

## **Panorama des données disponibles sur le handicap chez l'enfant en Nord-Pas-de-Calais**

Cette étude est issue d'un groupe de travail auquel ont participé, en 2004 et 2005, la Drass (services "Etudes et statistiques", "Inspection régionale de la santé" et "Planification et action sociale et médico-sociale"), les Ddass du Nord et du Pas-de-Calais, des CDES, des Camsp, les Conseils Généraux, l'Inspection Académique du Pas-de-Calais et des centres hospitaliers. Ce document a été élaboré par le service Etudes et Statistiques de la Drass Nord-Pas-de-Calais.

## Sommaire

Introduction .....	3
Quelques données démographiques .....	5
L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) : une estimation large des prévalences des déficiences.....	7
Les données épidémiologiques : l'estimation des handicaps sévères.....	9
Les commissions départementales d'éducation spéciale : un point de vue rétrospectif.....	14
L'Aide d'éducation spéciale .....	16
Les centres d'action médico-sociale précoce.....	19
La prise en charge par les établissements du secteur médico-social.....	21
La scolarisation des enfants handicapés dans le Pas-de-Calais .....	23
Synthèse.....	28

## Introduction

La prise en charge du handicap concerne de multiples acteurs dont les actions doivent être mises en cohérence pour répondre au mieux aux besoins. La préparation du schéma de l'enfance handicapée du Nord et du Pas-de-Calais est l'occasion de faire un point sur les informations disponibles sur le handicap chez l'enfant.

### Les différentes approches du handicap

La classification internationale du fonctionnement (CIF) propose de distinguer trois approches du handicap :

- les déficiences qui correspondent aux problèmes liés aux fonctions organiques ou aux structures anatomiques,
- les incapacités ou limitations d'activité, regroupant les tâches ou actions que la personne ne peut effectuer du fait de son handicap,
- la dépendance ou les restrictions de participation, c'est-à-dire les obstacles qu'elle peut rencontrer pour s'impliquer dans la vie réelle.

Ces trois dimensions ne se recoupent pas totalement. Une déficience représentera par exemple un obstacle plus ou moins important à l'autonomie selon que les ressources financières ou sociales de la personne lui donnent accès aux dispositifs nécessaires ou lui permettent d'être aidée.

Dans le cas du handicap chez l'enfant, nous aborderons le handicap essentiellement par le biais des déficiences. En effet, les capacités dans les activités évoluent constamment du fait de l'évolution de l'enfant et il est difficile de savoir ce qui peut être lié à un réel handicap, les outils de mesure étant rares. De plus, la participation de l'enfant à la vie sociale, surtout lorsqu'il est très jeune, reste limitée.

### Les acteurs

Le handicap chez l'enfant est pris en charge par un grand nombre d'acteurs allant de la famille au secteur médico-social, en passant par l'Education Nationale. La plupart d'entre eux n'interviennent que sur une partie de la vie de l'enfant, dans le domaine qui leur est propre.

- Les maisons départementales du Handicap ont été instituées par la loi « Handicap » du 11 février 2005. Elles constituent dans chaque département le "guichet unique" auprès duquel toute personne handicapée bénéficie de l'accueil, de l'information et du conseil dont elle peut avoir besoin. Au sein de chacune d'entre elle, une commission unique assure les missions qui étaient jusque là dévolues aux commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et aux commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).  
Comme les CDES auparavant, elles ont vocation à déterminer le degré de handicap de l'enfant, à l'orienter vers les structures médico-éducatives, à décider de l'attribution de prestations, comme l'allocation d'éducation spéciale (qui doit être prochainement intégrée dans la prestation de compensation), ou à émettre des avis, par exemple, sur le transport scolaire ou le temps supplémentaire lors de passage d'examen. Il s'agit normalement de la porte d'entrée de l'enfant vers le système de prise en charge de son handicap.
- Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) établissent des dépistages et diagnostics des troubles du développement des jeunes enfants, de 0 à 6 ans. Ils redirigent une partie des enfants qu'ils ont accueillis vers les maisons du handicap (auparavant vers les CDES) même si un certain nombre sortent de ces structures sans orientation.
- Les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés accueillent les enfants qui ont besoin d'une prise en charge spécifique, sur orientation des maisons du handicap (auparavant des CDES).

- L'Education Nationale propose des dispositifs spécifiques pour les enfants handicapés. D'une part, les classes spécialisées accueillent uniquement des enfants handicapés et permettent une intégration collective. D'autre part, dans un parcours scolaire classique, les enfants handicapés ayant une certaine autonomie bénéficient d'une intégration individuelle avec, par exemple, une auxiliaire de vie scolaire. L'Education Nationale assure enfin la scolarisation en secteur médico-social et hospitalier.

### **Les informations disponibles**

Les données disponibles proviennent de sources administratives, de remontées statistiques émanant des institutions qui interviennent dans ce champ ou d'enquêtes spécifiques en population générale ou non.

La difficulté tient tout d'abord dans la définition du handicap qui peut varier selon les sources, les moyens dont elles disposent ou leurs préoccupations. Les informations issues d'enquête sont souvent disponibles au niveau national ou sur des territoires délimités ce qui limitent leur application pour la région Nord-Pas-de-Calais et, d'autant plus, à un niveau infra-régional. Les données sont enfin plus ou moins récentes ce qui rend délicat les comparaisons et les recoupements.

Chacune des sources donne un éclairage particulier dans le domaine du handicap chez l'enfant. Elles permettent de donner une mesure globale des prévalences du handicap et de présenter l'importance et la forme que prend sa prise en charge dans la région.

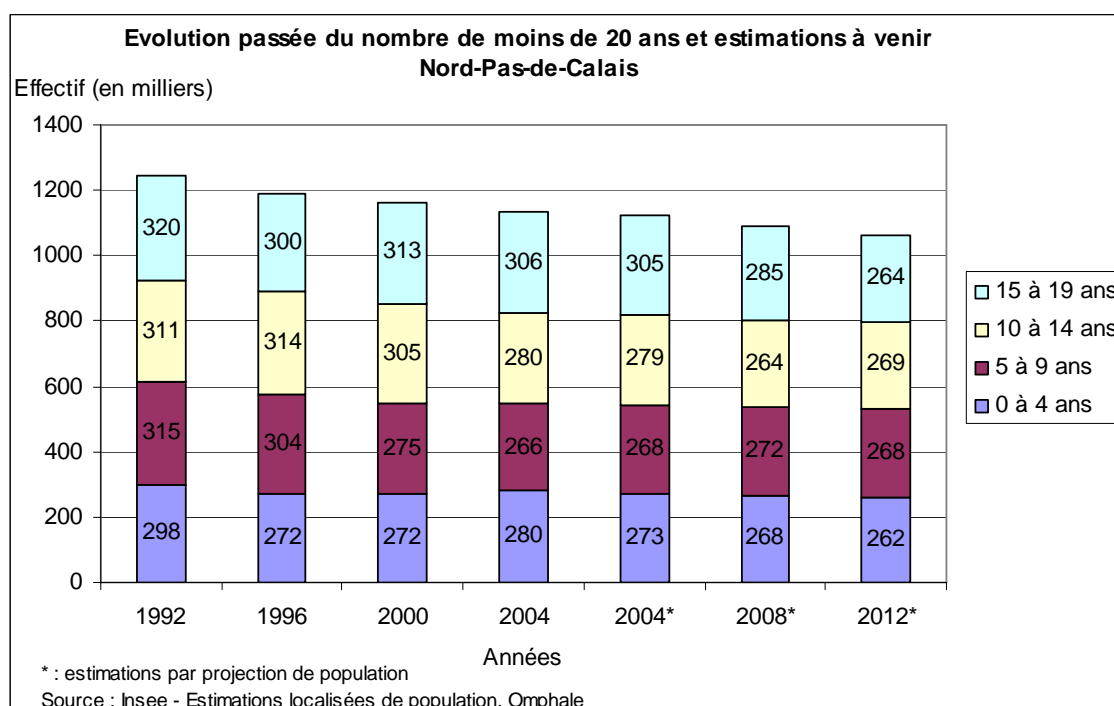
## Quelques données démographiques

Au 1<sup>er</sup> janvier 2004, le Nord-Pas-de-Calais compte 1 131 700 enfants de moins de 20 ans (estimation localisée de population de l'Insee).

### Le nombre d'enfants a diminué de 11% entre 1990 et 2004...

Entre 1990 et 2004, la population totale du Nord-Pas-de-Calais a augmenté de 2%, ce qui est inférieur à la croissance française, de 6%. Sur la même période, le nombre de personnes de moins de 20 ans a diminué de 11% dans la région, passant d'environ 1 273 000 à 1 132 000, contre une baisse de 4% en France. Le Nord-Pas-de-Calais reste malgré tout une région plus jeune que la moyenne française puisque 28% de la population y a moins de 20 ans, contre 25% au niveau national.

La diminution du nombre de moins de 20 ans a été un peu plus importante dans le Pas-de-Calais, avec une chute de 12% contre 10% dans le Nord.



