

- p.174 **Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant**  
*Knowledge and monitoring of childhood disabilities*
- p.179 **Encadré – Le Système d'informations partagées dans le champ du handicap**  
*Box – Shared information system in the field of disability*
- p.180 **Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant en France et évolution au cours du temps**  
*Prevalence of severe childhood disabilities in France and trends over time*
- p.184 **Déficiences intellectuelles sévères de l'enfant dans trois départements français : fréquence et caractéristiques**  
*Severe intellectual disabilities among children in three French counties: frequency and characteristics*
- p.187 **Handicaps de l'enfant consécutifs à un accident de la circulation, France. Étude de suivi d'enfants réanimés à la suite d'un accident de la circulation (Serac)**  
*Child handicap due to road trauma in France. Study on the follow-up of children admitted to intensive care after a road accident (SERAC study)*
- p.191 **La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE**  
*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: the SCPE Network*
- p.194 **Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe : résultats de l'enquête SPARCLE**  
*Quality of life of children with cerebral palsy in Europe: results from the SPARCLE study*
- p.198 **Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Epipage**  
*Outcomes of school age of children born very preterm. Results of the EPIPAGE Study*

## Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant

Christine Cans<sup>1</sup> (CCans@chu-grenoble.fr), Yara Makdessi-Raynaud<sup>2</sup>, Catherine Arnaud<sup>3</sup>

1/ TIMC/ThEMAS–RHEOP, CHU de Grenoble, France 2/ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), Paris, France  
3/ UMR Inserm U558, Université Paul Sabatier ; CHU Toulouse, France

### Résumé / Abstract

La plupart des handicaps de l'enfant sont fixés et évoluent vers des limitations d'activité et des restrictions de participation « à vie ». Il importe de mieux connaître et surveiller l'évolution dans le temps de la fréquence de ces handicaps de l'enfant. Pour ce faire il existe différentes sources d'information disponibles en France qui sont décrites dans cet article. Ces sources d'information reposent soit sur des sources de données médicales qui sont utilisées par les registres de morbidité, les enquêtes transversales ou dans les suivis de cohorte, soit sur des données administratives nationales avec recensement des besoins en structures pour ces enfants avec handicap ou par enquête reposant sur la déclaration du handicap par le parent de l'enfant. Une réflexion doit être engagée en s'appuyant sur le rapprochement de ces informations complémentaires.

### *Knowledge and monitoring of childhood disabilities*

*Childhood disabilities are most often permanent, and lead to activity limitation and restriction of participation that will last the whole life. It is very important to gain more knowledge and monitor trends over time in this population of disabled children. Several data sources exist in France, and are described here. Part of them are related to medical records and clinical examination, and are used by morbidity registers, surveys, and cohort studies. Other sources are related to national administrative data, either by census of needs for these disabled children or through specific survey based on reporting by parents (proxy) of any childhood disability. The complementary trait of the information provided by these data sources should be highlighted.*

### Mots clés / Key words

Handicap de l'enfant, sources de données, épidémiologie / *Childhood disability, data sources, epidemiology*

### Introduction

Durant les années 1980, plusieurs auteurs ont montré une stabilité, voire une augmentation, des taux de handicap moteur alors que la mortalité infantile continuait à baisser [1]. Toujours durant

cette même période, la relation entre les soins périnataux et les handicaps de l'enfant a été explorée mais sans aboutir malheureusement à des conclusions permettant d'envisager facilement une prévention de ces handicaps ou un repérage des enfants à risque de handicap [2]. En France, le

contexte périnatal reste préoccupant, avec une prématurité qui ne diminue pas, un accroissement des grossesses multiples [3] et une augmentation de l'âge maternel à la première grossesse. Ces facteurs préoccupants voient bien sûr leur effet contrecarré par l'amélioration des techniques dia-

gnostiques (imagerie prénatale) et thérapeutiques, mais ces dernières ne sont pas toujours sans danger (par exemple tocolyse prolongée, corticothérapie postnatale). Et, à l'heure où les taux de mortalité périnatale et infantile ont beaucoup diminué, la préoccupation est logiquement celle de la qualité de vie des enfants survivants [4].

Pour les handicaps de l'enfant, il peut exister une certaine contradiction entre le souhait de les prévenir et le souhait de s'assurer que ces enfants handicapés ont les mêmes droits que les enfants non handicapés. En effet, le modèle social du handicap met en avant le fait que le handicap est créé par une société discriminative à l'égard des personnes handicapées plutôt que par l'existence d'une déficience ou l'altération d'un organe. Et on peut noter en Europe un développement important des lois en faveur des personnes handicapées avec, dans le même temps, un soutien à la recherche fondamentale qui vise à prévenir l'apparition du handicap ou à en diminuer les séquelles.

