

Études et Résultats

N° 559 • mars 2007

Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue

L'enquête Trajectoire des enfants passés en commission départementale d'éducation spéciale (CDES), menée par la DREES en 2004-2005 pour trois générations d'enfants, permet de mieux connaître la situation des jeunes handicapés au regard de l'origine et des caractéristiques de leur handicap. En effet, les handicaps peuvent être rapportés à trois périodes de survenue différentes : prénatale, périnéonatale et postnatale. S'y ajoute une quatrième catégorie correspondant à des handicaps d'origine indéterminée, liés le plus souvent à des pathologies psychiatriques ou des retards mentaux inexplicables. Un tiers des handicaps des enfants passés en CDES remontent à la période prénatale et sont notamment dus à des anomalies chromosomiques ou génétiques. La période de survenue du handicap s'avère très discriminante en termes de déficiences, principales ou associées, et d'autonomie. Les enfants dont le handicap est d'origine indéterminée sont à cet égard beaucoup plus autonomes que les autres. Le délai entre la découverte du handicap par les familles et le passage en CDES varie également en fonction de l'origine du handicap. De deux ans pour les enfants atteints d'anomalies chromosomiques ou touchés en période postnatale, il atteint quatre ans pour les enfants dont l'origine du handicap est indéterminée. Ce délai tend pourtant à s'améliorer pour les trois générations d'enfants observées sur la période de dix ans couverte par l'enquête.

Suzanne SCHEIDEGGER et Philippe RAYNAUD

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement
Ministère de la Santé et des Solidarités
Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)

CONNAÎTRE l'origine des handicaps et leur période de survenue permet d'envisager les mesures de prévention susceptibles d'être prises ou développées, et d'appréhender l'évolution des handicaps au regard de leur fréquence et de leur nature.

L'étude porte notamment sur la description des pathologies (encadré 2), des déficiences et de l'autonomie des jeunes handicapés au sein des différents groupes. Elle rend compte, toujours au regard des origines du handicap, du type de prise en charge et du délai de mise en place des aides éventuelles.

1. Semaines sans règles.

2. Une étude de la littérature (données épidémiologiques disponibles) sur la part des handicaps d'origine périnénatale montre que celle-ci varie de 15 % (estimation basse) à 65 % (estimation haute) [travaux du groupe d'experts réunis par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) dans le cadre de la procédure d'expertise collective pour répondre aux questions de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) concernant les déficiences et handicaps d'origine périnatale (4 juin 2004)].

3. Suite à la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) remplacent depuis le 1^{er} janvier 2006 les CDES et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Elles sont rattachées aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

4. On recense actuellement plus de 7 000 maladies rares dont 80 % sont d'origine génétique (source : DGAS).

Les handicaps peuvent être rattachés à trois périodes de survenue différentes

La survenue du handicap se rapporte théoriquement à trois périodes : la période prénatale pour les handicaps dont l'origine est antérieure à la 22^e semaine d'aménorrhée¹ ; périnénatale à partir de la 22^e semaine d'aménorrhée et jusqu'au 28^e jour après la naissance ; postnatale au-delà du 28^e jour après la naissance. En pratique, il existe une quatrième période constituée par un groupe de handicaps dont la cause, et donc la période de survenue, reste indéterminée. En effet, certains handicaps ne peuvent être rattachés à aucune anomalie ou événement précis survenu en période pré, péri ou postnatale. C'est le cas notamment de nombreuses pathologies psychiatriques dont l'étiologie, et par là même la période de survenue, reste « indéterminée » en l'état actuel des connaissances. Dans la littérature, les handicaps dont la période de survenue n'est pas déterminée sont parfois assimilés aux handicaps d'origine périnénatale² une fois que les causes prénatales et postnatales ont été identifiées.

Dans l'enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES (encadré 1), l'origine des handicaps ayant entraîné une saisine de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES)³ a été précisée à partir des dossiers médicaux et par le recours à une nomenclature « des origines » comprenant 44 libellés. Dans un second temps, les origines du handicap ont été classées dans les quatre catégories de survenue précitées.

Ce classement en quatre groupes des enfants passés en CDES permet de les décrire de façon comparative selon l'origine du handicap, y compris lorsque celui-ci ne peut être rattaché à une période précise de survenue.

Un tiers des handicaps des enfants passés en CDES est d'origine prénatale

32 % des handicaps des enfants passés en CDES remontent à la période prénatale. Pour cette période, trois sous-ensembles de handicaps peuvent être distingués. Tout d'abord les handicaps liés à une aberration chromosomique qui concernent 10 % de l'ensemble des enfants passés en CDES. Ce groupe requiert une attention particulière en raison de son effectif important et surtout des possibilités de dépistage avant la naissance par la réalisation d'un caryotype fœtal. Le second sous-ensemble regroupe les handicaps liés à une anomalie génétique autre qu'une aberration chromosomique. Il correspond également à 10 % des situations. L'ensemble des maladies d'origine génétique constitue donc une cause importante de handicaps, bien que chacune prise isolément apparaisse relativement rare⁴. Enfin, le troisième sous-groupe concerne des handicaps d'origine prénatale qui ne sont pas liés à une cause génétique (12 % des enfants).