### ... et devrait continuer à décroître dans les années à venir

Si les taux de natalité, de mortalité et les comportements de migrations restent proches de ce qu'ils étaient en 1999, le nombre d'enfants devrait continuer à diminuer dans les années à venir. Sous cette hypothèse, la population des moins de 20 ans peut être estimée à 1 064 000 en 2012 dans le Nord-Pas-de-Calais, soit une diminution de 5% de ses effectifs entre 2004 et 2012.

Sur la période passée (1990-2004), la diminution a été particulièrement importante chez les plus jeunes, notamment les 5-9 ans. Dans les années à venir, si les tendances démographiques restent stables, le nombre d'enfants diminuera logiquement surtout pour les 15-19 ans, qui correspondent globalement à la même population, observée une décennie après.

Il reste que, en 2004, le nombre d'enfants estimé sous l'hypothèse de tendances démographiques inchangées est inférieur à ce qui est observé réellement. La reprise de la natalité à partir de 2000 explique la sous-estimation par une modélisation qui s'appuyait sur les taux de natalité plus faibles de 1999. On peut donc supposer que les projections de population sous-estiment le nombre d'enfants dans les années à venir. Ce sont cependant les seules estimations actuellement disponibles.

**Sources :**

Estimations (localisées) de population : Chaque année, l'Insee estime la population, à la date du 1er janvier, des régions et des départements de France métropolitaine. Pour les années 1990 et 1999, les estimations de population au 1er janvier s'appuient sur les dénombrements issus des deux derniers recensements de la population, effectués respectivement le 5 mars 1990 et le 8 mars 1999. Pour les années ultérieures, les estimations de populations au 1er janvier tiennent compte à la fois des données issues de l'enquête annuelle de recensement 2004 et de sources administratives.

Projections de population : Les projections consistent à prolonger les tendances du passé. Ce ne sont pas des prévisions. Le principe est d'estimer les effectifs d'une population par sexe et âge d'une année en fonction de ceux de l'année précédente, en les faisant vieillir, mourir ou migrer et en intégrant de nouvelles naissances.

## L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) : une estimation large des prévalences des déficiences

### Un quart des enfants concernés par au moins une déficience...

L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID), pour laquelle une extension a été mise en place dans le Pas-de-Calais, indique qu'un peu plus d'un quart des enfants de 0-19 ans ont une déficience dans ce département.

Afin d'établir une estimation du handicap dans la région, nous avons posé l'hypothèse que l'état de santé et les comportements sont relativement proches entre les deux départements. Ceci correspond certes à une simplification de la réalité puisqu'il existe des différences importantes entre le Nord et le Pas-de-Calais. Cependant, en l'absence de toute donnée régionale, il semble plus pertinent d'utiliser comme estimation une donnée sur l'un des deux départements qu'une moyenne française. Il reste que ces estimations fournissent surtout des ordres de grandeur du nombre d'enfants porteurs d'une déficience et les chiffres bruts doivent être considérés avec précaution.

Sous cette hypothèse de proximité entre les deux départements, le nombre d'enfants porteurs d'une déficience peut être estimé à 300 000 en 2004.

Estimation du nombre d'enfants porteurs d'une déficience et taux de prévalence dans l'ensemble de la population du Nord-Pas-de-Calais en 2004

Âge (ans)		Population totale (au 1 <sup>er</sup> janvier 2004)	Enfant ayant une déficience						Tout type de déficience
			Motrice	Visuelle	Auditive	Du langage et de la parole	Viscérale ou métabolique	Intellectuelle, mentale et du psychisme	
0-9	Nombre	<b>546 300</b>	6 500	7 100	2 000	23 800	40 400	68 600	<b>124 400</b>
	Prévalence (‰)		12	13	4	44	74	125	<b>228</b>
10-19	Nombre	<b>585 400</b>	23 100	16 600	14 000	9 500	54 500	87 900	<b>175 000</b>
	Prévalence (‰)		40	28	24	16	93	150	<b>299</b>
0-19	Nombre	<b>1 131 700</b>	29 900	23 900	16 100	33 000	95 100	156 700	<b>300 000</b>
	Prévalence (‰)		26	21	14	29	84	138	<b>265</b>

Source : Insee, enquête HID, ELP - Exploitation Drass Nord-Pas-de-Calais

### ... dont la moitié par une déficience intellectuelle, mentale ou du psychisme

Les déficiences intellectuelles, mentales et du psychisme sont les plus fréquentes avec environ 140‰ des enfants concernés. Viennent ensuite les déficiences viscérales et métaboliques (environ 80‰). Les déficiences sensorielles touchent 35‰ des 0-19 ans : elles sont pour environ 20‰ d'ordre visuel et pour environ 15‰ d'ordre auditif. Les déficiences motrices touchent un peu moins de 30‰ des 0-19 ans, de même que les déficiences du langage et de la parole.

Dans quatre cas sur cinq, la déficience est isolée. Cependant, chez les trois-quarts des enfants porteurs d'une déficience du langage et de la parole, celle-ci est associée au moins à une autre difficulté. De même, les déficiences visuelles ou auditives sont accompagnées quatre fois sur dix d'un autre problème et les autres types de difficultés environ trois fois sur dix.

### Des déficiences plus fréquentes chez 10-19 ans que chez les plus jeunes

Les déficiences sont plus fréquentes chez les 10-19 ans (300‰) que chez les 0-9 ans (230‰). Cela est vrai pour toutes les déficiences sauf pour celles du langage et de la parole qui concernent une plus grande proportion de 0-9 ans que de 10-19 ans.

Plus généralement, ceci est vrai pour toutes les tranches d'âge, le risque d'apparition ou de déclaration de déficiences étant de plus en plus élevé lorsque l'âge augmente. Ainsi, environ 140‰ des 10-19 ans ont une déficience suite à une maladie et 100‰ suite à des problèmes socio-familiaux. Ces deux proportions sont nettement moins élevées chez les plus jeunes, même si elles sont assez importantes : respectivement environ 50‰ et 70‰. Ceci met en évidence l'importance de la prise en charge des maladies, mais également l'impact du milieu familial et social dans lequel l'enfant évolue.

Par contre, la part d'enfant ayant une déficience du fait de problèmes liés à la naissance, de 65‰ chez les moins de 10 ans, diminue à 30‰ chez les 10-19 ans. Certaines difficultés peuvent en effet se résorber lorsque l'enfant grandit.

Il reste que l'origine des déficiences est parfois difficile à établir, les causes pouvant d'ailleurs être multiples.

### **Des taux de prévalence plus importants dans le Pas-de-Calais qu'en France**

Les taux de prévalence sont plus importants dans la région, ou du moins dans le Pas-de-Calais, qu'en France : environ 240‰ des enfants français de 0-19 ans vivant dans un logement ordinaire déclarent une déficience contre 260‰ du département. L'écart est particulièrement important pour les déficiences intellectuelles et mentales. Seules les déficiences auditives semblent moins fréquentes dans le Pas-de-Calais qu'en moyenne française.

Ces estimations sont nettement supérieures aux prévalences issues d'études épidémiologiques. Cela s'explique par une définition plus large des déficiences : elles regroupent des atteintes plus ou moins importantes (cf. Précaution d'interprétation).

#### **Source :**

L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) auprès des personnes vivant dans des logements ordinaires a été réalisée par l'Insee en 1999. Elle a été précédée de l'enquête "Vie quotidienne et santé" qui avait pour objectif de "repérer" les populations les plus concernées par le handicap afin d'ajuster au mieux le champ de l'enquête. Le Pas-de-Calais a réalisé une extension de cette enquête de filtrage, ce qui permet d'obtenir des estimations des résultats de l'enquête par la méthode des "petits domaines".

#### **Précaution d'interprétation :**

La déficience est ici comprise dans son sens le plus large. Par exemple, les déficiences visuelles comprennent les problèmes de myopie, même correctement corrigés. De même, la scoliose est considérée comme une déficience métabolique. Les résultats ne doivent donc pas être interprétés comme des prévalences du handicap stricto sensu.

Les chiffres obtenus doivent être considérés avec précaution étant donné la méthodologie employée pour l'extension de l'enquête.

#### **Pour en savoir plus :**

- Couet C., *Estimations locales sur les personnes handicapées vivant en domicile ordinaire*, Insee Résultats, collection Société, n°12, 2002.

## Les données épidémiologiques : l'estimation des handicaps sévères

Le RHEOP et l'enquête "Inserm-RHEOP" sont deux sources qui recensent de façon exhaustive et précise l'ensemble des enfants ayant un handicap sévère, respectivement dans l'Isère et dans le territoire regroupant les départements de Haute-Garonne, Isère et Saône-et-Loire. Elles fournissent des prévalences auxquelles il est possible de se référer pour estimer le nombre d'enfants lourdement handicapés dans le Nord-Pas-de-Calais.

### Une prévalence du handicap sévère chez l'enfant d'environ 8 pour 1 000

Le RHEOP et l'enquête Inserm-RHEOP indiquent des prévalences du handicap sévère proches l'une de l'autre, d'environ 8 pour 1 000 (respectivement 8,0‰ et 8,4‰). Cela permet d'estimer qu'environ 9 000 enfants de moins de 20 ans sont porteurs d'un handicap sévère dans le Nord-Pas-de-Calais.

Environ 3 enfants pour 1 000 ont une **déficience motrice** sévère, dont 2‰ de **paralysie cérébrale**. Le taux de prévalence d'une paralysie cérébrale est proche des données issues des enquêtes internationales qui se situent entre 2 et 2,5‰.

