âgées en six groupes iso-ressources, en fonction du degré de handicap : de GIR1 (les moins autonomes) à GIR6 (les plus autonomes).

Cet outil a été conçu dans une perspective tarifaire afin de répartir les fonds sociaux non plus sur des critères de classement de l'établissement d'accueil (maison de retraite, long séjour, logement-foyer) mais du degré d'autonomie de la personne.

La grille AGGIR prend en compte une dizaine de variables décrivant les activités de la vie quotidienne, mais on y trouve aucune donnée concernant le diagnostic :

- ◆ activités intellectuelles (cohérence, orientation)
- ◆ habillage
- ◆ toilette (du haut et du bas)
- ◆ alimentation
- ◆ élimination
- ◆ transferts
- ◆ déplacements
- ◆ communication

Pour chaque variable, les soignants utilisent un indicateur de performance ; ils doivent déterminer ce que la personne « fait dans son cadre de vie habituel ». Trois réponses sont possibles : fait seul habituellement totalement, fait partiellement, ne fait pas.

125 - De la classification internationale du handicap (CIH) à la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

L'assemblée générale de l'OMS a adopté en mai 2001 une nouvelle version de la Classification internationale du handicap, CIF dite « classification du fonctionnement, du handicap et de la santé », qui introduit une mise en perspective profondément différente par rapport à l'ancienne version.

« Le but ultime poursuivi avec la CIF est de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé (page 3).....

le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels... il y a interaction dynamique entre ces entités...

si l'on veut décrire une expérience de santé dans son entier, toutes les composantes sont utiles... (pages 19-20)

Divers modèles conceptuels ont été proposés pour comprendre et expliquer le fonctionnement et le handicap... Dans le modèle « médical », le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels... Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société.....La CIF repose sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes ».
(page 21)

Cette nouvelle version fait suite à d'importants travaux de révision engagés il y a une dizaine d'années et qui ont mobilisé les différents centres collaborateurs, dont le CTNERHI pour la France, fortement impliqué.

Dans les intentions affichées, la CIF apporte donc un changement considérable : à y regarder de plus près, les utilisateurs de la classification de Wood ne seront pas complètement démunis pour se convertir au nouvel outil.

La classification n'est plus discriminatoire

Les objectifs des experts qui ont porté le travail de révision sont clairs : les personnes handicapées ne doivent pas faire l'objet d'une discrimination, en réponse notamment aux souhaits des associations représentant les personnes handicapées qui voulaient atténuer l'aspect négatif du handicap, fortement marqué dans la précédente version. Derrière ce combat d'idées, émerge la pensée selon laquelle la population handicapée ne constitue pas une minorité « identifiable » qui appelle des politiques spécifiques.

On ne parle plus de classification des **déficiences**, mais de **structures et de fonctions organiques**, pour lesquelles on évalue les altérations. De la même façon, la classification des **incapacités** a laissé la place à celle des **activités**, pour lesquelles on évalue la performance et l'aptitude de la personne handicapée.

La classification décrit l'ensemble des composantes de la santé, et prétend être « d'application universelle » !

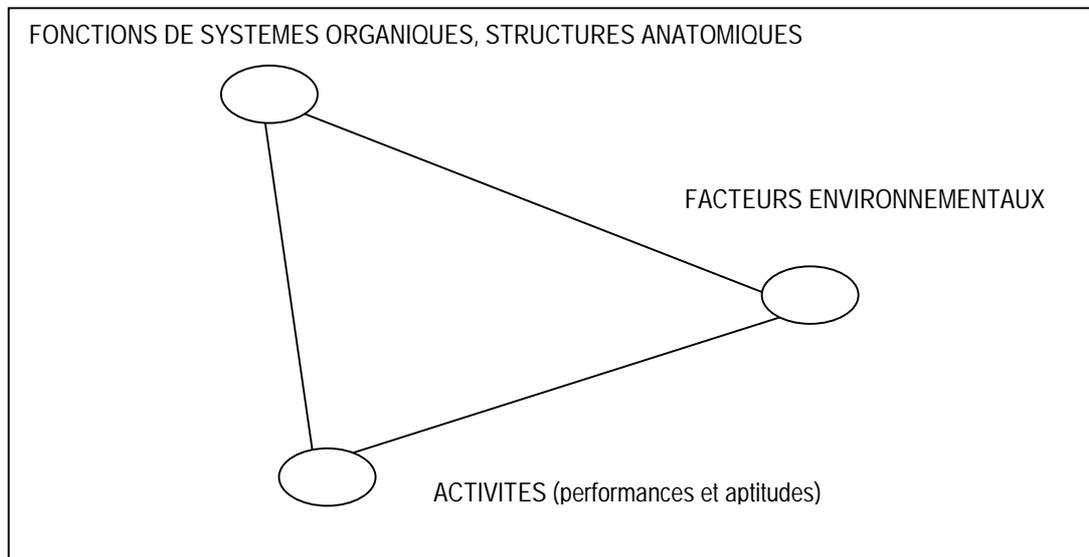
Plus globalement, la CIF ne concerne plus seulement le handicap mais elle décrit l'ensemble des composantes de la santé, et elle est susceptible de s'appliquer au fonctionnement humain dans sa totalité. Elle ne s'adresse donc plus spécifiquement « aux personnes handicapées », mais est susceptible de s'adresser tout un chacun. La classification prétend d'ailleurs être « d'application universelle » !

« Les états de santé associés à des pathologies quelconques, qu'elles se manifestent au niveau de l'organisme, de l'individu ou de la société, peuvent être décrits par la CIF ».

Les trois composantes de la CIF

La CIF a trois composantes pour décrire l'état de santé à travers les structures et fonctions organiques (**le corps** et ses altérations), les activités (ce que fait **l'individu**) et son **environnement** qui contribue à faciliter (ou pas) son adaptation aux altérations corporelles.

- ◆ la composante **organisme**, comprend deux classifications distinctes, une pour les fonctions des systèmes organiques, une pour les structures anatomiques
- ◆ la composante **activités et participation** (ces deux classifications ont été fondues ensemble) couvre les différents domaines définissant les aspects du fonctionnement
- ◆ les **facteurs contextuels** environnementaux.



FONCTIONS ET STRUCTURES ORGANIQUES

Les fonctions organiques et les structures organiques correspondent à l'ancienne composante « déficiences » de la CIH. Elles sont maintenant classées de manière beaucoup plus claires en deux sections distinctes, chacune étant décomposée en huit chapitres selon la même structure hiérarchique.

Fonctions organiques

- fonctions mentales
- fonctions sensorielles et douleur
- fonctions de la voix et de la parole
- fonctions des systèmes cardio-vasculaires, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire
- fonctions des systèmes digestifs, métabolique et endocrinien
- fonctions génito-urinaires et reproductives
- fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement
- fonctions de la peau et des structures associées.

Structures organiques

- structure du système nerveux
- œil, oreille et structures annexes
- structures liées à la voix et à la parole
- structure des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire
- structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- structures liées à l'appareil génito-urinaire
- structures liées au mouvement
- peau et structures annexes.

Ces deux sections sont quantifiées avec la même échelle :

- pas de déficience (xxxx.0)
- déficience légère (xxxx.1)
- déficience modérée (xxxx.2)
- déficience grave (xxxx.3)
- déficience absolue (xxxx.4)
- non précisé (xxxx.8)
- sans objet (xxxx.9)

Pour les structures anatomiques, deux autres qualificatifs supplémentaires sont prévus pour indiquer la nature du changement dans la structure anatomique (absence

totale ou partielle, dimension anormale, malposition...) ou la localisation (droite, gauche, avant, arrière...).

ACTIVITES : MESURES DES PERFORMANCES ET DES APTITUDES

Les activités sont rassemblées dans une liste unique qui couvre l'ensemble des domaines de la vie, allant de l'apprentissage élémentaire aux domaines plus composites comme les tâches sociales. Elle correspond à l'ancienne liste des incapacités, traitée cette fois-ci de manière positive, avec deux codages distincts pour la performance et l'aptitude.

Le codage de la « **performance** » décrit ce que la personne « fait dans son cadre de vie habituel ». Le deuxième code se réfère à « **l'aptitude** » qu'à une personne à effectuer une tâche ou à mener une action.

La classification comprend neuf chapitres :

- ◆ apprentissage et application des connaissances
- ◆ tâches et exigences générales
- ◆ communication
- ◆ mobilité
- ◆ entretien personnel (se laver, s'habiller...)
- ◆ vie domestique (tâches ménagères...)
- ◆ relations et interactions avec autrui
- ◆ grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi, vie économique)
- ◆ vie communautaire, sociale et civique (loisirs, vie spirituelle, vie politique...)

On retrouve des catégories de variable déjà utilisées dans différentes grilles d'évaluation de l'autonomie (aggir par exemple).

Les codes qualifiant l'activité peuvent être utilisés en tenant compte ou non de l'utilisation d'aides techniques et de la présence ou non d'assistants personnels.

- ◆ aucune difficulté (xxxx.0)
- ◆ difficulté légère (xxxx.1)
- ◆ difficulté modérée (xxxx.2)
- ◆ difficulté grave (xxxx.3)
- ◆ difficulté absolue (xxxx.4)
- ◆ non précisée (xxxx.8)
- ◆ sans objet. (xxxx.9)

LES FACTEURS CONTEXTUELS

La CIH ne prenait pas en compte les facteurs environnementaux, alors que la nouvelle classification en fait une de ses composantes.

Le handicap est fonction non seulement des altérations corporelles et des limitations d'activité qui en résultent (qui elles-mêmes sont les conséquences de nombreux facteurs) mais également du contexte dans lequel vit la personne : ses revenus et les aides (aidants bénévoles, professionnels, aides techniques) dont elle peut bénéficier, l'accessibilité de son logement, le climat, les habitudes.... Le niveau de développement des prestations sociales, les habitudes sociales d'entraide de la population contribuent également à faciliter (ou non) l'adaptation au handicap.

Les facteurs environnementaux sont organisés pour porter sur deux niveaux différents, le niveau individuel (environnement personnel immédiat) et le niveau sociétal (structures sociales, règles de conduite et services..).

La classification comprend cinq chapitres :

- Produits et technologies (aliments, médicaments, aides techniques...)
- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement (géographique physique, climat...)
- Soutiens et relations (aidants familiaux ou professionnels..)
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques

Pour chacun de ces chapitres, les informations sont codées du point de vue de la personne dont on veut décrire la situation. Le code qualificatif indique dans quelle mesure un facteur environnemental est un facilitateur (léger, modéré, substantiel ou absolu) ou un obstacle (léger, modéré, grave ou absolu).

Les facteurs environnementaux comprennent également **les facteurs personnels**, mais qui ne sont pas classifiés dans la CIF. Ils représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'état de santé. Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes.....

Une classification en débat

Cette nouvelle classification a demandé de nombreux travaux de préparation, et les critiques n'ont pas manqué sur les versions de travail précédentes (versions dites beta1 puis beta2) diffusées à grande échelle. Les chercheurs français ont ainsi apporté certaines critiques à ce modèle d'évaluation du handicap, la France étant le seul pays à émettre des réserves lors de l'assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé en mai 2001.

Le CTNERHI est centre collaborateur de l'OMS pour la classification du handicap (comme l'INSERM pour la classification internationale des maladies), et cet organisme a participé aux nombreuses réunions de révision de la CIH ainsi qu'à l'évaluation des différentes versions tests. Or il semble que la dernière version qui a été adoptée par l'OMS contient des changements importants par rapport à la version

beta2 testée par les différents centres collaborateurs, et ces changements n'ont pas été testés.

Par ailleurs, prétendre à l'universalité d'une classification du handicap peut choquer comme si il existait une vision universelle du corps, de la santé, des activités humaines...

Mais les réticences françaises ont des origines multiples que l'article de François Chapiro permet de comprendre. Pour ce chercheur associé au CTNERHI et à la DREES, le groupe d'experts qui a coordonné la révision de la CIH affirment des convictions fortes qui ne coïncident pas forcément avec la manière d'appréhender les problèmes des personnes handicapées en France. Ainsi, ces experts affirment *« plutôt que d'identifier des besoins spéciaux qui requièrent une attention spéciale (et une législation spéciale, des agences spéciales et des experts spéciaux), nous avons besoin de voir que toutes les personnes ont des besoins qui varient de manière grossièrement prévisible dans le cours de leur vie. La politique de l'incapacité n'est donc pas une politique pour quelques groupes minoritaires, c'est une politique pour tous »*.

Comme le souligne Chapiro, ces auteurs *« écartent l'idée d'une attention spéciale portée aux personnes les plus en difficulté, au profit d'une attention universelle portée à tous »*. Ceci explique pourquoi la classification ne consiste plus en une liste de difficultés, qui fournirait un instrument au service de la discrimination et devient une description universelle du fonctionnement humain. *« Le handicap se comprend comme une variation identifiable du fonctionnement humain »*.

Au contraire, les politiques françaises en faveur des personnes handicapées peuvent être assimilées à des politiques de « discrimination positive » avec des dispositifs spécifiques pour l'emploi (loi de 1997, ateliers protégés, CAT), des agences spéciales (cdes, cotorep), des législations spéciales (loi de 1975...), des experts spéciaux, et des politiques spéciales (plan pour l'autisme, pour les traumatisés crâniens...). On est donc à l'opposé des orientations proposées par les experts qui ont porté la réflexion sur la révision de la CIH.

Les responsables du CTNERHI voient d'ailleurs un danger dans ces politiques non spécifiques qui pourraient remettre en cause les aides apportées aux personnes handicapées.

Enfin, un autre élément contribue à renforcer l'opposition des responsables français, à savoir l'objectif pour l'OMS que la CIF devienne l'instrument de référence pour évaluer les états de santé, au détriment en quelque sorte de la CIM10.

Alors que jusqu'à présent les indicateurs d'état de santé étaient essentiellement liés aux états morbides (fréquence de la mortalité et de la morbidité pour telle ou telle pathologie), l'objectif de l'OMS est que les nouveaux indicateurs s'appuient sur la classification du fonctionnement, du handicap ET DE LA SANTE.

N'oublions pas que la France a été classée par l'OMS comme le pays ayant le meilleur état de santé. Il n'est pas sûr que le nouveau classement réserve à notre pays une place aussi honorable.

13 - De la nécessité d'approches multiples et croisées

L'enquête HID : des données de cadrage couvrant l'ensemble de la population concernée par le handicap

Toute interrogation concernant le dénombrement des personnes en situation de handicap reçoit en retour la question de la définition du handicap : s'agit-il des personnes handicapées reconnues comme telles et indemnisées ? s'agit-il des personnes qui se considèrent elles-mêmes comme handicapées. S'agit-il du handicap lié à l'âge ou des conséquences de malformations à la naissance ?

L'objectif central confié à l'INSEE pour la conception et la réalisation de l'enquête HID (handicaps-incapacités-dépendance) était donc de fournir des données de cadrage couvrant « l'ensemble de la population » concernée par le handicap, ce qui nécessitait de proposer des approches multiples et croisées de ce concept très large.

Par ailleurs, cette enquête visait à fournir une information chronologique, les enquêteurs devant se rendre à intervalle régulier au domicile des personnes.

L'enquête HID présente deux intérêts majeurs : d'une part elle concerne aussi bien les personnes vivant en institution que celles vivant à domicile, et d'autre part tous les groupes d'âge (et de type de handicap) ont été interrogés.

Cette enquête a été réalisée d'une part au début de l'année 1999 auprès d'un échantillon de 15 000 personnes vivant en institution (établissements pour personnes âgées, foyers pour handicapés jeunes ou adultes, institutions psychiatriques), et d'autre part fin 1999 auprès de 22 000 personnes vivant à domicile (17 000 réponses ont été exploitées).

Pour interroger les personnes vivant à domicile, l'INSEE a procédé en deux temps : à l'occasion du recensement de la population de mars 1999, 300 000 personnes ont été interrogées (400 000 avec les extensions régionales effectuées) dans le cadre d'une première enquête dite VQS (vie quotidienne et santé). Les 19 questions permettaient de repérer, outre les caractéristiques socio-démographiques, la perception des problèmes de santé, la limitation des activités, le fait de se considérer comme handicapé, d'être dans un établissement d'éducation spéciale...

Ensuite, un tirage au sort a été effectué au sein de ce premier échantillon, parmi les personnes repérées comme handicapées ou se considérant comme telles, avec un taux de sondage plus important pour les situations de handicap les moins fréquentes. L'ensemble du travail de conception a été coordonné par l'INSEE, qui a pris en charge également la saisie des données et la préparation des fichiers, tandis que l'exploitation des résultats a été répartie entre différents laboratoires ou centres de recherche.

Six variables de description du handicap

Pour Ravaud, « aborder le handicap comme une construction sociale, c'est soulever la part de mythe qu'il y a à considérer le handicap comme une donnée qu'il suffirait de mesurer. Il s'agit de reconnaître que le handicap présente des facettes multiples dont chacune est digne d'investigations et de prendre en compte l'influence du point de vue adopté pour recueillir les informations le concernant .»