Au-delà de la période prénatale, 9 % des handicaps sont survenus avec certitude au cours de la période périnénatale et 7 % au cours de la période postnatale, c'est-à-dire après le premier mois de naissance. Enfin, une majorité des handicaps de ces enfants (52 %) reste d'origine indéterminée, en l'état actuel des connaissances.

La répartition selon le sexe présente certaines particularités. Ainsi 37 % des filles, contre seulement 29 % des garçons, sont atteintes d'un handicap dont l'origine est prénatale. La différence porte essentiellement sur les handicaps liés à une anomalie chromosomique (respectivement 12 % et 8 %). Par ailleurs, moins de filles

La catégorie des handicaps d'origine indéterminée

Une origine « inconnue », au sens d'une période de survenue indéterminée du handicap, a été retenue par l'instructeur de l'enquête quand aucun événement susceptible d'expliquer le handicap ou quand aucun facteur de risque avéré (comme la prématurité ou l'asphyxie à la naissance) n'était retrouvé à une période pré, péri ou postnatale ou encore quand aucun lien de causalité ne pouvait être établi entre un facteur de risque signalé et le handicap. En corollaire, l'origine périnénatale du handicap a été uniquement retenue pour les handicaps strictement rattachés à un événement survenu entre la 22^e semaine d'aménorrhée et le 28^e jour postnatal.

ENCADRÉ 1

Méthodologie

L'enquête Trajectoires des enfants passés en CDES menée en 2004-2005 par la DREES permet de mieux connaître les situations des jeunes handicapés et, notamment, leurs trajectoires en termes de scolarisation ou de suivi médical ou médico-social. Seize CDES représentatives de l'ensemble des CDES du territoire métropolitain ont participé à cette enquête. Trois classes d'âge sur une période de dix ans ont été retenues, afin de repérer les étapes charnières de la scolarité et du développement, et de mieux appréhender les trajectoires de ces enfants dans leur globalité : celle des enfants âgés de 7-8 ans (nés en 1996 et 1997), suite à leur entrée dans le cycle primaire ; celle des adolescents âgés de 12-13 ans (nés en 1991 et 1992), à l'âge habituel d'entrée dans le cycle secondaire ; enfin, celle des jeunes adultes de 17-18 ans (nés en 1986 et 1987), après l'âge usuel d'entrée dans les premières formations professionnelles.

Après l'accord préalable des représentants légaux des enfants concernés (en général leurs parents), cette enquête s'est déroulée en deux étapes. La première consistait en un questionnaire qui retraçait la situation récente des enfants à partir de leurs dossiers individuels, la chronologie des décisions prises par les CDES et une description de leur état de santé. Il était renseigné par des conseillers techniques des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI), partenaires de l'enquête, au sein même des commissions départementales d'éducation spéciale. La seconde s'adressait directement aux familles et les questionnait notamment sur la prise en charge des enfants.

L'enquête ne permet pas de fournir des données de prévalence selon l'origine du handicap. En effet, les enfants de l'échantillon sont ceux pour lesquels la CDES a été saisie, ce qui exclut les cas où elle ne l'a pas été. La détermination de la période de survenue du handicap a été réalisée à partir des données relevées dans les dossiers médicaux des CDES. Dans le questionnaire adressé aux familles, une question portait également sur l'origine du handicap de l'enfant. Elle n'a pas été mobilisée pour l'étude car les réponses fournies par les familles confirment qu'il est difficile pour un public non initié de préciser ce point. En revanche, au niveau du questionnaire renseigné par la famille, la précision sur l'âge de l'enfant au moment où les premières manifestations du handicap sont apparues a été prise en compte dans l'étude.

(46 %) que de garçons (55 %) présentent un handicap dont l'origine reste indéterminée. En effet, il y a plus de garçons que de filles dans la population connue des CDES (61 % contre 39 %) et la différence, au regard des pathologies, provient essentiellement des troubles psychiatriques et du comportement. L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) avait déjà permis de relever des disparités entre les hommes et les femmes au regard des différentes dimensions du handicap (déficiences, incapacités, pratiques d'institutionnalisation...). Elle avait notamment montré une moindre reconnaissance du handicap par les femmes elles-mêmes aussi bien que par la société⁵.

Au fil des générations d'enfants, la part des handicaps d'origine périnéo-natale a tendance à diminuer : de 11 % parmi les 17-18 ans elle passe à 8 % parmi les 7-8 ans. Cette diminution est d'interprétation délicate : elle peut résulter des progrès techniques réalisés en obstétrique et en néonatalogie mais aussi d'une meilleure reconnaissance de l'origine exacte des tableaux cliniques observés. À l'inverse, la part des handicaps d'origine prénatale augmente : de 31 % parmi les 17-18 ans, elle atteint 35 % parmi les 7-8 ans. Au

ENCADRÉ 2

Les pathologies en fonction de la période de survenue des handicaps

Pour chaque enfant passé en CDES, le diagnostic principal ainsi que, le cas échéant, les diagnostics secondaires¹ ont été relevés à partir du dossier médical. Ils correspondaient à plus de 300 items distincts et ont fait l'objet d'un regroupement secondaire en neuf grandes catégories de maladies².