Les données du RHEOP et de l'enquête Inserm-RHEOP sont relativement proches quant aux **troubles psychiatriques** : 2 enfants pour 1 000 seraient concernés par ce type de déficience, dont 0,5-0,6‰ d'autisme et 1,4-1,6‰ de psychose infantile. D'après le RHEOP, un quart des cas d'autisme est associé à une épilepsie.

Le RHEOP indique un taux de prévalence de 2,8‰ pour les **déficiences mentales** dont 0,9‰ de trisomie 21. Ces proportions sont légèrement inférieures à celles obtenues par l'enquête l'Inserm-RHEOP (3,6‰) et plus généralement aux données internationales (autour de 3,8‰).

D'après les relevés du RHEOP, le taux de prévalence associé aux **déficiences sensorielles** est de 1,4‰.

- Pour 1 000 enfants, 0,8 ont une déficience auditive, ce qui est légèrement supérieur au taux de prévalence issu de l'enquête RHEOP-Inserm (0,7‰) et aux données issues de la littérature internationale, autour de 0,6-0,7‰.
- Les déficiences visuelles concernent, selon le RHEOP, 0,6 enfants pour 1 000, ce qui est légèrement inférieur à la prévalence issue de l'enquête Inserm-RHEOP (0,7‰), et qui se situe dans la fourchette, large, des résultats d'études internationales (entre 0,20 et 1,81‰).

D'après le RHEOP, environ 0,8 enfants pour 1 000 seraient porteurs d'un polyhandicap, c'est-à-dire d'une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction importante de leur autonomie.

Les prévalences issues du RHEOP et de l'enquête Inserm-Rheop sont donc relativement proches de celles qui peuvent être relevée dans la littérature internationale.

### Une augmentation des prévalences parallèle à la diminution de la mortalité infantile

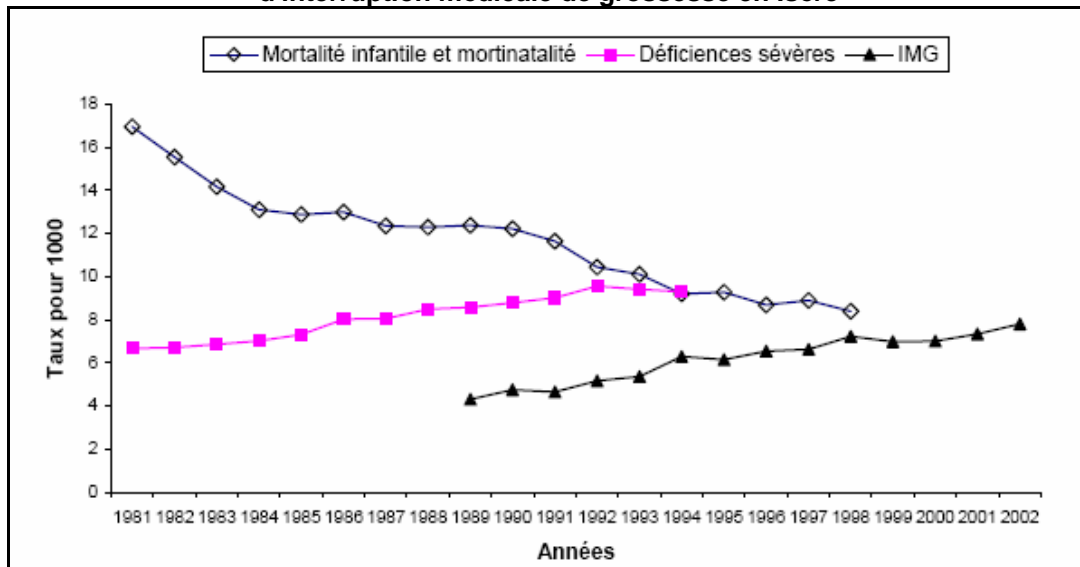
Les données enregistrées par le RHEOP indiquent une augmentation des prévalences du handicap sévère en Isère. Grosso modo, le taux de prévalence global est inférieur à 7% pour les naissances du début des années 1980 alors qu'il dépasse 9% pour les naissances postérieures à 1990.

Une explication de cette augmentation provient sans doute de meilleurs dépistages et enregistrements.

De plus, l'augmentation des taux de prévalences de déficiences sévères s'est produite en même temps qu'une diminution de la mortalité infantile. En France, la proportion d'enfants nés prématurément a par ailleurs augmenté de 5,9% à 6,8% entre 1995 et 1998, alors qu'elle avait été stable jusqu'en 1988-1989 [1]. Or, dans le cas de naissance prématurée, de faible poids ou de complications médicales, la survie d'un enfant peut augmenter le risque de développer des déficiences.

Le nombre d'interruption médicale de grossesse a également connu une augmentation sur cette période.

### Evolution des taux de déficiences sévères, de mortalité infantile et mortinatalité et d'interruption médicale de grossesse en Isère



Source : RHEOP

### Une augmentation des prévalences des troubles psychiatriques sévères et des paralysies cérébrales

Cette augmentation est particulièrement importante pour les troubles psychiatriques sévères, notamment l'autisme et les psychoses dysharmoniques. Cette tendance doit être rapprochée de l'apparition de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, qui donne une meilleure définition de ces déficiences. Il y a également eu une évolution des conceptions cliniques entre retard intellectuel et autisme, cette déficience étant mieux définie. Aucune baisse du taux de prévalence de retard mental sévère n'a cependant été observé sur la période.

Le taux de prévalence des paralysies cérébrales a également connu une augmentation, notamment les cas les moins sévères. En effet le taux de prévalence des enfants porteurs à la fois d'une paralysie cérébrale et d'un retard mental sévère est resté stable.

Selon un certain nombre d'études internationales dont les principaux résultats ont été regroupés dans un rapport de l'Inserm [1], la prévalence des paralysies cérébrales n'aurait pas augmenté chez les enfants nés à terme. Par contre, elle aurait connu une croissance chez les prématurés nés entre 1967 et 1985. Une stabilisation voire une diminution semble cependant avoir été observé depuis cette date. Le fait que la moitié des paralysies cérébrales concernent des enfants qui ne sont pas nés à terme, alors même que ceux-ci ne représentent qu'environ 15% des naissances, montre l'importance de la prise en charge des prématurés.

Le taux de prévalence des autres déficiences motrices est resté stable, de même que celui des déficiences intellectuelles sévères (trisomie 21 et autres) et des déficiences sensorielles.

## Typologie des handicaps et prévalences (en ‰) dans les deux enquêtes

Déficiences	RHEOP	Prévalence (pour 1 000 naissances de 1980 à 1994, à 8 ans)	Enquête Inserm-RHEOP	Prévalence (pour 1 000 naissances entre 1976 et 1985, entre 7 et 16 ans)
<b>Territoire</b>	<b>Isère</b>		<b>Isère, Haute-Garonne, Saône-et-Loire</b>	
<b>Déficience motrice</b>	<b>Ensemble</b>	<b>3,0</b>	<b>Ensemble</b>	<b>1,9</b>
	IMOC ou Paralysie cérébrale* Autre : Maladie dégénérative ou héréditaire, malformation du SNC, autres anomalies congénitales (seulement les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue)	2,0 Environ 1,0	Paralysie cérébrale	1,9
<b>Trouble psychiatrique</b>	<b>Ensemble</b>	<b>2,2</b>	<b>Ensemble</b>	<b>2,0</b>
	Autisme Psychose	0,6 1,6	Autisme Psychose	0,5 1,4
<b>Déficience mentale</b>	<b>Ensemble</b>	<b>2,8</b>	<b>Ensemble</b>	<b>3,6</b>
	Trisomie 21 (sauf enfants avec un QI>50) Autre déficience intellectuelle sévère (QI<50)	0,9 1,9	Trisomie 21 (y compris enfants avec un QI>50) Autre déficience intellectuelle sévère (QI<50)	1,0 2,6
<b>Déficience sensorielle</b>	<b>Ensemble</b>	<b>1,4</b>	<b>Ensemble</b>	<b>1,4</b>
	Déficience auditive (Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction) Déficience visuelle (Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction)	0,8 0,6	Surdité profonde ou sévère Cécité ou amblyopie	0,7 0,7
<b>Autre Déficience</b>	Cardiopathies Comitialité Autres	1,0		
<b>Ensemble</b>		<b>8,0</b>		<b>8,4</b>

\* : L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ou la paralysie cérébrale associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement.