Six variables de description du handicap ont ainsi été enregistrées dans l'enquête HID :

- ◆ les déficiences
- ◆ les incapacités
- ◆ les limitations d'activité
- ◆ les aides et le besoin d'aides
- ◆ la reconnaissance administrative du handicap
- ◆ l'auto-attribution du handicap.

	Question
Les déficiences, maladies chroniques....	Si vous rencontrez dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales, de quelle difficulté, infirmité ou autre problème de santé s'agit-il ?
Incapacités	La personne a-t-elle des difficultés pour lire les caractères ordinaires d'un article de journal, pour reconnaître le visage de quelqu'un à l'autre bout d'une pièce ou de l'autre côté de la rue....
Limitation d'activité	La personne est-elle limitée dans le genre ou la quantité d'activités qu'elle peut faire (à la maison, au travail, à l'école ou dans les autres occupations de son âge...)
Les différentes formes d'aide, les besoins d'aides, les soins	La personne a-t-elle besoin de l'aide d'une autre personne dans la vie quotidienne (ou a-t-elle besoin d'une présence ou d'une aide très supérieure à ce qu'on attendrait à cet âge) ?.....
Reconnaissance administrative et indemnisation	La personne a-t-elle fait une demande de reconnaissance d'un handicap ou d'une invalidité ?
Auto-attribution d'un handicap	La personne considère-t-elle qu'elle a un handicap ?

On ne dispose pas encore fin 2001 de données concernant les enfants handicapés, mais l'analyse des résultats concernant la population des plus de 16 ans met en évidence les difficultés d'évaluation des situations de handicap.

Parmi les personnes de plus de 16 ans, 21 % de la population est concernée par l'une des sept **incapacités**. Par ordre de fréquence apparaissent : la difficulté à ramasser un

objet, à lire, à entendre, à remplir un formulaire, à reconnaître un visage à quelques mètres, à s'habiller ou se déshabiller et enfin à parler et à se faire comprendre

- ◆ **la limitation d'activité** concerne 12 % de la population,
- ◆ arrive ensuite **l'auto-attribution** d'un handicap (9,5 %),
- ◆ **le fait de mentionner au moins une aide** est un peu moins fréquent (8 %),
- ◆ la **demande de reconnaissance sociale** concerne 6 % de la population.

Mais l'intérêt principal de cette enquête est de croiser ces différentes approches pour voir si elles se recoupent : ainsi on observe que « *un quart des personnes déclarant avoir un handicap ne sont pas limitées dans leurs activités* ». Pour les auteurs, la notion de handicap intègre-t-elle pour certaines personnes des considérations sociales liées à l'alphabétisation ou à la marginalité dont le lien avec la santé n'est pas immédiat ?

Par ailleurs, 10 % des personnes « *qui bénéficient de la reconnaissance officielle d'un handicap* » ne s'attribuent pas à elles-mêmes de handicap, pas plus qu'elles ne déclarent de restriction d'activités.

Comme dans toutes les enquêtes de santé, la situation des deux sexes est très différente mais pas forcément dans le sens attendu : en ajustant sur l'âge et le niveau d'incapacités, on constate ainsi que les hommes ont une plus forte probabilité de se déclarer handicapés que les femmes !

L'enquête montre par ailleurs que la fréquence d'auto-attribution du handicap diminue à partir de soixante ans (après ajustement sur le niveau d'incapacités et le sexe). Plus on est âgé, moins on se sent « handicapé ». « *Cela voudrait dire que la représentation du handicap est très marquée par l'écart au modèle dominant de l'individu exerçant un emploi, qui s'estompe au moment de la cessation légale de l'âge d'activité.* » Tout se passe comme si, avec le vieillissement, l'ensemble de la population étant concernée par la diminution des performances physiques ou intellectuelles, le désavantage relatif d'être « handicapé » s'atténue.

RESUME

Dans le « Dictionnaire du handicap » le mot handicap est présenté comme *un terme générique englobant des difficultés de natures (mental, moteur, visuel...), de gravités (handicaps sévères, graves...) de configuration (surhandicap, polyhandicap, multihandicap) et de causes très diverses (organiques, psychologiques, socio-économiques et culturelles...)*. Cette définition permet de pointer la diversité des situations de handicap : qu'il y a-t-il de commun entre les besoins d'aide d'un enfant malvoyant, sourd, trisomique, autiste ou simplement en situation d'échec scolaire répété ? Aujourd'hui, l'ensemble de ces situations appartiennent pourtant à la sphère des handicaps.

Les travaux du rhumatologue anglais Philip Woods sont à l'origine de la *classification internationale des handicaps, déficiences et désavantages (CIH)* adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 1980 et qui a apporté des changements importants dans la perception des questions de handicap. Tout d'abord en séparant ce qui relevait de la maladie d'un côté et du handicap de l'autre. Puis en construisant la trilogie DEFICIENCES-INCAPACITÉS-DESAVANTAGES, qui a été adoptée dans le guide-barème en 1992. Certains termes utilisés dans la classification des désavantages ne sont plus d'actualité. Mais cette classification a eu le mérite de montrer qu'à niveau de déficiences comparables, les personnes n'ont pas les mêmes « incapacités », le handicap étant à la convergence de situations cliniques mesurables, mais aussi de paramètres sociaux et d'environnement.

La classification *du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* se veut en rupture avec les modèles existants et ne veut plus être discriminatoire envers les personnes handicapées. A titre d'exemple l'évaluation des INCAPACITÉS (CIH) est abandonnée, au profit de celle des ACTIVITES (CIF), avec des mesures de performance et d'aptitude. Cette classification est elle aussi construite sur une trilogie – STRUCTURES ET FONCTIONS ORGANIQUES, ACTIVITES, FACTEURS CONTEXTUELS.

Dans l'enquête **HID** (handicaps-incapacités-dépendance), réalisée par l'INSEE auprès de 15 000 personnes vivant en institution et de 17 000 personnes vivant à domicile, les chercheurs ont montré que les différentes notions descriptives du handicap étaient loin de se recouper (déficiences, incapacités, aides, handicap perçu, reconnu ou indemnisé..). On peut bénéficier d'une indemnisation de son handicap suite à un accident et ne plus éprouver de gênes dans la vie quotidienne. Des personnes fortement handicapées dans leur déplacement ne vont pas forcément faire reconnaître leur situation par une commission ad hoc. Les écarts sont aussi parfois surprenants entre les situations de gênes analysées par des questions sur la vie quotidienne et sur la manière dont les personnes se considèrent comme « handicapées » ou pas.

GLOSSAIRE

Les **fonctions organiques** sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)

Les **déficiences** sont des problèmes de fonctionnement organiques ou des systèmes anatomiques, comme écart ou une perte importante.

Une **activité** signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose.

La **participation** signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle.

DEUXIEME PARTIE

**Evaluation des
handicaps
autour
de la naissance**

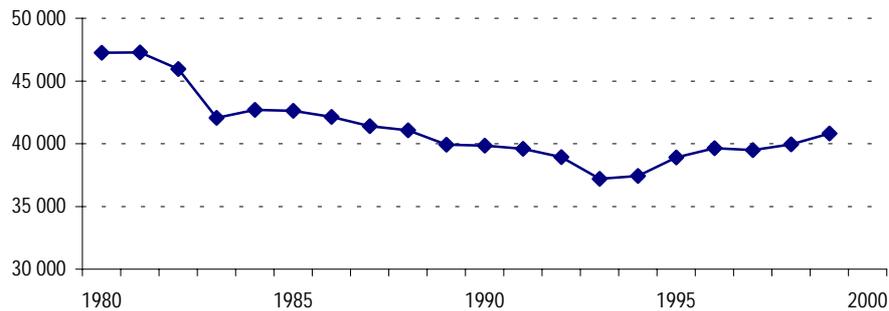
21 - Evolution de la natalité et de l'âge des mères

Les malformations congénitales restent une cause majeure d'apparition des handicaps. Leur importance évolue en fonction de différents facteurs, dont la situation démographique. Au cours des vingt dernières années, le nombre de naissances domiciliées dans les Pays de la Loire a baissé de 14 %, avec des tendances plus ou moins marquées selon les départements : la plus forte baisse est celle du Maine-et-Loire, - 21 % contre 8 % seulement en Loire-Atlantique. Cette évolution est liée d'une part à la baisse de la fécondité mais aussi à des modifications de la structure par âge, et en particulier aux migrations de jeunes adultes.

Evolution du nombre de naissances domiciliées - Pays de la Loire, 1980-1999

	1980	1985	1990	1995	1999
Loire-Atlantique	16 093	14 767	13 837	14 027	14 806
Maine-et-Loire	11 937	10 617	9 660	9 194	9 475
Mayenne	4 361	3 820	3 616	3 538	3 799
Sarthe	7 353	6 855	6 621	6 374	6 526
Vendée	7 514	6 558	6 122	5 783	6 197
Pays de la Loire	47 258	42 617	39 856	38 916	40 803

Source : ORS/INSEE



Cette baisse importante provoque une diminution sensible de l'effectif de la population des moins de vingt ans : 819 000 habitants en 1999 contre 934 000 en 1982, soit une baisse de 12 % en 17 ans. Depuis 1990, la baisse est de 7 %.

14 % des mères sont âgées de 35 ans et plus

Un autre paramètre important en matière de prévalence du handicap est le recul de l'âge des mères à la naissance, qui est une cause importante d'augmentation du risque de malformations. La proportion de mères âgées de 35 ans ou plus a pratiquement doublé dans la région, de 7,7 % en 1982 à 14 % en 1999.

Pourcentage de mères âgées de 35 ans ou plus – Pays de la Loire – 1985-1999

	1985	1990	1995	1999
Mères de 35-39 ans	2 924	3 364	3 975	4 924
Mères de 40 ans et plus	362	627	684	877
% de mères de 35 ans et plus	7,7	10	12	14

Source : ORS/INSEE

22 - Les registres des malformations congénitales : la surveillance épidémiologique autour de la naissance

Les registres

Les principales données épidémiologiques concernant le handicap à la naissance proviennent aujourd'hui des registres des malformations congénitales.

Un « **registre** » est défini comme « *un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs évènements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées.* » (arrêté du 6 novembre 1995)

Un registre se caractérise donc par trois éléments principaux :

- un (ou des) événement(s) de santé clairement défini(s)
- un recueil permanent et exhaustif qui suppose une organisation relativement lourde en matière de collecte et de croisement d'informations de santé et des professionnels qualifiés
- un territoire (une population géographiquement définie), de manière à rapporter la fréquence des événements observés à une population de référence dont les caractéristiques socio-démographiques sont connues.

L'intérêt des registres dépasse très largement leur cadre géographique

Les registres répondent principalement à des objectifs de connaissance en matière d'épidémiologie descriptive (mesures d'incidence et de prévalence) et analytique (recherche de facteurs de risque).

Ils contribuent également à l'évaluation des pratiques de soins, leur fonctionnement associant fréquemment des services hospitaliers.

Les données épidémiologiques collectées n'ont pas seulement un intérêt local. Il existe bien entendu des disparités géographiques importantes en matière de morbidité, que ce soit pour les différents cancers, les cardiopathies ischémiques ou les autres pathologies. Mais, en l'absence de données localisées de morbidité, des estimations peuvent être effectuées dans le cadre d'études de besoins, ce qui a été effectué en matière d'incidence des cancers.

Des informations croisées provenant de différentes sources

Les données concernant un même individu sont croisées à partir de différentes sources existantes. Ces données, directement nominatives, sont en général extraites des dossiers médicaux, en milieu hospitalier ou en secteur libéral, mais proviennent parfois également des laboratoires d'analyses médicales, ou anatomo-pathologiques.

Un registre doit obligatoirement faire l'objet d'une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

La difficile recherche de l'exhaustivité

L'une des difficultés majeures de constitution d'un registre est la recherche de l'exhaustivité qui ne peut être obtenue en général qu'au bout de plusieurs années de fonctionnement.

Les registres sont également **tributaires des conditions diagnostiques et thérapeutiques existantes**. Ainsi, une augmentation de l'incidence des événements de santé observés ne signifie pas toujours une progression de la fréquence de la maladie mais peut simplement refléter des évolutions quant aux méthodes de dépistage ou tout simplement une meilleure connaissance diagnostique.

Des registres essentiellement d'initiative locale, dont le développement est maintenant encadré par le Comité national des registres

Historiquement, les registres de morbidité sont nés essentiellement d'initiatives locales et reçoivent des financements d'origines diverses (personnels mis à disposition par les services hospitaliers ou les conseils généraux, subventions de collectivités publiques...).

Pour encadrer leur développement et définir une politique dans ce domaine, le ministère de la santé a créé, par l'arrêté du 10 février 1986, le Comité national des registres (CNR), placé sous la double tutelle des ministères chargés de la santé (Direction générale de la santé) et de la Recherche (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

Initialement, le CNR avait un double rôle d'expertise du fonctionnement des registres fonctionnant avec l'aide de l'Etat, mais aussi de valorisation des données. Ses missions ont été recentrées sur son rôle de comité stratégique, l'expertise scientifique étant confiée à l'INSERM et à la DGS.

Suite à la loi sur l'informatique et les libertés du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives dans le domaine de la santé, un nouvel arrêté a redéfini les missions du CNR en 1995 et a prévu une procédure de « qualification », qui subordonne l'octroi « d'aide au fonctionnement ».

Trois principaux domaines d'observation : les cancers, les malformations congénitales et les cardiopathies ischémiques

Les registres se sont mis en place initialement dans trois domaines : le cancer, les malformations congénitales, et les cardiopathies ischémiques.

L'émergence de registres concernant d'autres pathologies est plus récente :

- Registre dijonnais des accidents vasculaires cérébraux (1985)
- Registre du diabète insulino-dépendant de l'enfant (1988)
- Registre des maladies inflammatoires du tube digestif (1988)
- Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal d'Isère, 1991 (Rheop)
- Registre des grossesses extra-utérines d'Auvergne (1992)
- Registre des victimes de la route (1995)

On comptabilisait en 1999 37 registres « qualifiés » ou en cours de qualification :

- 13 registres généraux de cancer
- 8 registres spécialisés de cancers
- 4 registres de malformations congénitales
- 3 registres des cardiopathies ischémiques
- 9 registres d'autres événements de santé.

22 bénéficiaient d'un financement d'aide au fonctionnement pour un montant en 1999 de 6,4 millions de francs.

Dans la région des Pays de la Loire, existent essentiellement deux registres généraux de cancers, en Loire-Atlantique et en Vendée : en revanche, il n'en existe aucun pour les malformations congénitales.

Les registres des malformations congénitales

Les premiers registres de malformations congénitales ont commencé leur activité en 1973. Actuellement, quatre registres ont reçu un agrément du CNR et bénéficient d'un financement *d'aide au fonctionnement* de l'INSERM et de l'INVS :

- Le registre du Bas-Rhin
- Le registre du Centre-Est
- Le registre d'Ile-de-France
- Le registre des Bouches-du-Rhône (qui a suspendu ses travaux fin 2000).

Sur le plan géographique, ces registres sont implantés essentiellement dans l'est, le sud-est et à Paris : aucun n'est implanté dans les départements du nord, de l'ouest et du sud-ouest.

Une coordination nationale de ces registres est née à l'initiative du Ministère de la santé (DGS), afin de favoriser une standardisation des procédures, mais cette coordination n'a pas permis pour le moment d'harmoniser les méthodes et le contenu des publications issues de chaque centre.

Par ailleurs, ces registres participent à des réseaux européens et/ou internationaux.

Des objectifs très spécifiques

Les registres des malformations congénitales, créés en général par des obstétriciens, des pédiatres, des réanimateurs ou des généticiens, répondent à des objectifs assez spécifiques.

"Leur objectif principal est la détection la plus précoce possible de l'apparition d'une nouvelle malformation congénitale, d'un nouveau syndrome polymalformatif ou la détection d'une augmentation de l'incidence d'une malformation spécifique. »
(Registre des Bouches-du-Rhône)

Pour assurer cette surveillance épidémiologique, les registres des malformations congénitales couvrent deux types d'événements de santé, les naissances mais aussi les interruptions médicales de grossesse :

- les **naissances** d'enfants nés vivants mais aussi morts-nés, en distinguant les périodes inférieures, égales ou supérieures à 28 semaines d'aménorrhée,
- les **interruptions médicales de grossesse** (IMG) pour malformations congénitales.

Les cas sont recensés à partir de plusieurs sources d'information :

- Les maternités et les services de gynécologie-obstétrique
- Les services spécialisés de foetopathologie
- Les laboratoires de cytogénétique
- Les services de néonatalogie, de réanimation et de chirurgie infantile
- Les smur pédiatriques.

Le registre de Paris

Ce registre concerne les résidents de Paris et de la petite couronne (départements 92-93-94) accouchant à Paris : ne sont pris en compte que les accouchements et IMG ayant eu lieu dans les maternités de Paris. Ce registre ne recouvre donc pas l'ensemble des évènements concernant les habitantes de Paris puisque certains accouchements ou IMG ont lieu en dehors de la capitale. Cependant, depuis 1988, un effort a été entrepris pour couvrir ces naissances.

