

Prévalence des déficiences et origine des handicaps

des enfants connus des CDES des Pays de la Loire dans leur 8ème année

octobre 2004



Cette étude a été réalisée à l'Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire à la demande de la DRASS par :

*Dr Nicolas Mauduit
Dr Florence Tiersen
François Tuffreau*

Nous remercions pour leur contribution :

*Pr Jean-Christophe Rozé, CHU Nantes
Dr Anne-Marie Parquet (CDES Vendée) ainsi que tous les médecins et le personnel des
cinq Commissions départementales de l'éducation spéciale des Pays de la Loire
Dr Pascale Guillem, Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal
(RHEOP)
Dr Monique Bitoun (ERSM)
Mme Viviane Massinon, Mme le Dr Elizabeth Nuiouet et Mme Valérie Guenot (DRASS)*

SOMMAIRE

1. PRESENTATION GENERALE DE L'ENQUETE	7
1.1 Objectifs	7
1.2 Méthode	7
1.3 Origine des données	10
2. RESULTATS GENERAUX	12
2.1 Les déficiences	12
2.2 Bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES)	13
2.3 Carte d'invalidité	13
2.4 Scolarisation	14
2.5 Etablissements spécialisés	17
2.6 Service de soins	18
2.7 Hébergement.....	19
2.8 Appareillage.....	19
3. ENFANTS PORTEURS DE DEFICIENCES SEVERES	20
3.1 Déficiences sévères.....	20
3.2 Evaluation de l'autonomie.....	34
3.3 Antécédents périnataux selon les déficiences sévères principales	40
3.4 Aides selon le type de déficiences sévères principales	42
4. ENFANTS SANS DEFICIENCE SEVERE	45
4.1 Effectifs et prévalences.....	45
4.2 Diagnostics	47
4.3 Autonomie	48
4.4 Antécédents périnataux.....	49
5. CONCLUSION	50
6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	51
ANNEXES	54

1. PRESENTATION GENERALE DE L'ENQUETE

1.1 Objectifs

L'objectif de l'étude est d'analyser les données disponibles concernant les enfants connus des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) de la région, durant leur huitième année de vie, et domiciliés dans les Pays de la Loire afin :

- d'évaluer la fréquence des déficiences de ces enfants, et plus particulièrement des déficiences sévères,
- de connaître les aides « publiques » décidées par la CDES (aides financières, scolarisation, éducation spéciale...), en fonction de leurs déficiences et de leur degré d'autonomie,
- de rechercher l'origine de ces déficiences (lorsqu'elle est connue).

1.2 Méthode

Les enfants inclus dans cette étude sont ceux :

- qui sont nés en 1994,
- qui ont un dossier dans une des 5 CDES de la région,
- quelle que soit la réponse donnée à la demande d'aide (refus ou non).

Le recueil, effectué par un médecin, s'est déroulé entre avril et juillet 2003 dans les cinq CDES de la région à l'aide du questionnaire reproduit en annexe I.

Les codes utilisés pour renseigner les déficiences sont les codes employés par les CDES, ceux utilisés pour les diagnostics sont ceux de la dixième révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM X).

1.2.1 Définition du critère de sévérité

Cette étude repose sur la distinction entre deux groupes d'enfants, ceux porteurs d'une déficience sévère et les autres. Le critère de déficience sévère utilisé est celui du Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal [1].

En Isère, depuis une dizaine d'années, le RHEOP procède chaque année à une estimation de la prévalence des **déficiences sévères** des enfants âgés de huit ans domiciliés dans ce département.

Cette évaluation est effectuée :

- d'une part, en extrayant les informations des dossiers de la CDES,
- d'autre part, en interrogeant les services hospitaliers et les CAMSP pour repérer les autres enfants porteurs de déficiences sévères, non connus des commissions d'éducation spéciale.

Les données recueillies proviennent des dossiers médicaux de la CDES : aucune information supplémentaire n'est recueillie par interview des enfants ou de leur famille.

Critères de sévérité du RHEOP

Types de déficiences enregistrées	Critères de sévérité pour ces déficiences
<p>Déficience motrice</p> <p>IMOC ou Paralyse cérébrale Maladie dégénérative ou héréditaire Malformation du SNC Autres anomalies congénitales Autres déficiences motrices</p>	<p>IMOC ou Paralyse cérébrale : tous Autres déficiences motrices nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue</p>
<p>Trouble psychiatrique</p> <p>Autisme Psychose infantile</p>	<p>Autisme et psychose infantile : code 1 de l'axe I de la classification de Misès</p>
<p>Déficience mentale</p> <p>Trisomie 21 Déficience mentale grave Polyhandicapés</p>	<p>Trisomie 21 : tous QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond</p>
<p>Déficience sensorielle</p> <p>Déficience auditive Déficience visuelle</p>	<p>Perte auditive bilatérale > 70 db Acuité visuelle du meilleur oeil < 3/10</p>
<p>Autre déficience</p> <p>Cardiopathie Comitialité Autres</p>	<p>Niveau 3 ou 4 de la cotation de Hansen*</p>

*Niveau 3 : troubles sérieux entraînant de grandes difficultés fonctionnelles

Niveau 4 : troubles graves interdisant la fonction

Le RHEOP utilise la définition anglo-saxonne de la **Paralyse Cérébrale** : « association d'un trouble de la posture et d'un trouble du mouvement résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement ». Pour notre enquête, le diagnostic de paralysie cérébrale n'a été retenu que lorsqu'il était mentionné explicitement dans le dossier CDES (sous ce terme ou sous ceux d'infirmité motrice cérébrale ou d'infirmité motrice d'origine cérébrale). Pour déterminer la sévérité des autres déficiences motrices, seule la notion d'un appareillage (fauteuil roulant, prothèse ou orthèse) a servi de critère, l'existence d'une rééducation continue n'ayant pas fait l'objet d'un recueil. Par ailleurs, les déficiences motrices liées à des immobilisations temporaires n'ont pas été classées comme sévères.

L'autisme a été retenu comme déficience sévère quand ce diagnostic était inscrit dans le dossier de la CDES. On a regroupé sous le terme de **psychose** - au sens de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent [2] - les diagnostics suivants :

- troubles envahissants du développement, à l'exclusion de l'autisme (F84.0) et de l'autisme infantile (F84.1), soit les codes CIM : F84.2 à F84.9
- schizophrénie (F20)
- troubles délirants persistants (F22)
- troubles psychotiques aigus et transitoires (F23)
- troubles schizo-affectifs (F25)
- troubles de l'humeur (F30 à F39)
- autres troubles psychotiques non organiques (F28)
- troubles psychotiques non spécifiés (F29)

Tous les enfants avec un diagnostic de **Trisomie 21** ont été classés comme déficients sévères intellectuels, quel que soit le QI.

La sévérité des **déficiences auditives** est déterminée avant correction, celle des **déficiences visuelles** après.

1.2.2 Déficiences sévères principales

Dans le cas d'enfants porteurs de plusieurs déficiences sévères, la même règle hiérarchique employée par le RHEOP a été appliquée pour la désignation d'une **déficience sévère principale**. La liste suivante montre les déficiences selon l'ordre prioritaire d'attribution :

Déf. Motrice > Déf. Psychique > Déf. Intellectuelle > Déf. Sensorielle > Déf. Autre

Par exemple, un enfant porteur d'une déficience sévère sensorielle et d'une déficience sévère intellectuelle aura comme déficience sévère principale, une déficience intellectuelle.

Les prévalences des déficiences et les taux d'enfants bénéficiant d'aides ont été calculés en prenant comme référence la population des enfants nés en 1994 (source INSEE, Etat civil) dans chaque département. Toutes les prévalences et taux sont exprimés pour 1 000.

La prévalence de l'ensemble des déficiences sévères a été comparée avec celle observée par le RHEOP chez les enfants des générations 92-94, résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie [3 et 4].

Ces comparaisons ont été réalisées par le test de comparaison de proportions observée (au risque $\alpha = 5\%$).

Les comparaisons pour les prévalences calculées à partir d'effectif <10 n'ont pas été réalisées.

1.2.3 Les aides

Seules les aides publiques dont la décision relève des CDES ont été analysées. L'aide apportée par l'entourage de la famille, par une prise en charge médico-psychologique libérale ou tout autre type d'aide ne rentrent donc pas dans le cadre de l'enquête.

1.3 Origine des données

On distingue deux types de dossiers CDES, les dossiers d'orientations, composés de différents sous-dossiers (administratif, pédagogique et éducatif, psychologique, médical et social) et les autres dossiers, dans lesquels on trouve aussi un dossier médical.

La seule source de données de cette étude provient des dossiers et sous-dossiers CDES. Aucune autre source n'a été utilisée (dossier d'hospitalisation, dossier des CAMSP...).

1.3.1 Données administratives

L'attribution d'une **Allocation d'éducation spéciale** (AES) est connue par la présence d'une feuille de notification dans le dossier (pouvant signifier aussi le refus de l'attribution). La date d'attribution n'a pas été relevée pour tous les dossiers (cet item ne faisant pas partie du questionnaire). Or, certaines notifications étaient faites pour une durée déterminée dépassée au moment de l'enquête. L'absence de nouvelle demande dans le dossier peut signifier que l'enfant est décédé, a changé de département, n'est plus porteur de handicap ou que le dossier n'est pas à jour.

La notion de demande d'AES n'a pas été étudiée non plus, aucune étude concernant d'éventuels refus ne peut être faite à partir de cette enquête.

La notification de **carte d'invalidité** est présente dans le dossier et la mention « station debout pénible » est inscrite sur la carte d'invalidité dont la photocopie est parfois présente dans le dossier.

L'intervention d'un **service de soins** (SESSAD, SESSD, SSEFIS, SAAAIS) est aussi accompagnée d'une notification présente dans le dossier administratif.

La **scolarisation** de l'enfant n'est pas toujours précisée dans la partie administrative du dossier de la CDES. Cette information est mieux connue si l'enfant est orienté vers un établissement spécialisé ou en CLIS.

Le type **d'hébergement** de l'enfant dans la semaine n'est pas toujours clairement établi dans le dossier, sauf quand il s'agit d'un internat (présence d'une notification dans le dossier). Pour les autres cas, ce sont les courriers ou comptes-rendus divers qui renseignent sur le mode d'hébergement.

1.3.2 Déficiences, diagnostics, autonomie

Le handicap de l'enfant a été apprécié à travers trois types d'informations :

- les déficiences,
- les diagnostics,
- l'autonomie.

Les données médicales (déficiences, diagnostics et autonomie) analysées dans ce rapport proviennent d'un processus de recueil complexe. En effet, ces données ont été complétées avec le certificat médical standard (« cerfa »), quand il existait, mais aussi avec l'ensemble des pièces du dossier (lettres de médecins spécialistes, rapports d'éducateurs, de professeurs, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes...). Dans la mesure où ces différents examens ont été effectués, en général, à des dates différentes, seuls les renseignements les plus récents ont été sélectionnés.

Les grilles d'autonomie ont été complétées soit directement à partir de celle figurant dans le certificat médical standard, soit à partir des différents éléments du dossier.

2. RESULTATS GENERAUX

2.1 Les déficiences

828 dossiers d'enfants nés en 1994, et pour lesquels un dossier CDES était renseigné au moment de l'enquête, ont été consultés.

4 dossiers ne comportaient aucun renseignement médical, ils ont été écartés de l'analyse.

➤ Comparaison départementale des prévalences

Tableau 1 : Prévalence des enfants avec une déficience selon les départements

Département	Effectif	Prévalence (pour 1 000)	IC
44	295	22,1	[19,6-24,6]
49	204	23	[19,9-26,1]
53	71	21,3	[16,4-26,2]
72	149	23,5	[19,7-27,2]
85	105	18,5	[15,3-22,5]
Total	824	22	[20,5-23,5]

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Il n'y a **pas de différence** statistiquement significative, entre les départements, de prévalence des enfants porteurs d'une déficience.

38 % (318) des enfants ont au moins une déficience sévère et 62 % (506) n'en ont pas.

➤ Sexe ratio

La répartition selon le sexe et le département de la CDES dont dépend l'enfant est la suivante (le sexe de 2 enfants de Loire-Atlantique n'est pas connu) : on dénombre près de 2 garçons pour une fille.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative de répartition du sexe des enfants selon les départements.

Tableau 2 : Effectif selon le sexe et le département

Département	Effectif total	Garçons	Filles	Sexe ratio
44	295*	183	110	1,7
49	204	133	71	1,9
53	71	47	24	2,0
72	149	94	55	1,7
85	105	69	36	1,9
Total	824	526	296	1,8

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

* le sexe de 2 enfants de L.A n'est pas connu

2.2 Bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES)

54 % (445) des enfants sont bénéficiaires de l'AES et 41 % (183) d'entre eux bénéficient d'un complément.

La proportion de bénéficiaires varie selon la sévérité des déficiences. 79 % des enfants porteurs d'au moins une déficience sévère et 35 % des enfants sans déficience sévère bénéficient de l'AES. De même, chez les enfants bénéficiant de l'AES, 52 % des enfants porteurs d'au moins une déficience sévère bénéficient d'un complément ainsi que 27 % des enfants sans déficience sévère.