Source : RHEOP, Inserm

## Estimation des prévalences pour le Nord-Pas-de-Calais à partir des taux estimés par le RHEOP, au 1er janvier 2004

Déficiences	RHEOP	Prévalence (pous 1 000 naissances de 1980 à 1994, à 8 ans)	Estimation du nombre d'enfants concernés parmi les 0-19 ans		
			Nord-Pas- de-Calais	Nord	Pas-de- Calais
<b>Territoire</b>	<b>Isère</b>				
<b>Population totale des 0-19 ans</b>			<b>1 131 700</b>	<b>730 700</b>	<b>401 000</b>
<b>Déficience motrice</b>	<b>Ensemble</b>	<b>3,0</b>	<b>3 400</b>	<b>2 200</b>	<b>1 200</b>
	IMOC ou Paralysie cérébrale*	2,0	2 300	1 500	800
	Autre : Maladie dégénérative ou héréditaire, malformation du SNC, autres anomalies congénitales (seulement les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue)	1,0	1 100	700	400
<b>Trouble psychiatrique</b>	<b>Ensemble</b>	<b>2,2</b>	<b>2 500</b>	<b>1 600</b>	<b>900</b>
	Autisme	0,6	700	400	200
	Psychose	1,6	1 800	1 200	600
<b>Déficience mentale</b>	<b>Ensemble</b>	<b>2,8</b>	<b>3 200</b>	<b>2 000</b>	<b>1 100</b>
	Trisomie 21 (sauf enfants avec un QI>50)	0,9	1 000	700	400
	Autre déficience intellectuelle sévère (QI<50)	1,9	2 200	1 400	800
<b>Déficience sensorielle</b>	<b>Ensemble</b>	<b>1,4</b>	<b>1 600</b>	<b>1 000</b>	<b>600</b>
	Déficience auditive (Perte auditive bilatérale > 70)	0,8	900	600	300
	Déficience visuelle (Acuté visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction)	0,6	700	400	200
<b>Autre Déficience</b>	Cardiopathies				
	Comitialité	1,0	1 100	700	400
	Autres				
<b>Ensemble</b>		<b>8,0</b>	<b>9 100</b>	<b>5 800</b>	<b>3 200</b>

\* : L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ou la paralysie cérébrale associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement.

Source : RHEOP, Inserm, Insee - ELP 2004

**Sources :**

- Le RHEOP (registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal) a été créé en 1991. Il enregistre des déficiences sévères à la 8<sup>ème</sup> année de l'enfant, pour les générations nées de 1980 à 1995 et vivant dans le département de l'Isère.
- L'enquête "Inserm-RHEOP" a été réalisée en 1992-1993 par trois équipes : à Paris (Unité 1949 de l'Inserm), à Toulouse (Inserm, Contrat Jeune Formation n°9406) et à Grenoble (Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal : RHEOP). Elle a permis l'enregistrement de tous les enfants handicapés nés de 1976 à 1985, dans les départements de Haute-Garonne, Isère et Saône-et-Loire, en collaboration avec les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES), les hôpitaux de jour et les centres de transfert néonatal.

Les prévalences sont calculées par rapport au nombre d'enfants résidant dans le département concerné, à la date d'enregistrement.

**Si ces enquêtes ne donnent des informations que sur les territoires concernés, elles donnent des indications sur les niveaux de prévalence et sur leurs évolutions. Celles-ci sont d'ailleurs très proches de prévalences observées dans d'autres pays, notamment nordiques.**

**Pour en savoir plus :**

- Rumeau-Rouquette C., Du Mazaubrun C., Verrier A., Mlika A., *Prévalence des handicaps, Evolution dans trois générations d'enfants 1972-1976-1981*, Inserm, 1994.
- *Rapport annuel 2003*, RHEOP
- *Rapport de 12 ans d'enregistrement*, RHEOP, 2001
- [1] Inserm, *Déficiences ou handicaps d'origine prénatale, dépistage et prise en charge*, Rapport du 4 juin 2004

## Les commissions départementales d'éducation spéciale : un point de vue rétrospectif

Durant l'année 1999-2000, les CDES de la région ont étudié le dossier de 14 400 enfants. Dans le Nord, ce nombre a eu tendance à augmenter depuis l'année 1992-1993, passant de 7 200 à cette date à 8 900 en 1999-2000. Dans le Pas-de-Calais, le nombre d'enfants concernés a également augmenté entre 1994-1995 (première année disponible) où il était de 4770 et 1999-2000 où il s'élève à 5 500. Cette croissance a eu lieu alors que le nombre d'enfants de 0-19 ans diminuait sur cette période.

### L'augmentation de l'activité des CDES s'explique surtout par les demandes de renouvellement de situation

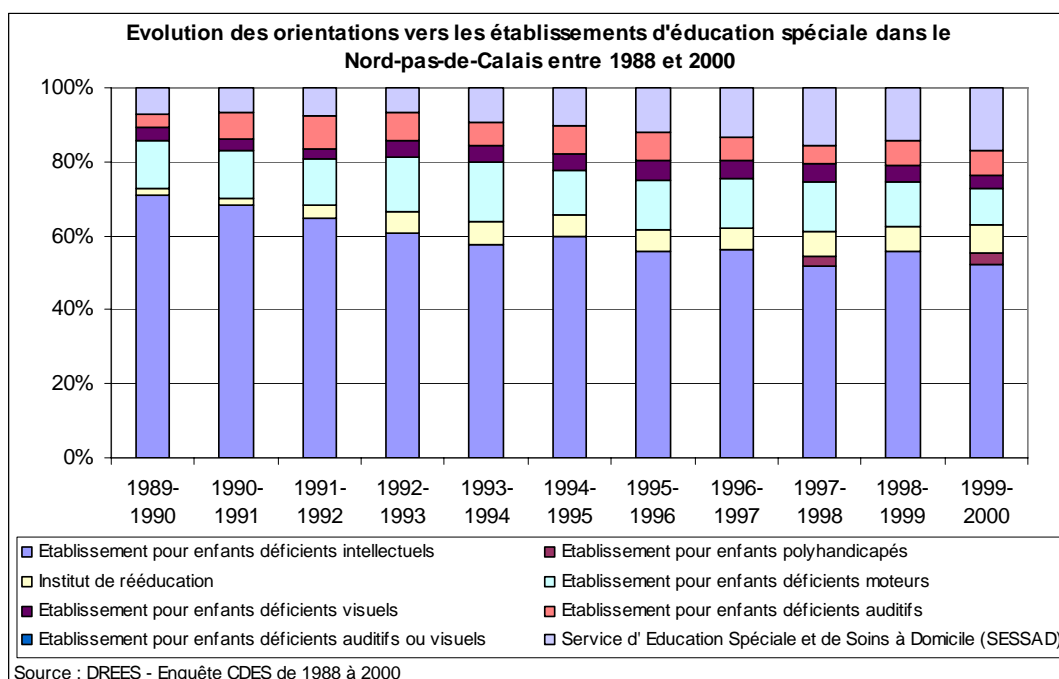
Cette augmentation s'explique surtout par le nombre important d'enfants demandant un renouvellement de leur situation. En effet, le nombre d'enfants déposant pour la première fois un dossier en CDES a diminué, dans le Nord, de près de 1 800 durant l'année 1992-1993 à 1 300 en 1997-1998, et, dans le Pas-de-Calais, de 2 050 en 1994-1995 à 840 en 1999-2000. Cette tendance est également nette au niveau France entière et se vérifie au moins jusque 1998-1999.

### 4 décisions sur 10 des CDES sont des orientations

En 1998-1999, 21 360 décisions ont été prises par les CDES de la région : 41% étaient des orientations, en grande partie vers le secteur médico-éducatif, 28% concernaient une allocation d'AES, (cf. Partie 5), 21% consistaient en un avis (Cotorep, Tiers temps, exonération vignette, macaron GIC, ...) et 10% en une carte d'invalidité. Ces proportions sont restées relativement stables durant les années 1990.

### La moitié des orientations vers le secteur médico-social se font vers les établissements pour déficients intellectuels

En 1999-2000, la moitié des orientations correspondent à des prises en charges par des établissements pour déficients intellectuels. Ce type de décision est cependant devenu moins fréquent qu'au début des années 1990 où il représentait 7 orientations vers le secteur médico-social sur 10. Le nombre de places proposées dans ce type de structure a en effet diminué sur cette période, passant de 7 000 au 1<sup>er</sup> janvier 1990 à 6 100 en 2004.



Cette diminution s'explique notamment par le développement d'autres types d'établissements, parfois mieux adaptés aux besoins des enfants pris en charge, comme les classes d'intégration scolaire (CLIS), créées en 1991, ou les instituts de rééducation.

Les orientations vers les instituts de rééducation, qui prennent en charge les enfants ayant des troubles du comportement, sont ainsi plus fréquentes à la fin des années 1990 qu'au début de cette décennie. Cette évolution correspond au développement de ce type de structure : au 1<sup>er</sup> janvier 1990, il n'en existait que 3 dans la région, toutes implantées dans le Nord ; en 2004, 9 instituts de rééducation, dont un est situé dans le Pas-de-Calais, proposent près de 400 places.

### **Une augmentation de la place des prises en charge à domicile**

En 1989-1990, les orientations vers un service d'éducation spéciale et de soin à domicile représentait 7% de l'ensemble des orientations vers des établissements médico-sociaux. Cette proportion a nettement augmenté par la suite puisqu'elle atteint 17% pour l'année 1999-2000, avec 1 170 orientations vers ce type d'établissements.

Ceci correspond au développement de la prise en charge à domicile : au 1<sup>er</sup> janvier 2003, à peine plus de 500 places en SESSAD étaient proposées dans le Nord-Pas-de-Calais contre 1 300 en 2004. A l'inverse, les orientations vers des prises en charge complètes, notamment en internat, sont devenues moins fréquentes.