Par ailleurs les maternités parisiennes ont un fort pouvoir d'attraction sur les départements de la petite couronne (17 % en 1996), voire en dehors (4 %).

La **prévalence** du nombre de malformations congénitales (rapporté aux naissances vivantes) pour les personnes résidant à Paris est passée **de 19 pour mille en 1985 à 23 pour mille en 1996**, soit une progression de 21 %.

Les malformations congénitales prises en compte sont, par ordre de fréquence :

- Les malformations cardiaques
- Les malformations urinaires
- Les malformations chromosomiques
- Les fentes palatines et labiopalatines
- Les atrésies digestives
- Les malformations de la paroi abdominale et du diaphragme
- Les malformations du tube neural (anencéphalie et spinabifida)
- Les réductions de membres
- Les chondrodystrophies.

Les données de prévalence publiées dans l'étude « *douze années de surveillance épidémiologique des malformations congénitales à Paris* », présentent cependant quelques limites. D'une part parce que la couverture géographique réelle est mal définie (problème d'exhaustivité du recueil et d'attraction des départements de la petite couronne) et d'autre part parce que les données publiées concernent non seulement les naissances vivantes mais également les morts-nés et les IMG.

Le registre Centre-est

La gestion de ce registre qui couvre 16 départements est répartie entre deux registres associés, le CEMC Auvergne (Centre d'études des malformations congénitales) et celui de Lyon (région Rhône-Alpes, trois départements de la région Bourgogne - Côte d'or, Nièvre et Saône-et-Loire - et le Jura), soit au total 103 500 naissances enregistrées en 1999.

Les critères d'enregistrement sont les diagnostics de malformation en période prénatale ou dans la première année de vie.

La comparaison entre les 16 départements concernés montre une grande hétérogénéité des résultats, avec des prévalences à la naissance variant de 11 pour mille en Haute-Savoie à 24 pour mille dans le Puy-de-Dôme.

Pour les auteurs, ces écarts proviennent vraisemblablement des insuffisances de l'enregistrement d'un côté, et de la qualité du dépistage dans les centres les plus spécialisés de l'autre.

Tendanciellement, on constate une augmentation de la prévalence des malformations pour laquelle il est difficile de savoir ce qui tient à une augmentation effective des événements de santé et ce qui tient à l'amélioration du dépistage et du diagnostic.

En 1999, la **prévalence** des malformations congénitales rapportée aux naissances domiciliées est de **18 pour mille** dans l'ensemble des 16 départements.

Le registre des Bouches-du-Rhône

Le registre a été créé en 1994 et a suspendu ses travaux en 2000. Il surveillait les 23 000 naissances annuelles des Bouches-du-Rhône enregistrant tous les cas de malformations et anomalies génétiques décelables à la naissance ou dans les premières années de la vie. Chaque année sont ainsi enregistrées 25 pour mille issues de grossesses (naissances vivantes, morts-nés de plus de 28 semaines, morts fœtales tardives de 20 à 27 semaines et interruptions de grossesse après diagnostic prénatal de malformation, quel qu'en soit le terme).

Le registre des malformations congénitales était associé au réseau de foetopathologie au sein du réseau de tératovigilance, les Bouches-du-Rhône étant un des rares départements français bénéficiant d'un programme d'études systématiques de la mortinatalité.

Entre 1984 et 1994, le nombre d'enfants atteints de malformations est passé de 534 à 405, alors que le nombre de naissances régressaient également, ce qui correspond à une baisse de la prévalence du handicap.

23 - L'impact du dépistage anténatal

Les registres des malformations congénitales, mais également le registre des handicaps sévères de l'enfant du département de l'Isère (RHEOP), recueillent des informations non seulement sur la fréquence des handicaps parmi les naissances vivantes ou les enfants en âge scolaire mais également sur les interruptions de grossesse pour motif médical (loi du 7 juillet 2001).

En effet, les pratiques de soins évoluent rapidement en matière de diagnostic prénatal ce qui provoque un recours plus fréquent aux interruptions médicales de grossesse.

On sait que le risque de malformations chromosomiques est fortement lié à l'âge des mères, et le diagnostic prénatal par amniocentèse est donc proposé systématiquement aux mères âgées, dont l'effectif comme on l'a vu est en progression constante. Ces signaux d'alerte pouvant déclencher ensuite des examens supplémentaires et aboutir à une interruption de la grossesse.

Plus récemment, de nouveaux marqueurs biochimiques dosables dans le sang maternel ont été découverts qui sont significativement différents dans les grossesses de trisomie 21 et dans les grossesses normales. Aujourd'hui, ces dosages sanguins semblent être proposés de manière systématique aux femmes concernées.

Le registre Centre-est

Au cours de la période 1996-1999, les responsables du registre ont constaté une baisse de la proportion d'enfants nés vivants avec une trisomie 21 : le taux brut varie de 0,8 pour mille en 1996 à 0,4 pour mille en 1999.

Le registre des Bouches-du-Rhône

Les données de ce registre sont plus anciennes. Sur la période d'observation (1984-1994), les auteurs ont noté une réduction de la prévalence des malformations congénitales à la naissance de 7 % pour les malformations isolées et de 16 % pour les malformations associées, sous l'influence du diagnostic prénatal par échographie.

Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP)

Le registre des déficiences sévères de l'enfant en âge scolaire de l'Isère (RHEOP), assure un suivi épidémiologique des interruptions volontaires de grossesse pour motifs thérapeutiques (IVGT).

En Isère, entre 1988 et 1999, le nombre d'IVGT (53 IVGT en 1988 et 106 en 1999) a doublé pour un effectif de naissances pratiquement constant. Le taux d'IVGT est passé de 3,7 pour mille en 1988 à 7,5 pour mille en 1999. Les principales causes à l'origine de ces recours sont les anomalies de la morphogenèse (38 %) et du caryotype (34 %).

Dans ce département, le nombre de cas de trisomie 21 parmi les naissances vivantes a été divisé par deux entre 1997 et 1999. Il est cependant trop tôt pour conclure à une

baisse de l'incidence des trisomies 21 parmi les naissances vivantes dans l'attente de séries plus longues.

24 - Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)

Les registres des malformations congénitales fournissent des indicateurs pour évaluer les problèmes de santé autour de la naissance mais il n'existe pas de registres dans les Pays de la Loire, et il est donc difficile de connaître la réalité régionale à partir de ces outils.

Une obligation pour tous les établissements de santé de produire un résumé de séjour pour chaque nouveau-né

Depuis 1994, les établissements de santé publics ont une obligation de production de résumés de sortie standardisés (RSS) pour tous les patients hospitalisés (mais aussi pour les nouveau-nés) dans les services de médecine-chirurgie-obstétrique. Cette obligation a ensuite été étendue aux établissements de santé privés.

Au plan régional, l'ensemble des données concernant les établissements de santé publics et privés sont maintenant disponibles auprès de la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM), qui peut effectuer des traitements à la demande, en fonction des objectifs du demandeur.

Dans le résumé de sortie, on dispose pour chaque nouveau-né des variables suivantes : poids à la naissance, sexe, domicile (code postal), diagnostics portés au moment de la naissance, durée d'hospitalisation.

Il est ainsi possible de dénombrer les enfants de « petits poids de naissance », mais aussi les nouveau-nés porteurs de malformations, et éventuellement les soins lourds qui ont pu être délivrés au moment de l'accouchement (réanimation...). A condition bien sûr que ces événements aient été enregistrés au moment de la naissance.

Le réseau sécurité naissance (RSN) évalue la qualité des données recueillies

Il semble difficile d'obtenir dans le cadre d'un recueil de données permanent, à visée médico-économique, une qualité d'informations égale à celle d'un registre permanent. La qualité de remplissage peut en effet être variable d'un établissement à l'autre, voire à l'intérieur d'un établissement, en fonction des moyens en personnel consacrés à l'activité de codage (périodes de congés, personnels plus ou moins qualifiés), pour un outil à visée essentiellement médico-économique, et donc assez éloigné des préoccupations directes des cliniciens.

D'un autre côté, la nature de ce système incite fortement les praticiens à enregistrer systématiquement tous les événements de santé qui participent à la valorisation en points ISA du séjour.

L'implication des sages-femmes, auxquelles le travail de collecte incombe, est aussi un facteur garantissant une certaine qualité des données.

L'étude du laboratoire de santé publique du CHU de Nantes devrait permettre de savoir dans quelle mesure le PMSI peut contribuer à améliorer la connaissance des problèmes de santé autour de la naissance.

2 000 RSS sans domiciliation

A partir des informations transmises par la CRAM des Pays de la Loire, nous avons procédé à une première exploitation de ces données.

La CRAM dispose de l'ensemble des RSS produits par les établissements de santé de la région, concernant des naissances ayant eu lieu dans un des cinq départements de la région, que la mère soit domiciliée dans les Pays de la Loire, ou non. La caisse régionale dispose également d'une base de données des séjours ayant eu lieu dans d'autres régions sanitaires et concernant des mères domiciliées dans la région.

La présente exploitation ne concerne que le groupe des naissances ayant eu lieu dans la région, pour des mères domiciliées dans la région. Par ailleurs, n'ont été pris en compte que les nouveau-nés vivants puisque cette analyse est effectuée dans une perspective d'évaluation des besoins d'aides des enfants handicapés. Deux années ont été exploitées : 1998 et 1999.

Une première difficulté tient au fait que 2 000 RSS n'ont pas de domiciliation, le code postal n'étant pas renseigné. D'après les rapprochements effectués par la CRAM, l'essentiel de ces RSS proviennent des départements de Loire-Atlantique et de Sarthe.

Le PMSI classe (dans une perspective médico-économique) les séjours des nouveau-nés dans des « groupes statistiques », déterminés en fonction de critères diagnostics et de densité de soins pendant le séjour. Ce classement est propre au PMSI et s'effectue de manière automatique à partir des renseignements portés sur le résumé de séjour.

La catégorie majeure de diagnostic des nouveau-nés (CMD 15) distingue ainsi 14 GHM différents, dont 12 concernent les nouveau-nés, sortis en vie ou décédés.

Dénombrement des GHM - Pays de la Loire

	Nouveau-né	Effectif 1998	Effectif 1999
GHM 863	moins de 1 000 gr décédés	25	20
GHM 864	moins de 1 000 gr sortis en vie	61	43
GHM 865	1 000 - 1499 gr décédés	20	9
GHM 866	1 000 - 1499 gr sortis en vie	206	153
GHM 867	1 500 et plus décédés	24	24
GHM 869	1 500 - 1999 gr avec problème majeur	171	194
GHM 870	1 500 - 1999 gr sans problème majeur	237	196
GHM 872	2 000 - 2 499 gr avec problème majeur	319	263
GHM 873	2 000 - 2 499 gr sans problème majeur	1 307	1262
GHM 874	2 500 gr et plus sans problème significatif	24 587	22 346
GHM 875	2 500 gr et plus avec problème majeur	1 474	1 506
GHM 876	2 500 gr et plus avec autre problème significatif	6 601	8 455
Effectif total		35 032	34 471
Dont sortis en vie		34 963	34 418

* en gras, les nouveau-nés décédés

Des résultats tout à fait comparables avec les données de l'enquête périnatale en matière de poids de naissance

Le dénombrement des RSS par type de GHM fournit la répartition des nouveau-nés par poids de naissance. La proportion de nouveau-nés vivants de moins de 1 500 grammes pour ces deux années est de 7 pour mille (7,8 ‰ enquête périnatalité 1998), 12 pour mille ont un poids compris entre 1 500 et 2 000 grammes (12,4 ‰ enquête périnatalité 1998), et 45 pour mille ont un poids de naissance compris entre 2 000 et 2 500 grammes (47,4 ‰ enquête périnatalité 1998).

Nouveau-nés vivants, par poids de naissance - Pays de la Loire, 1998-1999

GHM	Moins de 1 000 gr.	1 000 à 1 500 gr	1 500 à 2 000 gr	2 000 à 2 500 gr	2 500 et plus	Total
1998	61	206	408	1 626	32 662	34 963
%o	1,7	5,9	11,7	46,5	934,2	1 000
1999	43	153	390	1 525	32 307	34 418
%o	1,2	4,4	11,3	44,3	938,9	1 000

Source : PMSI/CRAM/ORS

Le rapprochement avec les données de l'enquête périnatalité 1998 donne, en matière de poids de naissance des résultats comparables aux indicateurs existants.

Comparaison des données concernant le poids de naissance parmi les nés vivants, dans l'enquête périnatale (1998) et dans le PMSI, (pour mille)

GHM	PMSI 1998	PMSI 1999	Périnatalité 1998 France	Périnatalité 1998 - PDL
Proportion de moins de 1 500 grammes	7,6	5,6	7,8	
1 500 – 2 000 gr	11,7	11,3	12,4	
2 000 – 2 500 gr	46,5	44,3	47,4	
%o moins de 2 500 gr	65,8	61,2	67,6	65

Source : CRAM/ORS, enquête nationale périnatale

La fréquence des malformations congénitales est nettement inférieure aux chiffres attendus

L'information concernant le poids de l'enfant est systématiquement recueillie dans les dossiers médicaux mais peut-on attendre la même précision du recueil pour les diagnostics médicaux et notamment pour les différents problèmes de santé pris en charge au moment de la naissance.

Pour établir ces comparaisons, nous avons choisi trois indicateurs parmi les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques : Spina bifida (Q05), les fentes labiales (Q35), les fentes palatines (Q36), et les anomalies chromosomiques (Q90-Q99).

Il ressort de cette comparaison que l'on obtient à partir des chiffres du PMSI des résultats très nettement inférieurs aux résultats attendus. Ainsi la fréquence des malformations chromosomiques obtenue dans le PMSI est de 0,7 pour mille contre une prévalence supérieure à 3 pour mille dans les registres de Paris ou des Bouches-du-Rhône.

25 - Les certificats de santé de l'enfant

Les services de Protection maternelle et infantile (PMI) des conseils généraux ont en charge l'exploitation statistique des certificats de santé de l'enfant qui sont renseignés par le médecin traitant lors des différents examens faisant suite à la naissance. Ces certificats sont renseignés au 8^{ème} jour après l'accouchement, au 9^{ème} mois et au 24^{ème} mois.

Dans quelle mesure les données statistiques issues de ces certificats peuvent-elles contribuer à améliorer la connaissance en matière de handicap ?

Comparaison du nombre de certificats de santé du 8^{ème} jour et des naissances domiciliées

	1998 CDS8	Nais. Dom.	1999 CDS8	Nais. Dom.
Loire-Atlantique	9 910	14 408	9 146	14 806
Maine-et-Loire	8 648	9 425	8 688	9 475
Mayenne	3 565	3 698	3 720	3 799
Sarthe	6 388	6 516	6 413	6 526
Vendée	ND	5 896	ND	6 197
Pays de la Loire	-	39 943	-	40 803

Source : ORS/INSEE

ND : non disponible

Dans les quatre départements pour lesquels nous disposons de données, le nombre de certificats reçus par les services de la Protection maternelle et infantile (PMI) des conseils généraux est inférieur au nombre de naissances domiciliées, l'écart étant particulièrement important en Loire-Atlantique (-38 %) et en Maine-et-Loire (- 8 %).

Pour les certificats de santé du 9^{ème} mois et du 27^{ème} mois, les écarts sont encore plus importants entre le nombre de certificats reçus par la PMI et le nombre de naissances.

De l'aveu même des professionnels de PMI, ces certificats ne peuvent pas constituer des outils d'évaluation du handicap car, aux problèmes d'exhaustivité s'ajoutent la mauvaise qualité du remplissage des données enregistrées dans les certificats concernant les problèmes de santé autour de la naissance et en particulier les malformations congénitales.

RESUME

Au cours des vingt dernières années, le **nombre de naissances** domiciliées dans les Pays de la Loire a baissé de 14 %, avec des tendances plus ou moins marquées selon les départements (- 21 % en Maine-et-Loire). Mais le changement ne tient pas seulement à la baisse de la natalité : cette évolution s'accompagne d'un recul important de l'âge des mères. **La proportion de mères âgées de 35 ans ou plus** a pratiquement doublé entre 1982 et 1999 dans la région (de 7,7 % à 14 %).

Pour évaluer le handicap autour de la naissance au plan national, trois **registres des malformations congénitales** existent en France, après la fermeture de celui des Bouches-du-Rhône. La prévalence des handicaps chez les nouveau-nés vivants est évaluée dans ces différents registres entre 18 et 23 pour mille. Il n'y a pas en revanche d'évolution clairement tracée quant à l'évolution générale de la prévalence des handicaps.

Les **établissements de santé** ont l'obligation de renseigner pour toute nouvelle naissance un résumé de séjour qui contient quelques données pouvant contribuer à évaluer le handicap du nouveau-né au moment de la naissance (**PMSI**). Les statistiques concernant la répartition des nouveau-nés selon le poids de naissance dans la région donnent des résultats très cohérents par rapport aux observations faites dans les enquêtes périnatalité. En revanche, la prévalence des aberrations chromosomiques observée dans le PMSI est inférieure aux chiffres attendus.