Connaître l'épidémiologie des handicaps de l'enfant apparaît de plus en plus important, compte tenu

des incapacités « à vie » dont ces handicaps sont responsables. La plupart d'entre eux sont fixés ou évoluent vers l'aggravation. Leur prise en charge est lourde, reposant à la fois sur les familles et la société [5,6]. Il est fréquent d'entendre dire qu'on ne sait rien sur le nombre et les caractéristiques des enfants handicapés, alors que la demande d'information sur le sujet est de plus en plus forte. Cet article va tenter de présenter les différentes sources d'informations disponibles en France à ce jour. Parmi les questions qui se posent, la principale est celle du nombre d'enfants handicapés. Très vite, d'autres questions en découlent : quelles sont les caractéristiques de ces enfants handicapés ? De leurs aidants familiaux ? Y a-t-il plus ou moins d'enfants handicapés aujourd'hui qu'auparavant ? Ces handicaps sont-ils plus sévères maintenant ? Une volonté politique récente encourage une plus grande participation des personnes handicapées à la vie en milieu ordinaire, notamment par le développement des services d'accompagnement et les mesures de compensation du handicap [7]. Quelles évolutions dans le profil de la prise en charge des enfants

handicapés peuvent être observées compte tenu des changements du paysage médico-social ? Par exemple, en termes de prise en charge temporaire ou à temps partiel ou d'accompagnement pour le maintien en milieu ordinaire.

## Les données médicales et épidémiologiques

Une approche épidémiologique en population générale est nécessaire pour repérer les cas de déficiences sévères de l'enfant, décrire l'évolution de leurs prévalences et caractériser les populations concernées. En France, elle repose à la fois sur des registres de population et des enquêtes transversales. Des suivis prospectifs à long terme de cohortes, caractérisées par la survenue d'un événement périnatal, permettent de préciser le devenir en terme de handicap, y compris pour les formes peu sévères.

## Les registres de population

En population générale, les malformations congénitales touchent 2 à 3% des naissances vivantes ; une part minoritaire de ces enfants (environ 20%) seront porteurs d'une déficience sévère. Les registres

## Encadré / Box - Les définitions du handicap / Definitions of disability

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose pour la première fois une définition officielle du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».

Cette définition s'inspire largement de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [1] venue remplacer la première Classification internationale des handicaps de 1980, dont l'approche en termes de déficiences, incapacités et désavantages restait exclusivement médicale, sans tenir compte des facteurs contextuels [2].

La CIF fournit un modèle théorique de compréhension du handicap, défini comme une restriction de la participation résultant de l'interaction entre des limitations d'activité liées à des pro-

blèmes de santé et des facteurs environnementaux (physiques, sociaux, attitudinaux), donnant ainsi une place centrale aux conséquences lésionnelles, fonctionnelles ou sociales des problèmes de santé plutôt qu'à leurs causes. Ainsi, le concept de handicap s'appréhende à trois niveaux. Le premier concerne l'organe (fonction ou structure) : son versant positif correspond à son intégrité et le versant négatif à la déficience. Le deuxième concerne l'individu : son versant positif correspond à l'activité et le versant négatif à la limitation d'activité. Enfin, le troisième niveau est celui du groupe social : son versant positif concerne la participation et le versant négatif la restriction de participation. Le terme handicap, lui, est devenu un terme générique pour désigner le versant négatif de toute altération de fonctionnement (tableau).

La limitation d'activité est importante pour apprécier les différents grades de sévérité d'une même déficience. Cependant, le travail de description des activités et de la participation de l'enfant reste à faire pour une pleine utilisation de la CIF. Par exemple, l'évaluation des activités motrices de l'enfant en fonction de l'âge repose

sur des barèmes spécifiquement construits à cet effet, comme la "Gross Motor Function" élaborée et validée il y a peu de temps par les Canadiens [3]. Une version de la CIF spécifiquement adaptée aux enfants est disponible depuis peu : la CIF-EA, dont il existe maintenant une traduction française [4].

Pour illustrer ces concepts, on peut prendre l'exemple d'un enfant présentant des séquelles de la prématurité avec, au niveau de l'organe, une leucomalacie périventriculaire responsable d'une déficience à type de diplégie spastique. Au niveau de l'individu, ceci peut entraîner une limitation de l'activité de la marche qui, au maximum, peut être impossible, nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant. La restriction de participation concernera, entre autres, les métiers auxquels cet enfant ne pourra pas accéder, mais aussi, par exemple, l'utilisation des transports en commun. Cette dernière restriction sera très dépendante d'un facteur contextuel qui est l'accessibilité aux transports en commun, selon qu'il habite en milieu rural ou urbain, avec des trottoirs adaptés ou non, avec des portes d'accès adaptées aux tramways, aux bus etc.

