

les enfants handicapés

Contexte national

Grâce aux données des Commissions Départementales d'Education Spéciale (CDES), instances chargées d'examiner les problèmes d'orientation des enfants handicapés, l'unité 149 de l'INSERM a étudié la prévalence des différentes déficiences de 3 générations d'enfants nés en 1972, 1976 et 1981, originaires de 16 départements différents. Ces travaux n'ont pas mis en évidence de diminution des prévalences de ces déficiences entre les trois générations observées et ont montré que les variations des taux de prévalence entre régions étaient faibles. La prévalence des déficiences graves par génération calculée dans cette étude est de 6,5 enfants handicapés pour mille. Cela correspond à environ 4 600 enfants gravement handicapés dans l'ensemble de la France par génération. La prévalence des déficiences motrices atteint 3,2 pour 1 000, celle des retards intellectuels sévères à l'exclusion des trisomies 21 est 1,7 pour 1 000 (celle des trisomies 21 est de 0,8 pour 1 000), celle des cécités de 0,7 pour mille et celle des surdités profondes et sévères de 0,8 pour 1 000. Ces différents handicaps sont parfois associés et la prévalence des polyhandicaps est estimée à 1,1 pour 1 000.

En 1993, un peu plus de 100 000 jeunes bénéficient de l'Allocation d'Education Spéciale (AES), prestation familiale versée aux familles qui ont la charge d'un enfant handicapé admis dans un établissement d'éducation spéciale ou bénéficiant de soins spécialisés à domicile : 87,1 % relèvent du régime général de la sécurité sociale, 8 % des régimes spécifiant et 4,9 % du régime agricole. Le nombre de bénéficiaires de cette allocation a progressé de 13 % entre 1985 et 1993. Depuis 1991, un nouveau complément (dit 3ème catégorie) a été créé dans le but de permettre à un enfant présentant un handicap particulièrement grave de bénéficier de soins continus tout en restant dans son milieu familial : un peu plus de 5 000 jeunes en bénéficient pour le seul régime général.

Fin 1993, environ 120 000 jeunes sont admis dans les établissements d'éducation spéciale et dans les Services de Soins d'Education Spécialisée à Domicile (SSESAD) relevant du Ministère de Affaires Sociales. 63 % d'entre eux fréquentent des établissements pour déficients intellectuels. Si les effectifs des établissements sont restés relativement stables, en revanche de nombreux SSESAD ont été créés : 12 000 jeunes sont suivis aujourd'hui par ce type de services, dont 9 200 dépendant d'un service autonome, les autres SSESAD étant rattachés à des établissements d'éducation spéciale. Ces services délivrent des soins aux jeunes handicapés vivant à leur domicile ou apportent un soutien spécifique dans le cadre d'une scolarisation en milieu ordinaire.

Situation en Provence-Alpes-Côte d'Azur : Faits marquants

- Environ 7 000 bénéficiaires de l'Allocation d'Education Spéciale (AES) : le nombre de bénéficiaires pour 1 000 jeunes de moins de vingt ans est proche de la moyenne nationale.
- Le nombre de jeunes admis en établissement spécialisé a augmenté de 11 % entre 1989 et 1993. En revanche, le nombre de jeunes handicapés suivis par un service de soins a progressé de 113 % pendant la même période.
- 1 200 enfants handicapés sont intégrés individuellement dans les établissements scolaires du premier degré (+56 % depuis 1989).

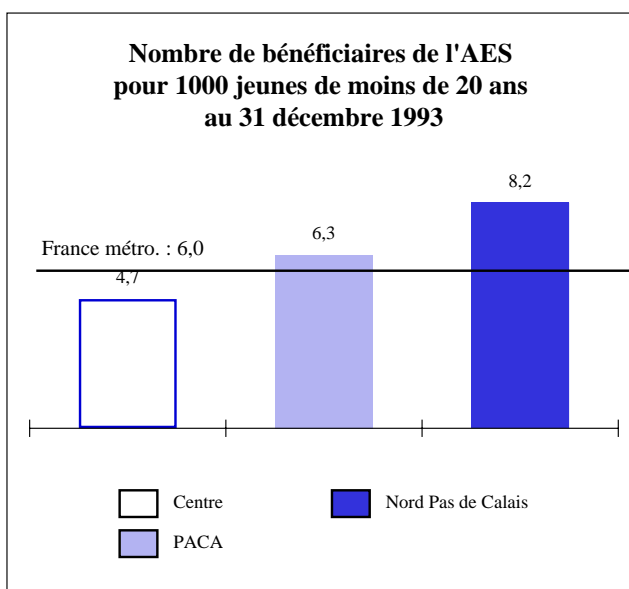
Près de 7 000 bénéficiaires de l'AES

En Provence-Alpes-Côte d'Azur, 6 852 enfants étaient bénéficiaires de l'Allocation d'Education Spéciale (AES) au 31 décembre 1993.