Les registres de malformations congénitales, de même que le PMSI, ne peuvent être considérés actuellement comme de bons indicateurs pour évaluer les besoins d'aides et de soins d'enfants handicapés. En effet, entre les anomalies détectées à la naissance et les premières années de scolarisation, plusieurs années se sont passées et les problèmes de santé à prendre en charge à la naissance ne sont pas les mêmes quelques années plus tard. La mortalité infantile est loin d'être négligeable (cinq décès pour mille naissances vivantes) et concerne souvent des enfants atteints de malformations congénitales. Enfin, les progrès thérapeutiques permettent de traiter un certain nombre de problèmes constatés à la naissance ou dans les mois qui suivent.

Les **certificats de santé** ne peuvent être utilisés non plus comme des indicateurs de suivi du handicap à la naissance, car une proportion importante de ces certificats ne parvient pas aux services PMI des conseils généraux et parce que les données renseignées sur ces fiches ne semblent pas fiables en ce qui concerne l'évaluation du handicap.

Les différents registres français semblent montrer **un recul récent et important de la prévalence de la trisomie 21**, lié à un recours plus fréquent aux interruptions de grossesses thérapeutiques, suite à l'évolution des pratiques en matière de dépistage anténatal. Cette évolution reste cependant à confirmer.

TROISIEME PARTIE

Prévalence des handicaps sévères à l'âge scolaire

31 - La CDES, principale source d'information des estimations de prévalence du handicap sévère

Comme nous venons de le voir, les registres des malformations congénitales visent à assurer une surveillance épidémiologique afin de détecter rapidement à un échelon local une variation anormale de la fréquence des anomalies au moment de la naissance. Mais ces registres, comme les autres systèmes d'information autour de la naissance, ne sont pas les instruments les mieux adaptés pour effectuer l'évaluation des besoins de soins pour les enfants handicapés.

Pour évaluer les handicaps sévères de l'enfant à l'âge scolaire, on dispose aujourd'hui en France de plusieurs travaux qui s'appuient sur des méthodologies concordantes :

- l'étude publiée en 1994 par l'unité 149 de l'Inserm (Dr Rumeau-Rouquette) sur la prévalence des handicaps dans 16 départements,
- l'étude publiée en 1998 par la même unité Inserm, concernant des enfants résidant en Haute-Garonne, Isère et Saône-et-Loire,
- les registres du handicap de l'Isère (RHEOP) et de la Haute-Garonne.

Ces différents travaux utilisent des méthodes comparables :

- les données proviennent principalement des dossiers médicaux de la cdes, mais aussi des services de pédiatrie, de psychiatrie, du CAMPS...,
- chaque étude prend en compte les enfants « porteurs de déficience sévère », avec une liste précise des déficiences appartenant à cette catégorie,
- le RHEOP prend en compte les enfants dans leur huitième année, et les enquêtes de l'INSERM utilisent également cette borne d'âge comme borne inférieure,
- ces trois sources utilisent la classification internationale des maladies (CIM10) pour coder l'origine du handicap.

La borne d'âge de huit ans a été choisie parce que l'on considère qu'à cet âge, le développement de l'enfant autorise un diagnostic beaucoup plus précis que dans les premières années de la vie.

On observe toutefois quelques différences de méthode entre ces différents travaux, qui tiennent aux points suivants :

- parmi la liste des déficiences sévères, les déficiences motrices retenues ne sont pas identiques,
- les périodes d'enquête.

Prévalence des handicaps dans 16 départements (Rumeau-Rouquette 1994)

En 1994, ont été publiés les résultats d'une évaluation menée par l'unité 149 de l'INSERM dirigée par le Dr Claude Rumeau-Rouquette, sur la prévalence des

handicaps dans trois générations d'enfants nés en 1972-1976-1981. Cette enquête a concerné 7 300 enfants résidant en Aquitaine, Ile-de-France (la grande couronne), Lorraine et Picardie, soit au total 14 départements (dans deux départements supplémentaires, les données recueillies n'ont pas pu être exploitées).

Les informations ont été extraites des dossiers médicaux détenus par les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), complétés par ceux des hôpitaux de jour en psychiatrie.

Pour analyser leurs résultats, les auteurs de l'étude ont distingué deux groupes d'enfants, d'effectif à peu près équivalent :

- **Premier groupe** : « *l'origine anténatale ou périnatale des déficiences est très fréquente (hors autisme et psychose), et les incapacités sont généralement très importantes et incompatibles avec une scolarité normale, l'enregistrement par la cdes et les hôpitaux de jour étant considéré comme exhaustif.* »

- **Deuxième groupe** : « *les déficiences sont souvent moins graves que les précédentes, le contexte social jouant probablement un rôle important dans leur prise en charge, et l'on peut craindre que leur enregistrement ne soit pas toujours exhaustif. La nature de ces anomalies fait, qu'à l'exception des malformations, une origine anténatale ou périnatale est moins probable.* »

En fonction de ces choix, la prévalence du premier groupe est de 6,5 pour mille enfants et du second 6,7 pour mille.

Cette enquête a également montré une faible dispersion des valeurs de prévalence entre régions pour le groupe des déficiences sévères.

Une étude chronologique en Haute-Garonne, Isère et Saône-et-Loire (Rumeau-Rouquette 1998)

Une autre étude publiée en 1998 par la même unité Inserm a concerné 6 100 enfants nés entre le 1^{er} janvier 1976 et le 31 décembre 1985, résidant dans trois départements, la Haute-Garonne, l'Isère et le département de Saône-et-Loire. Trois groupes d'années de naissance ont été retenus : 1976-1978, 1979-1981, 1982-1984.

La méthodologie est pratiquement identique à celle de la précédente enquête.

Dans cette deuxième enquête, la prévalence du *premier groupe (déficiences sévères)* est de 8,4 pour mille et celle du second de 10,4 pour mille.

Les registres des handicaps de l'enfant

Deux *registres des déficiences sévères de l'enfant à l'âge scolaire* fonctionnent en France, l'un en Isère (1991) et l'autre en Haute-Garonne (2000). Pour le moment, seuls sont disponibles les travaux du registre de l'Isère.

L'objectif des fondateurs du registre de l'Isère (RHEOP) était de disposer d'un outil épidémiologique permettant « *la surveillance des handicaps de l'enfant sur une base*

géographique ». Parallèlement a été créé un observatoire périnatal afin d'étudier « l'évolution de la prévention pré et périnatale de ces handicaps ». Ces deux « observatoires » constituent le RHEOP, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal.

Le RHEOP assure également un travail d'harmonisation des définitions et critères d'inclusion et de classification au plan européen (surveillance of cerebral palsy in europe - SCPE).

Le département de l'Isère est de taille identique à la Loire-Atlantique, avec une population d'un million d'habitants et environ 14 000 naissances enregistrées chaque année (près de 15 000 en Loire-Atlantique).

L'enregistrement des cas est effectué par un médecin auprès de différentes sources de données. Chaque année, sont extraits des fichiers de la CDES les dossiers des enfants dans leur huitième année (âgés de 7 ans et résidant en Isère). Il n'y a pas d'examen clinique de l'enfant, les données médicales étant extraites des dossiers existants. Les informations extraites de la CDES sont ensuite complétées par les dossiers en provenance des hôpitaux de jour en psychiatrie, long séjour, services de pédiatrie, camsp....

Le critère d'inclusion est l'appartenance à cinq catégories de déficiences sévères réparties entre les déficiences motrices, les troubles psychiatriques, les déficiences mentales, les déficiences sensorielles et les autres déficiences (voir liste ci-dessous).

Le registre utilise la classification internationale des maladies (10^{ème} révision) CIM10, mais aussi la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (dite classification Misès).

LES CATEGORIES DE DÉFICIENCES INCLUSES DANS RHEOP

Type de déficiences enregistrées	Critères de sévérité
Déficience motrice	
IMOC ou cerebral palsy*	- toutes les formes d'IMOC ou cerebral palsy
Maladie dégénérative ou héréditaire	- autres déficiences motrices nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue
Autres anomalies congénitales	
Autres déficiences motrices	
Troubles psychiatriques	
Autisme	Autisme et psychoses infantiles : code 1 de l'axe I de la classification de Misès
Psychoses infantiles	
Déficience mentale	
Trisomie 21	Tous les cas
Déficience mentale grave	QI inférieur à 50 ou retard mental moyen, grave ou profond
Polyhandicapés	
Déficience auditive	
	Perte auditive bilatérale inférieure à 70 décibels avant correction
Déficience visuelle	
	Acuité visuelle du meilleur œil inférieure à 3/10 après correction
Autres déficiences	
Cardiopathies	
Comitialité	Niveau 3 ou 4 de la cotation de Hansen**
Autres	

Source : RHEOP

** L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ou cerebral palsy (CP) des anglo-saxons associe un trouble de la posture et un trouble du développement, résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement.*

***Le niveau 3 correspond à des troubles sérieux entraînant de grandes difficultés fonctionnelles et le niveau 4 à des troubles graves interdisant la fonction.*

Les CDES, principales sources d'information

Ces différents travaux s'appuient principalement sur les informations détenues par les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), qui sont le point d'entrée pour toute demande d'aide financière ou de soins auprès des enfants handicapés.

Pour la moitié des enfants ayant un dossier à la CDES, le handicap, considéré comme « moins grave » a une forte composante sociale

Parmi les enfants connus des CDES, les auteurs distinguent deux groupes de population, en fonction de la gravité de leur handicap et de leur étiologie. Les chercheurs notent ainsi que pour près de la moitié des enfants ayant un dossier à la CDES, le handicap a (probablement) une composante sociale forte et l'origine anténatale ne peut être établie.

Les travaux de RHEOP ou de l'INSERM ne portent que sur les enfants ayant un handicap sévère et l'on dispose de très peu de données concernant les autres enfants qui ont un dossier à la CDES.

Dans l'étude INSERM 1998, ces enfants (55 % des dossiers CDES) étaient repérés ainsi :

- Autres malformations (7 %)
- Maladies somatiques (15 %)
- Autres troubles mentaux (65 %)
- Autres déficiences (13 %).

Il serait donc tout à fait précieux de mieux connaître la situation de ces enfants pour évaluer le handicap reconnu.

La CDES n'est pas la seule source mobilisée

Le nombre moyen de sources d'informations par enfant varie de 1,3 pour le retard mental à 1,8 pour les déficiences motrices (Rheop). Les sources d'information utilisées en dehors de la CDES sont les services hospitaliers (et notamment les établissements psychiatriques), les CAMSP, et les pouponnières.

99 % des enfants porteurs de déficiences sévères recensés par l'INSERM sont connus des CDES. Dans le registre Rheop, cette proportion est voisine de 95 %.

L'exhaustivité a été calculée par la méthode dite de « capture-recapture » appliquée à l'analyse des sources d'information.

32 - Prévalence des déficiences sévères à l'âge scolaire

Comparaison des différentes sources

Ces trois sources reposent sur des méthodologies comparables et il est donc possible de rapprocher les chiffres de prévalence ainsi obtenus.

Dans l'étude de Rumeau-Rouquette (1994), on estime la prévalence des déficiences sévères des trois générations nées en 1972-1976 et 1981 à **6,5 pour mille**. L'enquête 1998 donne une évaluation plus importante : **8,4 pour mille**, pour des générations plus récentes.

Le registre de l'Isère publie chaque année des données sur la situation dans le département (14 000 naissances dénombrées chaque année, soit un effectif comparable à celui de la Loire-Atlantique).

Le nombre d'enfants porteurs de déficiences sévères varie selon les années de 100 à 140 cas, ce qui représente une prévalence de 7,3 pour mille pour les enfants nés en 1980-1982 à **9,2 pour mille** pour ceux nés en 1989-1991.

Comme nous l'avons déjà indiqué, il y a des différences de méthode de recueil entre ces trois sources :

- le registre de l'Isère étudie chaque année la prévalence des déficiences sévères des enfants d'une seule génération, celle des enfants dans leur huitième année alors que les deux études de l'Inserm rassemblent des enfants d'âges différents.
- les déficiences motrices prises en compte ne sont pas identiques.

Malgré ces différences, ces trois sources font apparaître des données tout à fait comparables, avec des taux de prévalence qui varient dans une fourchette de 7,3 à 9,2 déficiences sévères pour mille enfants.

Si l'on applique à la population de moins de vingt ans dans les Pays de la Loire la prévalence calculée dans l'Isère en 1989-1991, cela représente un effectif théorique de 7 513 enfants porteurs de handicaps sévères.

Comparaison de la prévalence des déficiences sévères (tous types de handicap confondus)

Source/année de naissance des enfants	Prévalence des déficiences sévères (pour mille)	Effectif enquêté
Rheop, 1980-1982*	7,3	333 enfants
Rheop, 1989-1991*	9,2	403 enfants
RR 1972-1981	6,5	2 714 enfants
RR 1976-1984	8,4	2 722 enfants

* enfants dans leur huitième année

Evolution des prévalences

Dans **RHEOP**, on constate une tendance à l'augmentation des taux de prévalence entre 1980 et 1991 : 7,3 enfants atteints de déficience sévère pour mille en 1980-

1982 et 9,2 pour mille en 1989-1991. Cette augmentation porte essentiellement sur les déficiences motrices sévères et les troubles psychiatriques graves.

Dans les études **INSERM**, le seul groupe pour lequel il apparaît une augmentation de la prévalence est celui des CP ou IMC. Pour Rumeau-Rouquette ceci apparaît cohérent avec ce qui est relevé dans la littérature internationale, cette progression coïncidant avec l'évolution de la prise en charge des nouveau-nés.

La répartition par type de handicaps

Sur la période d'observation (1980-1991), on dénombre au total 1 705 déficiences pour 1 440 enfants, plusieurs déficiences pouvant être enregistrées pour le même enfant. Le groupe des déficiences motrices est celui qui concerne le plus grand nombre d'enfants, avec 39 % des enfants porteurs de handicaps sévères. Le deuxième groupe est celui des déficiences intellectuelles (dont la trisomie), avec un cas sur trois.

Les troubles psychiatriques graves viennent en troisième position : un cas sur quatre. Un enfant sur dix est concerné par des déficiences auditives. Enfin, les déficiences visuelles sont les moins fréquentes : 7 % des enfants.

Nombre de déficiences sévères, selon le type de déficience,
dans le département de l'Isère (1980-1991, RHEOP)

	Effectif 1980-1991	%
DEFICIENCES MOTRICES	558	
IMC*	271	38,7
CP* non IMC* (dont malformation SNC*)	88 (12)	
Autres malformations du SNC*	37	
Autres malformations	66	
Maladies dégénératives (héréditaire, acquise)	52	
Autre	43	
DEFICIENCES INTELLECTUELLES	484	33,6
Trisomie 21	172	
Autres aberrations chromosomiques	20	
Autres anomalies congénitales	63	
Autres formes de déficience intellectuelle	234	
TROUBLES PSYCHIATRIQUES	353	24,5
Autisme typique ou atypique	89	
Psychoses déficitaires	58	
Psychoses dysharmoniques	58	
Autres psychoses		
DEFICIENCES AUDITIVES	146	10,1
DEFICIENCES VISUELLES	102	7,1

- IMC, infirmité motrice cérébrale
- IMOC, infirmité motrice d'origine cérébrale
- CP, cerebral palsy
- SNC, système nerveux central
- % : nombre de déficiences rapporté au nombre d'enfants (1440)

37 % sont scolarisés dans un établissement scolaire

RHEOP a analysé la situation des 1 440 enfants du département, nés entre 1982 et 1991 et porteurs d'au moins une déficience sévère en Isère : 37 % suivent un cursus dans un établissement scolaire, 37 % sont accueillis en éducation spéciale (dont 18 % sont suivis par un SESSAD) et 16 % dans un établissement de santé. Parmi les enfants accueillis en milieu scolaire, un peu plus de la moitié sont dans des classes ordinaires, les autres enfants étant admis dans des classes d'enseignement spécial au sein de l'éducation nationale (clis, classes de perfectionnement, écoles pour déficients visuels...).

Les déficiences motrices sont celles pour lesquelles la proportion d'enfants accueillis dans les écoles ordinaires est la plus importante (plus de 50 %).

Mais ces différents éléments sont fortement liés aux caractéristiques de l'offre dans ce département.

Des handicaps sévères plus fréquents chez les garçons

La prédominance masculine est fortement marquée avec un sex-ratio de 1,4 garçons pour une fille (1980-1991), tendance qui reste stable dans le temps. Ce constat est à rapprocher de la surmortalité masculine observée à la fois pour la mortalité autour de la naissance et dans la première année de vie (mortalité infantile). (RHEOP)

33 - La prévalence des déficiences sévères, par type de handicap

Les déficiences motrices

Dans RHEOP, le taux de prévalence des déficiences motrices varie de 2,9 pour mille pour les enfants nés en 1980-1982 à 3,4 pour mille pour les enfants nés en 1989-1991. Le registre prend en compte tous les cas d'IMC ou de cerebral palsy, les autres déficiences motrices n'étant enregistrées que si elles nécessitent un appareillage et/ou une rééducation continue.