### Références

- [1] Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF, OMS, 2001.
- [2] Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. CTNERHI, INSERM, OMS, 1988.
- [3] Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Phys Ther. 2000;80(10):974-85.
- [4] Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents. CIF-EA, OMS, CTNERHI, 2007.

Tableau Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001 / Table International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, 2001

Niveau	Fonctionnement	Handicap
Organe	Fonction et structures corporelles	Déficience
Individu	Activité	Limitation
Société	Participation	Restriction

+ Interaction avec les facteurs environnementaux

**Tableau 1. Nature des déficiences et critères de sévérité des cas enregistrés par les registres des handicaps de l'enfant en France / Table 1. Nature of disabilities and severity criteria of cases recorded by childhood disability registers in France**

Type de déficience	Critères de sévérité
<b>I – Déficience motrice</b>	
IMOC ou « Paralyisie cérébrale » (PC)	Tous les cas
Déficience motrice progressive	Déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue
Anomalie congénitale du système nerveux central ou autre déficience motrice	
<b>II – Trouble psychiatrique</b>	
Autisme	CFTMEA, axe I, codes 1.0 or 1.1 ou CIM 10 codes F84.* correspondants
Psychoses infantiles	
<b>III – Déficience intellectuelle</b>	
Trisomie 21	Tous
Retard mental sévère	QI* < 50 (après test) ou retard mental classé profond (QI<20), grave (QI 20-34) ou modéré (QI 35-49)
<b>IV – Déficience sensorielle</b>	
Auditive	Perte > 70dB avant correction, meilleure oreille
Visuelle	Acuité < 3/10 après correction, meilleur œil

QI : Quotient intellectuel

de malformations congénitales<sup>1</sup> enregistrent les enfants avec une malformation à la naissance. Il s'agit d'un recueil à la naissance ou durant la première année de vie. Aussi, l'intérêt de ces registres dans la connaissance de l'épidémiologie du handicap de l'enfant d'âge scolaire est limité.

En France, il existe deux registres des handicaps de l'enfant : le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP) de l'Isère et des deux Savoie, créé en 1992, et le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) créé en 1999. Ces registres départementaux constituent à ce jour les seules sources médicales susceptibles de fournir

des évolutions temporelles du nombre et des caractéristiques des déficiences neuro-développementales sévères (motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques ; tableau 1) de l'enfant en France. La taille de la population couverte est actuellement d'environ 30 000 naissances pour le RHEOP et 15 000 naissances pour le RHE31.

Ces deux registres ont un fonctionnement très proche quant aux critères d'inclusion (au moins une déficience sévère chez un enfant résidant dans la zone géographique à l'âge à l'enregistrement) et aux sources de données consultées. Ils s'appuient sur la méthodologie d'enquêtes effectuées antérieurement auprès des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) [8]. Les principales

sources de données sont la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) des départements concernés, les services hospitaliers spécialisés, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les établissements spécialisés, les structures sanitaires accueillant ces enfants et les services de psychiatrie (de secteur et hôpital de jour) (tableau 2). Certaines sources, comme les établissements spécialisés, ne sont utilisées que pour obtenir un complément d'information sur un enfant, permettant notamment de préciser le niveau de sévérité des déficiences. Le recueil de données s'effectue de façon active à partir des informations médicales contenues dans les dossiers, et un enquêteur se déplaçant régulièrement auprès de chaque source de données pour consulter les dossiers médicaux des enfants. L'information des parents constitue un préalable à la consultation de dossiers. Quelques données sur la période périnatale sont recueillies de façon rétrospective ainsi que, de manière systématique, les informations disponibles sur les déficiences et leurs étiologies. Des critères de sévérité spécifiques à chaque type de déficience sont utilisés (tableau 1). L'âge à l'enregistrement des enfants présentant au moins une déficience sévère est un peu différent dans les deux registres : 7 ans pour le RHEOP, et 5, 8 et 12 ans pour le RHE31.

Chaque année, un peu moins de 1% des enfants qui naissent seront porteurs d'une déficience sévère. En extrapolant ce résultat à la France, on peut considérer que ce sont 7 000 enfants par génération qui présenteront au moins une déficience sévère, soit environ 140 000 enfants âgés de 0 à 20 ans, en supposant une mortalité nulle ou très faible avant 20 ans.