Tableau 3 : Effectif et proportion des enfants bénéficiant de l'AES

Département	Non sévère	Sévère	Total	Taux*
44	63	91	154	11,6
49	44	73	117	13,2
53	21	28	49	14,7
72	28	23	51	8
85	37	37	74	13,3
Total	193	252	445	11,9

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

*pour 1 000 enfants nés en 1994 dans le département

En Sarthe, la prévalence des enfants bénéficiant de l'AES, quelle que soit la sévérité des déficiences, est significativement inférieure au taux moyen des bénéficiaires dans la région.

2.3 Carte d'invalidité

26 % (213) des enfants sont bénéficiaires d'une carte d'invalidité et un quart d'entre eux (54) bénéficient d'une mention « station debout pénible ».

53 % (167) des enfants porteurs d'au moins une déficience sévère bénéficient de la carte d'invalidité, dont 28 % (47) bénéficient de la mention « station debout pénible ».

8 % (42) des enfants sans déficience sévère bénéficient de la carte d'invalidité, dont 17 % (7) bénéficient de la mention « station debout pénible ».

Tableau 4 : Effectif et prévalence des enfants bénéficiant d'une carte d'invalidité

Département	Non sévère	Sévère	Total	Taux
44	13	62	75	5,6
49	7	56	63	7,1
53	6	16	22	6,6
72	7	15	22	3,5
85	13	18	31	5,6
Total	46	167	213	5,7

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

En Sarthe, la prévalence des enfants bénéficiant d'une carte d'invalidité est significativement inférieure à la prévalence régionale.

2.4 Scolarisation

9 % des dossiers ne comportaient aucun renseignement sur la scolarisation ou l'orientation vers un établissement spécialisé. Cette proportion est de 15 % en Loire-Atlantique, 12 % en Vendée, 5 % en Maine-et-Loire comme en Sarthe et 3 % en Mayenne.

En Loire-Atlantique et en Vendée, scolarisation et orientation sont mieux connues chez les enfants porteurs d'une déficience sévère (7 % *versus* 20 % et 3 % *versus* 18 %).

37 % des enfants sont scolarisés en classe ordinaire, 27 % en CLIS et 1 % ne sont pas scolarisés.

Tableau 5 : Scolarisation selon la sévérité des déficiences

	Non sévère (446)	Sévère (305)
Classe ordinaire	48 %	22 %
CLIS	27 %	26 %
Non scolarisé	1 %	2 %
Etablissement spécialisé	24 %	50 %
Total	100 %	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

L'orientation des enfants diffère selon la sévérité des déficiences dont ils sont atteints. En effet, près de la moitié des enfants sans déficience sévère sont scolarisés en classe ordinaire, 27 % en classe d'intégration scolaire et 24 % en établissement spécialisé alors que les enfants avec au moins une déficience sévère sont majoritairement orientés vers un établissement spécialisé.

Tableau 6 : Effectif et prévalence des enfants admis en CLIS

Département	Non sévère	Sévère	Total	Taux
44	19	19	38	2,9
49	33	22	55	6,2
53	11	5	16	4,8
72	35	22	57	9,0
85	22	11	33	5,9
Total	120	79	199	5,3

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

En Loire-Atlantique, la prévalence des enfants admis en **CLIS** est inférieure à la prévalence régionale et en Sarthe elle lui est supérieure.

Tableau 7 : Effectif et prévalence des enfants admis en établissement spécialisé

Département	Non sévère	Sévère	Total	Taux
44	49	59	108	8,1
49	30	51	81	9,1
53	8	14	22	6,6
72	11	11	22	3,5
85	10	18	28	5,0
Total	108	153	261	7,0

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

En Sarthe et en Vendée, le taux d'admission en **établissement spécialisé** est inférieur à celui de la région et il lui est supérieur en Maine-et-Loire.

A l'évidence, les décisions d'orientation sont fortement liées à l'offre de structure adaptée existant dans le département.

➤ **Autonomie et scolarisation**

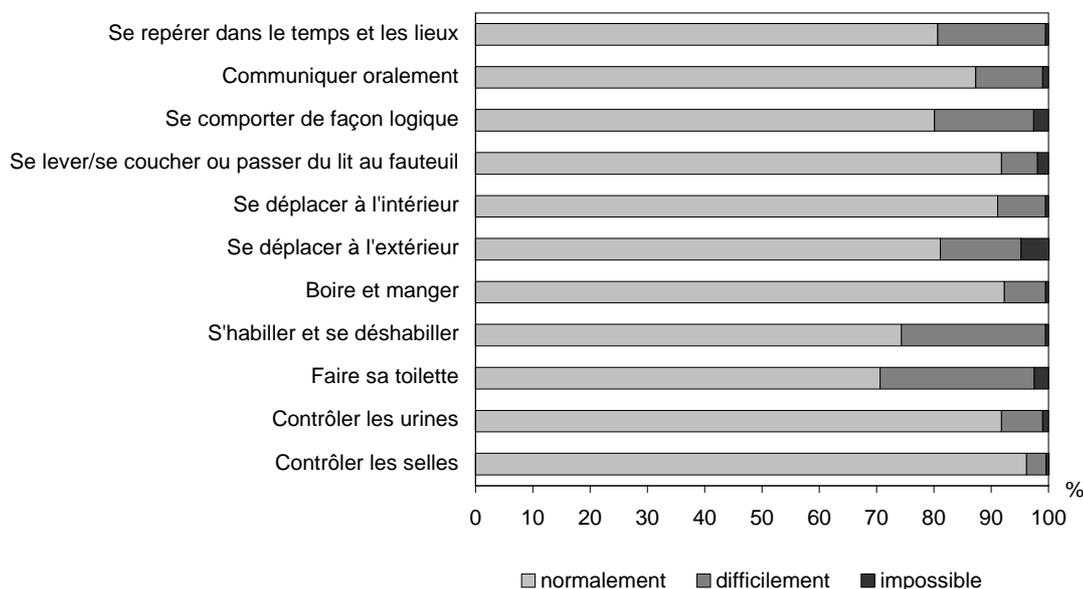
Seuls 61 % des dossiers ont une grille d'autonomie entièrement renseignée, 22 % ne sont renseignés que partiellement et 17 % pas du tout. Par ailleurs, certaines informations paraissent contradictoires avec d'autres pièces du dossier (description faite par les parents ou les professeurs des écoles).

La répartition selon les départements des observations pour lesquelles manque la grille d'autonomie est la suivante : 31 % pour la Mayenne, 25 % pour la Sarthe, 16 % pour la Loire-Atlantique, 15 % pour le Maine-et-Loire et 2 % pour la Vendée.

En Loire-Atlantique et en Mayenne, l'autonomie est mieux renseignée si l'enfant est porteur d'au moins une déficience sévère (respectivement 8 % de valeurs manquantes *versus* 20 % et 20 % *versus* 51 %).

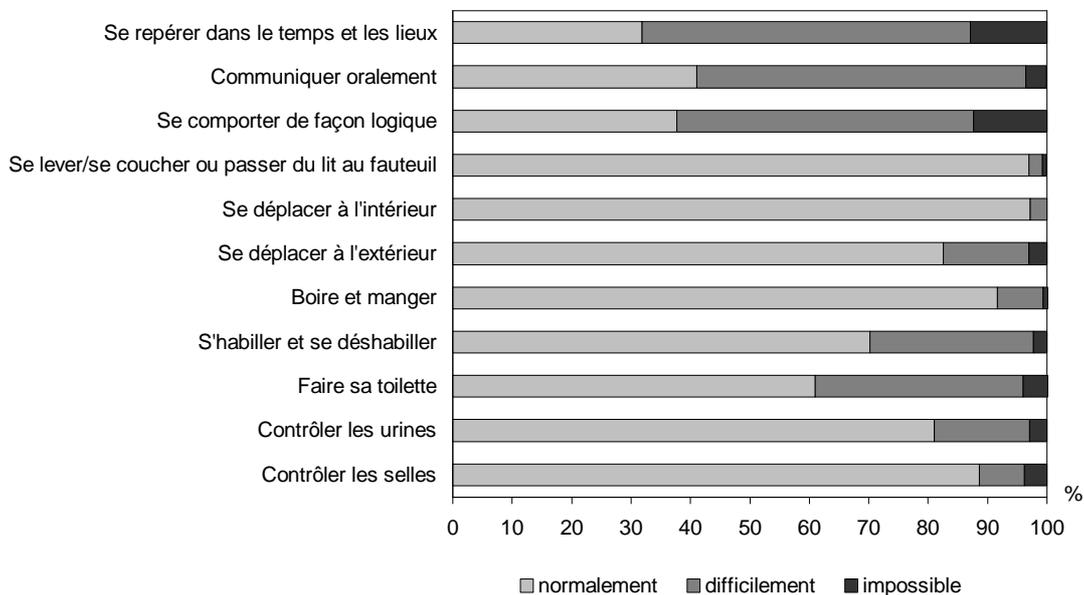
L'autonomie des enfants dont la scolarisation se fait en classe ordinaire semble meilleure que celle des enfants admis en CLIS, du moins pour les tâches suivantes : se repérer dans les lieux, communiquer oralement et se comporter de façon logique. En effet, entre 30 % et 40 % seulement des enfants admis en CLIS peuvent réaliser ces tâches normalement, contre plus de 75 % chez les enfants en classe ordinaire.

Graphique 1 : Autonomie des enfants scolarisés en classe ordinaire



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Graphique 2 : Autonomie des enfants scolarisés en CLIS



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Les actes pour lesquels les enfants sont les moins autonomes, quelle que soit l'orientation, sont l'habillage/déshabillage et la toilette. Faire sa toilette n'est pas possible normalement chez près de 30 % des enfants en classe ordinaire et chez 40 % des enfants en CLIS. S'habiller/se déshabiller normalement n'est pas possible chez près de 25 % des enfants en classe ordinaire et chez 30 % des enfants en CLIS.

2.5 Etablissements spécialisés

35 % (261) des enfants sont orientés vers un établissement spécialisé (respectivement 50 % et 24 % pour les sévères et non sévères). Par ailleurs, 58 % des enfants orientés en établissement spécialisé dans la classe d'âge étudiée ont au moins une déficience sévère. Pour 7 d'entre eux, le type d'établissement n'est pas connu.

Tableau 8 : Répartition des enfants orientés vers les structures médico-éducatives

Structure médico-éducative pour	Effectif	Répartition (%)
Enfants déficients intellectuels	171	67,3
Enfants polyhandicapés	8	3,1
Instituts de rééducation	50	19,7
Enfants déficients moteurs	11	4,3
Enfants déficients visuels	2	0,8
Enfants déficients auditifs	10	3,9
Enfants déficients visuels et auditifs	1	0,4
Enfants avec des troubles du langage	1	0,4
Total	254	100

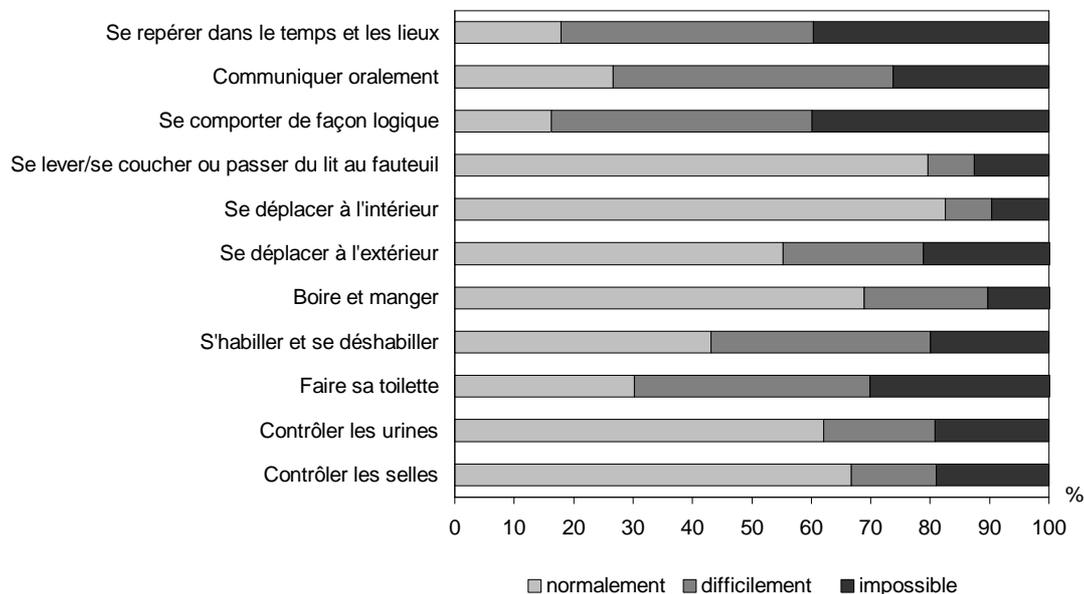
Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Seule l'autonomie des enfants admis en établissement spécialisé pour enfants déficients intellectuels est étudiée, le nombre de grilles d'autonomie disponibles pour les autres types d'établissements étant trop faible.

Plus de 80 % de ces enfants peuvent changer de position ou se déplacer à l'intérieur de façon autonome, 55 % d'entre eux peuvent se déplacer normalement à l'extérieur et plus de 60 % peuvent boire et manger aussi normalement. Néanmoins, leur autonomie « psychique » est réduite : près de 50 % d'entre eux ne peuvent pas, sans une aide totale, se repérer ou se comporter de façon logique et 30 % ne peuvent pas non plus communiquer oralement sans aide totale.