Rapporté au nombre de jeunes de moins de 20 ans domiciliés dans la région, ceci correspond à un taux de 6,3 bénéficiaires pour 1 000 jeunes, proche du taux national (6,0).

Plus de trois régions sur quatre ont un taux compris entre -10 % et +10 % par rapport au taux moyen. En revanche, dans le Nord-Pas-de-Calais et en Corse, le taux de bénéficiaires de l'AES dépasse de 34 % cette moyenne, dans la région Centre, il est inférieur de 21 %.

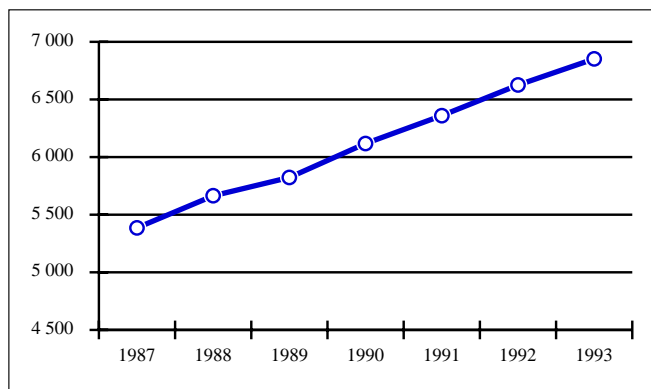
L'Allocation d'Education Spéciale (AES) est une prestation familiale versée aux personnes qui ont la charge d'un enfant de moins de 20 ans atteint d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 %, ou comprise entre 50 et 80 % s'il est placé dans un établissement d'éducation spéciale ou bénéficie de soins spécialisés à domicile. Son financement est effectué par les caisses de Sécurité Sociale, CAF ou MSA.



Source : CNAF, CCMSA (non compris les régimes spéciaux)
INSEE estimations au 1.1.93
Exploitation ORS

les enfants handicapés

Evolution du nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES en Provence-Alpes-Côte d'Azur de 1987 à 1993



Sources : CNAF, MSA (non compris les services spéciaux)

CAMSP et SSESAD
en Provence-Alpes-Côte d'Azur en 1993

	Nombre de services	Effectifs présents
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	21	2109
SSESAD	-	1 235
- dont SSESAD autonomes	23	490

Source : DREES (Enquête Sociale ES)

Intégration individuelle des enfants handicapés dans les écoles maternelles et primaires en Provence-Alpes-Côte d'Azur en 1993/1994

	Temps plein (*)	Temps partiel	Total
Handicap mental	460	212	672
Handicap moteur	132	74	206
Déficient somatique	76	25	101
Handicap auditif	112	53	165
Handicap visuel	36	29	65
Total	816	393	1 209

Source : Ministère de l'Education Nationale

(*) Elèves handicapés admis après avis de la CDES

Une progression des bénéficiaires de l'AES au rythme de 4,1 % l'an

Le nombre de bénéficiaires de l'AES poursuit sa croissance en Provence-Alpes-Côte d'Azur comme en France, mais cette progression est plus rapide dans la région (respectivement 4,1 et 2,7 % d'augmentation par an entre 1987 et 1993).

Cette évolution ne recoupe pas les tendances démographiques, les générations les plus nombreuses, qui ont vingt ans aujourd'hui étant remplacées par des classes d'âge beaucoup moins nombreuses. Par ailleurs l'étude de l'INSERM (voir contexte national) a montré une stabilité dans le temps de la prévalence des déficiences les plus graves.

La croissance du nombre de bénéficiaires peut être rapprochée du fort développement de l'éducation précoce, qui encourage les parents à solliciter plus tôt une prise en charge, le bénéfice de l'AES intervenant plus rapidement que pour les générations précédentes.

490 jeunes sont suivis par un service de soins

Le dépistage et le suivi des enfants handicapés de moins de six ans repose principalement sur les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). En Provence-Alpes-Côte d'Azur, 21 CAMSP sont recensés.

Le repérage plus précoce des situations de handicap permet la mise en oeuvre de prises en charge adaptées dès le plus jeune âge grâce notamment au soutien apporté par les Services de Soins d'Education Spécialisée à Domicile (SSESAD). 23 services autonomes fonctionnent dans la région en 1993 contre 9 seulement en 1987 : 490 enfants sont concernés par ce dispositif, leur effectif ayant progressé de 113 % depuis 1989.