### Les enquêtes épidémiologiques en population générale

En France, Claude Rumeau-Rouquette (Inserm U149) a longtemps étudié, grâce à des études en

<sup>1</sup> Cf. numéro thématique du BEH, Registres de malformations congénitales, Juillet 2008, n° 28-29

**Tableau 2. Sources de données sur le handicap des enfants en France / Table 2. Data sources on childhood disability in France**

Source de données	Couverture géographique et taille des populations	Période d'étude	Nature des données	Objectifs
Registres des handicaps de l'enfant	RHEOP Isère, Savoie Haute-Savoie ~ 30 000 naissances  RHE31 Haute-Garonne ~ 15 000 naissances	Permanente	Médicales (dossier médical, sources de données multiples)	Décrire les caractéristiques des déficiences sévères de l'enfant Surveiller l'évolution de leurs prévalences
Enquêtes transversales réf. [9]	16 départements 400 000 enfants	Génération 1972-1976-1981	Médicales	Décrire les caractéristiques des déficiences sévères de l'enfant et leurs prises en charge
réf. [8]	Isère, Haute-Garonne, Saône et Loire 325 000 enfants 10 générations	Génération 1976 à 1985		
Suivi de cohortes d'enfants grands prématurés (EpiPAGE)	9 régions	Enfants nés en 1997	Médicales	Décrire les conséquences de la grande prématurité Rechercher les facteurs influençant le pronostic
Enquêtes ES – Handicap	Nationale	Depuis 1982 Bisannuelle jusqu'en 1997 Tous les 4 ans depuis 1997	Administratives	Décrire l'offre médico-sociale d'accueil en établissement et d'accompagnement à domicile et en ambulatoire Décrire les caractéristiques de la clientèle de ces services
Enquête Handicap-Santé	Échantillon représentatif national de ménages ordinaires, complété par un échantillon de personnes en institution et un volet complémentaire sur les aidants informels	2008-2009	Déclaratives	Décrire l'état fonctionnel Décrire les aides humaines et techniques et repérer les besoins en aide Caractériser l'environnement

population, les facteurs de risque de handicap de la période périnatale, notamment la prématurité. Par la suite, elle s'est intéressée au devenir à l'âge scolaire de ces enfants et a réalisé deux enquêtes sur les handicaps de l'enfant. La première portait sur 16 départements français et trois générations d'enfants, avec une population couverte d'environ 400 000 enfants d'âge scolaire [9]. La deuxième, réalisée en 1992 et 1993, a porté sur trois départements seulement mais dix générations, avec une population couverte de 325 000 enfants âgés de 8 à 17 ans [8]. Dans cette deuxième enquête, les sources utilisées étaient les mêmes que celles utilisées par les registres, essentiellement les CDES, les CAMSP et les services spécialisés. Le recueil de données était réalisé à partir de l'information contenue dans les dossiers médicaux des différentes sources. L'intérêt de ce type d'enquête réside dans la zone géographique couverte, qui est vaste et permet donc de travailler sur un effectif important d'enfants avec déficience. En effet, ce sont près de 6 000 enfants avec déficience qui ont été recensés dans cette enquête, représentant 1,9% des enfants du même âge. En revanche, l'analyse des évolutions temporelles est plus difficile dans ce type d'enquête. Lors de la réalisation (et/ou répétition) de ces enquêtes, un gros travail d'information et de sensibilisation à l'accessibilité des données est nécessaire.

Ce type d'enquête en population générale est également utilisé à l'étranger, notamment aux États-Unis, avec une méthodologie proche de celle proposée par les registres français [10]. Dans ce pays, l'enquête transversale couvre plusieurs États (Alabama, Géorgie, Wisconsin), soit 115 000 enfants âgés de 8 ans, et est régulièrement répétée (tous les deux ans). Dans certains États, les sources de données de l'éducation ont pu être utilisées.

## Les suivis de cohorte

L'étude des conséquences des événements de la période périnatale sur le devenir de l'enfant requiert idéalement la mise en place d'enquêtes prospectives, réalisées sur des échantillons représentatifs de taille suffisante et suivis sur le long terme. Cependant, les déficiences neuro-développementales, notamment les plus sévères, sont trop peu fréquentes pour pouvoir être étudiées à partir de cohortes recrutées en population générale. Les études doivent donc porter sur le suivi de populations à risque. Ces dernières années, d'importantes études épidémiologiques ont permis d'actualiser les connaissances sur le taux et la nature des séquelles liées à la grande [11] voire la très grande prématurité [12,13]. Une synthèse du devenir à l'âge scolaire des enfants nés grands prématurés en 1997 et recrutés en France dans l'étude Epipage (portant sur près de 3 000 naissances de moins de 33 semaines d'aménorrhée) est proposée dans ce même numéro (cf. article de P.-Y. Ancel, p. 198 de ce même numéro). Par ailleurs, un certain nombre d'initiatives locales ont conduit à la mise en place en France de réseaux régionaux de suivi de cohortes d'enfants à risque de handicap (enfants prématurés ou grands prématurés, présentant une pathologie néonatale ou une anomalie à l'examen neurologique). Cependant,

pour des raisons historiques, de faisabilité ou de contraintes locales, ces structures ne partagent pas la même méthodologie, que ce soit dans la définition des cohortes à suivre, les outils de mesure du développement, les âges de consultation et la durée du suivi. Pourtant, seule l'agrégation des données au niveau national d'un suivi systématique jusqu'à l'âge scolaire permettrait de compléter utilement les données des registres des handicaps de l'enfant.