Dans la mesure où les deux études de l'Inserm ne prennent pas en compte les mêmes regroupements, elles ne sont pas comparées au registre de l'Isère, sauf en ce qui concerne les cerebral palsy.

Prévalence des déficiences motrices (pour mille)

Source	Prévalence des déf. motrices	Dont prévalence des Cerebral palsy - CP
Rheop, 1980-1982*	2,9	1,7
Rheop, 1989-1991*	3,4	2,4
Inserm 1972-1981	ND	ND
Inserm 1976-1984	ND	1,84

ND : non disponible

Les déficiences intellectuelles sévères

Les déficiences intellectuelles sont les plus fréquentes dans les deux études INSERM : dans Rheop, un enfant sur trois est concerné.

La **trisomie 21** est l'affection la plus fréquente, avec des taux de prévalence très proches selon les sources : 0,96 pour mille (Rheop 1980-1991), 0,98 pour mille dans les études de l'Inserm.

Comparaison de la prévalence des trisomies 21 et des déficiences intellectuelles (pour mille)

Source	Déficiences intellectuelles sévères	Trisomie 21
Rheop, 1980-1982*	2,8	0,9
Rheop, 1989-1991*	3,0	1,2
Inserm 1972-1981	ND	0,8
Inserm 1976-1984	3,6	1,0

ND : non disponible

Les registres des malformations congénitales de même que Rheop font état d'une baisse sensible du taux de prévalence de la trisomie 21 pour les enfants nés depuis 1998 (voir p. 27).

Les troubles psychiatriques graves de l'enfant

Comparaison de la prévalence des troubles psychiatriques graves (pour mille)

Source	Psychoses déficitaires	Psychoses dysharmoniques	Autismes
Rheop, 1980-1982*	0,4	0,2	0,3
Rheop, 1989-1991*	0,3	1,3	0,7
Inserm 1972-1981	ND	ND	ND
Inserm 1976-1984	ND	ND	0,5

ND : non disponible

On observe dans le registre RHEOP une augmentation sensible de la prévalence des troubles de l'autisme, et surtout des psychoses dysharmoniques.

Ces deux évolutions coïncident avec une meilleure identification de la symptomatologie de ces pathologies et à l'introduction de cette identité clinique dans la Classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) au début des années 1980.

Les déficiences auditives sévères

Les taux de prévalence observés sont relativement proches selon les sources. Ils varient de 0,8 pour mille en 1981 à 1 pour mille en 1990 (Rheop), contre 0,8 et 0,7 pour mille dans les deux études Inserm.

Dans quatre cas sur cinq, cette déficience est isolée (Rheop -1999).

Les étiologies connues sont :

- Surdit  héréditaire (25 %)
- Infection foeto-maternelle ou post natale (8 %)
- Anomalie de la morphogenèse (7 %)
- Prématurité (4 %).

Comparaison de la prévalence des déficiences auditives sévères (pour mille)

Source	Déficiences auditives sévères	Effectifs
Rheop, 1980-1982*	0,8	35 enfants
Rheop, 1989-1991*	1,0	41 enfants
Inserm 1972-1981	0,8	336 enfants
Inserm 1976-1984	0,7	226 enfants

Les déficiences visuelles sévères

Dans le registre de l'Isère, parmi les 12 générations d'enfants considérées, 102 présentent une déficience visuelle sévère, ce qui correspond à une prévalence de 0,59 pour mille, sans évolution marquée depuis le démarrage du registre. Dans la moitié des cas, la déficience visuelle est associée à une autre déficience.

Pour les enfants avec déficience visuelle « isolée » (un cas sur deux), les étiologies retrouvées sont :

- Anomalie congénitale (51 %)
- Maladie héréditaire de constitution postnatale (22 %)
- Tumeurs ou post traumatiques (12 %).

Rumeau-Rouquette cite le taux de prévalence de 0,68 pour mille (0,58 pour les enfants nés en 1972-1981).

Comparaison de la prévalence des déficiences visuelles sévères (pour mille)

Source	Déficiences visuelles sévères	Effectifs
Rheop, 1980-1982*	0,6	29 enfants
Rheop, 1989-1991*	0,5	23 enfants
Inserm 1972-1981	0,6	302 enfants
Inserm 1976-1984	0,7	220 enfants

Le polyhandicap

Les enfants dits « polyhandicapés » sont des enfants qui présentent un handicap grave à expression multiple, avec une déficience intellectuelle sévère (QI inf. 50 ou équivalent) associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie (marche impossible par exemple).

La prévalence du polyhandicap est estimée à 0,6 pour mille en 1989-1991 (RHEOP).

Les associations de déficiences

40 % des enfants ont une déficience sévère isolée, et 60 % une déficience associée. (RHEOP)

Les déficiences auditives sont celles pour lesquelles le pourcentage de déficiences isolées est le plus important (82 %), contre 42 % seulement pour les déficiences intellectuelles. 35 % des enfants porteurs de déficiences visuelles sévères ont des déficiences motrices associées, et 29 % des déficiences intellectuelles.

Motifs de déficiences avec déficiences associées (en %)

DEFICIENCE ASSOCIEE → PRINCIPALE ↓	Déficiences motrices	RMS	Autre retard mental	Trbles psy. sévères	Trouble du comportement	Comitialité	% sans déficience associée
Déf. motrices	-	29	10	5	7	29	47
Déf. intellectuelles	33			13	12	30	42
Déficiences visuelles	35	29	6	5	4	21	50
Déficiences auditives	11	6	4	1	3	2	82
Troubles psychiatriques	9	18	10	-	-	18	51

Source : Rheop

RMS : retard mental sévère

34 - L'origine des déficiences sévères

L'étude statistique des 1 400 enfants porteurs de déficiences sévères en Isère apporte des renseignements précieux concernant les facteurs étiologiques ou pathologiques à l'origine du handicap.

Le premier élément concerne le **taux d'hospitalisation** en période néonatale des enfants avec déficience sévère : 40 % ont été hospitalisés, taux stable entre 1980 et 1991.

De 15 à 30 % des enfants, selon le type de déficiences, ont un **poids de naissance inférieur à 2 500 grammes**. Les taux les plus élevés concernent les enfants souffrant de déficiences motrices, et les plus faibles ceux qui sont concernés par des troubles psychiatriques.

Un enfant porteur de déficience sévère sur trois est porteur d'une anomalie de la **morphogénèse**, celle-ci étant responsable de leur déficience dans 80 % des cas.

Ces anomalies causes de déficiences se répartissent à peu près en deux groupes d'importance équivalente, les aberrations chromosomiques d'une part, et les anomalies de la morphogénèse d'autre part (système nerveux central, système ostéomusculaire...).

Pour 4 % des enfants avec déficience sévère, la cause est d'origine infectieuse.

Pour 8 % des enfants, l'origine de la déficience sévère est post néonatale (après le 28^{ème} jour de vie), la cause principale étant traumatique.

RESUME

En France, grâce à l'existence des **CDES**, des études scientifiques ont été menées permettant d'évaluer la prévalence des déficiences sévères de l'enfant, principalement sous l'autorité du Dr Rumeau-Rouquette (unité INSERM 149). Par ailleurs, depuis dix ans, un registre des handicaps sévères de l'enfant fonctionne dans le département de l'Isère ce qui permet de disposer de séries chronologiques.

Dans ces différentes études, **le handicap est évalué uniquement dans une visée épidémiologique** afin de mieux connaître son étiologie : en revanche aucune donnée n'est disponible quant aux « capacités » de ces enfants, maîtrise de la communication orale, de la locomotion, des apprentissages cognitifs... les outils disponibles pour évaluer les activités de l'enfant n'étant pas validés.

Ces différentes sources donnent des prévalences comparables, malgré quelques différences de méthode et de territoire géographique : la dernière étude de l'Inserm donne **un taux de prévalence de 8,4 enfants porteurs de handicaps sévères pour mille contre 9,2 pour mille** dans le registre de l'Isère RHEOP (enfants âgés de huit ans).

Parmi les 1 440 enfants âgés de huit ans, connus du RHEOP entre 1980 et 1991, **37 % sont scolarisés dans un établissement scolaire**, 37 % sont accueillis en éducation spéciale (dont 18 % sont suivis par un SESSAD) et 16 % dans un établissement de santé. La prédominance des garçons est forte (sexe ratio ; 1,4).

Dans le registre **RHEOP**, on constate une tendance à l'augmentation des taux de prévalence des déficiences de l'enfant entre 1980 et 1991 : 7,3 enfants atteints de déficiences sévères pour mille en 1980-1982 et 9,2 pour mille en 1989-1991. Cette augmentation porte essentiellement sur les déficiences motrices sévères et les troubles psychiatriques graves. Pour l'**INSERM**, le seul groupe pour lequel il apparaît une augmentation de la prévalence est celui des CP ou IMC. Pour Rumeau-Rouquette, cette progression coïncide avec une *évolution* de la prise en charge des nouveau-nés : l'augmentation de la survie des grands prématurés est vérifiée par l'augmentation de la prévalence des paralysies cérébrales chez ces enfants.

Si par approximation, l'on projette les chiffres observés dans RHEOP à la population des moins de vingt ans en Pays de la Loire en 1999 (ce qui suppose que l'on observe la même prévalence du handicap pour toutes les générations), on obtient **un effectif théorique de 7 500 enfants porteurs de handicaps sévères dans la région**.

Par ailleurs, selon les mêmes sources, **la moitié des enfants ayant un dossier à la CDES ont un handicap dont l'origine et la nature sont très mal connues**. Ce constat est confirmé par les données de l'observatoire médical du handicap du département de la Drôme selon lequel les « troubles mentaux », au sens large, sans support organique individualisé, représentent 68 % des diagnostics principaux des enfants ayant un dossier à la CDES.

QUATRIEME PARTIE

Le handicap pris en charge

41 - La scolarisation des enfants handicapés dans les écoles ordinaires

411 - Intégration scolaire : de quoi parle-t-on ?

Intégration individuelle ou collective, à temps partiel ou à temps plein

Depuis une vingtaine d'années, le Ministère de l'Education nationale a engagé une politique active visant à favoriser la scolarisation d'enfants handicapés. Les « droits » des jeunes handicapés à être scolarisés en milieu ordinaire sont ainsi définis par de nombreux textes, qui se sont succédé depuis le début des années 1980 :

- la loi d'orientation sur l'éducation de 1989 a réaffirmé le principe exposé par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975
- les circulaires de 1982, 1983, 1991, 1995, 1999, en ont précisé les modalités d'organisation.

La scolarisation des enfants handicapés en milieu scolaire est envisagée dans ces orientations principalement sous deux formes :

- **l'intégration individuelle dans une classe ordinaire** avec d'autres enfants ou adolescents d'environ le même âge, avec ou sans soutien particulier
- **l'intégration collective dans une classe spéciale**, les classes d'intégration scolaire (CLIS) dans le premier degré, et les UPI (unités d'intégration pédagogique) dans le second degré.

Les premières expériences d'intégration scolaire (individuelles ou collectives) se sont développées à la fin des années 1970, sur la base du volontariat et dans le cadre d'initiatives locales. De manière générale, les textes sont venus ensuite se greffer sur une réalité très hétérogène.

Derrière le cadre général de l'intégration individuelle ou collective, existent de nombreuses formules intermédiaires, avec des formes d'intégration « à temps partiel ».

Sur certains sites, des liens étroits se sont créés entre le secteur de l'Education spéciale et les établissements scolaires, et des jeunes accueillis en internat dans un IME sont scolarisés dans une école ordinaire (à temps plein ou à temps partiel).

Au sein de certains collèges, de véritables structures spécialisées, regroupant des enfants de handicaps très divers, ont parfois été reconstituées.

Deux systèmes d'enseignement adapté se côtoient au sein des établissements scolaires

L'intégration scolaire n'est pas la seule forme d'enseignement adapté proposé par l'éducation nationale à des enfants ayant des besoins spécifiques, l'école ayant toujours été confrontée à la nécessité de s'adapter aux enfants ayant des besoins d'aides spécifiques.

Dans le premier degré

La loi du 15 avril 1909 est la première loi fondamentale qui établit en France le principe d'un enseignement spécial pour les enfants mentalement anormaux.... Elle prévoit d'une part la création de « classes de perfectionnement » annexées aux écoles primaires âgés de 6 à 13 ans, et d'autre part des écoles autonomes de perfectionnement où l'instruction primaire est complétée par un enseignement professionnel jusqu'à seize ans. (Rocca). Y étaient accueillis des enfants désignés sous le vocable « d'arriérés », provenant de l'asile (enfants handicapés, enfants trisomiques) et d'écoliers indisciplinés.

Même si le système scolaire (et l'organisation sociale) est bien différent de ce qu'il était au début du siècle, les « classes de perfectionnement » existent toujours et la loi de 1909 n'a jamais été abolie : ces classes ont aujourd'hui vocation à accueillir « des enfants dont le quotient intellectuel est situé entre 50 et 75 aux tests verbaux ». La circulaire instituant les CLIS a cependant prévu leur disparition.

Il existe également des classes d'adaptation qui doivent permettre de délivrer un enseignement adapté, avec des périodes de scolarisation alternées entre les différentes formes d'enseignement.

Dans le second degré

Dans le second degré, les enfants en grande difficulté scolaire sont admis dans les sections d'éducation spécialisée (SES), devenues SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté).

En théorie, les classes de perfectionnement, les SEGPA ou les EREA (école régionale d'enseignement adapté), ont vocation à accueillir essentiellement des enfants « en difficulté scolaire », alors que les CLIS ou les UPI prennent en charge des enfants ou des jeunes ayant un « handicap mental reconnu », évalué à partir des tests en vigueur.

Dans les faits, les différents dispositifs nés de la politique d'intégration scolaire, qui ont évolué dans le temps, côtoient un autre système d'enseignement adapté, et il y a forcément une certaine perméabilité entre les deux systèmes, au moins pour les enfants souffrant de « handicap mental », les conditions d'application des différentes réformes variant selon les départements.

Les groupes Handiscol' doivent produire chaque année un rapport sur la mise en œuvre de l'intégration

La circulaire interministérielle (Education nationale et Affaires sociales) du 19 novembre 1999 prévoyait la mise en place dans chaque département des groupes de coordination Handiscol' chargés de « *coordonner et de faciliter les actions des différents partenaires concernés par la scolarisation des jeunes handicapés, et de s'assurer de la cohérence du dispositif global d'intégration et d'éducation. Il contribue ainsi à améliorer le pilotage départemental d'une politique concertée de scolarisation.* »

Les groupes **Handiscol'** devaient fonctionner au sein du comité départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH), mais sa composition, qui doit être précisée par décret, n'est toujours pas connue.

Ces groupes comprennent des représentants des services de l'Education nationale et des affaires sociales, des collectivités locales, des associations de parents et des fédérations, des personnels des établissements scolaires et médico-sociaux ainsi que les différents personnels de la CDES.

La circulaire charge le groupe Handiscol' d'établir chaque année un rapport sur la scolarisation des jeunes handicapés et à formuler aux services de l'Etat et aux collectivités territoriales les recommandations pour l'amélioration du dispositif.

Des outils d'observation inadaptés

Il n'existe pas de système d'observation de l'intégration scolaire, carence que le rapport conjoint ministère des affaires sociales-ministère de l'éducation nationale « *scolariser les jeunes handicapés* » (1999), a déjà souligné.

Le système statistique repose sur des enquêtes effectuées directement par l'administration centrale auprès des écoles ou des établissements du second degré, sans intervention des échelons statistiques locaux.

Les statistiques disponibles au ministère de l'Education permettent de distinguer les enfants handicapés intégrés individuellement de ceux qui sont scolarisés dans l'enseignement spécial, au sein des écoles.

Parmi ceux qui sont intégrés individuellement, une distinction est faite entre ceux qui sont intégrés à temps plein ou à temps partiel, et parmi ceux qui sont intégrés à temps plein, entre ceux qui sont reconnus « handicapés » par une commission (CCPE, CCSD, CDES) et les autres. L'appréciation concernant le handicap est portée par le chef d'établissement, avec toutes les incertitudes liées à ce mode d'évaluation.

Par ailleurs, un certain nombre d'enfants souffrent de pathologies chroniques qui ne sont pas forcément portées à la connaissance des chefs d'établissement.

Comment définir le handicap en milieu scolaire ?

La difficulté de construire un système d'observation concernant l'intégration scolaire ne trouve pas seulement son origine dans une culture insuffisamment répandue en matière d'évaluation des politiques publiques. Elle s'explique aussi par la difficulté même d'appréciation du handicap.

Pour les enfants souffrant d'un handicap visuel, auditif ou moteur, il est possible d'établir un consensus entre professionnels pour déterminer des données « objectives » décrivant les déficiences innées (malformations congénitales..) ou acquises (accidents, maladies..) dont souffre un enfant et qui limitent son autonomie de vie (tests visuels, tests audiométriques, déficiences organiques...)

Il est difficile de trouver un consensus pour s'accorder sur la définition du handicap mental

Il n'en est pas de même pour le « handicap mental » ou les « déficiences mentales ». Selon les différentes approches théoriques, l'étiologie des déficiences mentales est génétique (aberrations chromosomiques par exemple) ou biologiques (maladies...). Pour d'autres, les causes sont psychologiques, liées à la perturbation autour des premières années de la vie, ou encore écologiques (liées aux carences du milieu).