40 % de ces enfants peuvent s'habiller et se déshabiller normalement et près de 30 % peuvent faire leur toilette de façon autonome.

Graphique 3 : Autonomie des enfants admis en établissement pour enfants déficients intellectuels



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

2.6 Service de soins

27 % (224) des enfants bénéficient de l'intervention d'un service de soins. Cette proportion varie selon l'existence ou non d'une déficience sévère chez l'enfant. En effet, 31 % des enfants avec au moins une déficience sévère bénéficient de l'intervention d'un service de soins contre 25 % chez les enfants sans déficience sévère.

31 % des enfants scolarisés en classe ordinaire bénéficient d'un service de soins ainsi que 57 % de ceux scolarisés en CLIS.

Tableau 9 : Effectif et prévalence des enfants bénéficiant d'un service de soins

Département	Non sévère	Sévère	Total	Taux
44	43	35	78	5,3
49	29	29	58	6,5
53	12	7	19	5,7
72	20	17	37	5,8
85	20	12	32	5,8
Total	124	100	224	5,6

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Il n'y a pas de différence significative de prévalence d'enfants bénéficiant d'un service de soins selon les départements.

2.7 Hébergement

Les données concernant l'hébergement manquent dans 8 % des cas. Cette proportion est variable selon les départements : 13 % en Loire-Atlantique, 8 % en Maine-et-Loire, 4 % en Mayenne, 1 % en Sarthe et 7 % en Vendée. En Loire-Atlantique et en Vendée, l'hébergement de l'enfant est mieux connu si celui-ci est porteur d'au moins une déficience sévère (respectivement 16 % *versus* 8 % et 10 % *versus* 0 %).

La grande majorité des enfants sont hébergés pendant la semaine dans leur famille naturelle, qu'ils soient atteints d'une déficience sévère ou non.

Tableau 10 : Répartition des enfants selon le type d'hébergement

	Non sévère (455)	Sévère (302)
Famille naturelle	86 %	88 %
Famille d'accueil	5 %	3 %
Internat	5 %	8 %
Autre	3 %	1 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

2.8 Appareillage

Ce groupe d'items est renseigné dans 96 % des cas. Les items manquants se distribuent de la façon suivante : 8 % en Loire-Atlantique, 4 % en Vendée, 3 % en Maine-et-Loire, 2 % dans la Sarthe et aucun en Mayenne. Il n'y a pas de différence de répartition de ces valeurs manquantes selon l'existence ou non d'une déficience sévère chez l'enfant.

77 enfants bénéficient d'une orthèse, 57 d'une prothèse (dont 46 prothèses auditives, 6 oculaires et 5 des membres), 14 d'une béquille, d'une canne ou d'un déambulateur et 46 d'un fauteuil roulant.

Tableau 11 : Appareillages selon la sévérité des déficiences

	Non sévère (483)	Sévère (305)
Orthèse	3%	20%
Prothèse	5%	11%
Béquille, canne, déambulateur	0%	4%
Fauteuil roulant	2%	12%

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3. ENFANTS PORTEURS DE DEFICIENCES SEVERES

3.1 Déficiences sévères

La classification selon les critères de sévérité retenus pour les déficiences intellectuelles et sensorielles n'a pas été possible pour un certain nombre de dossiers.

On ne peut déterminer la sévérité de la déficience intellectuelle pour 92 enfants (dont 48 enfants porteurs d'une déficience sévère autre qu'intellectuelle et 44 enfants sans aucune déficience sévère).

Pour 28 enfants, on ne peut déterminer la sévérité de la déficience auditive (dont 5 enfants porteurs d'une déficience sévère autre qu'auditive et 23 enfants sans aucune déficience sévère).

Pour 39 enfants, on ne peut déterminer la sévérité de la déficience visuelle (dont 25 enfants porteurs d'une déficience sévère autre que visuelle et 14 sans aucune déficience sévère).

Par ailleurs, peu de dossiers contiennent des données permettant la cotation des déficiences liées à des défaillances viscérales (cardiaques, digestives, pulmonaires...) en niveau 3 ou 4 de Hansen (cotation du retentissement fonctionnel de la déficience).

318 enfants sont porteurs d'au moins une déficience sévère, soit un taux de prévalence de 8,5 pour 1 000 [7,6 ; 9,4]. Cette prévalence n'est pas différente significativement de celle observée par le RHEOP (9,3 pour 1 000 pour la période 92-94) [3 et 4].

➤ Sexe ratio

Le sexe ratio (H/F) est de 1,68. La prévalence des déficiences sévères est donc nettement plus élevée chez les garçons que chez les filles.

➤ Comparaison départementale des prévalences

Tableau 12 : Effectif et prévalence des enfants avec une déficience sévère selon le département

Département	Effectif	Prévalence (pour 1 000)
44	114	8,6 [7,0 ; 10,1]
49	95	10,7 [8,6 ; 12,9]
53	30	9,0 [5,8 ; 12,2]
72	41	6,5 [4,5 ; 8,4]
85	38	6,8 [4,7 ; 9,0]
Total	318	8,5 [7,6 ; 9,4]

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

La prévalence observée en Sarthe est **inférieure** à celle observée par le RHEOP.

➤ Déficiences sévères principales

Les déficiences psychiques sévères principales sont les plus fréquentes, elles touchent, en effet, le tiers des enfants atteints de déficiences sévères. Par ordre de fréquence décroissante, viennent ensuite les déficiences locomotrices (27 %), mentales (25 %), auditives (9 %) et visuelles (5 %).

Parmi les 4 autres déficiences sévères principales, on observe : trois épilepsies sévères et une atteinte de la fonction respiratoire.

Tableau 13 : Répartition des enfants selon le type de déficience sévère principale

	Effectif	Répartition	Prévalence (pour 1 000)
Déficience locomotrice sévère	86	27 %	2,3
dont CP	47	15 %	1,3
Déficience psychique sévère	103	33 %	2,8
Autisme	32	10 %	0,9
Psychose	71	23 %	1,9
Déficience mentale sévère	80	25 %	2,1
dont trisomie 21	38	12 %	1
Déficience sensorielle sévère	45	14 %	1,2
Visuelle	16	5 %	0,5
Auditive	28	9 %	0,7
Visuelle et auditive	1	0,3 %	-
Autres déficiences sévères	4	1 %	-
Total	318	100 %	8,5

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ Déficiences sévères

Le nombre moyen de déficiences sévères par enfant est de 1,1 avec 361 déficiences sévères pour 318 enfants porteurs de déficiences sévères.

279 (88 %) enfants ont une seule déficience sévère, 36 (11 %) en ont deux et 3 (1 %) en ont trois.

La répartition des déficiences sévères selon leur type diffère de ce qui est observé au RHEOP chez les enfants de la génération 1993. En effet, chez ces derniers, ce sont les déficiences motrices qui sont les plus fréquentes (31,3 %), puis les déficiences mentales (27,4 %), psychiques (23,4 %), sensorielles (10,4 %) et autres (7,5 %).

Tableau 14 : Distribution et prévalence des déficiences sévères

	Effectif	Répartition	Prévalence (pour 1 000)
Déficience locomotrice sévère	86	24 %	2,3
dont CP	47	13 %	1,3
Déficience psychique sévère	109	30 %	2,9
autisme	32	9 %	0,9
psychose	77	21 %	2,1
Déficience mentale sévère	111	31 %	3,0
dont trisomie 21	43	12 %	1,1
Déficience sensorielle sévère	51	14 %	1,3
visuelle	21	6 %	0,6
auditive	30	8 %	0,8
Autres déficiences sévères	4	1 %	-
Total	361	100 %	

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ Déficiences sévères et non sévères

On dénombre 3,9 déficiences (sévères et non sévères) par enfant chez les enfants avec au moins une déficience sévère. Les déficiences les plus présentes chez ces enfants sont les déficiences du langage (81 %). Les déficiences psychiques et intellectuelles viennent ensuite (respectivement chez 70 % et 61 % des enfants). Plus de la moitié de ces enfants ont une déficience motrice.

Tableau 15 : Distribution des déficiences chez les enfants avec au moins une déficience sévère

Déficience	N	Proportion d'enfants atteints
Déficience psychique	224	70 %
Déficience intellectuelle	193	61 %
Déficience liée à l'épilepsie	44	14 %
Déficience auditive	36	11 %
Déficience du langage	256	81 %
Déficience visuelle	89	28 %
Déficience cardio-vasculaire	23	7 %
Déficience respiratoire	16	5 %
Déficience digestive	64	20 %
Déficience génito-urinaire	75	24 %
Déficience endocrinienne	6	2 %
Déficience locomotrice	181	57 %
Déficience hématopoïétique	4	1 %
Déficience autre	25	8 %
Total	1 236	

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ **Diagnostics étio-pathogéniques des déficiences sévères**

On peut déterminer un diagnostic étio-pathogénique chez 43 % des enfants porteurs de déficiences sévères. Parmi ces diagnostics, 16 malformations congénitales ne semblent pas responsables d'une déficience sévère principale.

Le diagnostic le plus fréquent est celui d'aberration chromosomique, 19 % des enfants en sont porteurs, et plus particulièrement la trisomie 21 (14 % des enfants).

40 enfants ont une malformation congénitale parmi lesquels 24 ont une malformation congénitale responsable d'une déficience sévère principale.

Diagnostics étio-pathogéniques des déficiences sévères :

62 aberrations chromosomiques :

- 43 Trisomies 21
- 8 X fragiles
- 2 maladies du cri du chat
- 9 autres aberrations diverses

24 malformations congénitales responsables de la déficience sévère principale :

- 11 malformations du système nerveux central
- 4 malformations de l'oreille
- 4 malformations des yeux
- 1 malformation ostéo-articulaire
- 4 polymalformations

16 malformations non responsables de la déficience sévère principale :

- 4 malformations de l'appareil circulatoire
- 2 malformations des voies urinaires
- 2 malformations ostéo-articulaires
- 1 malformation digestive
- 1 malformation de l'œil (associée à une déficience psychique sévère)
- 6 malformations autres

6 infections (dont 4 précisées comme étant congénitales)

6 maladies dégénératives du système nerveux central

6 encéphalopathies

5 atteintes neuromusculaires

5 épilepsies

4 atteintes traumatologiques

2 tumeurs malignes

1 pathologie hématologique

3.1.1 Déficiences locomotrices sévères

➤ Définition

Ces enfants ont en commun des atteintes de type quadriplégie, hémiplégie, paraplégie ou des troubles plus complexes (dystonie). En plus des atteintes motrices, on peut trouver d'autres déficiences associées de type visuelles ou comitiales par exemple. Les déficiences intellectuelles sont fréquentes (et de niveau variable) chez les enfants atteints de paralysies cérébrales (en théorie absentes chez les enfants infirmes moteur cérébraux).

Ces enfants ont aussi souvent d'autres déficiences cognitives (langage, orientation spatiale...) [5].

➤ Prévalence des enfants avec une déficience motrice sévère

86 enfants (sexe ratio=1,4) ont une déficience locomotrice sévère. La prévalence régionale des déficiences locomotrices sévères est de 2,3 pour 1 000 [1,8 ; 2,8]. Cette prévalence est inférieure à celle observée par le RHEOP sur la génération 92-94 (3,6 pour 1 000).

47 enfants présentent une paralysie cérébrale (CP). La prévalence régionale des CP est de 1,3 pour 1 000 [0,9 ; 1,6]. Cette prévalence est nettement inférieure à celle observée par le RHEOP pour la génération 92-94 (2,4 pour 1 000).

La prévalence régionale des enfants atteints d'une « déficience locomotrice sévère autre qu'un CP » est de 1 pour 1 000 [0,7 ; 1,4]. Cette prévalence est comparable à celle observée par le RHEOP pour la génération 92-94 (1,2 pour 1 000) [3 et 4].

La plus faible prévalence régionale des déficiences motrices sévères, comparée à celle du RHEOP, est donc liée à celle des paralysies cérébrales.

Remarque :

*Les enfants qui présentent une paralysie cérébrale dans l'enquête sont ceux pour lesquels ce diagnostic est **explicitement** inscrit dans le dossier CDES, ou pour lesquels un diagnostic d'infirmité motrice cérébrale ou d'infirmité motrice d'origine cérébrale est évoqué. Ce critère est **plus restrictif** que celui du RHEOP qui considère comme CP tout enfant porteur d'une déficience motrice d'origine centrale, **quel que soit le niveau de sévérité de la déficience motrice**.*

Or, parmi les enfants classés en « Déficience motrice autre que CP » dans l'enquête, se trouvent des enfants (8) atteints d'une pathologie affectant le système nerveux central et pouvant être cause de CP. D'autre part, parmi les enfants classés dans le groupe des enfants sans déficience sévère, un certain nombre (au moins 13) sont porteurs de déficiences motrices et atteints de pathologies du système nerveux central. Ces enfants pourraient peut-être aussi être considérés comme porteurs de CP.

*L'hypothèse d'une **sous-évaluation** du nombre de CP dans notre enquête semble la plus plausible, elle reste à confirmer.*

Les formes cliniques des CP, telles que notées dans les dossiers CDES sont les suivantes :

Tableau 16 : Répartition des CP selon la forme clinique

	Effectif	Répartition
Tétraplégie	11	23 %
Paraplégie	4	9 %
Hémiplégie	11	23 %
Ataxie	7	15 %
Autres	14	30 %
Total	47	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Parmi les formes « autres » de CP, on dénombre 4 tétraparésies, 5 hémiparésies et 1 paraparésie.