## Les données administratives et déclaratives

Au niveau national (France métropolitaine et Départements d'outre-mer), deux sources de données alimentent les connaissances sur le sujet du handicap de l'enfant : l'enquête quadriennale de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) auprès des établissements et services médico-sociaux (enquête ES-Handicap) et l'enquête Handicap-Santé en population générale réalisée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) et la Drees.

### L'enquête auprès des établissements et services médico-sociaux pour enfants

L'enquête ES-Handicap recueille exhaustivement et régulièrement des informations auprès des gestionnaires des structures médico-sociales (enfants et adultes). Lancée en 1982, elle a été renouvelée en 1983, puis de façon bisannuelle jusqu'en 1997, et un rythme quadriennal a été adopté depuis<sup>2</sup>.

Le repérage des structures à enquêter s'effectue à partir d'une extraction du fichier national des établissements sanitaires et sociaux du ministère de la Santé (Finess). Les informations saisies *a priori* à partir des éléments fournis par le fichier Finess et celles collectées auprès des structures font l'objet de contrôles pour d'éventuelles mises à jour à différents niveaux du recueil : auprès des structures, des responsables d'enquêtes dans les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass) et de la Drees.

L'enquête recueille, au 31 décembre de l'année d'enquête, l'activité de la structure, la composition du personnel y exerçant, les caractéristiques de la clientèle présente au moment de l'enquête, et celles de la clientèle sortie au cours de l'année précédant l'enquête.

Les structures pour enfants concernées sont : les établissements d'éducation spéciale (instituts médico-éducatifs, jardins d'enfants spécialisés, établissements pour polyhandicapés, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, établissements pour déficients moteurs, instituts pour déficients visuels, ceux pour déficients auditifs, et ceux pour sourds-aveugles, établissements expérimentaux et établissements d'accueil temporaire) et les services à domicile et ambulatoires : Sessad (services d'éducation spéciale et de soins à domicile), CMP (centres médico-psycho-pédagogiques) et CAMSP (centres d'action médico-sociale précoce).

Au total, fin 2006, plus de 4 100 structures pour enfants handicapés ont été recensées, dont

2 080 établissements d'éducation spéciale, 1 300 Sessad, 450 CMP et 273 CAMSP.

L'objectif de cette collecte est de dresser régulièrement, à une date donnée, un bilan quantitatif de l'offre médico-sociale en matière d'accueil des enfants et adolescents en établissement spécialisé, et d'accompagnement par les services. La comparaison des données de différentes enquêtes ES permet en outre de suivre certaines évolutions comme le nombre de structures, le nombre de places installées, la diversification des agréments clientèle et des modes d'intervention, le profil de déficience des enfants accueillis et les taux d'encadrement par le personnel, pour ne citer que celles-ci.

Les diverses données produites, documents statistiques et études thématiques<sup>3</sup>, servent d'état des lieux détaillé et de base de réflexion à la planification future au niveau régional et départemental. Le caractère exhaustif de ces enquêtes permet d'avoir une photographie complète des lieux d'accueil spécialisés et des services d'accompagnement en milieu ordinaire pour enfants handicapés. La dernière enquête ES 2006 a notamment permis de mettre en évidence le développement de l'accueil temporaire par la création de structures spécifiques à ce type d'accueil mais aussi par l'augmentation du nombre de places réservées dans les établissements spécialisés existants [14,15]. La tendance décrivant une augmentation du nombre d'enfants suivis par un service en milieu ordinaire et une diminution de la proportion d'enfants accueillis à temps complet en structure spécialisée en est une autre illustration [16,17]. En revanche, ces enquêtes demeurent peu précises pour mettre l'accent sur une pathologie spécifique ou encore pour décrire le profil d'incapacités des enfants pris en charge. Ces informations sont toutefois détaillées par ailleurs dans les autres sources de données telles que les registres médicaux au niveau local ou l'enquête Handicap-Santé sur l'ensemble de la population.

Un comité de pilotage regroupant différents acteurs (publics, associatifs et privés) veille à actualiser, à l'occasion de la préparation de chaque nouvelle enquête, le champ des structures couvertes ainsi que le contenu du questionnaire.

### L'enquête déclarative par échantillon représentatif en population générale

L'enquête Handicap-Santé (HS) menée par l'Insee et la Drees en 2008-2009 s'inscrit dans la continuité de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID, 1998-2001) et de l'enquête décennale santé réalisée depuis les années 1980 en France. Cette enquête recueille des données auprès d'un échantillon représentatif de la population nationale et permet d'évaluer les situations de handicap et d'en appréhender différents aspects. Le croisement des différents thèmes abordés dans le questionnaire constitue une source d'information sur plusieurs aspects du sujet : les maladies, les déficiences, les

<sup>2</sup> ES 2006 est la dernière enquête menée à ce jour. La prochaine est en cours de préparation ; le recueil est prévu au début de l'année 2011 et portera sur l'exercice 2010.