Les handicaps d'origine prénatale se répartissent différemment selon les trois sous-ensembles constitués pour l'étude. Celui des handicaps provenant d'une aberration chromosomique est dominé par la trisomie 21 qui concerne plus de la moitié (57 %) de ces cas. Le deuxième sous-groupe correspond aux maladies héréditaires qui se traduisent, au regard des groupes de pathologies, par : des malformations³ (25 % de ces handicaps), des maladies viscérales et générales⁴ (26 %), des affections dégénératives du système nerveux central, des nerfs, des muscles ou du système ostéoarticulaire⁵ (22 %) et des affections touchant les organes des sens⁶ (8 %). Enfin, le troisième sous-groupe (handicaps d'origine prénatale mais autres que ceux liés à un problème génétique) renvoie surtout aux malformations⁷ (59 %), aux paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques (15 %) et aux affections touchant les organes des sens (9 %). Au total, les handicaps d'origine prénatale correspondent donc aux maladies génétiques à transmission mendélienne⁸, aux anomalies chromosomiques déséquilibrées⁹ et aux malformations congénitales (anomalies de la morphogenèse ou embryofœtopathies causées par un facteur exogène¹⁰).

Les handicaps d'origine périnéo-natale, quant à eux, regroupent principalement des paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques¹¹ (59 %), des retards mentaux (12 %) et des troubles du langage et des apprentissages (7 %). Les handicaps dont l'origine reste indéterminée

sont dominés par des pathologies psychiatriques (32 %), des retards mentaux inexpliqués (19 %), des troubles du langage et des apprentissages (12 %) et des troubles envahissants du développement, dont l'autisme infantile (11 %). Enfin les handicaps d'origine postnatale correspondent à des maladies viscérales et générales dans 51 % des cas (notamment les cancers). Ils relèvent dans 38 % des cas du groupe des affections touchant les nerfs, les muscles et le système ostéoarticulaire (exemples : séquelles de lésions traumatiques de la tête). Dans 10 % des cas, ces handicaps sont liés à des paralysies (tétraplégies post-traumatiques).

1. Jusqu'à quatre diagnostics possibles.
2. Anomalies chromosomiques ; malformations congénitales ; autismes et troubles apparentés ; pathologies psychiatriques ; retards mentaux ; paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques ; affections dégénératives du système nerveux central, affections des nerfs, des muscles, du système ostéoarticulaire ; maladies viscérales et générales, y. c. tumeurs et autres affections non malformatives ; autres ou non précisés.
3. Exemple : certaines ostéodysplasies.
4. Exemple : mucoviscidose.
5. Exemple : myopathies.
6. Exemple : certaines surdités neurosensorielles.
7. Exemple : spina bifida.
8. Dans le cas d'une affection héréditaire à transmission mendélienne, l'enfant hérite d'une maladie génétique ou d'un gène à risque de l'un ou de ses deux parents ou encore subit une mutation au niveau de ses gènes.
9. Les aberrations chromosomiques résultent d'un changement dans le nombre ou dans la structure des chromosomes.
10. Agents tératogènes ou facteurs de risque maternels qui exercent un effet néfaste sur l'embryon ou le fœtus (exemples : virus de la rubéole, parasite de la toxoplasmose, thalidomide, alcool...).
11. L'infirmité motrice cérébrale est la principale forme clinique du handicap d'origine périnéo-natale.

5. Ravaut J.-F., Ville I., 2003, « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap », *Revue française des Affaires sociales*, DREES, n° 1-2, Janvier-Juin, pp. 227-253.

sein de ces handicaps, la part des enfants atteints d'anomalies chromosomiques reste stable pour les trois générations d'enfants (autour de 10 %), alors que les techniques de dépistage et de diagnostic prénatal (en particulier l'échographie) se sont développées et améliorées entre 1986 et 1997. Cependant, d'une part l'âge des mères⁶ au moment de la conception des enfants est de plus en plus tardif, d'autre part le dépistage du risque de trisomie 21 n'a été systématiquement proposé aux femmes qu'à partir de 1997, dernière date de naissance retenue pour les enfants observés dans l'enquête. Les conséquences attendues de cette généralisation du dépistage prénatal de trisomie 21 échappent donc à l'étude.

12 % des enfants dont le handicap remonte à la période périnonatale sont polyhandicapés

La description du handicap peut se faire selon plusieurs axes. L'approche en termes de déficiences⁷ constitue l'un d'entre eux et vise à cerner les répercussions notamment fonctionnelles des pathologies (encadré 2).

La période de survenue du handicap s'avère très discriminante en ce qui concerne le type de déficience principale⁸ (tableau 1). Ainsi, 68 % des enfants ayant un handicap lié à une anomalie chromosomique présentent une déficience intellectuelle. Les autres déficiences du psychisme (troubles du comportement par exemple) touchent essentiellement les enfants dont le handicap est d'origine indéterminée (38 % d'entre eux). Par ailleurs, 43 % des enfants dont les problèmes remontent à la période périnonatale présentent une déficience motrice. Enfin, les déficiences viscérales, esthétiques et fonctionnelles sont beaucoup plus fréquentes chez les enfants ayant un handicap survenu en période postnatale (39 % d'entre eux) ou lié à une maladie génétique (22 %).