On observe, par ailleurs, parmi les déficiences sévères locomotrices autre que des CP : 5 tétraplégies, 6 hémiplégies et 4 paraplégies.

➤ Associations des déficiences motrices sévères avec d'autres déficiences sévères

15 % (13) des enfants avec une déficience motrice sévère ont au moins une autre déficience sévère associée :

- 11 enfants ont **une** autre déficience sévère associée à la déficience locomotrice : 4 ont une déficience sévère psychique (4 psychoses), 6 ont une déficience intellectuelle sévère et 1 une déficience visuelle sévère.
- 2 enfants ont **deux** autres déficiences associées à une déficience locomotrice sévère, une déficience psychique sévère et une déficience intellectuelle sévère (chez les deux enfants).

La proportion d'enfants avec une déficience motrice sévère, associée à une déficience intellectuelle sévère est de 9 % (8). Elle est beaucoup plus faible que celle donnée par le RHEOP pour les enfants nés entre 1980 et 1990 (29 %). Une explication partielle à cette différence est que pour 11 enfants avec une déficience motrice sévère, le QI est indéterminé.

La proportion d'enfants avec une déficience motrice sévère, associée à une déficience psychique sévère est de 7 %, elle n'est pas différente de celle observée par le RHEOP (6 %).

➤ Associations avec d'autres déficiences

Plus des trois quarts des enfants atteints de paralysie cérébrale ont une déficience du langage et plus de la moitié une déficience psychique (non sévère). Près de 70 % des enfants atteints d'une « déficience locomotrice sévère » autre ont une déficience du langage, près de trois sur quatre ont une déficience visuelle non sévère.

Tableau 17 : Associations entre déficiences sévères motrices et autres déficiences

	Paralysie cérébrale (47)	Autre (39)
Déficience psychique non sévère	57 %	33 %
Déficience intellectuelle non sévère	30 %	26 %
Epilepsie	13 %	23 %
Déficience auditive non sévère	4 %	3 %
Déficience du langage	77 %	69 %
Déficience visuelle non sévère	2 %	74 %
Déficience cardio-vasculaire	4 %	15 %
Déficience respiratoire	11 %	13 %
Déficience digestive	19 %	31 %
Déficience génito-urinaire	19 %	33 %
Déficience endocrinienne	2 %	3 %
Déficience hématopoïétique	-	3 %
Autre déficience	6 %	10 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ **Diagnostiques associés aux déficiences locomotrices sévères**

Pour quelques enfants porteurs d'une paralysie cérébrale, des diagnostics étiologiques sont notés :

- 6 enfants prématurés et de poids insuffisant à la naissance
- 1 hypoxie intra-utérine
- 1 ischémie cérébrale néonatale
- 1 infection virale congénitale herpétique
- 1 hémorragie intra-ventriculaire du fœtus (non traumatique)
- 1 malformation congénitale du système nerveux central (et 2 autres malformations de l'appareil circulatoire)

Parmi les enfants avec une déficience motrice sévère autre qu'une paralysie cérébrale :

- 3 enfants sont porteurs d'anomalies chromosomiques
- 8 enfants ont des malformations congénitales (enfants atteints d'anomalies chromosomiques exclus)
 - dont 6 ont des malformations congénitales du système nerveux central
 - et 1 présente une malformation de l'appareil ostéo-articulaire
- 5 enfants sont porteurs de maladies dégénératives du système nerveux central
- 5 enfants sont atteints d'affections neuromusculaires
- 3 enfants ont pour étiologie de leur déficience locomotrice une pathologie traumatique
- 2 une affection du système nerveux central.

3.1.2 Déficiences psychiques sévères

➤ Définition

Les enfants **autistes** ont des troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et sociales. Leur communication verbale et non verbale est très altérée, ainsi le langage peut être absent ou présenter des troubles spécifiques. Ils présentent aussi des troubles du comportement de types répétitifs ou stéréotypés. Ces enfants recherchent la constance de leur environnement. Ils peuvent aussi avoir des troubles cognitifs et un retard mental.

Les enfants considérés comme **psychotiques** ont des manifestations diverses mais si on exclut ceux pour lesquels un diagnostic de dépression est posé, tous ont, à des degrés très divers, certains éléments en commun : absence ou mauvaise représentation du sentiment de soi et des rapports avec la réalité, débordement de la pensée par des affects et des représentations d'une extrême crudité, angoisses de différents types, incapacité d'accès aux conflits et aux modes d'identification les plus évolués, prédominance de position et d'intérêts très primitifs. Selon le type de psychose, le tableau clinique global peut-être celui d'un enfant impulsif, agressif, inhibé ou encore avec une grande instabilité psychomotrice [2].

➤ Prévalence des enfants avec une déficience psychique sévère

La prévalence des déficiences psychiques sévères (109) est de 2,9 pour 1 000 [2,3 ; 3,4], elle n'est pas différente de la prévalence constatée par le RHEOP pour la génération 92-94 (3 pour 1 000). De même, les prévalences de l'autisme (0,9 pour 1 000 [0,6 ; 1,2]) et celle des psychoses (2 pour 1 000 [1,6 ; 2,5]) ne sont pas différentes de celles observées dans l'Isère par le RHEOP (respectivement 0,9 et 2,1 pour 1 000) [3 et 4].

➤ Associations avec d'autres déficiences sévères

109 enfants présentent une déficience psychique sévère.

29 % (32) de ces enfants ont au moins une autre déficience sévère associée :

- 29 enfants ont **une** autre déficience sévère associée à une déficience psychique : 4 enfants ont une déficience motrice sévère, 22 enfants ont une déficience sévère intellectuelle associée, 1 enfant a une déficience auditive sévère et 2 enfants ont une déficience visuelle sévère associée,
- 3 enfants ont **deux** déficiences sévères associées à une déficience psychique sévère : 1 enfant a une déficience intellectuelle sévère et une déficience visuelle sévère associées et 2 enfants ont une déficience intellectuelle sévère et une déficience motrice sévère associées.

Parmi les enfants avec une déficience psychique sévère, la proportion de ceux qui ont une déficience intellectuelle sévère (23 %) ou locomotrice sévère (6 %) n'est pas statistiquement différente de celle observée par le RHEOP (respectivement 18 % et 9 %).

➤ Associations avec d'autres déficiences

Autisme et psychose sont très fortement associés à des déficiences du langage (respectivement 91 % et 83 % des enfants porteurs de ces déficiences).

Le tiers des enfants souffrant d'autisme et plus de la moitié de ceux atteints d'une psychose ont une déficience intellectuelle non sévère.

Tableau 18 : Associations entre déficiences sévères psychiques principales et autres déficiences

	Autisme (32)	Psychose (71)
Déficience intellectuelle non sévère	34 %	52 %
Déficience liée à une épilepsie	19 %	13 %
Déficience auditive non sévère	-	3 %
Déficience du langage	91 %	83 %
Déficience visuelle non sévère	3 %	13 %
Déficience cardio-vasculaire	-	1 %
Déficience respiratoire	-	1 %
Déficience digestive	38 %	18 %
Déficience génito-urinaire	41 %	20 %
Déficience endocrinienne	-	1 %
Déficience locomotrice non sévère	31 %	38 %
Déficience hématopoïétique	-	1 %
Autre déficience	3 %	11 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ Diagnostics associés aux déficiences psychiques sévères

Tableau 19 : Nombre d'enfants présentant une anomalie chromosomique ou une malformation congénitale selon la déficience psychique sévère

	Autisme	Psychose
Anomalies chromosomiques	6	8
Malformations congénitales	3	9

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.1.3 Déficiences intellectuelles sévères

➤ Définition

La **trisomie 21** se caractérise par une déficience intellectuelle associée à divers autres signes (dysmorphie faciale, troubles auditifs et oculaires, anomalies cardiaques...). Le **QI** est souvent autour de 40-45 mais près de 10 % de ces enfants ont des valeurs normales basses. Le développement psychomoteur est souvent retardé et ces enfants ont un langage qui se développe en retard et incomplètement.

Les enfants avec un **QI < 50** ont souvent, à des degrés variables, des difficultés à se situer dans l'espace, ont une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles du raisonnement et souvent une absence de langage ou un langage très rudimentaire [5].

➤ Prévalence des enfants avec une déficience intellectuelle sévère

111 enfants sont porteurs d'une déficience intellectuelle sévère.

La prévalence des déficiences intellectuelles sévères est de 3 pour 1 000 [2,4 ; 3,5]. Elle n'est pas différente de celle observée par le RHEOP chez les enfants de la génération 92-94 (3,3 pour 1 000).

La prévalence des trisomies 21 (1,1 pour 1 000 [0,8 ; 1,5]) est comparable à celle de la génération d'enfants étudiée par le RHEOP (0,92 pour 1 000).

La prévalence des « autres déficiences intellectuelles sévères » (définie par un **QI** inférieur à 50) est de 1,8 [1,4 ; 2,2]. Elle est inférieure à celle observée par le RHEOP (2,4 pour 1 000) [3 et 4].

➤ Associations avec d'autres déficiences sévères

31 (28 %) enfants ont une déficience sévère associée à une déficience intellectuelle sévère :

- 28 enfants ont **une** déficience sévère associée à une déficience intellectuelle sévère : 22 ont une déficience psychique et 6 une déficience motrice,
- 3 enfants ont **deux** déficiences sévères associées à la déficience intellectuelle sévère : 2 enfants ont une déficience psychique sévère et une déficience motrice sévère associée, 1 enfant a une déficience psychique sévère et une déficience visuelle sévère associées.

➤ Associations avec d'autres déficiences

Près de deux enfants trisomiques sur trois et plus de la moitié de ceux atteints d'autres déficiences intellectuelles sévères ont une déficience locomotrice non sévère (voir tableau 20).

➤ **Diagnostiques associés**

7 enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère (autre qu'une trisomie 21) sont atteints d'anomalies chromosomiques (3 X fragiles et 4 divers).

6 enfants sont atteints de malformations congénitales du système nerveux central et 4 d'autres malformations.

3 sont atteints d'encéphalopathie et 1 d'une affection myotonique.

Tableau 20 : Associations entre déficiences intellectuelles sévères principales et autres déficiences

	Trisomie 21 (38)	Autre (42)
Déficience psychique non sévère	58 %	81 %
Epilepsie	-	14 %
Déficience auditive non sévère	3 %	-
Déficience du langage	92 %	88 %
Déficience visuelle non sévère	34 %	29 %
Déficience cardio-vasculaire	26 %	10 %
Déficience respiratoire	-	7 %
Déficience digestive	11 %	17 %
Déficience génito-urinaire	26 %	26 %
Déficience endocrinienne	3 %	2 %
Déficience locomotrice non sévère	63 %	55 %
Déficience hématopoïétique	3 %	-
Autre déficience	-	5 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.1.4 Déficiences auditives sévères

➤ **Définition**

Les enfants qui ont une déficience auditive entre 70 et 90 dB de perte moyenne bilatérale entendent la voix à forte intensité mais ne comprennent pas la parole. Il n'y a pas d'élaboration de langage intelligible spontanément. Les enfants procèdent, en général, par désignation de l'objet désiré. L'amplification des sons est insuffisante.

Les enfants qui ont une perte supérieure à 90 dB ne perçoivent pas du tout la parole, seules les fréquences graves sont perçues. Au-dessus de 125 dB de perte, la surdité est totale [6].

➤ **Prévalence des enfants atteints d'une déficience auditive sévère**

La prévalence régionale des déficiences auditives sévères est de 0,8 pour 1 000 [0,5 ; 1,1], elle n'est pas différente de la prévalence observée par le RHEOP (0,8 pour 1 000) [3 et 4].

30 enfants ont une déficience auditive sévère. 2 enfants sont atteints de surdité totale, 19 ont une perte auditive de plus de 80 dB et 9 ont une perte auditive comprise entre 70 et 80 dB.

1 enfant a une déficience psychique sévère associée et 1 autre une déficience visuelle sévère.

➤ **Diagnostics associés**

4 enfants atteints de déficience auditive sévère ont une malformation congénitale de l'oreille et 2 une polymalformation (dont une sans atteinte notée de l'oreille). Autres diagnostics associés notés : une dystrophie musculaire, une méningite, une hépatite virale chronique.

➤ **Associations avec d'autres déficiences**

Plus de la moitié des enfants avec une déficience auditive sévère ont une déficience psychique non sévère associée et près de la moitié d'entre eux ont une déficience du langage associée (voir tableau 21). De même, près de la moitié ont aussi une déficience motrice non sévère.

Plus de 80 % des enfants avec une déficience auditive sévère ont une déficience du langage et un quart d'entre eux ont une déficience psychique non sévère.