<sup>3</sup> Les différents documents produits à partir des données des enquêtes ES sont consultables sur le site de la Drees : <http://www.sante.gouv.fr/drees/index.htm>

aides techniques, les limitations d'activité, les restrictions de participation à la vie quotidienne, l'environnement familial et l'aide, l'aménagement du logement et l'accessibilité, la scolarité, l'emploi, les revenus, et enfin, les loisirs et la discrimination<sup>4</sup>. L'enquête permet ainsi de mesurer l'état fonctionnel d'une personne et de caractériser les facteurs environnementaux influant sur sa vie. C'est la rencontre de ces deux facteurs qui crée les situations de handicap, repérables par les restrictions d'activités. Afin de couvrir un échantillon représentatif de l'ensemble de la population résidant en France et d'appréhender le handicap en population générale, l'enquête s'est déroulée en deux étapes. D'abord, une collecte a été menée auprès d'un échantillon représentatif de personnes de tous âges vivant en ménages ordinaires en 2008 (29 931 personnes dont 5 556 âgées de moins de 20 ans). Les premières publications se sont intéressées aux limitations fonctionnelles, restrictions d'activité et état de santé des personnes âgées de 20 ans et plus [18-20]. Ce premier volet est complété fin 2009 par un recueil de données auprès d'un échantillon de personnes hébergées durablement en institution dont le champ est le suivant : les structures spécialisées pour personnes âgées, les établissements pour adultes handicapés, les services de psychiatrie et les structures d'hébergement pour personnes en difficultés sociales comme les Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). Les données relatives aux enfants sont recueillies dans l'échantillon auprès des ménages, dans les CHRS qui accueillent des familles et dans les unités infanto-juvéniles des structures psychiatriques<sup>5</sup>. Les établissements pour enfants et adolescents handicapés ne sont donc pas dans le champ de cette enquête.

Adossée au recueil de données auprès des ménages, une enquête complémentaire a interrogé près de 5 000 aidants informels (HSA), soit les personnes intervenant auprès d'une personne interrogée lors de l'enquête HSM, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap particulier. L'aidant est le plus souvent un membre de la famille, ou une autre personne de l'entourage (voisin, amis, ...) ou encore un bénévole. Pour caractériser le profil des aidants et les différentes formes d'aide non professionnelle, l'enquête HSA a abordé différents sujets tels que le mode de vie de l'aidant, la nature de sa relation avec la personne aidée, une description de l'aide apportée (nature, fréquence, volume), la relation de l'aidant avec les professionnels de la santé et du secteur social, les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant (professionnelle, sociale) ainsi que les besoins exprimés par l'aidant<sup>4</sup>.

Dans le souci de permettre des comparaisons temporelles, le questionnaire de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance 1999 (HID-ménages) a servi de base à celui de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM). Néanmoins, compte tenu de la façon d'appréhender le handicap avec l'introduction de la classification internationale du fonctionnement (encadré), du travail en cours

d'élaboration sur les indicateurs européens et grâce aux enseignements de l'enquête HID<sup>6</sup>, certains questionnements ont changé, notamment dans l'approche des restrictions de participation.

Une des spécificités de cette enquête est le caractère déclaratif des données recueillies qui traduit le point de vue propre de la personne et, dans le cas des enfants, du parent ayant la responsabilité de l'enfant. Cet aspect apporte une complémentarité intéressante avec les sources de données issues des dossiers médicaux.

## Utilisation des différentes sources et leur complémentarité

Les différentes sources présentées se complètent et s'emboîtent lorsqu'il s'agit de quantifier et caractériser les déficiences et les pathologies, de suivre leur évolution et celle de l'offre médico-sociale.

## Prévention des handicaps d'origine périnatale – Évaluation des pratiques médicales

L'Expertise collective de l'Inserm de 2004 soulignait qu'environ la moitié des déficiences pouvaient avoir leur origine durant la période périnatale [21]. Cependant, malgré les progrès médicaux dans ce domaine, la prévention des handicaps sévères de l'enfant reste difficile. D'une part, l'amélioration de la survie des enfants nés très prématurément ou avec un très petit poids de naissance s'accompagne d'une augmentation du nombre d'enfants à risque de handicap ultérieur. D'autre part, les progrès du diagnostic anténatal et/ou de la prise en charge néonatale, bien que réels au cas par cas, portent sur un nombre assez faible d'enfants qui seraient porteurs d'un handicap ultérieur (par exemple les enfants avec *spina bifida* ou les enfants avec séquelles d'infection post-néonatale [22]).