Ces déficiences sont traditionnellement hiérarchisées en fonction de leur gravité, l'arriération mentale étant le niveau le plus élevé de dépendance. La classification du handicap de l'OMS classe les déficiences mentales en trois sous-groupes déterminés en s'appuyant sur des tests psychométriques (dont la pertinence a été contestée par de nombreux auteurs) :

- la déficience légère (quotient intellectuel compris entre 50 et 70)
- la déficience moyenne (quotient intellectuel compris entre 30 et 49)
- la déficience profonde (quotient intellectuel inférieur à 30).

Cette évaluation des déficiences mentales en milieu scolaire est d'autant plus difficile que l'on se trouve, pour un certain nombre d'enfants, dans un contexte évolutif, à la rencontre de différentes réalités qui se croisent : les états déficitaires, les troubles du comportement, la maladie mentale... et l'échec scolaire. L'identification du « handicap mental » chez un enfant en développement est très stigmatisante, et les soignants comme les personnels du secteur éducatif hésitent à porter un tel diagnostic qui sera forcément mal vécu par les parents et qui va marquer l'avenir de leur enfant.

412 - L'intégration scolaire dans le premier degré

LES EFFECTIFS SCOLARISÉS DANS LE PREMIER DEGRÉ

Baisse sensible des effectifs scolarisés dans le premier degré

Evolution des effectifs scolarisés dans les écoles maternelles et primaires de 1982 à 2000
Académie de Nantes

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Préscolaire	151 185	147 310	141 601	- 6 %
Elémentaire	265 546	236 937	211 328	- 10 %
Spécial	5 379	4 189	3 458	- 36 %
Total	422 110	388 436	356 387	- 16 %

Source : service statistique, académie de Nantes

356 000 enfants étaient scolarisés dans le premier degré dans l'académie de Nantes lors de l'année 1999-2000, contre 422 000 en 1982-1983. La baisse des effectifs a été plus importante dans l'enseignement élémentaire (- 10 %) que dans l'enseignement préscolaire (- 6 %). Pour les écoles maternelles, la baisse de la natalité a sans doute été partiellement compensée par une augmentation du taux de scolarisation à 2 ans, qui est passé de 32 % à 36 % au plan national pendant cette période.

D'autres facteurs internes à l'éducation nationale influent également sur ces évolutions, en amplifiant la baisse. Ainsi, la proportion de jeunes âgés de 11 ans scolarisés dans l'enseignement élémentaire a considérablement diminué : de 36 % en 1981 à moins de 20 % en 1999-2000 au plan national. L'entrée en sixième étant plus accessible, cela influe directement sur les effectifs de l'enseignement élémentaire.

Evolution des effectifs scolarisés par département de 1981-1982 à 1999-2000
Académie de Nantes

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Loire-Atlantique	141 145	132 912	125 858	- 11 %
Maine-et-Loire	103 694	95 496	83 125	- 20 %
Mayenne	39 354	35 743	32 942	- 16 %
Sarthe	69 795	61 126	58 126	- 20 %
Vendée	68 122	63 159	56 336	- 17 %
Total	422 110	388 436	356 387	- 16 %

Source : service statistique, académie de Nantes

La baisse est d'une ampleur comparable dans les différents départements de la région, sauf en Loire-Atlantique, avec 11 % de baisse des effectifs contre 16 % pour l'ensemble de la région.

Cette baisse tendancielle devrait cependant s'interrompre au cours des prochaines rentrées à cause de la progression récente du nombre de naissances.

L'ENSEIGNEMENT SPECIAL

3 000 enfants scolarisés dans l'enseignement spécial dans les Pays de la Loire, soit 1 % des effectifs

Parmi les 356 000 élèves scolarisés dans l'enseignement élémentaire dans les Pays de la Loire en 1999-2000, on recense 3 000 enfants bénéficiant d'un « enseignement spécial ». Leur effectif a considérablement diminué depuis le début des années 1980, - 36 % contre - 16 % pour l'ensemble des effectifs scolarisés.

L'enseignement spécial concerne 1 % des effectifs scolarisés avec une proportion double dans l'enseignement public par rapport au privé (respectivement 1,18 % dans l'enseignement public et 0,54 % dans l'enseignement privé).

Poids de l'enseignement spécial par département en 1999-2000
 Académie de Nantes

	Ensgt. spécial	CLIS	Eff. scolarisés	Poids de l'enseignement spécial en %
Loire-Atlantique	1 222	1 068	125 858	0,97
Maine-et-Loire	794	626	83 125	0,96
Mayenne	334	334	32 942	1,01
Sarthe	656	645	58 126	1,12
Vendée	452	260	56 336	0,80
Total	3 458	2 933	356 387	0,97

Source : service statistique, académie de Nantes

Les écarts entre départements sont importants : la part de l'enseignement spécial est supérieure de 40 % en Sarthe à celle de la Vendée. On peut s'interroger sur l'origine de ces écarts et sur les mécanismes sociaux qui conduisent à des différences aussi importantes à l'intérieur de la région.

Au plan national (France métropolitaine), l'enseignement spécial représente 1,4 % des effectifs scolarisés en 2000, soit 56 000 enfants pour un effectif total de 6,3 millions d'élèves dans le premier degré.

Selon la note d'information du ministère de l'éducation nationale (n°01-20), la part de l'effectif de l'enseignement spécial a diminué de 0,1 % par an au cours des dix années précédant 1994, cette tendance étant moins forte depuis. Dans ces projections, le ministère prévoit une stabilité de la part de l'enseignement spécial dans les années à venir.

Evolution des effectifs scolarisés dans l'enseignement spécial de 1982 à 2000
 Académie de Nantes

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Classes d'initiation	125	104	31	
Classes d'adaptation	727	603	482	- 34 %
CLIS	4 527	3 482	2 945	- 35 %
Total	5 379	4 189	3 458	- 36 %

Source : service statistique, académie de Nantes

La circulaire instituant les CLIS date de 1991, et les intégrations collectives étaient effectuées auparavant au sein de classes spéciales. Pour la période 1982-1983 et 1990-1991, les CLIS correspondent essentiellement aux classes de perfectionnement.

L'enseignement spécial comprend essentiellement les « classes d'intégration scolaire » (85 % des effectifs), en remarquant que les statistiques du ministère de l'éducation nationale ne font plus la distinction entre classes de perfectionnement et CLIS.

Evolution par département des effectifs scolarisés dans l'enseignement spécial de 1982 à 2000
Académie de Nantes

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Loire-Atlantique	1 876	1 496	1 222	- 35 %
Maine-et-Loire	1 466	996	794	- 46 %
Mayenne	383	248	334	- 13 %
Sarthe	982	777	656	- 33 %
Vendée	672	672	452	- 33 %
Total	5 379	4 189	3 458	- 36 %

Source : service statistique, académie de Nantes

LES CLASSES D'INTEGRATION SCOLAIRE (CLIS)

Dans l'enseignement primaire, les premières « classes spécialisées », ont vu le jour au début des années 1980, pour l'accueil collectif d'enfants handicapés auditifs, visuels ou moteurs : plus récemment des classes pour enfants déficients mentaux (enfants trisomiques par exemple ou autistes) ont également été créées.

Les conditions de scolarisation en intégration collective dans le premier degré, ont été redéfinies par la circulaire du 18 novembre 1991 instituant les classes d'intégration scolaire (CLIS).

Ces classes visent à permettre la scolarisation dans les locaux scolaires « *des élèves handicapés physiques, mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à la l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire* », dans des groupes de 12 élèves au plus.

Les CLIS sont déterminées en fonction du type de jeunes accueillis :

- CLIS 1 pour les jeunes handicapés mentaux
- CLIS 2 pour les déficients auditifs
- CLIS 3 pour les déficients visuels
- CLIS 4 pour les jeunes handicapés moteurs

De nombreuses classes spécialisées pour enfants handicapés étaient déjà constituées avant ces textes selon le modèle préconisé pour les CLIS et la mutation n'a pas posé de problème. Mais il existe aussi d'autres situations où un établissement scolaire accueille des enfants atteints de déficiences motrices et intellectuelles associées, selon un fonctionnement très éloigné du modèle des CLIS.

Les CLIS se sont greffées d'une part sur les classes spécialisées pour enfants handicapés déjà existantes, mais aussi sur les anciennes « classes de perfectionnement » dont la circulaire prévoit explicitement le remplacement par les CLIS 1.

Deux fois plus d'enfants scolarisés en CLIS en Sarthe qu'en Vendée

Dans l'académie de Nantes, on dénombre en 1999-2000 près de 3 000 enfants scolarisés dans les CLIS des écoles publiques et privées, soit 0,82 % des effectifs scolarisés.

Rapportée aux effectifs scolarisés, la situation est très différente selon les départements ; la proportion d'enfants scolarisés en CLIS est de 0,85 % en Loire-Atlantique, 0,75 % en Maine-et-Loire, 1 % en Mayenne, 1,11 % en Sarthe et 0,46 % en Vendée.

On retrouve donc les mêmes disparités que pour l'ensemble de l'enseignement spécial, avec une proportion d'enfants scolarisés en CLIS deux fois plus importante en Sarthe qu'en Vendée.

Les CLIS pour « déficients intellectuels » représentent 93 % de l'effectif total des CLIS

Les CLIS 1 (handicap mental) représentent 93 % de l'effectif total des enfants scolarisés en CLIS, les CLIS2 (handicap auditif) 4 %, les CLIS4 (handicap moteur) 1,8 % et les CLIS3 (handicap visuel) 1 %.

Répartition par département des effectifs scolarisés en CLIS en 2000, selon le type de CLIS
 Académie de Nantes - **enseignement public et privé**

	CLIS 1 Hand. mental	CLIS 2 Hand. auditif	CLIS 3 Hand. visuel	CLIS 4 Hand. moteur	Total
Loire-Atlantique	990	38	21	19	1 068
Maine-et-Loire	594	16	-	16	626
Mayenne	320	3	-	11	334
Sarthe	595	37	9	4	645
Vendée	226	32	-	2	260
Total	2 725	126	30	52	2 933

Source : service statistique, académie de Nantes

Le fait que les enfants déficients auditifs soient quatre fois plus nombreux en CLIS que les enfants déficients visuels signifie sans doute que l'intégration individuelle en classe ordinaire d'enfants sourds ou malentendants pose des problèmes d'adaptation (interprétariat) plus importants que ceux des enfants déficients visuels. Mais cet écart peut aussi s'expliquer par les différences de prévalence des deux types de handicaps.

La proportion d'enfants scolarisés en CLIS est deux fois plus importante dans l'enseignement public

Répartition par département des effectifs scolarisés en CLIS en 2000, selon le type de CLIS
 Académie de Nantes - **enseignement public**

	CLIS 1	CLIS 2	CLIS 3	CLIS 4	

	Hand. mental	Hand. auditif	Hand. visuel	Hand. moteur	Total
Loire-Atlantique	779	38	21	19	857
Maine-et-Loire	343	16	-	16	375
Mayenne	232	3	-	11	246
Sarthe	563	37	9	4	613
Vendée	179	32	-	2	213
Total	2 096	126	30	52	2 304

Source : service statistique, académie de Nantes

88 % des enfants scolarisés en CLIS dépendent de l'enseignement public.

Répartition par département des effectifs scolarisés en CLIS en 2000, selon le type de CLIS

Académie de Nantes - **enseignement privé**

	CLIS 1 Hand. mental	CLIS 2 Hand. auditif	CLIS 3 Hand. visuel	CLIS 4 Hand. moteur	Total
Loire-Atlantique	211	-	-	-	211
Maine-et-Loire	251	-	-	-	251
Mayenne	88	-	-	-	88
Sarthe	32	-	-	-	32
Vendée	47	-	-	-	47
Total	629	-	-	-	629

Source : service statistique, académie de Nantes

D'après les statistiques dont nous disposons pour la période 1999-2000, on ne dénombre aucune classe d'intégration scolaire dans l'enseignement privé pour les handicaps moteurs, visuels et auditifs.

Pour l'ensemble des CLIS, 275 postes d'enseignants sont recensés, dont 79 % dans le secteur public.

LES ENFANTS SCOLARISÉS DANS LES CLASSES ORDINAIRES

Les enfants scolarisés à temps plein

En 1999/2000, 485 enfants, reconnus comme handicapés par la CDES, sont scolarisés à temps plein dans les écoles de la région, dont 69 % dans le secteur public. Cela représente 0,14 % des effectifs scolarisés.

Par ailleurs, 417 enfants handicapés sont scolarisés, après « admission directe ».

Répartition par département des effectifs d'enfants handicapés scolarisés à **temps plein** dans des classes ordinaires - 1999/2000

Académie de Nantes

	Après avis cdes PUBLIC	Après avis cdes PRIVE	Admission directe PUBLIC	Admission directe PRIVE	Total
Loire-Atlantique	138	53	101	61	353
Maine-et-Loire	50	26	56	43	175
Mayenne	47	22	19	13	101
Sarthe	65	13	56	20	154
Vendée	36	35	32	16	119
Total	336	149	264	153	902

Source : service statistique, académie de Nantes

Les enfants scolarisés à temps partiel

Répartition par département des effectifs d'enfants handicapés scolarisés à temps partiel dans des classes ordinaires - 1999/2000 Académie de Nantes

	Déf. intellectuelle	Déf. motrice	Déficiência viscérale, méta.	Déficiência auditive	Déficiência visuelle	Total
Loire-Atlantique	63	14	5	9	2	93
Maine-et-Loire	30	6	1	5	1	43
Mayenne	20	9	1	6	4	40
Sarthe	50	13	1	20	9	93
Vendée	27	7	0	7	0	41
Total	190	49	8	47	16	310

Source : service statistique, académie de Nantes

Enfin, on dénombre 310 scolarisés à temps partiel dans les établissements scolaires de l'académie.

REMARQUES GENERALES

Comme nous l'avons déjà rappelé, ces données statistiques doivent être interprétées avec prudence dans la mesure où les modalités de recueil ne garantissent pas des résultats homogènes entre les sites enquêtés.

413 - Les enfants handicapés scolarisés dans le second degré

Dans le deuxième cycle, l'intégration collective se réalise dans les unités pédagogiques d'intégration (UPI), créées par la circulaire du 17 mai 1995. Ces unités restent encore rares (52 en France à la rentrée 1998-1999).

LES EFFECTIFS SCOLARISÉS DANS LE SECOND DEGRE

Les effectifs du premier cycle du second degré ont baissé depuis 1982-1983, mais d'une manière moins prononcée que dans le premier degré, - 6,4 %. Le facteur démographique n'est pas le seul déterminant de cette évolution qui est fortement liée aux recommandations en matière de cycle éducatif, avec un objectif de permettre à un maximum d'enfants d'atteindre le niveau de fin de premier cycle.

Evolution des effectifs scolarisés dans le second degré (premier cycle)
Académie de Nantes

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Premier cycle	190 015	192 144	177 340	- 6,7 %
SES, SEGPA	5 982	5 922	6 211	+3,8 %
EREA	572	599	352	- 38 %
UPI			36	...
Total premier cycle	196 569	198 665	183 939	- 6,4 %

Source : service statistique, académie de Nantes

* y compris CPPN et CPA

L'ENSEIGNEMENT SPECIAL

L'effectif des SES et SEGPA, sections qui accueillent des jeunes en difficulté par rapport au cursus d'enseignement ordinaire, est en augmentation de près de 4 %. Ceux-ci représentent 3,4 % des effectifs du premier cycle. Cette augmentation est à rapprocher de la disparition d'autres filières d'enseignement adapté (CPPN, CPA).

La place de l'enseignement adapté aux jeunes handicapés reste modeste, au vu de ces indicateurs avec seulement 36 jeunes accueillis dans des classes spéciales (UPI), lors de la rentrée 1999-2000. Un certain nombre de créations ont cependant eu lieu depuis cette date et l'effectif scolarisé est de 75 élèves pour l'année scolaire 2000-2001.

Evolution des effectifs scolarisés dans le second degré par département de 1981-1982 à 1999-2000
Académie de Nantes (premier cycle)

	1982-1983	1990-1991	1999-2000	Evol. 2000/1982
Loire-Atlantique	67 044	69 285	65 360	- 2,5 %
Maine-et-Loire	46 488	47 489	43 348	- 6,8 %
Mayenne	17 436	17 311	15 722	- 9,2 %
Sarthe	34 142	31 907	29 501	- 13,6 %
Vendée	31 459	32 673	30 008	- 4,6 %
Total	196 569	198 665	183 939	- 6,4 %

Source : service statistique, académie de Nantes

Globalement, l'enseignement spécial (6 211 élèves en 1999-2000) représente 3,6 % des effectifs scolarisés, avec une proportion comparable selon les départements.