3.1.5 Déficience visuelle sévère

➤ Définition

Le critère de sévérité retenu définit un groupe d'enfants hétérogène, de l'amblyopie à la cécité profonde. En pratique et très schématiquement, les enfants avec une acuité visuelle entre 1/10 et 3/10 ne peuvent distinguer les doigts d'une main tendus située à plus de 15 m. La lecture au tableau est très difficile. Ceux dont l'acuité visuelle est comprise entre 1/10 et 1/20 ne peuvent distinguer les doigts à plus de 5 m, la marche est difficile. Ceux dont l'acuité visuelle est comprise entre 1/20 et 1/50 ne peuvent distinguer les doigts à plus de 3 m. Les enfants dont l'acuité visuelle est inférieure à 1/50 ne comptent pas les doigts à plus de 1 m, ils ont une cécité pratiquement totale ou totale. Les déficiences sont en fait très variables selon l'acuité visuelle de près ou l'existence de troubles du champ visuel [7].

➤ Prévalence des enfants avec une déficience visuelle sévère

La prévalence régionale des déficiences visuelles sévères est de 0,6 pour 1 000 [0,3 ; 0,8]. Elle est identique à celle observée par le RHEOP (0,5 pour 1 000) [3 et 4].

21 enfants ont une déficience visuelle sévère au sens du RHEOP. 4 ont une déficience visuelle totale des deux yeux, 2 une déficience avec acuité visuelle (A.V.) du meilleur oeil < 1/20, 3 une déficience visuelle avec A.V. entre 1/20 et 1/10 et 12 avec une A.V. entre 1/10 et 3/10.

Parmi ces 21 enfants :

- 4 enfants ont **une** déficience sévère associée : 1 a une déficience locomotrice sévère associée, 2 une déficience psychique sévère et 1 une déficience auditive sévère associée.
- 1 enfant a **deux** déficiences sévères associées à la déficience sévère visuelle (une déficience psychique sévère et une déficience intellectuelle sévère).

➤ Diagnostics associés

2 enfants porteurs d'une déficience visuelle sévère sont atteints d'anomalie chromosomique (une trisomie 21 et une anomalie du chromosome 8).

4 enfants ont une malformation congénitale de l'œil et 1 une malformation autre.

Les autres causes sont diverses : atrophie optique, dystrophie rétinienne héréditaire, enfant atteint de paralysie cérébrale, d'une affection dégénérative du système nerveux central, d'une sphingolipidose et d'autres diagnostics non précisés.

Tableau 21 : Associations entre déficiences sensorielles sévères principales et autres déficiences

Déficiences	Visuelle (17)	Auditive (28)
Déficiences psychiques non sévères	53%	25%
Déficiences intellectuelles non sévères	35%	14%
Déficiences liées à l'épilepsie	24%	4%
Déficiences du langage	47%	82%
Déficiences cardio-vasculaires	-	-
Déficiences respiratoires	6%	-
Déficiences digestives	30%	4%
Déficiences génito-urinaires	30%	-
Déficiences endocriniennes	-	-
Déficiences locomotrices non sévères	47%	10%
Déficiences hématopoïétiques	-	-
Déficiences autres	13%	7%

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.2 Evaluation de l'autonomie

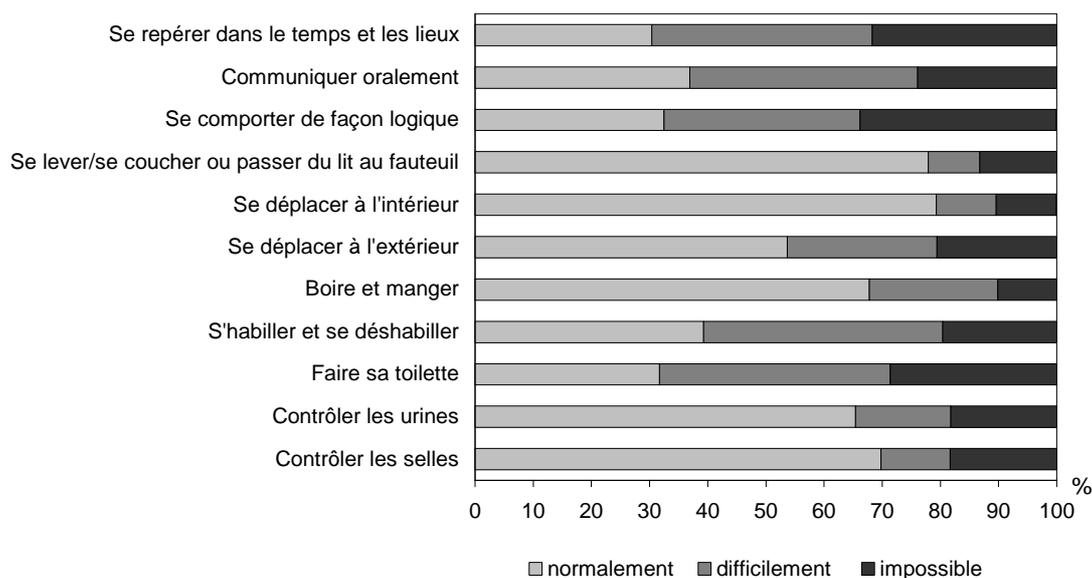
Chez les enfants porteurs d'une déficience sévère, la grille d'autonomie est renseignée dans 90 % des dossiers.

Se repérer, communiquer, se comporter de façon logique, s'habiller et faire sa toilette sont les tâches pour lesquelles les enfants avec au moins une déficience sévère sont les moins autonomes. Ces actes ne peuvent être effectués sans aide totale pour près de 25 % à plus de 30 % des enfants selon les items. Seulement 30 % à 35 % des enfants peuvent accomplir ces actes normalement.

Plus de trois enfants sur quatre peuvent changer de position (lever/coucher ou lit/fauteuil) seuls.

Les enfants sont moins autonomes pour les déplacements à l'extérieur puisque près de la moitié d'entre eux ne sont pas autonomes pour cet acte, et 20 % d'entre eux ont besoin d'une aide totale pour le réaliser.

Graphique 4 : Autonomie des enfants avec au moins une déficience sévère



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

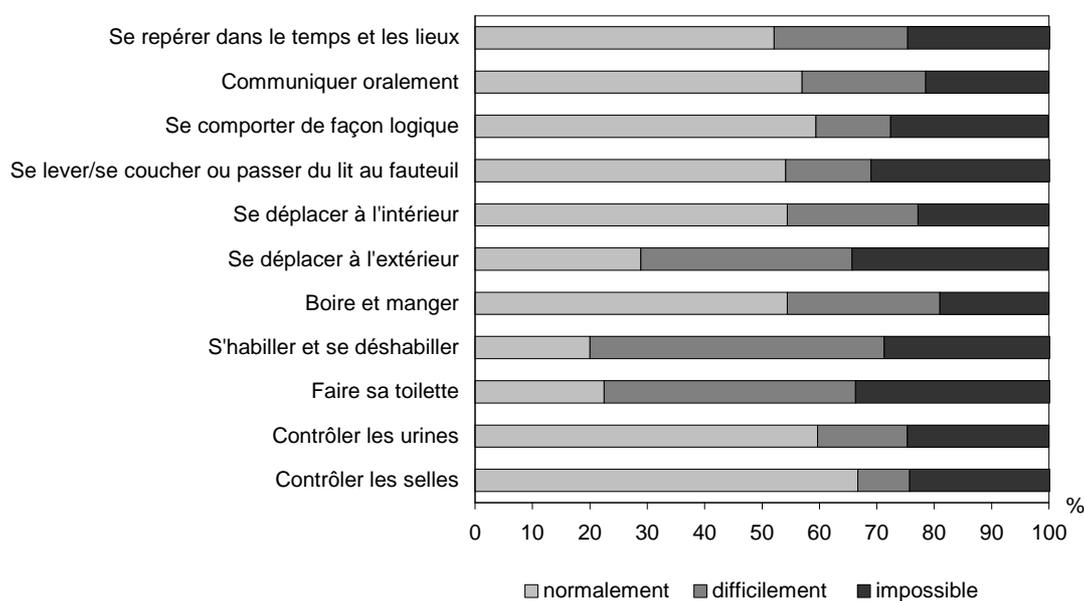
Pour chacune des déficiences sévères principales, un profil d'autonomie similaire a été réalisé.

➤ **Enfants avec une déficience motrice sévère principale**

Ces enfants peuvent, normalement, pour plus de la moitié d'entre eux, se repérer, communiquer oralement, se comporter de façon logique mais aussi se déplacer à l'intérieur (avec fauteuil éventuellement), changer de position ou manger. Néanmoins, environ 20 % à 25 % d'entre eux ne peuvent effectuer ces actes sans une aide totale.

Les actes pour lesquels ils sont le moins autonomes sont l'habillage/déshabillage et la toilette, puisque près de 30 % ne peuvent les réaliser sans une aide totale et seulement 20% des enfants sont entièrement autonomes pour ces actes.

Graphique 5 : Autonomie des enfants avec une déficience sévère motrice principale



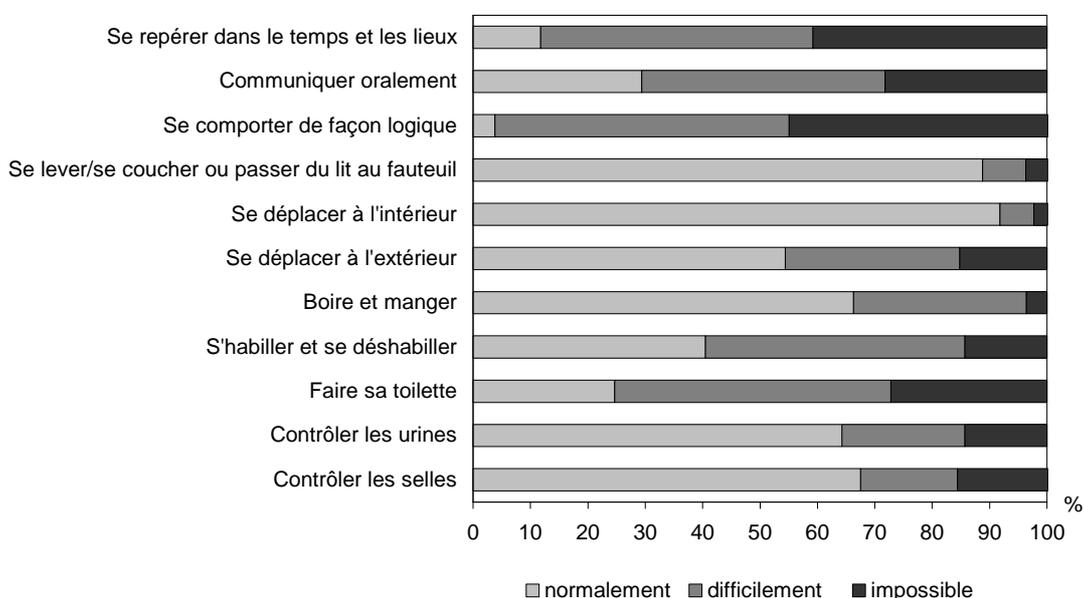
Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ **Enfants avec une déficience psychique sévère principale**

Les enfants avec une déficience psychique principale ont bien sûr une autonomie « psychique » réduite, plus de 40 % d’entre eux ne peuvent se repérer dans le temps et les lieux, ni se comporter de façon logique. Certains gestes de la vie courante (habillage et toilette notamment) sont difficiles voire impossibles sans aide pour plus de 60 % d’entre eux.

Par ailleurs, si près de 45 % d’entre eux ne sont pas totalement autonomes pour les déplacements à l’extérieur, près de 90 % peuvent changer de position ou se déplacer à l’intérieur normalement.

Graphique 6 : Autonomie des enfants avec une déficience psychique sévère principale

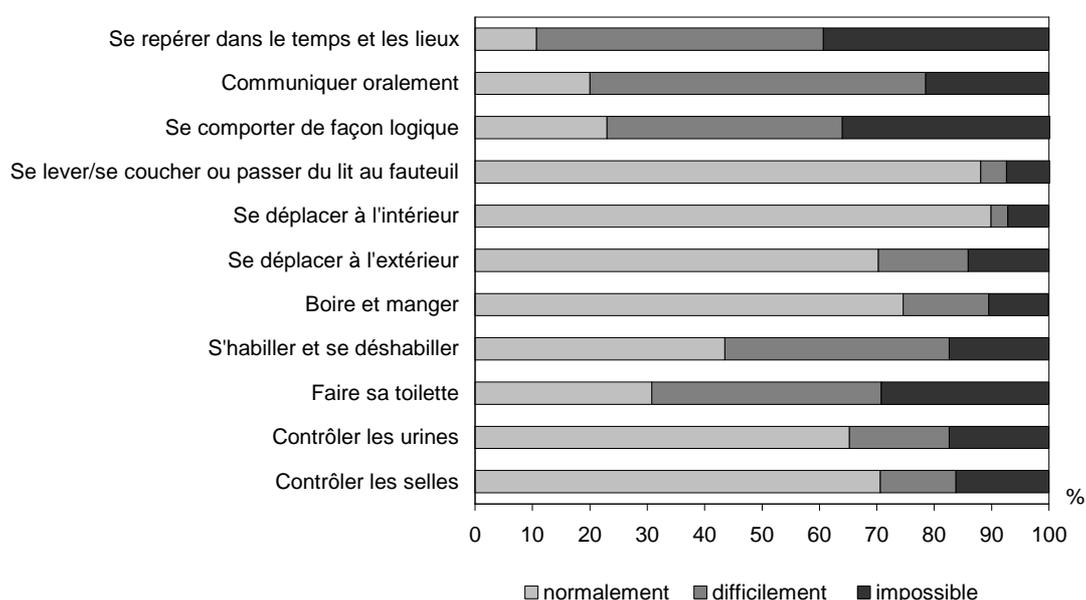


Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ **Enfants avec une déficience intellectuelle sévère principale**

Les enfants avec une déficience intellectuelle sévère principale ont un profil d'autonomie semblable à celui des enfants porteurs d'une déficience psychique sévère principale. Mais leur autonomie à la toilette et surtout pour les déplacements à l'extérieur et l'alimentation semble meilleure. Pourtant ces enfants ont plus de déficiences motrices non sévères associées que les enfants avec une déficience psychique sévère principale.