La surveillance continue du nombre d'enfants avec handicap sévère est nécessaire ; elle peut s'effectuer par les registres (sur toute la population) ou par des études de suivi de cohorte (à partir d'un groupe d'enfants à risque). Cette surveillance est d'autant plus importante que le taux de grossesses multiples, grandes pourvoyeuses d'enfants prématurés, augmente et que la prématurité fait partie des principaux facteurs de risque de handicap.

## Évaluation de l'offre institutionnelle et surveillance des déficiences en population générale

Les données des enquêtes transversales sur le handicap de l'enfant relevant de sources diverses (dossiers médicaux, questionnaires des structures médico-sociales, déclaration par les enfants eux-mêmes et leurs représentants légaux) permettent de quantifier et de qualifier les situations de handicap à une date donnée (enquêtes épidémiologiques, registres, enquêtes ES, HSM). Elles apportent en outre un éclairage sur l'environnement de l'enfant, les formes d'aides dont ils bénéficient et les besoins

non satisfaits exprimés (enquêtes HSM, HSA, HSI). Ces enquêtes constituent un outil d'aide à la planification des établissements et services en décrivant, au moins quantitativement, les moyens mis en œuvre et les besoins couverts par ce système de prise en charge (enquêtes ES, registres).

Les données déclinées au niveau régional et départemental servent, quant à elles, de base à l'élaboration des schémas d'organisation médico-sociale pour l'offre institutionnelle notamment. Le suivi des disparités départementales en termes d'équipement médico-social est l'un des intérêts de l'enquête ES-Handicap. D'autres problématiques, comme le niveau d'intégration scolaire des enfants souffrant d'un handicap ou la proposition de solutions de répit aux familles grâce au développement de l'accueil temporaire, trouvent des éléments de réponse dans les données des registres et enquête HSM.

Enfin, les données recueillies par les registres permettent de répondre aux problématiques du suivi et du devenir des enfants souffrant d'un handicap. Par exemple, la surveillance de l'impact des déficiences sévères de l'enfant sur leur capacité fonctionnelle et la qualité de vie de ces enfants devrait permettre de répondre à la question de savoir si les handicaps de l'enfant sont plus ou moins sévères aujourd'hui qu'avant.

## Évaluation des politiques publiques

Le double volet handicap et santé de l'enquête HS favorise une approche globale de la santé de la personne, et peut renseigner de nombreux indicateurs de suivi de la loi de santé publique du 9 août 2004 concernant les maladies chroniques, les déficiences et les limitations d'activités qui leur sont associées. L'enquête HS permet par ailleurs de mesurer les besoins des enfants handicapés et de les mettre en corrélation avec les caractéristiques de l'environnement physique familial et social (HSM, HSA). L'enquête HSA répond notamment à l'intérêt de mieux appréhender l'aide dispensée par l'entourage, souligné dans le débat public récent (conférence de la famille en 2006 et décret de 2007 permettant d'organiser un droit de répit aux aidants familiaux).

Les apports de toutes ces sources de données sont nombreux en termes de connaissance et de suivi des handicaps de l'enfant. C'est grâce à ces données, à leur mise à jour régulière et à leur vocation d'éclairer chacune un aspect du sujet, qu'il est possible de construire des réponses aux interrogations qui introduisent ce texte. Ce n'est donc pas tant la disponibilité des données qui semble manquer aujourd'hui, mais probablement le fait de développer davantage la réflexion s'appuyant sur le rapprochement des différentes sources existantes. Cette démarche contribuera potentiellement à une amélioration des connaissances et de la surveillance des handicaps de l'enfant.

## Références

- [1] Stanley FJ, Blair E. Why have we failed to reduce the frequency of cerebral palsy? *Med J Aust.* 1991;154(9):623-6.
- [2] Gaffney G, Sellers S, Flavell V, Squier M, Johnson A. Case-control study of intrapartum care, cerebral palsy, and perinatal death. *BMJ.* 1994;308(6931):743-50.

<sup>4</sup> Documentation sur les enquêtes Handicap-Santé (HSM, HSI et HSA) consultable sur le site de l'enquête : <http://www.sante.gouv.fr/drees/handicapsante/sommaire.htm>

<sup>5</sup> Les premières publications sur HSI sont prévues pour 2011.