Quand il n'est pas possible de repérer une déficience principale parmi un ensemble de déficiences présentes chez un même enfant, d'autres approches sont mobilisées. Ainsi, le plurihandicap⁹ concerne environ 10 %

6. En moyenne sur les trois générations d'enfants passés en CDES, l'âge des mères à la naissance de l'enfant passe de 27,1 en 1986-1987 à 27,9 en 1991-1992 et à 29,4 en 1996-1997. La moyenne d'âge la plus élevée concerne les mères d'enfants porteurs d'aberrations chromosomiques (30,5 ans contre 28,1 ans en moyenne), le vieillissement de la mère étant un facteur de risque connu d'anomalies congénitales.

7. Les déficiences recouvrent les pertes de substance ou altérations d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

8. Tous les enfants de l'échantillon ont au moins 6 ans. Un âge plus précoce n'aurait pas permis d'identifier certaines déficiences intellectuelles ou les troubles cognitifs.

9. Association de déficiences intellectuelles et/ou sensorielles et/ou motrices de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale).

■ TABLEAU 1

Période de survenue des handicaps selon la déficience principale

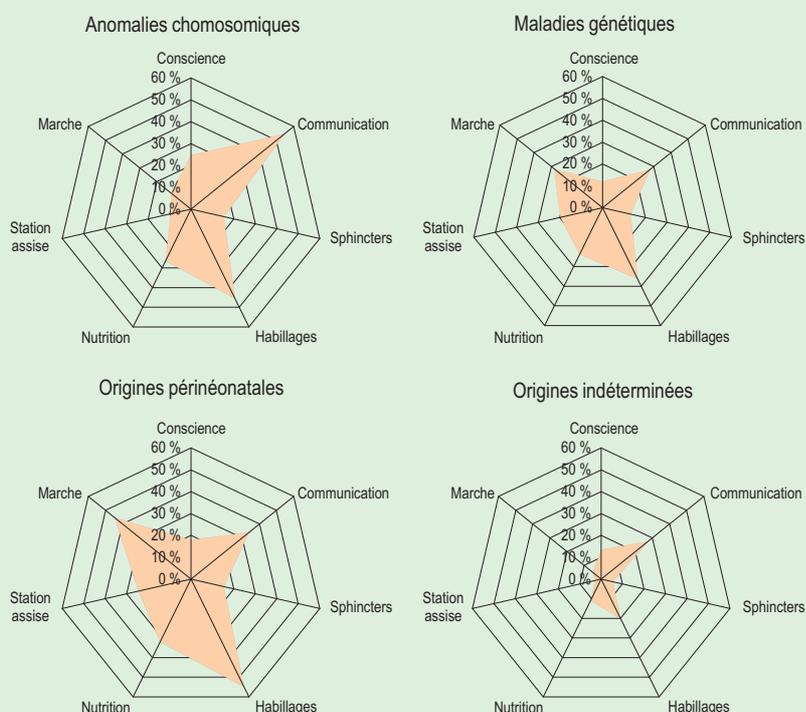
en %

	Origines prénatales			Origines périnonatales	Origines post-natales	Origines indéterminées	Ensemble
	Anomalies chromosomiques	Maladies génétiques	Autres origines prénatales				
Déficience intellectuelle	68	6	10	15	4	21	21
Autre déficience du psychisme	2	5	6	9	2	38	22
Déficience du langage et de la parole	2	3	2	1	2	6	4
Déficience de l'audition et de l'équilibration	1	7	5	3	2	6	5
Déficience visuelle	0	8	7	1	5	2	3
Déficience viscérale, esthétique, fonctionnelle	3	22	13	1	39	6	10
Déficience motrice	0	24	28	43	28	4	14
Plurihandicap	5	11	12	10	8	2	6
Polyhandicap	9	7	12	12	3	2	5
Surhandicap	10	5	4	5	3	11	8
Déficience ne justifiant pas de prestation CDES	0	0	1	0	3	1	1
Total	100	100	100	100	100	100	100

Sources • DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

■ GRAPHIQUE 1

Période de survenue des handicaps et autonomie des enfants



Lecture • 25 % des enfants affectés par une anomalie chromosomique présentent des troubles sévères de la conscience ou du comportement ; 55 % ne communiquent pas ou peu ; 15 % présentent des troubles sphinctériens de façon permanente ; 46 % ont besoin d'une aide partielle ou totale pour s'habiller ; 26 % ont besoin d'une aide partielle ou totale pour manger ou bénéficient d'une nutrition entérale ou parentérale ; 9 % ont besoin d'une aide partielle ou totale pour s'asseoir ; 12 % ont besoin d'une aide partielle ou totale pour marcher.

Source • DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

des enfants dont la situation a pour origine la période périnéonatale ou est liée à une maladie génétique. Le polyhandicap¹⁰ caractérise 12 % des enfants dont les problèmes remontent à la période périnéonatale. Le surhandicap¹¹ au contraire est le fait de 11 % des handicaps d'origine indéterminée et de 10 % des enfants présentant une anomalie chromosomique.

Les enfants dont le handicap est d'origine indéterminée sont beaucoup plus autonomes que les autres...

La perte d'autonomie est appréhendée à travers l'existence de troubles de la conscience et du comportement, le degré de communication, le besoin d'aide pour l'habillement, la nutrition, la station assise, la marche et enfin par l'existence de troubles sphinctériens.