Graphique 7 : Autonomie des enfants avec une déficience intellectuelle sévère principale



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

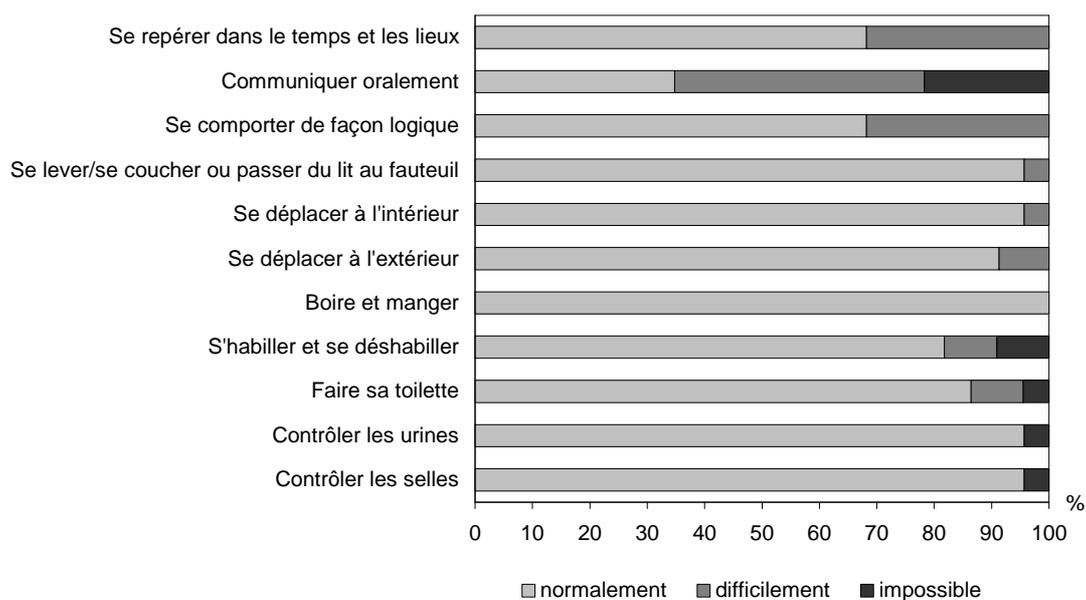
➤ **Enfants avec une déficience visuelle ou auditive sévère principale**

Les effectifs des enfants avec une déficience visuelle principale (16) et avec une déficience auditive principale (28) sont faibles. Les résultats suivants sont donc donnés à titre indicatif. Ils demeurent toutefois cohérents avec la déficience dont sont atteints ces enfants.

L'autonomie des enfants avec une déficience sévère principale auditive semble meilleure que celle des enfants atteints de déficience visuelle sévère. La communication orale est impossible pour plus de 20 % des enfants.

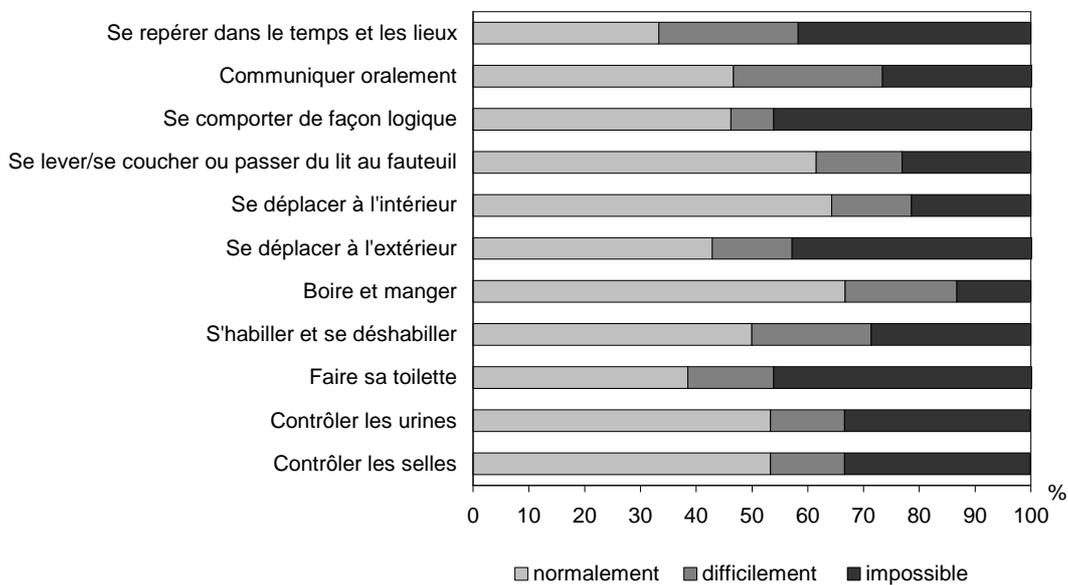
Plus de 40 % des enfants atteints d'une déficience sévère visuelle principale ne peuvent se repérer, ne se comportent pas de façon logique, ne peuvent se déplacer à l'extérieur, ni faire leur toilette sans une aide totale.

Graphique 8 : Autonomie des enfants avec une déficience auditive sévère principale



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Graphique 9 : Autonomie des enfants avec une déficience visuelle sévère principale



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

D'une manière générale, et malgré les remarques formulées (cf supra) sur la qualité des données concernant l'autonomie des enfants, on retrouve une bonne cohérence entre le type de déficience sévère principale et l'autonomie des enfants.

3.3 Antécédents périnataux selon les déficiences sévères principales

3.3.1 Poids de naissance

Cette donnée est présente dans 77 % des dossiers d'enfants avec une déficience sévère principale.

24 % de ces enfants ont un poids de naissance inférieur à 2 500 g. Cette proportion varie selon le type de déficience principale, ainsi 45 % des enfants avec une déficience motrice sévère principale ont un poids de naissance inférieur à 2 500 g, soit une proportion trois fois plus importante que pour les enfants avec une déficience psychique ou intellectuelle sévère principale.

Tableau 22 : Poids de naissance selon les déficiences sévères principales

Déficience	<1500	>=1500 et <2500	>= 2500	Total
Déficience motrice sévère (75)	20 %	25 %	55 %	100 %
Déficience psychique sévère (74)	3 %	12 %	85 %	100 %
Déficience mentale sévère (59)	2 %	15 %	83 %	100 %
Déficience visuelle sévère (14)	0 %	21 %	79 %	100 %
Déficience auditive sévère (21)	0 %	9 %	91 %	100 %
Total	7 %	17 %	75 %	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.3.2 Age gestationnel

Cette donnée est présente dans 70 % des dossiers d'enfants avec une déficience sévère principale.

Un quart des enfants, avec au moins une déficience sévère principale, sont nés avant 37 semaines d'aménorrhées (SA). Cette proportion varie aussi selon le type de déficience sévère principale. Environ 40 % des enfants atteints d'une déficience motrice sévère principale sont nés avant 37 SA ; 10 % des enfants avec une déficience psychique sévère principale et 14 % avec une déficience intellectuelle principale sont nés avant ce terme.

Tableau 23 : Age gestationnel selon les déficiences sévères principales

Déficience	<= 32 SA	[33-37[>=37	Total
Déficience motrice sévère (70)	34 %	7 %	59 %	100 %
Déficience psychique sévère (65)	2 %	8 %	91 %	100 %
Déficience mentale sévère (51)	0 %	14 %	86 %	100 %
Déficience visuelle sévère (12)	0 %	6 %	94 %	100 %
Déficience auditive sévère (20)	0 %	17 %	83 %	100 %
Total	11 %	9 %	80 %	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.3.3 Soins en néonatalogie, transfert et jémellité

Parmi les 108 enfants pour lesquels la donnée est connue (soit 34 % des enfants avec une déficience sévère principale), 41 % ont eu des soins en néonatalogie.

Il y a eu transfert à la naissance pour 41 enfants (données valides = 106).

4 % (13) des enfants avec une déficience sévère sont issus de grossesses jémellaires.

3.4 Aides selon le type de déficiences sévères principales

3.4.1 AES

79 % des enfants, avec au moins une déficience sévère, bénéficient de l'AES. La proportion de bénéficiaires est différente selon le type de déficience sévère principale. Elle varie de 71 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère intellectuelle principale, à 100 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère visuelle principale.

Tableau 24 : Proportion de bénéficiaires d'AES selon la déficience sévère principale

Déficience	Nombre d'enfants	Effectif AES	Proportion
Déficience sévère motrice	86	74	86 %
Déficience sévère psychique	103	74	72 %
Déficience sévère intellectuelle	80	57	71 %
Déficience sévère visuelle	16	16	100 %
Déficience sévère auditive	28	27	96 %
Déficiences visuelle et auditive	1	1	100 %
Autres déficiences	4	3	33 %
Total	318	252	79 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

52 % des enfants, bénéficiant de l'AES, bénéficient aussi d'un complément. Cette proportion est variable selon le type de déficience sévère dont l'enfant est porteur. 66 % des enfants, porteurs d'une déficience sévère motrice principale, bénéficient d'un complément, pour 57 % des enfants porteurs d'une déficience sévère psychique principale, 39 % des enfants porteurs d'une déficience sévère intellectuelle principale, 37 % des enfants porteurs d'une déficience sévère auditive principale et 31 % des enfants porteurs d'une déficience sévère visuelle principale.

3.4.2 Carte d'invalidité

53 % des enfants porteurs d'au moins une déficience sévère bénéficient de la carte d'invalidité. La proportion de bénéficiaires est différente selon le type de déficience sévère principale.

Tableau 25 : Proportion de cartes d'invalidité selon la déficience sévère principale

Déficience	Nombre d'enfants	Effectif carte inv.	Proportion
Déficience sévère motrice	86	49	57 %
Déficience sévère psychique	103	40	39 %
Déficience sévère intellectuelle	80	43	54 %
Déficience sévère visuelle	16	9	56 %
Déficience sévère auditive	28	23	82 %
Déficience visuelle et auditive	1	1	100 %
Autres déficiences	4	2	50 %
Total	318	167	53 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

3.4.3 Mention station debout pénible

28 % des enfants, avec au moins une déficience sévère et qui bénéficient d'une carte d'invalidité, sont aussi bénéficiaires d'une mention station debout pénible. Cette proportion est variable selon le type de déficience sévère principale. Elle est de 65 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère motrice principale, 33 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère visuelle principale, 12 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère intellectuelle principale, 10 % chez les enfants porteurs d'une déficience sévère psychique et 4 % chez ceux porteurs d'une déficience sévère auditive principale.

3.4.4 Orientation des enfants

➤ Orientation selon les déficiences sévères

Les deux tiers des enfants avec une déficience psychique sévère principale ainsi que la moitié de ceux porteurs d'une déficience intellectuelle sévère principale sont orientés vers des établissements spécialisés.

Les enfants avec une déficience motrice sévère principale sont majoritairement orientés en classe ordinaire ou en établissement spécialisé.

Tableau 26 : Orientation des enfants selon la déficience sévère principale

	Locomotrice (80)	Psychique (101)	Intellectuelle (76)	Visuelle (15)	Auditive (28)	Autre (4)	Total
Classe ordinaire	40 %	12 %	8 %	40 %	32 %	25 %	22 %
CLIS	21 %	19 %	39 %	20 %	32 %	25 %	26 %
Non scolarisé	3 %	2 %	0 %	13 %	0 %	25 %	2 %
Etablissement spécialisé	36 %	67 %	52 %	26 %	36 %	25 %	50 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ Répartition des déficiences sévères selon l'orientation

Parmi les enfants porteurs de déficiences sévères principales, la majorité des enfants admis en établissement spécialisé relèvent d'une déficience psychique sévère principale.

Les enfants porteurs de déficiences sévères admis en classe ordinaire sont principalement des enfants atteints de déficiences motrices sévères.

La répartition des enfants bénéficiant d'un CLIS est plus homogène : 38 % ont une déficience intellectuelle sévère principale, 24 % une déficience psychique sévère principale et 22 % une déficience motrice sévère principale.

Tableau 27 : Répartition des déficiences sévères principales selon l'orientation

Déficience	Classe ordinaire (66)	CLIS (79)	Non scolarisé (7)	Etablissement spécialisé (153)
Déficience motrice sévère	49%	22%	29%	19%
Déficience psychique sévère	18%	24%	29%	44%
Déficience intellectuelle sévère	9%	38%	0%	26%
Déficience visuelle sévère	10%	4%	29%	3%
Déficience auditive sévère	12%	11%	0%	7%
Déficience visuelle et auditive	0%	0%	0%	1%
Autre déficience sévère	2%	1%	13%	1%
Total	100%	100%	100%	100%

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

➤ Orientation en structure médico-éducative

Parmi les enfants porteurs de déficiences sévères orientés vers un établissement spécialisé, trois quarts le sont en IME. Les enfants atteints d'une déficience psychique ou intellectuelle sévère y sont bien sûr majoritairement orientés. Il en est de même pour 57 % des enfants atteints de déficience locomotrice sévère.