<sup>6</sup> Recensement des publications sur l'enquête HID sur le site suivant : <http://ifr-handicap.inserm.fr/enquete.html>

- [3] Blondel B, Kogan MD, Alexander GR, Dattani N, Kramer MS, Macfarlane A, Wen SW. The impact of the increasing number of multiple births on the rates of preterm birth and low birthweight: an international study. *Am J Public Health*. 2002;92(8):1323-30.
- [4] Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol*. 2008;32(1):9-66.
- [5] Salbreux R, Deniaud JM, Tomkiewicz S, Manciaux M. Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1979;27(1-2):5-28.
- [6] Saigal S, Streiner D. Socio-economic achievements of individuals born very preterm at the age of 27 to 29 years. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(11): 848-50.
- [7] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel du 12/02/2005*.
- [8] Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. *Int J Epidemiol*. 1997;26(1):137-45.
- [9] Rumeau-Rouquette C, du Mazaubrun C, Verrier A, Mlika A. Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants, 1972, 1976, 1981. Paris : Éditions Inserm, 1994.
- [10] Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008;121(3):547-54.
- [11] Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, *et al* ; EPIPAGE Study group. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*. 2008;371(9615): 813-20.
- [12] Marlow N, Hennessy EM, Bracewell MA, Wolke D; EPICure Study Group. Motor and executive function at 6 years of age after extremely preterm birth. *Pediatrics*. 2007;120(4):793-804.
- [13] De Groot I, Vanhaesebrouck P, Bruneel E, Dom L, Durein I, Hasaerts D, *et al* ; Extremely Preterm Infants in Belgium (EPIBEL) Study Group. Outcome at 3 years of age in a population-based cohort of extremely preterm infants. *Obstet Gynecol*. 2007;110(4):855-64.
- [14] Vanovermeir S, Bertrand D. Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'enquête ES2001 (Document de travail). Drees 2004 (novembre). Série statistique, n° 71, <http://www.sante.gouv.fr/drees/seriestat/pdf/seriestat71.pdf>
- [15] Makdessi, Masson L, Mainguené A. Établissements et services pour enfants handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006 (Document de travail). Série statistique, Drees, 2010 (*in press*).
- [16] Monteil C. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001. Études et Résultats n° 288. Drees, 2004 (février). <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er288.pdf>
- [17] Mainguené A. Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. Études et Résultats n° 669. Drees, 2008 (novembre). <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er669.pdf>
- [18] Bouvier G. L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans. Insee. France Portrait social, 2009 (novembre) : pp. 125-142.
- [19] Montaut A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes en 2008. Drees. Études et Résultats, n° 719, 2010 (février).
- [20] Dos Santos S, Makdessi Y. Une approche de l'auto-nomie chez les adultes et les personnes âgées. Drees. Études et résultats, n° 718, 2010 (février).
- [21] Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Expertise collective. Paris : Inserm, 2004.
- [22] Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group. Cerebral palsy of post-neo-natal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2004;18(3):214-20.

## Encadré – Le Système d'informations partagées dans le champ du handicap / Box – *Shared information system in the field of disability*

Aurélien Taconnet (aurelien.taconnet@cnsa.fr), Pascale Gilbert

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris, France

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a réformé l'ensemble des dispositifs de compensation du handicap et d'accessibilité. Localement, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), pierre angulaire du nouveau dispositif remplaçant les Cotorep et les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), joue un rôle primordial dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ce nouveau dispositif a pour mission de :

- informer et accompagner les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution ;
- mettre en place et organiser l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ;
- assurer l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap ;
- recevoir toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH,

et désigner en son sein un référent pour l'insertion professionnelle ;

- assurer le suivi de la mise en œuvre des décisions prises et organiser des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux.

La loi précise en outre que, dans le cadre d'un système d'information organisé par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), les MDPH transmettent à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) les données :

- relatives à leur activité, notamment en matière d'évaluation des besoins, d'instruction des demandes, de décisions prises par la CDAPH et de mise en œuvre de ces décisions ;
- relatives à l'activité des équipes pluridisciplinaires et des commissions des droits et de l'autonomie notamment en ce qui concerne les orientations vers les établissements et services médico-sociaux ;
- relatives aux caractéristiques des personnes concernées (âge, sexe, situation familiale, déficiences, limitations d'activité) ;
- relatives aux besoins de compensation identifiés et aux réponses préconisées.

Les MDPH se situent donc au cœur de la question du pilotage des politiques en direction des per-

sonnes handicapées, tant au niveau local qu'au niveau national. Ainsi, le système d'information des MDPH permet le suivi des personnes notamment lors du renouvellement des prestations, du suivi de mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH, mais également lors d'un changement de situation de la personne nécessitant l'élaboration d'une nouvelle évaluation amenant la création d'un nouveau plan personnalisé de compensation.

La remontée des données des MDPH vers la CNSA s'effectue tous les mois et se base sur trois principes fondamentaux :

- les données échangées sont des données individuelles ;
- ces données sont rendues anonymes ;
- l'identifiant permettant d'effectuer un potentiel chaînage est rendu anonyme doublement : une fois au sein du système d'information émetteur et une fois au sein du système d'information récepteur.

La méthode pour élaborer un système d'informations partagées entre les différents acteurs concernés comporte quatre étapes :

- définition commune des entités échangées, établissement d'un vocabulaire commun ;
- définition des attributs échangés, définition commune et nomenclature à expliciter ;