Les orientations vers les établissements pour déficients moteurs, auditifs et visuels représentent respectivement 10%, 7% et 4% des orientations vers le secteur médico-social, proportions qui ont peu évolué durant les années 1990.

### **Définition :**

Les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ont été créées par la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et inadaptées. Elles reconnaissent un niveau de handicap aux enfants et jeunes handicapés de moins de 20 ans, leur accordent des prestations, et les orientent vers les structures médico-éducatives. Elles sont en outre sollicitées pour divers avis. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, entraînera au 1<sup>er</sup> janvier 2006 une modification des contenus (création de la prestation de compensation...) et du contexte de l'activité des commissions qui seront intégrées aux commissions des droits pour l'autonomie, dans le cadre plus général de la création des maisons départementales des personnes handicapées.

### **Source :**

La Drees effectue depuis 1988 sous sa forme actuelle, une enquête statistique auprès des secrétariats des CDES. Cette enquête répond à une demande conjointe du ministère en charge de l'Éducation nationale et du ministère en charge des Affaires sociales. Les commissions sont interrogées sur leur fonctionnement et leur activité au cours de l'année scolaire précédente. L'enquête n'aborde toutefois qu'en partie le champ de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, essentiellement à travers leur orientation vers des établissements médico-éducatifs.

Il faut noter que les réponses des CDES n'étaient pas complètes pour toutes les années. C'est pourquoi les chiffres indiqués dans cette étude font parfois référence à des années différentes pour les deux départements ou pour la France.

## L'Aide d'éducation spéciale

En 2004, 12 000 enfants étaient bénéficiaires de l'AES, 7 500 habitant dans le Nord et 4 500 dans le Pas-de-Calais. Cela correspond à une proportion de 11 pour 1 000 enfants de 0 à 19 ans. Cette proportion est plus élevée qu'en France métropolitaine où elle atteint 9‰.

**Nombre d'enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale avec et sans complément et montant des allocations par CAF dans le Nord-Pas-de-Calais au 31 décembre 2004 (Régime général uniquement).**

Caisses d'allocations familiales	Population 0-19 ans (RP1999)	Nombre d'enfants bénéficiaires de			Part des enfants percevant l'AES parmi les 0-19 ans	Part des bénéficiaires de l'AES avec complément parmi l'ensemble des bénéficiaires	Montant total de l'AES en 2004 (en milliers d'euros)	Montant moyen par enfant bénéficiaires en 2004 (en euros)
		l'AES (ensemble)	l'AES sans complément	l'AES avec complément				
Armentières	44 129	372	244	128	8‰	34%	1 154	3 102
Cambrai	41 660	407	276	131	10‰	32%	1 208	2 968
Douai	68 708	756	519	237	11‰	31%	2 336	3 090
Dunkerque	82 528	764	519	245	9‰	32%	2 437	3 190
Lille	161 330	1 707	1 087	620	11‰	36%	5 592	3 276
Maubeuge	67 839	675	439	236	10‰	35%	2 223	3 293
Roubaix	155 443	1 682	1 141	541	11‰	32%	5 189	3 085
Valenciennes	96 706	1 120	777	343	12‰	31%	3 247	2 899
<b>Nord</b>	<b>718 343</b>	<b>7 483</b>	<b>5 002</b>	<b>2 481</b>	<b>10‰</b>	<b>33%</b>	<b>23 386</b>	<b>3 125</b>
Arras	249 543	3 081	2 357	724	12‰	23%	8 329	2 703
Calais	151 362	1 453	1 052	401	10‰	28%	4 232	2 913
<b>Pas-de-Calais</b>	<b>400 905</b>	<b>4 534</b>	<b>3 409</b>	<b>1 125</b>	<b>11‰</b>	<b>25%</b>	<b>12 561</b>	<b>2 770</b>
<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>1 119 248</b>	<b>12 017</b>	<b>8 411</b>	<b>3 606</b>	<b>11‰</b>	<b>30%</b>	<b>35 947</b>	<b>2 991</b>
<b>France Métropolitaine</b>	<b>14 381 440</b>	<b>126 040</b>	<b>70 053</b>	<b>55 987</b>	<b>9‰</b>	<b>44%</b>	<b>427 743</b>	<b>3 394</b>

Source : Cnaf - Fichier FILEAS ; Insee - Recensement de la population de 1999

### Le nombre d'enfants bénéficiaires a augmenté d'un tiers entre 1991 et 2004

Dans le Nord-Pas-de-Calais, le nombre d'enfants bénéficiaires de l'AES a augmenté de 31% entre 1991 et 2004, alors que le nombre de 0-19 ans diminuait de 10%. La part d'enfants bénéficiaires a ainsi connu une forte augmentation sur cette période, passant de 7 à 11‰.

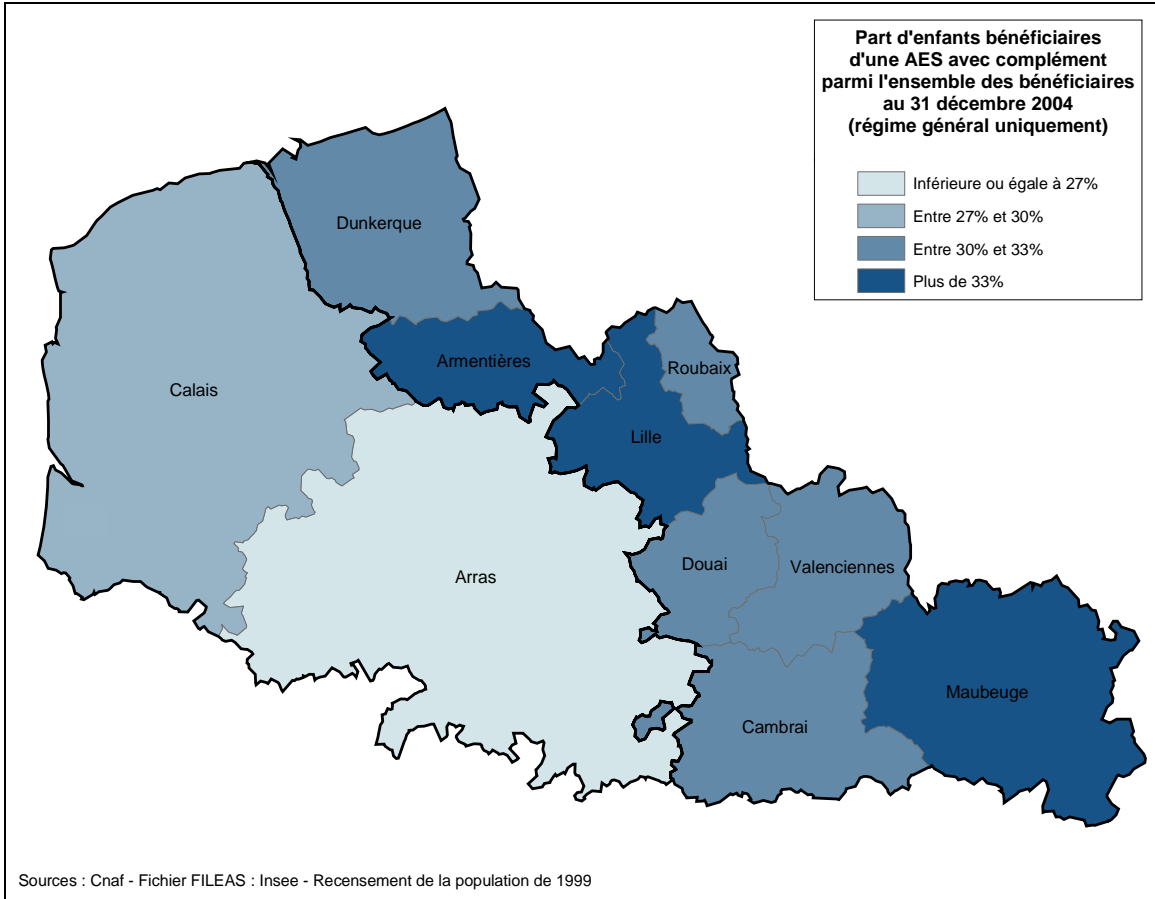
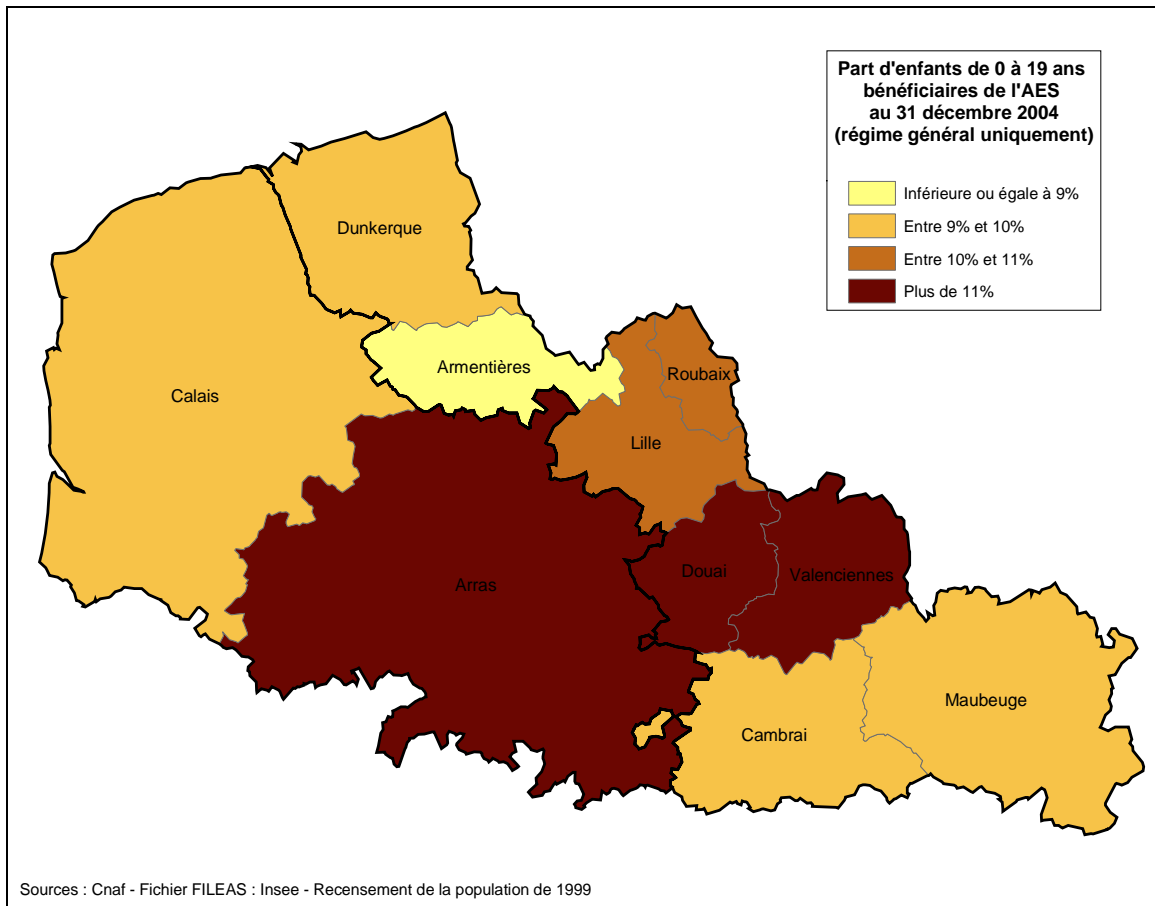
La proportion de bénéficiaires est légèrement plus élevée dans le Pas-de-Calais. A l'intérieur des départements, elle est particulièrement importante sur les territoires des caisses d'allocations familiales de Valenciennes, d'Arras et de Douai. Elle également relativement est plus élevée dans la métropole lilloise (Lille et Roubaix).