La période de survenue du handicap est très discriminante en ce qui concerne l'autonomie des enfants (graphique 1). En effet, une incapacité sévère dans le domaine de la conscience et du comportement est retrouvée chez 25 % des enfants dont le handicap d'origine prénatale est lié à une anomalie chromosomique, alors qu'elle n'est mentionnée que pour 13 % de ceux ayant un handicap d'origine indéterminée. Par ailleurs, 55 % des enfants présentant un handicap provenant d'une anomalie chromosomique communiquent peu, voire pas du tout, contre 28 % des enfants ayant un handicap d'origine indéterminée.

L'écart est encore plus important au regard de certains gestes essentiels de la vie quotidienne. Dans ces domaines, les enfants dont l'origine du handicap remonte à la période périnéonatale sont particulièrement touchés, en raison des déficiences motrices présentées par ce groupe. Ils sont ainsi 55 % à avoir besoin d'une aide partielle ou totale pour l'habillement, contre 20 % des enfants dont l'origine du handicap est indéterminée, 32 % à avoir besoin d'une aide pour manger ou à bénéficier d'une nutrition entérale¹² ou parentérale¹³ (contre 11 %), 25 % à avoir besoin d'aide pour s'asseoir (contre 3 %) et 45 % à marcher avec difficulté ou à ne pas marcher du tout (contre 5 %). Ces difficultés au regard des acti-

vités du quotidien sont également très présentes chez les enfants dont le handicap est d'origine prénatale, autre que génétique, qui sont également touchés par des déficiences motrices.

L'origine du handicap est en outre particulièrement discriminante en ce qui concerne la maîtrise des sphincters : si 5 % seulement des enfants dont le handicap est d'origine indéterminée présentent des troubles sphinctériens permanents, ils sont 22 % dans le groupe prénatal hors origines génétiques et 15 % dans le groupe périnéonatal.

... cependant la découverte par la famille d'un handicap d'origine indéterminée et sa reconnaissance administrative sont plus tardives

Le questionnaire renseigné au moyen du dossier médical permettait de préciser l'âge des enfants au moment de la première décision de la CDES. Cependant, l'âge de l'enfant lors de cette première décision ne renseigne pas concrètement sur son âge au moment de la découverte de problèmes le concernant, renseignement qui ne figure pas dans le dossier médical. Cette donnée a, par contre, pu être recueillie auprès des familles. Certes, l'information peut être dans ce cas moins précise car elle relève d'une déclaration faite par les parents, mais elle garde du sens dans la mesure où la famille a souvent un souvenir assez précis du moment où les premières manifestations du handicap sont apparues.

Les handicaps sont découverts plus ou moins tôt selon leur origine (graphique 2). À l'âge d'un an, les handicaps liés à une anomalie chromosomique ont été dans leur grande majorité (80 %) repérés par la famille. Pourtant, à cet âge, seulement 26 % des cas ont déjà fait l'objet d'une première décision de la CDES. Ce n'est qu'à six ans que 87 % de ces situations ont été examinées par cette instance. Pour les handicaps qui proviennent d'une maladie génétique, 59 % sont connus de la famille quand l'enfant a un an, mais seuls 21 % des cas ont fait l'objet d'une première décision de la CDES. Après six ans,

31 % de ces situations passent encore pour la première fois en commission.

À l'âge d'un an de l'enfant, 77 % des handicaps liés à la période périnéonatale ont été découverts par leur famille; pourtant, seuls 18 % des cas ont bénéficié d'une première décision d'une CDES. 20 % de ces handicaps sont encore présentés pour la première fois devant cette commission après l'âge de six ans.

Pour les handicaps dont l'origine se situe en période postnatale, le délai entre leur découverte par la famille et leur premier passage devant une CDES est logiquement plus bref. Par contre, les handicaps dont la période de survenue est indéterminée présentent des spécificités. Leur découverte par la famille est plus tardive : seulement 25 % à l'âge d'un an de l'enfant et leur premier passage devant une CDES est encore plus retardé (2 % seulement avant l'âge d'un an et 60 % après celui de six ans).

Une partie de ces constats peuvent s'expliquer. Une anomalie congénitale déjà présente à la naissance, peut n'être diagnostiquée que bien après, selon la sévérité de l'atteinte. Si les handicaps majeurs sont décelés dans les premiers mois de la vie (cas de la majorité des anomalies chromosomiques), les atteintes plus modérées peuvent n'être repérées qu'un ou deux ans plus tard. Classiquement, en dehors des formes très sévères, le diagnostic d'IMC¹⁴, situation particulièrement liée à la période périnéonatale, se fait entre un et deux ans. Le délai de découverte dépend aussi des modalités d'expression de la maladie qui n'entraîne parfois aucun retentissement clinique avant un âge avancé, comme certaines malformations cardiaques ou rénales ou comme certaines maladies génétiques. Par ailleurs, les difficultés psychiques qui caractérisent les handicaps d'origine indéterminée sont difficiles à évoquer avant l'âge de trois ou quatre ans et ne se confirment souvent qu'à un âge encore plus avancé.