L'effectif des enfants handicapés intégrés individuellement a progressé de 56 % entre 1989 et 1993

Depuis quinze ans, le développement des services de soins (SSESAD) a accompagné l'intégration scolaire, particulièrement dans l'enseignement du premier degré. L'accueil des jeunes handicapés a lieu, soit sous forme collective dans des classes spécialisées (CLIS), soit sous forme individuelle.

En ce qui concerne les intégrations individuelles, 1 209 enfants handicapés étaient scolarisés à temps plein ou à temps partiel dans les établissements scolaires publics et privés de la région lors de la rentrée 1993 : +56,4 % par rapport à l'année scolaire 1989/1990. L'effectif le plus important est celui des enfants souffrant de déficiences intellectuelles (56 %), devant celui des handicapés moteurs (17 %) et les déficients auditifs (14 %). 67 % des enfants bénéficient d'une augmentation à temps plein, les autres étant scolarisés à temps partiel.

les enfants handicapés

Le nombre de jeunes admis en établissement spécialisé a augmenté de 11 % en 4 ans

Malgré la politique volontariste en faveur de l'intégration scolaire conduite depuis une quinzaine d'années, la place des établissements spécialisés reste prédominante dans la prise en charge des enfants et adolescents handicapés.

Environ 6 500 jeunes fréquentent les 105 établissements implantés dans la région. En Provence-Alpes - Côte d'Azur, leur effectif a augmenté de +10,8 % en 4 ans.

Parmi les jeunes en établissement, 745 sont suivis par un service de soins. Au plan national, on en dénombre 3 222.

Les établissements pour déficients intellectuels (instituts médico-éducatifs) ou pour polyhandicapés représentent l'équipement le plus important, avec 74 % du nombre total de jeunes accueillis et 74 % des établissements installés dans la région.

Les instituts de rééducation accueillent essentiellement des jeunes souffrant de troubles relationnels. 882 jeunes sont admis dans ce type d'établissements, soit une hausse de 34 % depuis 1989.

L'effectif des établissements pour déficients visuels et auditifs connaît lui aussi une hausse importante + 36 % depuis 1989. 228 jeunes sont admis en établissements pour déficients visuels et 461 en établissements pour déficients auditifs.

La répartition géographique des équipements témoigne également d'une forte concentration géographique, avec des établissements implantés essentiellement dans les Bouches-du-Rhône et les Alpes-Maritimes.

En ce qui concerne les jeunes handicapés moteurs, le nombre de jeunes admis dans ce type d'établissements a baissé : -4 % en 4 ans. Cette évolution s'est accompagnée de la création de nombreux services de soins.

Dans l'ensemble de ces établissements, la répartition des déficiences principales en 1991 est la suivante : déficiences intellectuelles, 54 % (20 % retard mental moyen, 24 % léger) ; déficience du psychisme, 24 % (troubles du caractère et du comportement : 18 %) ; déficiences auditives, 4 % ; déficiences visuelles, 4,3 % ; déficiences motrices, 6 % ; polyhandicaps 5,6 % (3).

Nombre d'enfants et adolescents présents dans les établissements spécialisés en Provence-Alpes-Côte d'Azur au 31 décembre 1989 et 1993

	1989		1993	
	Nombre	Effectifs	Nombre	Effectifs
Etablissements pour enfants déficients mentaux et polyhandicapés	73	4 424	78	4 797
Instituts de Rééducation ⁽¹⁾	14	659	15	882
Etablissements pour enfants handicapés moteurs	4	222	2	133
Etablissements pour enfants déficients visuels ⁽²⁾	1	178	2	228
Etablissements pour enfants déficients auditifs ⁽²⁾	4	339	8	461
Etablissements pour enfants sourds-aveugles ⁽²⁾	2	45	0	0
Total *pour 1000 enfants	98	5 867	105	6 501

Source : Enquête sociale ES 1989/1993

(1) *IRP : établissements destinés à accueillir des enfants présentant des troubles psychopathologiques. La majorité des jeunes y sont accueillis en internat.*

(2) *En 1989, le détail entre les établissements pour déficients visuels, auditifs ou mixtes n'est pas disponible.*

(3) *Résultats de l'Enquête Sociale ES 1991.*

les enfants handicapés

Une augmentation de la prévalence des handicaps chez les enfants de moins de 6 ans dans les Alpes Maritimes

La Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES) a un rôle central dans le système français pour la prise en charge des enfants handicapés de la naissance à 20 ans et l'aide à leur famille. Elle propose une orientation vers l'établissement spécialisé, décide de l'attribution de l'allocation spéciale et de la carte d'invalidité. Elle associe de multiples partenaires. L'étude des dossiers médico-sociaux des enfants passant devant la commission est une source d'informations sur le handicap de l'enfant.