En 2004, dans le Nord-Pas-de-Calais, 70% des enfants bénéficiaires de l'AES touchent cette allocation sans complément, donc simplement l'allocation de base. Cette proportion est de 56% en France. La proportion d'enfants bénéficiaires de l'AES avec compléments, qui sont probablement les enfants ayant les handicaps les plus lourds, est comparable en France et dans la région, autour de 3‰, mais le Nord-Pas-de-Calais compte en proportion nettement plus d'enfants bénéficiaires d'une AES sans complément (8‰ contre 5‰). Le montant moyen de l'AES pour 2004 est ainsi "seulement" de 2 991 euros dans la région contre 3 394 euros en France métropolitaine.

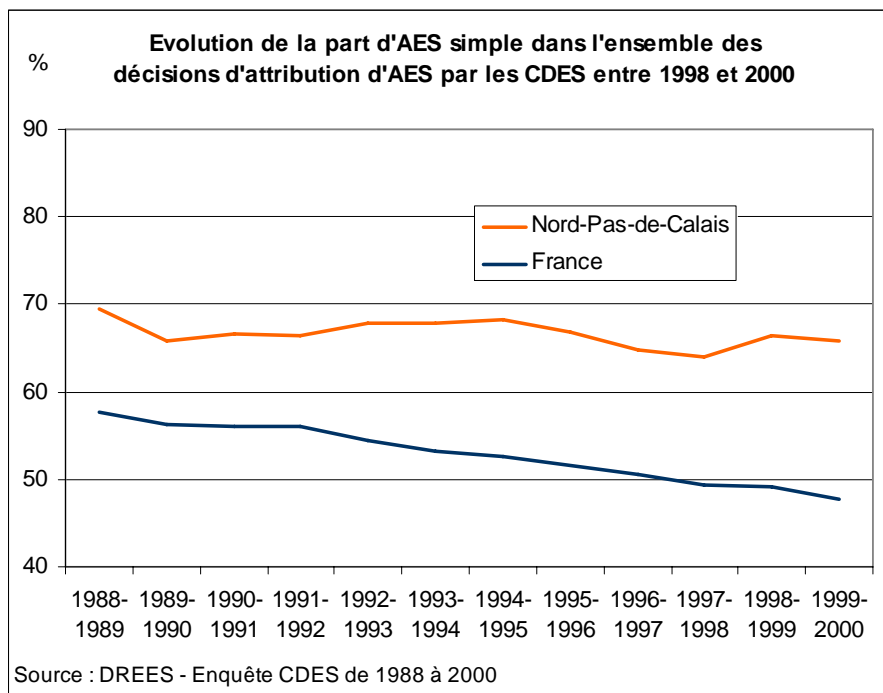
### Proportion d'enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale avec et sans complément dans le Nord-Pas-de-Calais et en France au 31 décembre 2004 (Régime général uniquement).

	Part des enfants bénéficiaires de l'AES		
	Ensemble	AES Simple	AES avec complément
Nord-Pas-de-Calais	11‰	8‰	3‰
France Métropolitaine	9‰	5‰	3‰

Source : Cnaf - Fichier FILEAS



Ce phénomène se vérifie au travers des décisions des CDES : celles-ci attribuent l'AES avec compléments moins souvent dans le Nord-Pas-de-Calais qu'en France (34% contre 52%). Au niveau national, la part d'AES avec compléments a d'ailleurs régulièrement augmenté depuis 1988-1989 où elle était de 42%, alors qu'elle est restée stable dans le Nord-Pas-de-Calais. Dans la région, le nombre de décision d'allocation AES sans complément ont ainsi augmenté plus qu'au niveau national (+2%, contre +1% au niveau national), tandis que les allocations avec complément ont augmenté moins fortement (+20%, contre +50% en France).



Le montant moyen de l'AES par bénéficiaire est plus important dans les territoires des CAF de Lille, Armentières, Maubeuge et Dunkerque.

### Définition

L'Allocation d'éducation spéciale (AES) est une prestation familiale sans condition de ressources. Elle est destinée à l'éducation de jeunes de moins de 20 ans qui présentent un handicap entraînant une incapacité permanente d'au moins 80%, ou entre 50 et 80% lorsqu'ils fréquentent une structure médico-éducative : service d'éducation spéciale ou de soins à domicile (Sessad) ou établissement d'éducation spéciale. Dans ce dernier cas, l'allocation n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État, ou l'aide sociale, sauf pour les périodes de congé ou de suspension de la prise en charge, dites de retour au foyer.

L'AES est constituée d'une allocation de base qui peut être accompagnée d'un complément si l'existence de dépenses liées au handicap ou le recours de la famille à une tierce personne le justifient. Ce complément comportait initialement deux niveaux, un troisième est venu compléter le montage de l'allocation au début des années 90 pour prendre en compte les besoins particulièrement importants de certains enfants handicapés, avant que n'intervienne la réforme du 1<sup>er</sup> avril 2002.

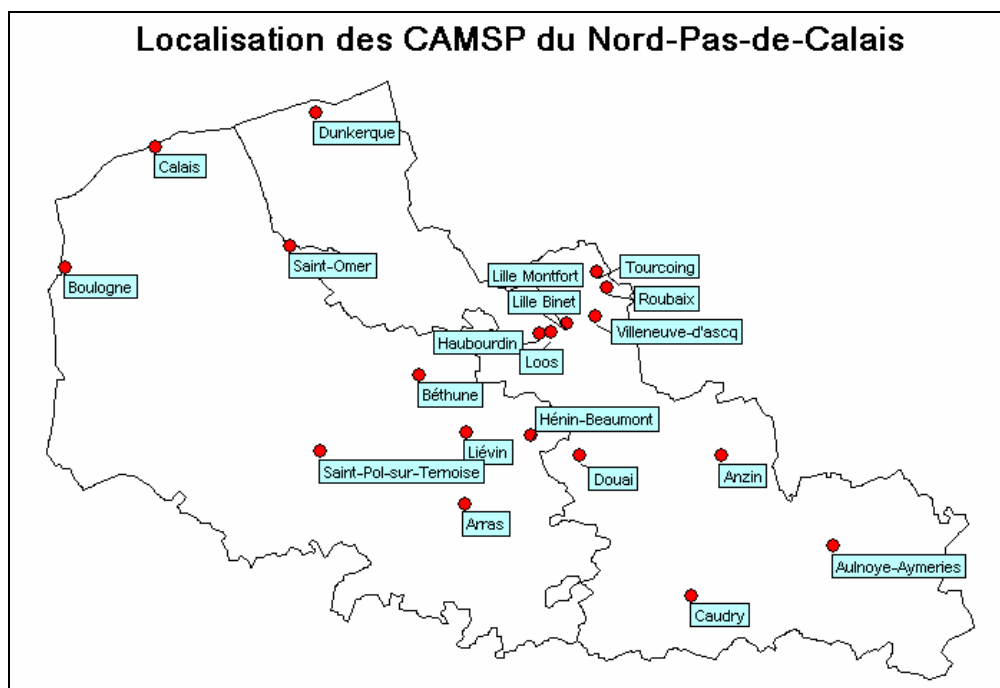
La loi pour l'égalité des droits et des chances de 2005 modifie l'appellation de cette prestation et prévoit son intégration dans la prestation de compensation dans un délai de trois ans.