Le délai moyen entre la découverte du handicap par la famille et le passage en CDES est de trois ans et demi

Finalement, le délai entre la découverte du handicap par la famille et la

10. Atteinte grave à expression multiple associant déficience intellectuelle et déficience motrice sévère, avec éventuellement d'autres déficiences surajoutées, réalisant un tableau de restriction extrême de l'autonomie.

11. Association de déficiences intellectuelles et psychiques de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale).

12. La nutrition entérale est une technique d'alimentation artificielle apportant à l'organisme les nutriments directement au niveau de l'estomac ou de l'intestin grâce à une sonde.

13. La nutrition parentérale consiste en l'administration de nutriments par toute voie autre que digestive, le plus souvent par voie intraveineuse.

14. Infirmité motrice cérébrale.

première décision de la CDES (qui conditionne une orientation et/ou l'octroi d'une prestation) est en moyenne de trois ans et demi.

Il est de deux ans pour les handicaps liés à une anomalie chromosomique (graphique 3). Toutefois, pour 9 % des enfants souffrant de ce type d'anomalie il atteint six ans ou plus. Pour les handicaps qui proviennent d'une maladie génétique, ce délai est

en moyenne de trois ans. Mais pour un quart de ces handicaps, il atteint cinq ans ou plus. Les handicaps prénatals autres que ceux d'origine génétique présentent les mêmes caractéristiques.

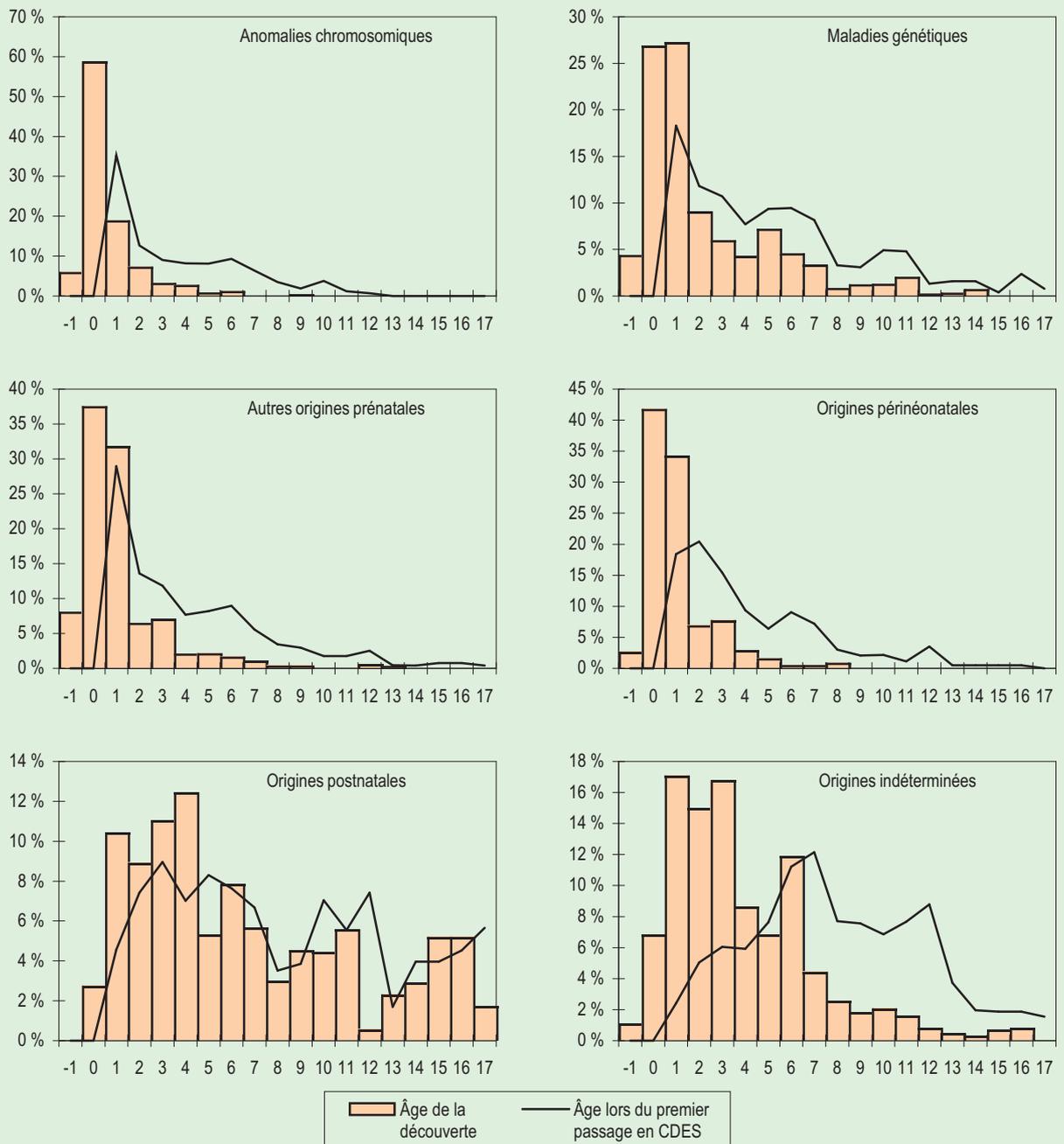
Ce délai est également important pour les handicaps d'origine périnénatale : plus de trois ans pour un tiers d'entre eux et cinq ans ou plus dans un quart des cas. Il est par contre plus

court pour les handicaps survenant après la naissance : en moyenne deux ans. Enfin, ce délai est particulièrement important pour les handicaps d'origine indéterminée : quatre ans en moyenne et au moins six ans dans un quart des cas.