Tableau 28 : Orientation des enfants en structures médico-éducatives selon le type de déficience sévère principale

Structure médico-éducative pour	Locomotrice	Psychique	Intellectuelle	Visuelle	Auditive	Total
Enfants déf. intellectuels	16 (57%)	57 (85%)	37 (93%)	3 (75%)	1 (2%)	114 (77%)
Enfants polyhandicapés	3 (11%)	1 (1%)	3 (7%)			7 (5%)
Instituts de rééducation		8 (13%)				8 (5%)
Enfants déficients moteurs	9 (32%)					9 (6%)
Enfants déficients visuels		1 (1%)		1 (25%)		2 (1%)
Enfants déficients auditifs					7 (88%)	7 (5%)
Total	28 (100%)	67 (100%)	40 (100%)	4 (100%)	8 (100%)	147(100%)*

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

* le type de structure n'est pas connu pour 4 enfants, l'enfant porteur d'une déficience sévère visuelle et auditive est orienté vers un établissement pour enfant déficient visuel et auditif et un enfant avec une déficience autre est dans un établissement pour enfant déficient intellectuel.

3.4.5 Services de soins

La proportion d'enfants bénéficiant de l'intervention d'un service de soins est très variable selon le type de déficience. Elle est de 61 % (17) pour les déficiences auditives sévères principales, 59 % (10) pour les déficiences visuelles sévères principales, 39 % (34) pour les déficiences motrices sévères principales, 36 % (29) pour les déficiences intellectuelles sévères principales et 9 % (9) pour les déficiences psychiques sévères principales.

4. ENFANTS SANS DEFICIENCE SEVERE

4.1 Effectifs et prévalences

Parmi les 824 enfants de l'enquête, 506 (soit 62 %) n'ont pas de déficience sévère, telle que décrite par le RHEOP.

➤ Sexe ratio

Le sexe ratio (garçon/fille) est de 1,9. Le nombre de garçons est presque deux fois supérieur au nombre de filles. La distribution selon le sexe n'est pas différente entre enfants porteurs d'au moins une déficience sévère et enfants non porteurs de déficience sévère.

➤ Comparaison départementale des prévalences

Tableau 29 : Effectif et prévalence des enfants sans déficience sévère selon les départements

Départements	Effectif	Prévalence (pour 1 000)
44	181	13,6 [11,6 ; 15,5]
49	109	12,3 [10,0 ; 14,6]
53	41	12,3 [8,6 ; 16,1]
72	108	17,0 [13,8 ; 20,2]
85	67	12,1 [9,2 ; 14,9]
Total	506	13,5 [12,3 ; 14,7]

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

La prévalence régionale est de 13,5 pour 1 000 [12,3 ; 14,7].

Il n'y a **pas de différence** de prévalence selon les départements. On peut, toutefois, remarquer qu'en Sarthe, la prévalence des enfants sans déficience sévère est la plus élevée et qu'une différence statistique serait peut-être observée avec des effectifs par département plus grand (*i.e* une puissance statistique plus grande). Par ailleurs, toujours en Sarthe, la prévalence des enfants avec au moins une déficience sévère est inférieure à celle du RHEOP (et la plus faible des Pays de la Loire). On peut émettre l'hypothèse qu'avec les données dont nous disposons, nous sous-évaluons la sévérité des déficiences en Sarthe.

Tableau 30 : Répartition des déficiences chez les enfants sans déficience sévère

Déficience	Effectif	Proportion d'enfants atteints
Déficience psychique	333	66 %
Déficience du langage	304	60 %
Déficience intellectuelle	230	45 %
Déficience locomotrice	168	33 %
Déficience visuelle	63	12 %
Déficience génito-urinaire	62	12 %
Déficience digestive	54	11 %
Déficience autre	47	9 %
Déficience auditive	41	8 %
Déficience endocrinienne	37	7 %
Déficience respiratoire	36	7 %
Déficience hématopoïétique	29	6 %
Déficience cardio-vasculaire	24	5 %
Déficience liée à l'épilepsie	18	4 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Les déficiences les plus fréquentes sont les déficiences psychiques, du langage et intellectuelles. Un enfant sur trois est concerné par une déficience motrice.

➤ Déficiences intellectuelles

Le QI n'est pas connu pour 44 enfants qui ont une déficience intellectuelle (voir encadré page 18).

110 enfants (soit 22 % des enfants sans déficience sévère) ont un QI compris entre 50 et 70. 25 enfants ont un retard psychomoteur, 46 ont des troubles cognitifs sans retard mental et 5 ont une efficacité intellectuelle inappréciable compte-tenu de l'âge.

Tableau 31 : Répartition des déficiences non sévères chez les enfants au QI entre 50 et 70

Déficience	Effectif	%
Déficience psychique	96	87 %
Déficience du langage	94	85 %
Déficience locomotrice	42	38 %
Déficience visuelle	13	12 %
Déficience génito-urinaire	12	11 %
Déficience digestive	8	7 %
Déficience autre	8	7 %
Déficience liée à l'épilepsie	7	6 %
Déficience auditive	5	5 %
Déficience endocrinienne	2	2 %
Déficience cardio-vasculaire	1	1 %
Déficience respiratoire	1	1 %
Déficience hématopoïétique	1	1 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

Parmi les 94 enfants au QI compris entre 50 et 70 et porteurs d'une déficience du langage, 16 ont une déficience sévère du langage.

➤ Déficiences sévères du langage

Il est important de souligner que, par définition, ces déficiences non sévères comprennent des déficiences **sévères du langage** au sens du guide-barème (des troubles de l'expression orale et/ou écrite la rendant incompréhensible ou absente avec conservation imitée ou nulle de la compréhension).

54 enfants ont une déficience sévère du langage.

Tableau 32 : Effectif et distribution des déficiences non sévères chez les enfants porteurs d'une déficience sévère du langage

Déficience	Effectif	%
Déficience psychique	42	78 %
Déficience intellectuelle	39	72 %
Déficience locomotrice	26	48 %
Déficience visuelle	11	20 %
Déficience génito-urinaire	9	17 %
Déficience auditive	6	11 %
Déficience digestive	6	11 %
Déficience autre	5	9 %
Déficience liée à l'épilepsie	3	6 %
Déficience endocrinienne	1	2 %
Déficience cardio-vasculaire	1	2 %
Déficience respiratoire	1	2 %
Déficience hématopoïétique	-	-

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

4.2 Diagnostics

On a déterminé, pour chaque enfant sans déficience sévère, un diagnostic principal en retenant par ordre de priorité les diagnostics suivants :

- diagnostics somatiques (cancers, malformations, ...),
- troubles du comportement, du développement, troubles instrumentaux,
- déficience intellectuelle,
- épilepsie,
- difficultés sociales.

Le choix du diagnostic principal entre deux diagnostics somatiques ou entre deux types de troubles du comportement pour un même enfant a été fait en retenant celui qui semblait être le mieux à même d'expliquer ou de résumer l'ensemble des déficiences dont l'enfant est porteur.

Globalement, plus de 50 % des enfants sans déficience sévère ont comme diagnostic principal un trouble psychologique ou un retard mental.

13 % des enfants sont porteurs de malformations et 7 % ont une tumeur maligne.

Tableau 33 : Diagnostics chez les enfants sans déficience sévère

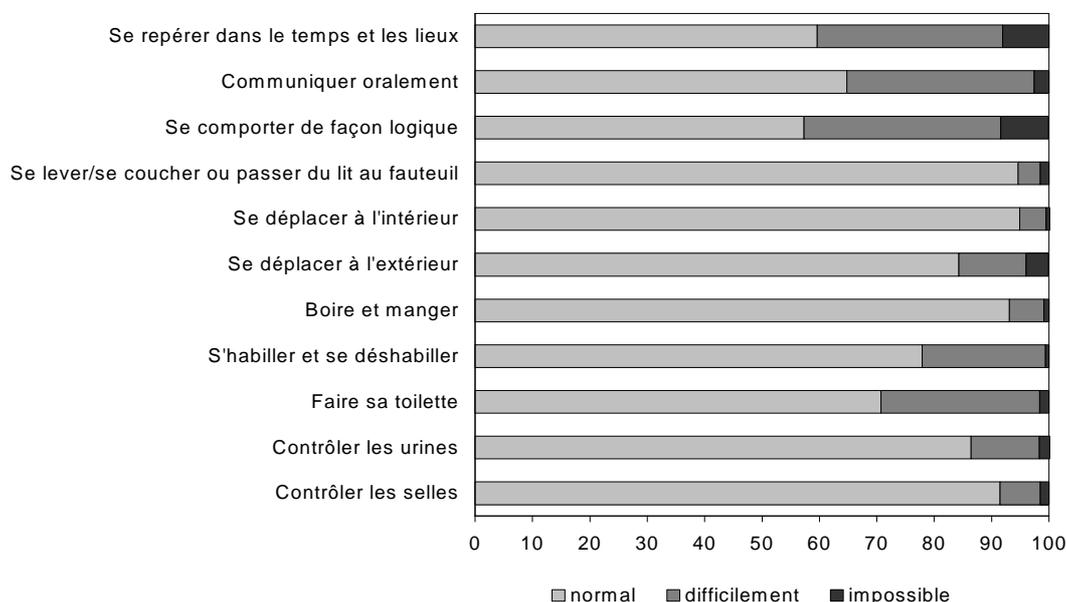
	Effectif	Pourcentage
Troubles psychologiques et intellectuels	264	52 %
dont : <i>troubles du comportement</i>	75	15 %
<i>troubles mixtes du développement</i>	66	13 %
<i>troubles instrumentaux</i>	56	11 %
Malformations	71	14 %
dont : <i>malformations osseuses</i>	14	3 %
<i>malformations SNC</i>	10	2 %
Cancers	36	7 %
dont : <i>leucémie lymphoblastique</i>	14	3 %
<i>tumeur maligne du rein</i>	6	1 %
Troubles de l'audition	23	5 %
Troubles métaboliques	20	4 %
dont : <i>diabète insulino-dépendant</i>	6	1 %
<i>mucoviscidose</i>	6	1 %
Maladies rhumatologiques	17	3%
dont : <i>ostéochondrites juvéniles</i>	11	2 %
Epilepsie	12	2 %
Difficultés sociales	11	2 %
Autres	52	10 %
Total	506	100 %

Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

4.3 Autonomie

77 % des enfants sans déficience sévère ont une grille d'autonomie complétée. L'autonomie des enfants sans déficience sévère est meilleure que celle des enfants avec au moins une déficience sévère. Ces enfants sont, en effet, en moyenne pour plus de 50 % d'entre eux, autonomes pour tous les actes de la grille. Toutefois, près de 40 % d'entre eux ne peuvent se repérer, communiquer ou se comporter de façon logique normalement et près de 30 % ont des difficultés à s'habiller ou faire leur toilette.

Graphique 10 : Autonomie des enfants sans déficience sévère



Source : enquête CDES/ORS Pays de la Loire 2003

4.4 Antécédents périnataux

➤ Poids de naissance

Parmi les 307 enfants pour lesquels on connaît le poids de naissance, 3 % ont un poids de naissance inférieur à 1 500 g, 14 % un poids de naissance compris entre 1 500 et 2 500 g et 83 % un poids supérieur ou égal à 2 500 g.

Cette répartition est statistiquement différente de celle observée chez les enfants avec une déficience sévère (respectivement 7 %, 17 % et 75 %).

➤ Age gestationnel

Parmi les 260 enfants pour lesquels on connaît l'âge gestationnel, 6,5 % sont nés avant 32 semaines d'aménorrhées (SA), 7 % entre 33 et 37 SA et 86 % après 37 SA. Cette répartition n'est pas statistiquement différente de celle observée chez les enfants avec une déficience sévère (respectivement 11 %, 9 % et 80 %).

➤ Soins en néonatalogie, transfert et jémellité

38 enfants sur les 115, pour lesquels la donnée est connue, ont eu des soins en néonatalogie et 30 (sur 108) ont bénéficié d'un transfert à la naissance.

3 % (15) des enfants sans déficience sévère sont issus d'une grossesse jémellaire.

5. CONCLUSION

L'exploitation statistique des dossiers des enfants de huit ans connus des cinq Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) des Pays de la Loire, ne fait pas apparaître de différence significative entre les départements de la région, quant à la fréquence des handicaps sévères, qui est voisine de 1 %. Ce taux est comparable avec ceux du registre du handicap de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP) [3], qui enregistre ces informations depuis 1991 pour le département de l'Isère. Ces résultats confortent également les observations anciennes de Rumeau-Rouquette [8], à partir d'une enquête auprès de 16 départements CDES en France, qui avait montré de faibles variations en matière de fréquence du handicap sévère entre départements. Ces résultats sont d'autant plus importants que, selon une étude du RHEOP [9], la CDES constitue la source d'information la plus importante pour recenser la fréquence des enfants porteurs d'une déficience sévère. Selon cette étude, le taux d'exhaustivité du registre du RHEOP, en matière de déficiences sévères, est évalué à 86 %, sachant que l'essentiel des dossiers de ce registre proviennent de la CDES (95 %).