### Pour en savoir plus :

- Trémoureux C., *L'activité des CDES en 2002-2003 et la réforme des compléments de l'Allocation d'éducation spéciale*, Etudes et résultats n°423, 2005.
- *Les CDES. Enquêtes annuelles 1998-1999 et 1999-2000* », Document de travail - Série Statistique, Drees, à paraître.

## Les centres d'action médico-sociale précoce

Les centres d'action médico-sociale précoce ont pour principale mission le diagnostic d'enfants handicapés. Les enfants qui y sont accueillis, jusqu'à l'âge de 6 ans, n'y sont donc que le temps du diagnostic avant d'être orientés vers une autre structure. En 2004, 12 centres sont situés dans le département du Nord, 7 dans celui du Pas-de-Calais (cf. Carte). Un centre supplémentaire a ouvert à la fin de l'année 2004 à Saint-Pol-sur-Ternoise.



### Dans un cas sur deux, les enfants sont accueillis en CAMSP pour déficit intellectuel, mental ou psychique

Les 14 centres de la région qui ont répondu à l'enquête ont pris en charge 1 800 enfants en 2004.

### Nombre d'enfants pris en charge par les CAMSP du Nord-Pas-de-Calais en 2004 et répartition par type de déficience principale

Type de déficience	Nombre d'enfants accueillis dans les 14 CAMSP répondant	Répartition
Enfant à risque moteur	121	7%
Enfant en souffrance psychique	159	9%
Polyhandicap	97	5%
Déficit moteur	325	18%
Déficit sensoriel	76	4%
Déficit mental	220	12%
Trouble instrumental	237	13%
Trouble envahissant du développement ou de la personnalité	149	8%
Trouble du comportement	383	21%
Autre	29	2%
<b>Ensemble</b>	<b>1 796</b>	<b>100%</b>

Source : Rapport d'activité 2004 des CAMSP du Nord-Pas-de-Calais

Chez la moitié des enfants accueillis, la déficience principale est d'ordre intellectuel, psychique ou mental : 21% ont un trouble du comportement, 12% un déficit mental, 9% sont en souffrance psychique et 8% ont un trouble envahissant du développement et de la personnalité. Les déficiences motrices sont également fréquentes : elles concernent près de 18% enfants auxquels s'ajoutent 7% ayant un risque moteur. Les déficits sensoriels sont par contre plus rarement la principale déficience, dans seulement 4% des cas.

Cette répartition varie cependant selon les CAMSP. Ainsi, dans le centre de Loos, spécialisé dans l'accueil pour déficients visuels, les deux tiers des enfants accueillis ont un déficit sensoriel et un tiers sont polyhandicapés. Dans le CAMSP de Lille Montfort, la moitié des enfants sont concernés par une déficience instrumentale. D'autres centres sont davantage orientés vers l'accueil d'enfants ayant des difficultés mentales, comme celui de Lille Binet où, sur dix enfants, quatre ont comme principale déficience un trouble du comportement et quatre sont en souffrance psychique. Aux CAMSP de Douai et Aulnoye-Aymerie, environ la moitié des enfants ont un trouble moteur. Les CAMSP spécialisés sont concentrés dans le département du Nord et particulièrement dans la métropole lilloise.

### **Pour la moitié des enfants, le handicap est en partie lié au cadre socio-familial...**

Les 14 centres ayant répondu à l'enquête ont indiqué qu'un facteur endogène, c'est-à-dire propre à l'enfant, était toujours une des causes du handicap des enfants pris en charge. Pour 35% des enfants, le facteur endogène est anténatal, pour 13% il est périnatal et pour 8% postnatal, aucune précision n'étant apportée pour les autres enfants. Il reste que la distinction entre un facteur anténatal, postnatal et périnatal est parfois difficile, les frontières entre ces trois périodes du début de la vie étant ténues.

Par ailleurs, un facteur exogène a été relevé dans près de la moitié des cas. Il semble s'agir le plus souvent de troubles parentaux, mais sont aussi fréquents les négligences ou les sévices, les abandons ou les placements, ou encore la présence de toxicomanes ou d'alcooliques au foyer.

### **Peu d'information sur l'orientation de l'enfant à sa sortie du CAMSP**

13 CAMSP ont indiqué le nombre d'enfants sortis en 2004 de leur structure : ils représentent environ 36% de l'effectif que ces centres ont accueilli durant l'année. L'orientation est souvent inconnue. Lorsque le nombre d'enfants en attente d'une décision de la CDES est connu, il représente la situation la plus répandue.

#### **Source :**

Les CAMSP ont répondu en 2005 à une enquête portant sur l'activité 2004. Les questions portaient sur le nombre d'enfants pris en charge, leurs déficiences, l'origine de ces déficiences et sur l'orientation à la sortie. 14 CAMSP ont répondu à l'enquête. Cela signifie que les résultats présentés ici n'incluent pas les enfants accueillis dans les CAMSP qui n'ont pas répondu à l'enquête alors qu'ils peuvent avoir des profils très spécifiques, comme Villeneuve-d'Ascq pour les déficits sensorimoteurs et posturaux ou Haubourdin pour les déficits mentaux. Cette enquête permet cependant de présenter les différents types de CAMSP et le profil des enfants pris en charge.

## La prise en charge par les établissements du secteur médico-social

Dans le Nord-Pas-de-Calais, en 2001, en plus de 18 centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et de 14 centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), 170 établissements sont spécialisés dans l'accueil d'enfants handicapés. 82 sont implantés dans le Nord et 64 dans le Pas-de-Calais.

**Sur 10 enfants handicapés pris en charge dans un établissement spécialisé, 8 ont des difficultés d'ordre intellectuel, mental ou psychique**

Les structures plus nombreuses sont les établissements médico-éducatifs (81), qui prennent principalement en charge des enfants ayant une déficience intellectuelle, et les SESSAD (47). 22 établissements accueillent des enfants ayant une déficience motrice et 7 sont spécialisés dans la prise en charge de déficients sensoriels, auditifs ou visuels. On compte enfin 9 instituts de rééducation.

**Répartition des établissements pour enfants handicapés du Nord-Pas-de-Calais selon leur taux d'occupation et leur catégorie en 2001**

Catégories d'établissement	Nombre total d'étabts	Capacité totale au 31/12/2001	Effectif total accueilli en 2001	Taux d'occupation moyen
Institut médico-éducatif	81	6 211	6 405	103%
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile	47	1 128	1 215	108%
Etablissement pour déficients moteurs	22	1 190	1 186	100%
Institut de rééducation (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique)	9	430	422	98%
Etablissement pour déficients auditifs	4	780	682	87%
Institut pour déficients visuels	3	373	318	85%
Foyer d'hébergement d'enfants et adolescents handicapés	1	10	7	70%
Etablissement expérimental pour enfance handicapée	1	120	98	82%
Institut médico-professionnel	1	120	127	106%
Centre d'accueil familial spécialisé	1	23	30	130%
<b>Ensemble</b>	<b>170</b>	<b>10 385</b>	<b>10 490</b>	<b>101%</b>

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2001

En 2001, ces établissements ont accueillis 10 385 personnes, dont 9 718 enfants âgés de 0 à 19 ans, les autres bénéficiant souvent de l'amendement Creton pour continuer à bénéficier de la prise en charge dans ce type de structure.

Sur 10 enfants ainsi accueillis, plus de 8 ont une déficience intellectuelle, mentale ou psychique, 2 ont une déficience motrice et 1 a une déficience du langage et de la parole, un enfant pouvant être concerné par plusieurs déficiences. Ces proportions sont proches dans les deux départements. Comme ceux qui vivent dans un ménage ordinaire (cf. Partie 2), les enfants handicapés pris en charge dans les établissements spécialisés ont donc le plus souvent des difficultés intellectuelles, mentales ou psychiques.

**8 enfants sur 1 000 sont accueillis en établissement pour personnes handicapées dans le Nord-Pas-de-Calais**

**Part des 0-19 ans au 1er janvier 2002 (ELP) accueillis en établissement spécialisés pour enfants handicapés**

Âge	Population totale (au 1 <sup>er</sup> janvier 2002)	Ensemble des enfants accueillis en établissement spécialisé	Enfants pris en charge et ayant une déficience					
			motrice	visuelle	auditive	du langage et de la parole	viscérale ou métabolique	intellectuelle ou mentale
0 à 9 ans	544 090	2 683	771	153	224	372	68	2 030
<i>%o dans la population</i>		<i>4,9</i>	<i>1,4</i>	<i>0,3</i>	<i>0,4</i>	<i>0,7</i>	<i>0,1</i>	<i>3,7</i>
10 à 19 ans	601 343	7 035	1 160	383	529	609	186	5 908
<i>%o dans la population</i>		<i>11,7</i>	<i>1,9</i>	<i>0,6</i>	<i>0,9</i>	<i>1,0</i>	<i>0,3</i>	<i>9,8</i>
Synthèse : 0 à 19 ans	1 145 433	9 718	1 931	536	753	981	254	7 938
<i>%o dans la population</i>		<i>8,5</i>	<i>1,7</i>	<i>0,5</i>	<i>0,7</i>	<i>0,9</i>	<i>0,2</i>	<i>6,9</i>

Source : Drasse Nord-Pas-de-Calais, ES2001 - Insee, ELP 2002

Rapporté à la population au 1<sup>er</sup> janvier 2002 (source : estimations localisées de population de l'Insee), le nombre d'enfants accueillis en établissements pour personnes handicapées représente 8‰ de la population régionale.