Ce délai ne signifie pas une absence de prise en charge du handicap avant le premier passage devant une CDES (un suivi par un CMPP ou un

■ GRAPHIQUE 2

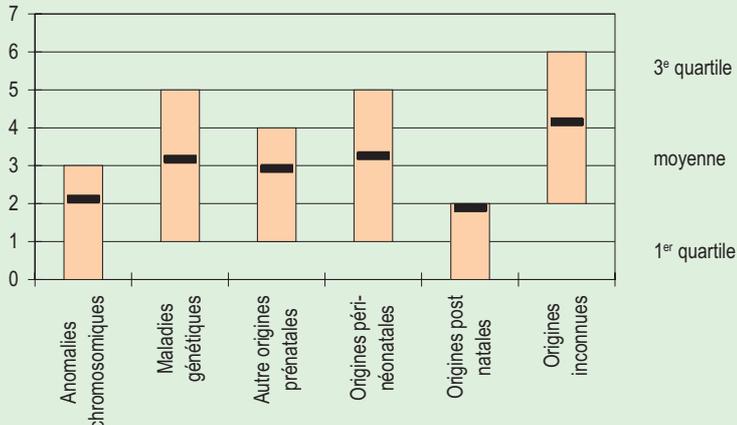
Âge de découverte du handicap par la famille et âge de l'enfant lors du premier passage devant une CDES



Sources • DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

GRAPHIQUE 3 Délai entre la découverte du handicap par la famille et le premier passage devant une CDES

Délai entre la découverte et le 1^{er} passage en CDES (en année)



Lecture • 25 % des enfants qui présentent une maladie génétique ont eu un délai de moins d'un an entre la découverte du handicap par leur famille et le passage devant une CDES. Pour 75 % d'entre eux ce délai est inférieur à 5 ans, le délai moyen étant de 3,2 ans.

Sources • DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

TABLEAU 2 Effets de l'origine du handicap et d'autres facteurs sur le délai entre la découverte du handicap par la famille et le passage devant une CDES

	en années	
Constante		3
Génération	1986-1987	Réf
	1991-1992	-0,8
	1996-1997	-1,9
Origine du handicap	Anomalies chromosomiques	Réf
	Maladies génétiques	2,4
	Autres origines prénatales	1,7
	Origines périnonatales	2,1
	Origines postnatales	1,2
	Origines indéterminées	2,5
Déficience principale	Déficience intellectuelle	Réf
	Autre déficience du psychisme	ns
	Déficience du langage et de la parole	ns
	Déficience de l'audition et de l'équilibration	-3
	Déficience visuelle	ns
	Déficience viscérale, esthétique, fonctionnelle	-2,1
	Déficience motrice	-1,3
	Plurihandicap	-1,4
	Polyhandicap	-2,7
	Surhandicap	-1
Déficience ne justifiant pas de prestation CDES	-2,3	
Sexe	Féminin	0,4
	Masculin	Réf

ns : non significatif.

Lecture • un enfant ayant les caractéristiques de référence (c'est-à-dire un garçon, né en 1986 ou 1987, ayant un handicap lié à une anomalie chromosomique et une déficience intellectuelle) a eu un délai de 3 ans entre la découverte de son handicap par la famille et la 1^{re} décision de la CDES le concernant. Une fille, ayant par ailleurs les mêmes caractéristiques, aura connu un délai majoré de 0,4 an.

Source • DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

suivi hospitalier, par exemple, ne nécessite pas le passage devant cette instance). De même, dans certains cas, l'enfant n'a pas eu besoin d'une prise en charge particulière avant la saisine de la CDES (cas de certaines maladies génétiques d'expression tardive). Malgré ces précisions, les résultats indiquent qu'une amélioration de la précocité du diagnostic est possible, en particulier pour les handicaps liés à la période périnonatale et ceux dont la période de survenue est indéterminée.

Le délai de passage devant une CDES tend à s'améliorer

Pour confirmer ces effets, une analyse « toutes choses égales par ailleurs » montre l'effet propre du genre, de la génération, de la période de survenue du handicap et de la nature de la déficience principale sur le délai de passage devant une CDES (tableau 2). Le repérage et la prise en charge des enfants atteints d'un handicap se sont améliorés sur la période de dix ans couverte par l'enquête : les enfants nés en 1996-1997 bénéficient d'un délai inférieur d'un an par rapport à ceux nés en 1991-1992 et inférieur de deux ans par rapport à ceux nés en 1986-1987. Le délai de reconnaissance par la CDES est plus long de deux ans et demi pour les handicaps liés à une maladie génétique ou dont la période de survenue est indéterminée, par rapport à ceux qui proviennent d'une aberration chromosomique. Il est plus long de deux ans pour les problèmes liés à la période périnonatale (toujours en référence aux handicaps liés à une anomalie chromosomique). En termes de déficience, les enfants qui présentent une déficience motrice ont un délai de reconnaissance administrative inférieur d'un an à ceux présentant une déficience intellectuelle. Ce même délai est inférieur de deux ans et demi pour les enfants polyhandicapés et même inférieur de trois ans pour ceux qui présentent une déficience auditive (toujours en référence aux enfants déficients intellectuels). Enfin, il est retardé d'environ six mois pour les filles par rapport aux garçons. Les disparités sociales (niveau d'études, catégorie

socioprofessionnelle ou situation des parents par rapport à l'emploi) n'apparaissent pas avoir d'incidence¹⁵.