En août 1998, plusieurs enquêtes transversales descriptives ont été réalisées à partir des dossiers médico-sociaux de la CDES des Alpes-Maritimes. L'objectif était d'étudier l'évolution de la prévalence, des étiologies des handicaps et des délais de passage des dossiers devant la commission. Etaient incluses trois générations d'enfants à intervalles réguliers (1978, 1984, 1990) domiciliées dans le département et passant devant la CDES avant l'âge de six ans. Les étiologies ont été classées en anomalies chromosomiques, malformations congénitales, pathologies périnatales, maladies générales, affections mentales. La prévalence a été estimée à partir des naissances domiciliées de ces trois générations.

Au total, 327 dossiers médico-sociaux ont été étudiés, la prévalence globale du handicap augmentait significativement sur les trois générations. Cette augmentation était liée à l'évolution des pathologies périnatales, des maladies générales et des affections mentales.

Pour les 92 cas de pathologies malformatives, les principales affections sont les anomalies auditives (31 cas) et des membres (14 cas). Pour les 63 cas d'affections mentales, le diagnostic a été précisé dans 79% des cas. Les dysharmonies évolutives représentaient alors 58%.

Répartition des étiologies des handicaps chez les enfants de moins de 6 ans dans les Alpes-Maritimes

Etiologies	génération 1978		génération 1980		génération 1990		p
	Nb	prévalence*	Nb	prévalence*	Nb	prévalence*	
Anomalies chromosom.	11	1,17	10	1,03	16	1,38	NS
Malformations	30	3,09	31	3,19	31	2,68	NS
Pathologies périnatales	13	1,49	10	1,03	30	2,59	<0,001
Maladies générales	11	1,17	17	1,75	54	4,67	<0,001
Affections mentales	11	1,17	19	1,95	33	2,85	<0,001
Total	76	8,09	87	8,95	164	14	<0,001
<i>*pour 1000 enfants</i>							

Source : Etude de la prévalence des handicaps de l'enfant de moins de 6 ans à partir des dossiers de la CDES des Alpes-Maritimes, 1998 - ML.Durant, S.Maurin S, J.Dor, P.Cauvin, F.Bevançon.

Le délai du premier passage des dossiers devant la CDES ne différait pas pour les trois générations d'enfants de moins de six ans.

Par contre, l'âge du premier passage devant la CDES était en relation avec les étiologies: l'âge moyen du premier passage pour les affections mentales (4,78 ans) était significativement plus élevé par rapport aux autres étiologies.

La classification des handicaps utilisée n'était pas celle de la Classification Internationale des Maladies 10 en raison des éléments disponibles dans les dossiers médico-sociaux. La classification simplifiée tenait compte du handicap principal de l'enfant.

Le choix de limite d'âge (six ans) pourrait intervenir dans le passage devant la CDES pour les pathologies à révélation ou survenue tardive telles les tumeurs. De nouvelles méthodes de dépistage de 1978 à 1996 seraient susceptibles d'entraîner un biais de diagnostic.

Chez les enfants de moins de six ans, les causes de l'augmentation de la prévalence des handicaps paraissent être multifactorielles.

L'augmentation de la prévalence des maladies générales pourrait être liée à une meilleure connaissance des circuits de l'enfance handicapée qui est à l'origine de la saisine plus fréquente de la CDES. Une augmentation vraie de la pathologie tumorale chez les enfants pouvait être éliminée car le registre des tumeurs de la région n'a pas montré d'augmentation réelle de cette pathologie.

L'augmentation des pathologies périnatales pourrait être liée aux avancées technologiques permettant un diagnostic précoce, aux méthodes de procréation médicalement assistée et l'amélioration du pronostic vital des nouveau-nés de faible poids de naissance. Cependant les dossiers médico-sociaux de la CDES ne contiennent pas systématiquement les informations sur la période périnatale. De ce fait, leur étude ne peut évaluer directement à long terme le programme de périnatalité.

L'augmentation de la prévalence des affections mentales dans les trois groupes d'enfants de moins de 6 ans pourrait s'expliquer par un meilleur repérage. En outre, pour ces enfants, le délai du premier passage devant la CDES était plus élevé (4,78 ans) par rapport à celui des autres affections (< 3ans). Ce décalage était probablement en rapport avec l'existence de prise en charge ne relevant pas de décision de la CDES (les Centres d'Actions Médico-Sociales Précoces, la pédiopsychiatrie, le secteur libéral).

La prévalence des anomalies chromosomiques, particulièrement de la trisomie 21, n'a pas diminué. Ceci pourrait être expliqué par la couverture limitée de l'amniocentèse, l'augmentation de l'âge des mères (29 ans en 1998) et l'amélioration de la survie de ces enfants.