Poids de l'enseignement spécial par département en 1999-2000
Académie de Nantes (premier cycle, second degré)

	SES, SEGPA	UPI	EREA	Poids de l'enseignement spécial en %
Loire-Atlantique	2 050	-	59	3,2 %
Maine-et-Loire	1 432	20	106	3,6 %
Mayenne	541	-	-	3,4 %
Sarthe	1 099	-	98	4,1 %
Vendée	1 089	16	89	4 %
Total	6 211	36	352	3,6 %

Source : service statistique, académie de Nantes

414 - Les Projets d'intégration scolaire (PIS) et les projets d'accueil individualisés (PAI).

Il existe également d'autres méthodes pour évaluer l'importance du travail d'accompagnement des enfants handicapés mené en milieu scolaire, grâce aux statistiques d'activité des médecins des services départementaux de promotion de la santé en faveur des élèves.

En 2000-2001, 665 Projets d'intégration scolaire (PIS) pour les élèves porteurs de handicap et 1 138 Projets d'accompagnement individualisés pour des élèves ayant des problèmes de santé (PAI) ont été signés dans l'académie, dans le premier et le second degré et aussi bien pour des élèves scolarisés dans le secteur public que dans le secteur privé.

La circulaire de novembre 1999 précise les principales affections à prendre en compte dans les PAI (cancer, cardiopathie, asthme... mais aussi mucoviscidose et myopathie). Dans la mesure où certaines pathologies (mucoviscidose et myopathie par exemple) peuvent nécessiter l'intervention d'un service de soins (SESSAD), la pertinence du choix entre l'un ou l'autre protocole se pose parfois.

42 - L'éducation spéciale

421 - Trois types de prise en charge

Les établissements « d'éducation spéciale » gardent une place primordiale dans l'accueil et dans la scolarisation des enfants handicapés avec 7 400 enfants ou jeunes pris en charge dans la région contre 7 600 dix ans plus tôt. Après avoir diminué de 20 % dans la région entre 1983 et 1990, le nombre de jeunes pris en charge est donc resté relativement stable depuis cette date.

Mais l'éducation spéciale recouvre aujourd'hui plusieurs modalités de prise en charge différentes :

- suivi à domicile par un SESSAD
- aide et soins pour la scolarisation en école ordinaire par un SESSAD
- accueil en établissement spécialisé.

18 % des jeunes en éducation spéciale sont suivis par un service de soins (SESSAD) en 2000, contre 14 % en 1990.

Suivi à domicile

Des enfants lourdement handicapés dans l'impossibilité de suivre un cursus scolaire (enfants polyhandicapés par exemple) peuvent bénéficier à leur domicile de l'assistance d'un service de soins spécialisé : le SESSAD.

Cette aide peut également concerner des enfants nécessitant une prise en charge précoce avant la scolarisation.

Scolarisation en école ordinaire

Les SESSAD interviennent également auprès de jeunes enfants handicapés, scolarisés dans l'enseignement spécial ou dans des classes ordinaires, pour apporter un soutien à l'enfant et pour lui délivrer les soins nécessaires.

Accueil en établissement, avec ou sans internat

Enfin, la forme la plus courante est l'accueil dans un établissement d'éducation spéciale, avec ou sans internat.

Il existe également des situations intermédiaires, avec des jeunes dont l'emploi du temps est partagé entre un établissement spécialisé et l'école.

422 - 6 000 jeunes admis dans un établissement d'éducation spéciale

Les enfants pris en charge dans un établissement d'éducation spéciale, selon le type de handicap, au 31/12/1999

	Déficients intellectuels	Troubles de la conduite et du comportement	Enfants Poly handicapés	Déficients moteurs	Déficiences auditives	Déficients visuels	Total
Loire-Atlantique	1 236	230	169	273	161	209	2 278
Maine-et-Loire	1 160	405	33	50	64	99	1 811
Mayenne	366	-	24	-	-	-	390
Sarthe	694	42	49	48	-	-	833
Vendée	674	48	26	-	-	-	748
Total	4 130	725	301	371	225	308	6 060

Source : DRASS

L'importance primordiale des établissements pour déficients intellectuels

Les établissements de l'enfance handicapée sont répartis en six types de structures, selon les nomenclatures utilisées dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux FINESS et dans les enquêtes du ministère des affaires sociales :

- les établissements pour « déficients intellectuels » (annexe XXIV)
- les établissements pour « jeunes atteints de trouble de la conduite et du comportement » (annexe XXIV)
- les établissements pour « déficients moteurs » (annexe XXIV bis)
- les établissements pour « polyhandicapés » (annexe XXIV ter)
- les établissements pour jeunes souffrant de déficience auditive (annexe XXIV quater)
- les établissements pour jeunes souffrant de déficience visuelle (annexe XXIV quinquies).

Le poids du handicap intellectuel et des troubles de l'adaptation est déterminant : 85 % des jeunes sont accueillis dans des Instituts médico-éducatifs (IME), les structures pour polyhandicapés, ou les instituts de rééducation (IR).

Viennent ensuite les établissements pour « déficients moteurs », 6,1% des effectifs, les établissements pour « déficients visuels », 5 %, et enfin les établissements pour « déficients auditifs », 3,7 %.

Des disparités régionales persistantes

Le poids de l'histoire de la création des établissements pèse fortement dans l'offre régionale. La répartition des équipements à l'intérieur du territoire régional se caractérise ainsi par une forte concentration des équipements en Loire-Atlantique et surtout en Maine-et-Loire, deux départements qui ont respectivement des taux d'équipement supérieurs de 5,4 % et 26 % par rapport à la moyenne régionale. La Mayenne et la Vendée se situent en revanche à un niveau nettement inférieur.

Les effectifs dénombrés dans le tableau de la page précédente ne sont pas rapportés au domicile mais au lieu de prise en charge, sachant que certains établissements spécialisés ont une attraction qui dépasse largement les frontières du département (voire de la région) où ils sont installés.

Répartition par département des effectifs accueillis en établissement d'éducation spéciale au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	2 278	7,8
Maine-et-Loire	1 811	9,3
Mayenne	390	5,3
Sarthe	833	6,4
Vendée	748	5,8
Total	6 060	7,4

Source : DRASS

LES ETABLISSEMENTS POUR DEFICIENTS INTELLECTUELS : UNE REPARTITION RELATIVEMENT HOMOGENE

La comparaison entre départements en ce qui concerne la densité d'équipements en IME fait apparaître une relative convergence autour de la moyenne de 5 places pour mille jeunes de moins de vingt ans, avec toutefois une densité d'équipements supérieure de 20 % en Maine-et-Loire à la moyenne régionale.

Répartition par département des effectifs accueillis dans les instituts médico-éducatifs au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	1 236	4,2
Maine-et-Loire	1 160	6
Mayenne	366	5
Sarthe	694	5
Vendée	674	5,2
Total	4 130	5

Source : DRASS

L'enquête ES de 1995 avait montré que parmi l'ensemble des jeunes accueillis en IME, 14 % souffraient de déficience profonde (personnes susceptibles au plus d'un apprentissage systématique des gestes simples), et 41 % de déficience moyenne (acquisition de notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire et d'une habileté manuelle simple mais qui ne semblent acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture). Enfin, 45 % des jeunes en établissement (hors services de soins) étaient considérés comme « déficients légers », ce qui signifie, selon la grille utilisée, qu'ils étaient en mesure « d'acquiescer des aptitudes

pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée ».

LES INSTITUTS DE REEDUCATION PRINCIPALEMENT IMPLANTÉS EN MAINE-ET-LOIRE

Répartition par département des effectifs accueillis dans les instituts de rééducation
au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	230	0,8
Maine-et-Loire	405	2,1
Mayenne	0	0
Sarthe	42	0,3
Vendée	48	0,4
Total	725	0,9

Source : DRASS

La répartition des équipements par département fait apparaître des écarts très importants. La situation particulière du Maine-et-Loire est connue, avec 56 % des enfants déficients dans la région accueillis dans ce département.

En Maine-et-Loire, 18 % des enfants accueillis ne sont pas originaires du département (à Liré, l'établissement de la Turmelière accueille une cinquantaine d'enfants domiciliés en Loire-Atlantique).

FORTE CONCENTRATION DE L'ACCUEIL DES DEFICIENTS MOTEURS EN LOIRE-ATLANTIQUE

Répartition par département des effectifs accueillis dans les établissements pour déficients moteurs
au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	273	0,9
Maine-et-Loire	50	0,2
Mayenne	0	0
Sarthe	48	0,4
Vendée	0	0
Total	371	0,45

Source : DRASS

En matière de handicap moteur, la répartition des établissements est également très concentrée, mais cette fois-ci avec une majorité de l'offre implantée en Loire-Atlantique (74 % des enfants).

Les établissements qui accueillent des jeunes handicapés moteurs suivent également un nombre très important d'enfants en services de soins (270 en 2000).

DEFICIENTS SENSORIELS : DES ETABLISSEMENTS DE REFERENCE EN LOIRE-ATLANTIQUE ET MAINE-ET-LOIRE

DEFICIENTS AUDITIFS

Répartition par département des effectifs accueillis dans les établissements pour déficients auditifs au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	161	0,6
Maine-et-Loire	64	0,3
Mayenne	0	0
Sarthe	0	0
Vendée	0	0
Total	225	0,3

Source : DRASS

On relève la même situation que pour d'autres types de handicaps, avec la présence d'établissements spécialisés uniquement en Loire-Atlantique (Institut de la Persagotière), et en Maine-et-Loire (Institut Charlotte Blouin).

Malgré la forte concentration d'établissements (mais aussi de services de soins) en Loire-Atlantique, les structures de ce département répondent essentiellement aux besoins locaux, 78 % des enfants étant originaires de Loire-Atlantique.

Répartition par département des effectifs accueillis dans les établissements pour déficients visuels au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	209	0,7
Maine-et-Loire	99	0,5
Mayenne	0	0
Sarthe	0	0
Vendée	0	0
Total	308	0,4

Source : DRASS

DEFICIENTS VISUELS

Comme pour les déficients auditifs, les structures d'accueil sont implantées uniquement en Loire-Atlantique (Institut des Hauts-Thébaudières), et en Maine-et-Loire (Institut Montclair).

44 % des enfants pris en charge en Loire-Atlantique ne sont pas originaires de ce département.

LES ETABLISSEMENTS POUR POLYHANDICAPES PRINCIPALEMENT IMPLANTÉS EN LOIRE-ATLANTIQUE

On désigne par « polyhandicapés », les jeunes concernés par une déficience mentale grave associée à une déficience motrice importante. L'accueil de ces jeunes se déroule soit dans des établissements autonomes soit au sein d'établissements

d'éducation spéciale relevant d'autres annexes mais qui offrent une prise en charge spécifique.

Répartition par département des effectifs accueillis dans les Pays de la Loire dans les sections pour polyhandicapés au 1^{er} janvier 2000

	Nombre d'enfants accueillis	Nombre d'enfants accueillis /1000 habitants - 20 ans
Loire-Atlantique	169	0,6
Maine-et-Loire	33	0,2
Mayenne	24	0,3
Sarthe	49	0,4
Vendée	26	0,2
Total	301	0,4

Source : DRASS

Dans ce domaine également, l'offre de places est fortement concentrée en Loire-Atlantique, qui accueille 56 % des jeunes handicapés de la région.

LA SCOLARISATION AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS D'ÉDUCATION SPÉCIALE

Au sein des établissements d'éducation spéciale, des professeurs d'école de l'Éducation nationale assurent la scolarisation des enfants qui peuvent tirer bénéfice de ces apprentissages, sauf dans quelques rares établissements spécialisés où cet enseignement est délivré par des enseignants ayant un statut spécifique et n'étant pas rattachés à l'Éducation nationale.

L'effectif ainsi scolarisé est de 3 976 enfants (année scolaire 1999-2000) pour 5 436 enfants admis dans ces établissements.

423 - Les services de soins

Comme nous l'avons précisé plus haut, les SESSAD répondent à deux types de besoins, en intervenant soit au domicile de l'enfant, soit en milieu scolaire ordinaire (mais aussi les deux à la fois).

Les indicateurs disponibles ne permettent pas de distinguer la part relative de ces deux formes de prise en charge, qui ne touchent pas les mêmes classes d'âge.

Les enfants suivis par un service de soins, selon le type de handicap, au 31/12/1999

	Déficients intellectuels	Troubles de la conduite et du comportement	Enfants Poly-handicapés	Déficients moteurs	Déficiences auditives	Déficients visuels	Total
Loire-Atlantique	207	11	1	143	150	103	615
Maine-et-Loire	104	38	11	49	86	22	310
Mayenne	71	0	0	35	20	16	142
Sarthe	65	0	8	10	21	11	115
Vendée	106	0	0	33	41	14	194
Total	553	49	20	270	318	166	1 376

Source : DRASS

D'après les chiffres collectés par la DRASS des Pays de la Loire au 31 décembre 1999, près de 1 400 enfants étaient suivis par un SESSAD à cette date.

La proportion d'enfants suivis rapportée à la population des moins de 20 ans est de 2,1 pour mille en Loire-Atlantique, 1,6 en Maine-et-Loire, 1,9 en Mayenne, 0,9 en Sarthe et 1,5 en Vendée.

La Sarthe se situe pratiquement à un niveau inférieur de moitié à la moyenne régionale (1,7 pour mille).

Le poids des déficients intellectuels n'est pas aussi important que pour l'accueil en établissement, avec 45 % des enfants suivis (85 % en établissement).

318 déficients auditifs bénéficient de l'assistance d'un service de soins, soit 23 % des prises en charge. Viennent ensuite les déficients moteurs, 20 % et les déficients visuels, 12 %.

RESUME

Des politiques ont été engagées depuis vingt ans afin de favoriser la scolarisation d'enfants reconnus comme handicapés en milieu scolaire ordinaire, au sein de classes spécialisées ou non. Le développement de l'intégration scolaire a été favorisé par le redéploiement de moyens des établissements d'éducation spéciale vers les services de soins qui assistent l'enfant suivi à domicile ou à l'école, mais aussi leurs familles.

Cette politique a nécessité des adaptations nombreuses aussi bien pour les établissements d'éducation spéciale que pour le système scolaire ordinaire, adaptations qui ne sont pas achevées. Des liens nouveaux se sont créés, dans de nombreux cas, entre les différents acteurs du système.

Les établissements d'éducation spéciale les plus concernés par ces changements, sont ceux qui accueillent des déficients moteurs, visuels et auditifs. Les enfants handicapés ayant un niveau scolaire suffisant pour suivre un cursus scolaire avec un soutien adapté étant maintenant admis dans les écoles ordinaires, les établissements d'éducation spéciale accueillent essentiellement les enfants les plus en difficulté, sachant que les établissements de cette catégorie sont essentiellement implantés en Loire-Atlantique et en Maine-et-Loire.

Pour le milieu scolaire, le développement de l'intégration scolaire a également induit des changements importants : les problèmes d'adaptation des locaux sont en général les premiers repérés, en particulier pour l'accueil des jeunes handicapés moteurs. Mais plus généralement, se pose le problème de l'organisation d'un enseignement adapté pour des petits groupes d'enfants, ayant souvent des besoins d'aide très spécifiques (par exemple les besoins de soutien éducatif ne sont pas identiques entre un enfant aveugle ou malvoyant). Tout n'est pas simple lorsque se côtoient autour de l'enfant ou du jeune des interventions multiples de professionnels éducatifs et de soins, dans le cas de l'intervention d'un SESSAD par exemple. La création récente au sein de l'éducation nationale des postes d'auxiliaires d'intégration scolaire (AIS), en rajoutant un intervenant supplémentaire est l'occasion de définir la place respective de chacun des intervenants.

Les conditions d'accueil dans des classes spécialisées ont été redéfinies par le Ministère de l'Education nationale avec l'instauration des CLIS (classes d'intégration scolaire) dans le premier degré et des UPI (unités pédagogiques d'intégration) dans le second degré. Ces nouveaux dispositifs se sont greffés dans le premier degré d'une part sur des classes d'intégration scolaire déjà existantes, souvent développées sur des bases expérimentales, mais aussi sur un système d'enseignement adapté pour les enfants ayant des difficultés scolaires. Globalement, l'enseignement spécial (enseignement adapté et classes spécialisées) représente moins de 1 % des effectifs scolarisés dans l'enseignement primaire et 4 % des effectifs dans le premier cycle du second degré.

On dénombre par ailleurs, près de 500 enfants handicapés (reconnus par la CDES) à temps plein dans les classes ordinaires et 310 scolarisés à temps partiel dans l'académie de Nantes, dans le premier degré.

L'effectif d'enfants suivis par un SESSAD (dont une majorité intervient en milieu scolaire) est en forte augmentation : près de 1 400 aujourd'hui contre un millier en 1990. Ces services concernent les enfants « déficients intellectuels », mais aussi déficients auditifs, handicapés moteurs et déficients visuels.

Par le développement de la scolarisation au sein de l'école ordinaire, avec l'assistance ou non d'un SESSAD, la part des enfants handicapés accueillis en établissement d'éducation spéciale se réduit, mais de manière différente selon le type de handicaps. L'offre reste particulièrement marquée par une concentration des équipements en Loire-Atlantique et en Maine-et-Loire, principalement pour les instituts de rééducation, les déficients auditifs et visuels, moteurs et les polyhandicapés. Le constat n'est pas nouveau.