Les deux tiers des enfants dont le handicap est lié à une anomalie chromosomique ont toujours été hébergés chez leurs parents

Une majorité d'enfants handicapés de l'étude (51 %) a toujours été hébergée¹⁶ au domicile parental. Cette proportion varie toutefois en fonction de la période de survenue du handicap : 64 % pour les enfants dont le handicap est lié à une anomalie chromosomique, 54 % pour ceux dont les problèmes relèvent d'une maladie génétique ou sont d'origine indéterminée, 46 % pour les enfants dont le handicap est d'origine périnéonatale et seulement 28 % pour ceux touchés en période postnatale.

14 % des enfants dont l'origine du handicap est indéterminée ont déjà fréquenté, à un moment ou à un autre de leur parcours, un hôpital de jour en psychiatrie (tableau 3). Une hospitalisation de jour (autre que psychiatrique) a concerné un tiers des enfants dont le handicap est d'origine postnatale. L'existence d'une hospitalisation à temps complet caractérise également ces enfants : elle a concerné 71 % d'entre eux à un moment de leur parcours (3 % seulement au moment de l'enquête). Au moment de l'enquête, l'existence d'un suivi médical hospitalier concerne surtout les enfants dont le handicap est postérieur à la naissance (28 % d'entre eux) ou qui sont atteints d'une maladie génétique (16 % d'entre eux).

Par ailleurs, 71 % des enfants handicapés à la suite d'une anomalie

chromosomique ont fréquenté un établissement pour enfants déficients intellectuels et 22 % des enfants ayant des problèmes liés à la période périnéonatale ont séjourné dans un établissement pour enfants déficients moteurs. Enfin, 9 % des enfants dont le handicap est d'origine indéterminée ont été admis dans une structure pour enfants souffrant de troubles du caractère, des conduites ou du comportement. Au regard de la prise en charge actuelle, un quart seulement des enfants handicapés en période postnatale et la moitié de ceux dont les problèmes sont liés à une maladie génétique fréquentent un établissement médico-social, contre environ les deux tiers des enfants dont le handicap est d'origine périnéonatale ou indéterminée et les 5/6^e des enfants atteints d'anomalies chromosomiques.

8 % seulement des enfants dont le handicap est d'origine indéterminée ont bénéficié d'une prise en charge précoce en CAMSP

Un suivi par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SES-SAD) a concerné, à un moment de leur parcours, 36 % des enfants dont le handicap est lié à une anomalie chromosomique. Par ailleurs, 23 % des enfants dont le handicap est d'origine périnéonatale et 30 % de ceux atteints par une anomalie chromosomique ont été pris en charge, à un moment de leur parcours, par un CAMSP¹⁷, contre seulement 8 % des enfants dont le handicap est d'origine « indéterminée » sans doute en lien avec le repérage tardif des difficultés dans cette catégorie de handicap (tableau 3). Les CMPP¹⁸ prennent le relais dans ce cas puisqu'ils ont été fréquentés par 30 % de ces enfants dont le handicap est d'origine indéterminée. Cette proportion est de 16 % en CMP¹⁹.

TABLEAU 3

Périodes de survenue des handicaps et modes de prise en charge

en %

	Origines prénatales			Origines périnéo-natales	Origines post-natales	Origines indéterminées	Ensemble
	Anomalies chromosomiques	Maladies génétiques	Autres origines prénatales				
Hôpital de jour en psychiatrie	4	4	5	7	1	14	10
Hôpital de jour pour une maladie autre	13	17	20	17	33	13	16
Hospitalisation à temps complet	27	38	40	35	71	16	28
Consultation hospitalière	18	24	27	20	29	12	18
CAMSP	30	10	19	23	5	8	13
CMPP	17	17	20	15	12	30	24
CMP	8	12	6	11	5	16	12
SESSAD	36	21	26	28	13	20	23

Lecture - un même enfant a pu bénéficier de plusieurs types de prises en charge à un moment ou à un autre de son parcours. Ainsi, une hospitalisation de jour (autre que psychiatrique) a concerné un tiers des enfants dont l'origine du handicap est postnatale et par ailleurs une hospitalisation à temps complet a concerné 71 % de ces enfants.

Sources - DREES - enquête Trajectoire des enfants passés en CDES.

15. Cependant, au regard de la date de saisine de la CDES, le délai, tel qu'il a été défini, apparaît plus court quand la date de découverte du handicap de l'enfant par la famille est également retardée, ce qui pourrait être davantage le fait des familles socialement défavorisées.

16. La question posée aux parents renvoyait au fait d'avoir dormi « régulièrement » ailleurs que chez eux pour l'enfant handicapé.

17. Centre d'action médico-sociale précoce.

18. Consultation médico-psycho-pédagogique.

19. Consultation médico-psychologique.