Ces comparaisons interdépartementales aboutissent à un deuxième résultat. Cette faible variabilité des données concerne non seulement les enfants porteurs d'un handicap sévère, mais également l'ensemble des enfants ayant un dossier à la CDES, avec une « prévalence » des enfants porteurs de handicap qui est légèrement supérieure à 2 %. Nous ne disposons pas, en revanche, pour ce deuxième indicateur, d'études comparables au plan national.

Ainsi, malgré d'importantes disparités de taux d'équipement en structures spécialisées entre les départements de la région, on n'observe pas de différence significative de prévalence du handicap. Les liens entre fréquence du handicap et taux d'équipement sont complexes à analyser. L'étude HID [10] a ainsi montré que, à niveau de handicap comparable, la probabilité d'être admis en institution spécialisée était fortement variable selon l'appartenance sociale. L'enquête effectuée auprès des CDES ne permet pas de conforter ces résultats, en l'absence de données sur la situation sociale des parents.

La notion de « handicap sévère », qui fonde les regroupements utilisés dans cette étude a été discutée par les professionnels des CDES de la région. L'usage de cette référence présente des avantages évidents sur le plan épidémiologique. Grâce à cette définition commune avec celle du RHEOP, il est possible d'établir des comparaisons entre la situation observée dans les Pays de la Loire et les autres départements où ont été menés des travaux de même nature. Des difficultés sont, cependant, apparues à propos des déficiences motrices, dont la fréquence semble sensiblement moins importante dans l'étude menée dans les Pays de la Loire que dans le registre du RHEOP. S'agit-il de réelles différences épidémiologiques ou ces écarts sont-ils liés à une précision moins grande des données observées dans la région ? Plus généralement, l'épidémiologie des déficiences motrices recouvre des situations de handicap fort variables, avec des enfants dont l'autonomie est particulièrement réduite alors que d'autres peuvent effectuer toutes les actions de la vie quotidienne sans aide. Des échelles d'autonomie sont utilisées dans le champ du handicap, comme dans celui de la gériatrie. Au-delà des simples indicateurs retenus dans l'enquête de la CDES, l'utilisation de ce type de classification est susceptible de favoriser une meilleure approche des besoins d'aide, qui reste un complément indispensable à ce type d'observations.

6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] RHEOP. Rapport de 12 ans d'enregistrement
Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, 2001 - 46 p.
- [2] Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
R. Mises, N. Quemada
Ed. CTNERHI, 2000 - 189 p.
- [3] RHEOP. Rapport annuel 2002
Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, 2003 - 28 p.
- [4] RHEOP. Rapport annuel 2001
Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, 2003 - 22 p.
- [5] Handicaps et déficiences de l'enfant
S. Dalla Piazza, B. Dan
Ed. De Boeck Université, 2001 - 502 p.
- [6] Mal entendre au quotidien
M.L. Barges
Ed. Odile Jacob, 1992 - 186 p.
- [7] Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
OMS, 2001, 304 p.
- [8] Prévalence des handicaps, évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981
C. Rumeau-Rouquette *et al*
Ed. INSERM, 1994 - 177 p. - (Coll. "Grandes Enquêtes en Santé Publique et Epidémiologie")
- [9] Comment calculer l'exhaustivité d'un registre de morbidité ? L'exemple du registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère
P. Guillem, C. Lavergne, C. Cans
"Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique", vol. 48, n° 1, 2000 - pp. 41-51
- [10] Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance"
P. Mormiche, V. Boissonnat
"Revue Française des Affaires Sociales", vol. 57, n° 1-2, 2003 - pp. 267-285

Pour en savoir plus

Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge
Ed. INSERM, 2004 - 376 p. - (Coll. "Expertise Collective")

Le handicap en chiffres
CTNERHI, DREES, DGAS, 2004 - 77 p.

Recherche épidémiologique sur les handicaps de l'enfant. Editorial
C. Rumeau-Rouquette
"Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique", vol. 43, n° 3 - pp. 201-203

Comment enregistrer les déficiences de l'enfant ? Différentes méthodologies, intérêts et applications
C. Cans, F. Baille, P.S. Jouk
"Archives de Pédiatrie", 1, 1994 - pp. 1144-1152

ANNEXES

QUESTIONNAIRE

dossier numéro



DONNEES GENERALES

Sexe Garçon Fille

AIDES

AES Complément
 Si oui, type de complément

Carte d'invalidité

Carte station debout pénible

SCOLARISATION, ORIENTATION

Classe ordinaire

Clis

Pas de scolarisation

NSP

Intervention d'un service de soins Oui Non

.....

Etablissement spécialisé

Type d'établissement :

.....

Hospitalisation plein temps en psychiatrie

Oui Non

HEBERGEMENT PENDANT LA SEMAINE

Famille naturelle

Famille d'accueil

Internat

Autre :

NSP

APPAREILLAGE

Orthèse

Prothèse

Béquille, canne, déambulateur

Fauteuil roulant

.....

PERIODE PERINATALE

Age gestationnel NSP

Poids de naissance NSP

Gémellité NSP

Antécédents périnataux

- Soins en néonatalogie Oui Non NSP

- Transfert à la naissance Oui Non NSP

.....

.....

.....

.....

.....

AUTONOMIE

Informations disponibles Oui Non

Partiellement

	Normalement ou seul	Difficilement ou avec une aide	Impossible ou avec une aide totale	Inappréciable compte tenu de l'âge
Se repérer dans le temps, les moments de la journée et les lieux				
Communiquer oralement				
Se comporter de façon logique et sensée				
Se lever/se coucher ou passer du lit au fauteuil/fauteuil au lit				
Se déplacer à l'intérieur : marche ou fauteuil roulant				
Se déplacer à l'extérieur				
Boire et manger				
S'habiller et se déshabiller				
Faire sa toilette				
Contrôler l'excrétion urinaire				
Contrôler l'excrétion fécale				

DEFICIENCES/DIAGNOSTIC ETIOLOGIQUE

Certificat médical standard Oui Non Date

Informations disponibles Oui Non Partiellement

Déficiences	Déficiência	Sévérité	Diagnostic étiologique	Codes/Déficiences	Codes/Sévérité	Codes/Diagnostic
- psychiques <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- intellectuelles <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- liées à l'épilepsie <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de l'audition <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- du langage, de la parole et de l'écrit <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de la vision <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de la fonction cardiovasculaire <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de la fonction respiratoire <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de la fonction ou de la sphère digestive <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- de la fonction rénale ou génito-urinaire <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- endocriniennes, métaboliques, enzymatiques <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- déficiences motrices et de l'appareil locomoteur <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____
- du système immunitaire et hématopoïétique <input type="radio"/>				_____ _____ _____	_____ _____ _____	_____ _____ _____



N° 10012*01

COMMISSION DÉPARTEMENTALE D'ÉDUCATION SPÉCIALE

CERTIFICAT MÉDICAL

Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993

Cachet de la C.D.E.S.

Ce certificat, remis au demandeur sous pli fermé confidentiel et à n'ouvrir que par un médecin de la C.D.E.S., sera joint à l'ensemble du dossier destiné à la Commission d'Éducation Spéciale qui étudiera la demande présentée.

Veillez cocher les cases correspondant à vos réponses

A Demande d'Allocation d'Éducation Spéciale

Article 6 de la loi 75-534 du 30 juin 1975. Décret 75-1166 du 15 décembre 1975.

B Demande de carte d'Invalidité

Article 173 du C.F.A.S.

C Demande de carte S D P (Station Debout Pénible)

Arrêté du 30 juillet 1979.

D Demande d'Orientation

Articles 4 et 6 de la loi 75-534 du 30 juin 1975. Décret 75-1166 du 15 décembre 1975.

L'enfant pour lequel la demande est présentée

Nom

Prénom

Sexe F M Date de naissance

Lieu de naissance

Classe suivie

S'il s'agit d'une classe spécialisée, préciser laquelle

Nom et adresse de l'établissement scolaire fréquenté

Le demandeur responsable de l'enfant

Nom

Prénom

Parenté avec l'enfant

Adresse

Code postal Commune

Caisse d'allocations familiales

N° d'allocations familiales

Diagnostic principal motivant la présente demande :

Croissance : Taille Poids

Renseignements périnataux : Poids de naissance Âge gestationnel Gémellité

Antécédents périnataux (réanimation...)

Antécédents médicaux et chirurgicaux

Déficiences

Déficiences psychiques et/ou intellectuelles

- Troubles de l'identité et de l'image du corps
- Troubles psychomoteurs
- Perturbations du langage oral et/ou écrit portant sur la compréhension et/ou l'expression et entravant la communication
- Difficultés relationnelles et de comportement à apprécier en particulier dans les situations de jeux et d'apprentissages
- Existence d'une déficience intellectuelle - Résultat du bilan psychométrique éventuellement pratiqué
Préciser la nature des tests utilisés

Déficiences liées à l'épilepsie

Joindre le compte rendu du dernier EEG

Type

Fréquence des crises

Déficiences de l'audition

Joindre un audiogramme oreille droite/oreille gauche sans appareillage

Déficiences du langage de la parole et de l'écrit

Joindre un compte rendu d'orthophonie et, s'il y a lieu, un bilan neuropédiatrique

- Dysphasie • Dyslexie • Dysorthographe • Dyscalculie • Dysarthrie • Dysgraphie...

• Mode de communication habituel de l'enfant : verbal autre (*préciser*) :

Déficiences de la vision

- Acuité visuelle bilatérale corrigée de loin/de près
- Champ visuel binoculaire (*si utile*)

Cécité : unilatérale bilatérale

Baisse de l'acuité visuelle : unilatérale bilatérale

Déficience de l'oculomotricité : Non Oui

Autres

Une amélioration est-elle possible ? Non Oui

Déficiences de la fonction cardiovasculaire

Joindre les résultats des examens complémentaires

- Signes fonctionnels

• Degré d'insuffisance cardiaque

• Tension artérielle /

Déficiences de la fonction respiratoire*Joindre les résultats des examens complémentaires dont Épreuves Fonctionnelles Respiratoires (EFR)*

- Signes fonctionnels

- Moyens d'assistance respiratoire
oxygénothérapie : Continue Discontinue

- assistance respiratoire
- Trachéostomie : Non Oui
- Autres

Déficiences de la fonction ou de la sphère digestive*Joindre les résultats des examens complémentaires*

- Troubles de la prise alimentaire • Troubles du transit • Troubles sphinctériens • Iléostomie...

- Régime ou mode d'alimentation particulier Non Oui Lequel ?

Déficiences de la fonction rénale ou génito-urinaire*Joindre les résultats des examens complémentaires*

- Fonction rénale

Dialyse : Non Oui Fréquence hebdomadaire

- Fonction urinaire
Rétention • Incontinence diurne et/ou nocturne • Sonde • Couches...

Déficiences endocriniennes, métaboliques, enzymatiques*Joindre les résultats des examens complémentaires***Déficiences du système immunitaire et hématopoïétique***Joindre les résultats des examens complémentaires***Déficiences motrices et de l'appareil locomoteur***Joindre les résultats des examens complémentaires*

- Type de déficience : paralysie - ankylose - amputation - incoordination - déformations orthopédiques

- Troubles du tonus • Mouvements anormaux • Troubles de l'équilibre...

- Troubles sensitifs associés : Non Oui

- Localisation : membres - tête - tronc...

- Appareillage Tolérance

- Station debout pénible : Non Oui Fauteuil roulant : Non Oui

Déficiences esthétiques : séquelles de brûlure ou cicatrice ayant un retentissement sur la vie sociale et de la relation

- Type • Localisation

Nature des soins • Contraintes • Tolérance

	Nature des soins	Fréquence et lieu des interventions
• Traitement médicamenteux		
• Traitement chirurgical		
• Greffe • Transplantation		
• Soins psychothérapeutiques		
• Rééducations		
• Autres prises en charge		

Retentissement des difficultés de l'enfant et des contraintes thérapeutiques sur la vie familiale

Autonomie

<i>L'autonomie sera évaluée par rapport à celle d'un enfant du même âge, non déficient</i>	Normalement <i>ou</i> seul	Difficilement <i>ou</i> avec une aide	Impossible <i>ou</i> avec une aide totale	Inappréciable compte tenu de l'âge
L'enfant est capable de :				
- se repérer dans le temps, les moments de la journée et les lieux				
- communiquer oralement				
- se comporter de façon logique et sensée				
- se lever/se coucher ou passer du lit au fauteuil/fauteuil au lit				
- se déplacer à l'intérieur : marche ou fauteuil roulant				
- se déplacer à l'extérieur				
- utiliser les transports en commun non spécialisés				
- boire et manger				
- s'habiller et se déshabiller				
- faire sa toilette				
- contrôler l'excrétion urinaire				
- contrôler l'excrétion fécale				

Certificat médical établi par le Docteur :

<i>Coordonnées</i>	<i>ou</i>	<i>Cachet</i>	<i>Date</i>
Docteur _____			<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: flex; justify-content: space-around;"> </div>
Spécialité _____			<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; min-height: 100px;"> <i>Signature</i> </div>
Adresse _____			
Téléphone _____			

**Nombre de naissance en 1994 dans les Pays de la Loire
et ses départements**

	Naissances en 1994
Pays de la Loire	37 435
Loire-Atlantique	13 330
Maine-et -Loire	8 869
Mayenne	3 328
Sarthe	6 348
Vendée	5 560