Les données statistiques que nous avons exploitées (et dont il faut souligner la fragilité notamment en matière de scolarisation) ne prennent pas en compte l'activité de soins délivrée par des professionnels de santé libéraux, en secteur hospitalier, ou en CAMSP. Or on sait que les enfants handicapés ont fréquemment recours au système de soins soit au moment de l'annonce du handicap soit parce que leur état nécessite des soins permanents, en plus de leur prise en charge en éducation spéciale ; l'importance de cette prise en charge est aujourd'hui très largement sous estimée.

CINQUIEME PARTIE

Le handicap reconnu, et les besoins d'aide

51 - Le handicap reconnu

L'allocation d'éducation spéciale (AES) peut être versée aux familles dont l'enfant a un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ou bien si ce taux est compris entre 50 % et 80 %, et s'il est inscrit dans un établissement d'éducation spéciale, ou s'il bénéficie de l'intervention d'un service de soins à domicile (SESSAD).

Le montant de l'AES est de 703 F par mois en juin 2001, sans condition de ressources.

L'AES est une prestation familiale versée par les caisses d'allocations familiales : les CAF, pour les assurés du régime général, certains régimes spéciaux, et les professions indépendantes, la Mutualité sociale agricole (MSA) pour les exploitants et salariés agricoles, et le Trésor public pour les fonctionnaires de l'Etat.

Lorsque le handicap est suffisamment grave pour nécessiter l'intervention d'une aide partielle ou permanente, un **complément d'allocation** peut être versé.

Le complément dit « C3 », institué au début des années 1990, concerne les familles dont l'enfant reste à domicile sur décision d'un service hospitalier et dont les parents cessent de travailler, travaillent à mi-temps ou ont recours à l'aide d'une tierce personne rémunérée.

Les **compléments** de l'allocation d'éducation spéciale en juillet 2001

	C1	C2	C3
Montant	527 F	1 581 F	5 882 F
Conditions d'attribution	Besoin de l'aide partielle d'une personne	Besoin d'une aide intensive et permanente	L'enfant reste à son domicile, l'un des deux parents renonce à exercer son activité, ou les parents travaillent à mi-temps, ou ils ont recours à l'aide d'une tierce personne

52 - Les bénéficiaires de l'AES dans les Pays de la Loire

On dénombrait 5 837 enfants bénéficiaires (5 515 familles) de l'Allocation d'éducation spéciale (AES) dans les cinq départements des Pays de la Loire à la fin de l'année 2000, ce qui représente 7,1 bénéficiaires pour mille jeunes de moins de vingt ans.

92 % des allocations sont versées par les Caisses d'allocations familiales, mais ce chiffre ne tient pas compte des versements du Trésor public aux fonctionnaires d'Etat.

Des écarts importants à l'intérieur de la région

Evolution du nombre d'enfants bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale - 1990/2000
Pays de la Loire

	1990	Nombre pour 1 000 jeunes - 20 ans	2000	Nombre pour 1 000 jeunes - 20 ans	Evolution des effectifs	Evolution du nombre par habitant
Loire-Atlantique	1 602	5,3	2 037	7	+ 27 %	+ 32 %
Maine-et-Loire	1 358	6,4	1 314	6,8	- 3 %	+ 6 %
Mayenne	498	6,2	609	8,3	+ 22 %	+ 34 %
Sarthe	699	5	846	6,5	+ 21 %	+ 30 %
Vendée	946	6,7	1 031	7,9	+ 9 %	+ 34 %
Total	5 103	6	5 837	7,1	+ 14 %	+ 18 %

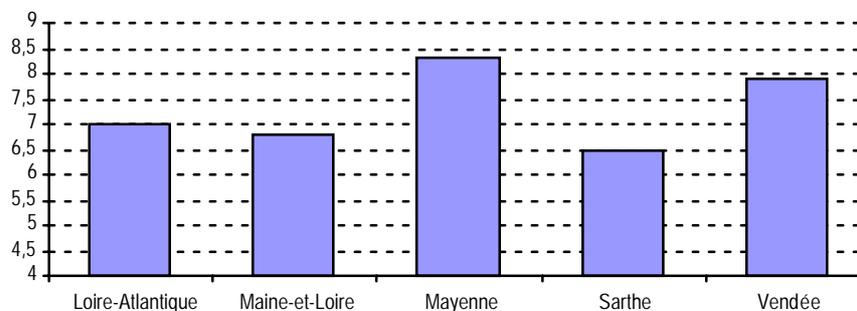
Source : MSA, CAF

Ne comprend pas les allocations versées aux fonctionnaires d'état

La proportion de bénéficiaires est variable selon les départements : de 6,5 bénéficiaires pour mille jeunes de moins de vingt ans en Sarthe (département qui a le plus faible taux) à 8,3 pour mille en Mayenne, où la proportion de bénéficiaires est supérieure de 17 % à la moyenne régionale.

Ces disparités illustrent-elles des différences de prévalence du handicap, d'accès aux services, de revenus, ou bien des pratiques différentes selon les CDES ?

Nombre de bénéficiaires de l'AES pour mille jeunes de moins de vingt ans en décembre 2000 dans les Pays de la Loire



Les deux départements qui ont la plus forte proportion de bénéficiaires (la Mayenne et la Vendée) sont des départements ruraux où la population agricole reste importante, avec des niveaux moyens de revenus en général moins élevés que dans des départements plus urbains.

Ces disparités sont à l'opposé de celles observées en matière de taux d'équipements en établissement d'éducation spéciale : la Loire-Atlantique et le Maine-et-Loire qui ont les équipements les plus nombreux (accueillant pour partie des enfants venant d'autres départements), ont une proportion de bénéficiaires inférieure à la moyenne régionale.

Tout se passe comme si, dans les départements où la densité d'équipement est plus forte, les « besoins » d'aides financières étaient moins importants.

Une des difficultés pour comprendre ces écarts est le fait que l'on ignore, parmi les bénéficiaires de l'AES, combien sont pris en charge en éducation spéciale. Le nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES (5 837) est en effet sensiblement inférieur à celui des jeunes pris en charge en éducation spéciale tous handicaps confondus (7 400 enfants).

Le pourcentage de bénéficiaires en forte progression

Des variations importantes se sont produites depuis dix ans, le nombre de bénéficiaires de l'AES ayant augmenté de 14 % dans la région : forte progression en Loire-Atlantique (+ 22 %), mais baisse de 3 % en Maine-et-Loire, seul département dont l'effectif diminue.

Le Maine-et-Loire, qui avait la plus forte proportion de bénéficiaires en 1990 avec la Vendée, a maintenant la plus faible proportion de bénéficiaires par habitant, avec la Sarthe.

Dans la mesure où, pendant la dernière décennie, l'effectif des plus de vingt ans a baissé dans la région (- 3,8 %), la proportion de bénéficiaires par habitant a très fortement augmenté dans les Pays de la Loire : + 34 % en Mayenne et en Vendée, (pour une moyenne régionale de + 18 %).

Il est difficile d'imaginer que cette progression importante trouve son origine dans une croissance des situations de handicap même si nous ne disposons d'aucune donnée récente sur l'évolution de la prévalence du handicap dans les Pays de la Loire au cours de cette période.

Plusieurs explications peuvent cependant être avancées :

- La population est sans doute **mieux informée des droits sociaux** qui la concernent grâce aux associations de parents d'enfants handicapés, et aux informations délivrées par les caisses d'allocations familiales, les mairies et les travailleurs sociaux
- Les **difficultés économiques** de certaines familles ont pu les inciter à faire reconnaître leurs droits
- L'influence d'**une prise en charge plus précoce du handicap est incontestable** : des enfants qui n'étaient connus de la CDES qu'au moment de l'entrée dans un IME sont maintenant suivis plus précocement avec éventuellement l'assistance d'un service de soins (SESSAD). C'est le cas aussi pour de très jeunes enfants non scolarisés qui peuvent bénéficier très tôt de l'assistance d'aides à domicile, avant l'âge de la scolarisation
- Cette tendance peut aussi s'expliquer par l'évolution des pratiques des CDES.

43 % des bénéficiaires perçoivent un complément

La part des bénéficiaires d'un complément d'AES est passée de 28 % en 1990 à 43 % en 2000, mais la législation a connu des changements importants pendant cette période avec l'introduction d'un complément supplémentaire (C3) : 229 familles percevaient ce complément à la fin de l'année 2000.

Nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES avec compléments - 1990/2000

Pays de la Loire

	AES	C1	C2	C3	% Compléments
Loire-Atlantique	2037	464	373	64	44 %
Maine-et-Loire	1314	170	208	34	31 %
Mayenne	609	153	145	23	53 %
Sarthe	846	151	168	64	45 %
Vendée	1031	234	238	44	50 %
Total	5837	1 172	1 132	229	43 %

Source : MSA – CAF

Ce dénombrement ne comprend pas les AES versées aux fonctionnaires d'état

La proportion de bénéficiaires avec complément varie fortement selon les départements : avec un maximum en Mayenne (53 %) et en Vendée (50 %) contre seulement 31 % en Maine-et-Loire. La Mayenne et la Vendée sont aussi les deux départements qui ont le plus faible taux d'équipement et qui se trouvent donc les plus éloignés des établissements d'éducation spéciale.

**La proportion de bénéficiaires à huit ans
proche des chiffres de prévalence des handicaps sévères**

La proportion de bénéficiaires est variable selon l'âge, avec une fréquence qui se stabilise à partir de huit ans. La proportion de bénéficiaires de l'AES à huit ans (8,2 pour mille) est proche des chiffres de prévalence des handicaps sévères de l'enfant observés dans le registre des handicaps de l'enfant (RHEOP).

On notera cependant que l'AES n'est pas seulement délivrée aux familles dont l'enfant est porteur d'un handicap mais également à celles dont l'enfant a une maladie suffisamment grave pour nécessiter l'intervention d'aidants à domicile.

Nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES par sexe et année d'âge en 2000

Pays de la Loire

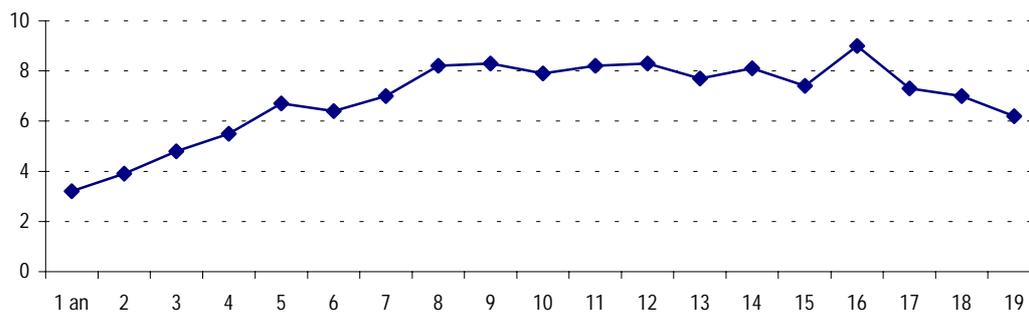
	-1 an	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Garçon	21	55	68	83	115	119	103	145	154	155	169	173	157	153	164	164	179	160	155	136	14
Fille	17	43	59	83	73	98	98	90	130	128	118	125	149	119	142	115	156	120	128	112	8
total	49	128	155	194	222	263	247	285	339	347	334	353	362	338	359	326	397	346	340	300	22
%	ND	3,2	3,9	4,8	5,5	6,7	6,4	7,0	8,2	8,3	7,9	8,2	8,3	7,7	8,1	7,4	9,0	7,3	7	6,2	ND

Ne sont pas compris les données de la Mutualité sociale agricole qui étaient incomplètes.

La somme des lignes n'est pas égale au total, la CAF de Cholet n'ayant pas fourni le détail par sexe.

% : nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES par année d'âge rapporté à l'effectif de ce groupe d'âge en 1999 (RP)

Nombre de bénéficiaires pour mille habitants selon l'âge dans les Pays de la Loire (2000)



Nous n'avons pas pu disposer auprès des Caisses d'allocations familiales d'une analyse par âge des nouvelles demandes d'AES, ce qui aurait permis de repérer « l'âge d'entrée » dans le handicap.

Progression de 14 % des effectifs au plan national en dix ans

Au plan national, on observe une tendance marquée à la hausse du nombre de bénéficiaires. Leur effectif (France métropolitaine) est passé de 87 290 en 1990 à 99 684 en 1999, soit une progression de 14 %, progression cependant moins forte que celle observée dans les Pays de la Loire. La proportion de bénéficiaires par habitant est de 6,6 bénéficiaires pour mille jeunes (1999) contre 5,5 il y a dix ans, ce qui situe les Pays de la Loire bien au-dessus de la moyenne nationale.

RESUME

Au plan régional, le croisement des données concernant l'éducation spéciale et les statistiques de bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale est riche d'enseignements.

La proportion de bénéficiaires de l'AES rapportée au nombre d'habitants est variable selon les départements, selon une géographie qui est à l'opposé de l'offre en matière d'éducation spéciale.

Les bénéficiaires de l'AES sont ainsi plus nombreux dans les départements de faible concentration urbaine, à savoir la Mayenne et la Vendée. Ces deux départements sont aussi ceux qui ont les plus faibles taux d'équipement.

A l'inverse, le Maine-et-Loire, qui a un taux d'équipement supérieur de 26 % à la moyenne régionale, est aujourd'hui celui qui a le plus faible taux de bénéficiaire de l'AES avec la Sarthe.

Ces différences éclairent les premières observations faites à l'occasion du dépouillement de l'enquête HID, qui ont montré que les différentes manières d'appréhender le handicap ne se recourent pas, entre handicap reconnu, aidé, pris en charge, auto évalué ou diagnostiqué.

BIBLIOGRAPHIE

Classification du handicap

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. CIF

OMS

Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 2001. - 304 p.

Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

CTNERHI

Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 1993. - 140 p. - (Coll. "Flash Informations, numéro hors série")

Classification internationale des handicaps : du concept à l'application. Actes du colloque CTNERHI, 28-29 novembre 1988, Institution Nationale des Invalides, Paris

CTNERHI

Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 1989. - 350 p. - (Coll. "Flash Informations, numéro hors série")

Epidémiologie des handicaps de l'enfant

RHEOP. Rapport de 12 ans d'enregistrement

RHEOP

Grenoble : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal, 2001. - 46 p. + ann.

Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire

C. Rumeau-Rouquette, C. du Mazaubrun, C. Cans, H. Grandjean

"Arch. Pédiatr.", 1998, 5, pp. 739-744

Prévalence et évolution chronologique des déficiences à l'âge scolaire

C. Rumeau-Rouquette, C. Cans, H. Grandjean, C. du Mazaubrun

"Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire", mai 1998, 19, pp. 77-79

Prevalence and time trends of disabilities in school-age children

C. Rumeau-Rouquette, H. Grandjean, C. Cans, C. du Mazaubrun, A. Verrier

"International Journal of Epidemiology", 1997, 26, 1, pp. 137-145

Un registre des handicaps de l'enfant en Isère

C. Cans, A. Billette de Villermeur, J. Fauconnier

"Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique", 1996, 44, pp. 287-295

Les déficiences motrices de l'enfant : pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques

C. Cans, S. Lenoir, E. Blair, A. Verrier, N. Haouari, C. Rumeau-Rouquette

"Arch. Pédiatr.", 1996, 3, pp. 75-80

Prévalence des handicaps. Evolution dans trois générations d'enfants. 1972, 1976, 1981

C. Rumeau-Rouquette, C. du Mazaubrun, A. Verrier, A. Mlika

Paris : Les Editions INSERM, 1994. - 117 p. - (Coll. "Grandes Enquêtes en santé publique et épidémiologie")

Evaluation des besoins

Les personnes handicapées en France

Sous la direction d'A. Triomphe

Paris : INSERM - CTNERHI, 2^{ème} ed., 1995. - 303 p. - (Coll. "Flash Informations, numéro hors série")

Evaluation de l'évolution prévisible du nombre de personnes handicapées par catégories de handicaps

CREAI Rhône-Alpes

Grenoble : Conseil Régional Rhône-Alpes, mars 1991. - 53 p.

Réduire les handicaps

INSERM

Paris : La Documentation Française, juillet 1984. - 556 p. - (Coll. "Analyses et Prospective")

Enquête HID

Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998. Résultats détaillés

C. Goillot, P. Mormiche

"Insee Résultats, n° 755-756, Démographie-Société, n° 83-84", août 2001, 213 p.

Handicaps-Incapacités-Dépendance. Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID. Colloque scientifique, Montpellier, 30 nov. et 1^{er} déc. 2000

Coordonné par C. Colin, R. Kerjosse, DREES

"Document de travail, Série Etudes", juillet 2001, 16, 323 p.

Scolarisation

Scolariser les jeunes handicapés

Inspection générale de l'Education nationale, Inspection générale des Affaires Sociales

Paris : La Documentation Française, 1999. - 143 p. (Coll. "Les Rapports de L'Inspection générale de l'Education nationale")