Cette proportion est légèrement plus importante pour les enfants provenant du Pas-de-Calais (10‰). Dans ce département, une plus forte proportion d'enfants est également prise en charge pour une déficience intellectuelle, mentale ou psychique (8‰ contre 6‰ dans le Nord). Pour les autres déficiences, les proportions sont proches entre les deux départements.

### De la déficience à sa prise en charge en établissement spécialisé

En rapprochant ces chiffres des prévalences issues de l'enquête HID (cf. partie 2), environ 3% des enfants ayant une déficience (plus ou moins importante) sont accueillis en établissement pour personnes handicapées. Ceci est bien cohérent avec le fait que les déficiences issues de l'enquête HID sont de gravité variable et ne nécessitent pas toujours une prise en charge spécifique.

#### Proportion d'enfants concernés par chaque type de déficience, parmi l'ensemble des enfants ayant au moins une déficience dans le Nord-Pas-de-Calais

Unité : %

	Âge	Motrice	Visuelle	Auditive	Du langage et de la parole	Viscérale ou métabolique	Intellectuelle, mentale et du psychisme
<b>Parmi l'ensemble des enfants ayant au moins une déficience (Source : HID)</b>							
	0-9 ans	5	6	2	19	32	55
	10-19 ans	13	9	8	5	31	50
	0-19 ans	10	8	5	11	32	52
<b>Parmi les enfants accueillis en établissement pour personnes handicapées (source : ES2001)</b>							
	0-9 ans	29	6	8	14	3	76
	10-19 ans	16	5	8	9	3	84
	0-19 ans	20	6	8	10	3	82

Note de lecture : parmi les enfants de la région ayant une déficience 5% ont une déficience motrice. La somme des pourcentages est supérieure à 100 car certains enfants sont porteurs de plusieurs déficiences.

Source : Insee, HID, ELP - Drass Nord-Pas-de-Calais, ES2001

Ceci est particulièrement vrai pour les déficiences viscérales ou métaboliques qui concernent un tiers des enfants ayant une déficience dans l'ensemble de la population et seulement 3% parmi les enfants accueillis en établissement spécialisé.

A l'inverse, les enfants ayant une déficience intellectuelle, mentale ou psychique et ceux qui sont porteurs d'une déficience motrice sont surreprésentés parmi les enfants pris en charge par un établissement pour personnes handicapées.

La difficulté est d'interpréter ces chiffres : un taux de prise en charge faible peut indiquer un besoin moins important de prise en charge en établissement spécialisé, comme c'est le cas pour une scoliose ; mais il peut également mettre en évidence des besoins de prise en charge qui ne trouvent pas de réponse adéquate actuellement.

#### Source :

L'enquête Etablissements Sociaux (ES) est une enquête exhaustive effectuée par voie postale auprès de l'ensemble des établissements et services sociaux chargés du suivi des enfants et adultes handicapés. Lancée pour la première fois en 1982, elle a été réalisée pour la dernière fois en 2001. Elle fournit notamment une description des personnes accueillies (sexe, âge, déficiences principale et associées, incapacités, mode d'hébergement).

#### Pour en savoir plus :

- DRASS Nord-Pas-de-Calais, *Enfance et handicap dans la région Nord-Pas-de-Calais*, Quatre pages n°8, septembre 2004
- DREES, *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001*, Etudes et Résultats n°288, février 2004

## La scolarisation des enfants handicapés dans le Pas-de-Calais

La prise en charge des enfants handicapés dans leur parcours scolaire prend différentes formes.

### Dans les classes du premier degré

Dans le premier degré, 145 800 enfants sont scolarisés dans les écoles publiques du Pas-de-Calais en 2003-2004. Parmi eux, 2 500 élèves handicapés bénéficient d'une intégration individuelle ou collective, soit 1,7% de l'ensemble. Plus de la moitié d'entre eux sont scolarisés dans une classe dite "ordinaire" où ils bénéficient d'une intégration individuelle, avec ou sans l'intervention d'un enseignant spécialisé.

Les autres enfants handicapés intégrés, environ 1 200, sont dans des classes d'enseignement spécialisé, en grande majorité des classes d'intégration scolaire (CLIS). Environ la moitié d'entre eux bénéficient en même temps d'une intégration individuelle dans une classe ordinaire.

#### Répartition par type de déficience et prévalence estimée des élèves handicapés intégrés dans les établissements scolaires (écoles publiques) du premier degré du Pas-de-Calais en 2003-2004

	Effectif	Répartition (%)	Prévalence dans l'ensemble des élèves (‰)
Déficience intellectuelle ou mentale	1 650	66	11,3
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	212	9	1,5
Trouble du langage et de la parole	210	8	1,4
Déficience motrice	173	7	1,2
Déficience auditive	99	4	0,7
Plusieurs déficiences associées	80	3	0,5
Autres	36	1	0,2
Déficience visuelle	24	1	0,2
<b>Ensemble</b>	<b>2 484</b>	<b>100</b>	<b>17,0</b>

Source : Enquête n°3 de l'inspection académique du Pas-de-Calais 2003-2004

Les deux tiers des élèves handicapés souffrent d'atteintes intellectuelles ou mentales. Les déficiences viscérales, métaboliques ou nutritionnelles concernent un peu moins d'un enfant sur dix, de même que les troubles du langage et de la parole et les déficiences motrices.

Même s'ils sont inférieurs, ces effectifs sont comparables au nombre d'enfants pour lesquels un handicap a été identifié lors d'un examen à la demande par un médecin scolaire - l'ensemble des enfants handicapés ne demandent pas nécessairement à être examinés chaque année. En effet, dans le Pas-de-Calais, 1 640 enfants ont été examinés par un médecin pour motif de handicap, dont 750 en CLIS, ce qui représente environ 1% de l'ensemble des élèves. Les deux tiers des déficiences repérées à cette occasion sont des déficiences intellectuelles ou des difficultés de comportement, 14% des troubles du langage ou de la parole et 6% des troubles de l'appareil locomoteur, ce qui est cohérent avec l'enquête réalisée sur l'intégration des enfants handicapés.

### Dans le second degré

A la rentrée 2004, environ 150 000 enfants sont scolarisés dans les établissements du second degré du Pas-de-Calais. Parmi ceux-ci, environ 4 000 sont scolarisés dans des classes d'enseignement adapté : 3 440 le sont dans une section d'enseignement général adapté (SEGPA), un peu moins d'une centaine en unités pédagogiques d'intégration (UPI) et 450 dans un établissement régional d'enseignement adapté (EREA).

Dans le second degré, les élèves scolarisés dans les classes d'enseignement adapté ne bénéficient pas toujours d'un dispositif d'intégration, sauf dans les UPI où la plupart des enfants sont

dans ce cas. Dans les SEGPA au contraire, seulement une trentaine d'enfants bénéficiaient d'une intégration en 2003-2004 ce qui représente une proportion très faible des élèves. L'intégration individuelle ou collective concerne en fait surtout des enfants handicapés scolarisés en classe ordinaire, puisque 450 sont dans ce cas. Au total, dans le Pas-de-Calais, près de 600 enfants handicapés bénéficient d'une intégration individuelle ou collective en 2003-2004.

Parmi les élèves du second degré qui sont dans un processus d'intégration et qui sont donc le plus souvent scolarisés dans une classe ordinaire, les handicaps les plus fréquents sont les déficiences motrices (27%), puis les déficiences auditives (21%). Seuls 11% des élèves handicapés le sont du fait d'une atteinte intellectuelle ou mentale.

La faible part d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou mentale scolarisés en classes ordinaires est confirmée par les informations issues des examens à la demande réalisés par les médecins scolaires dans le second degré : "seulement" 32% des déficiences repérées lors d'un examen à la demande dans les collèges du Pas-de-Calais sont d'ordre intellectuel ou liées à des troubles du comportement ; ces difficultés ne représentent plus que 2% des déficiences relevées chez les élèves dans les lycées et 16% dans les lycées professionnels. Les déficiences motrices, sensorielles et les troubles du langage et de la parole y sont par contre plus fréquents que dans les EREA et les SEGPA.

#### Répartition par type de déficience et prévalence estimée des élèves handicapés intégrés dans les établissements scolaires du second degré du Pas-de-Calais en 2003-2004

	Effectif	Répartition (%)	Prévalence dans l'ensemble des élèves (‰)
Déficience motrice	157	27	1,0
Déficience auditive	119	21	0,8
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	81	14	0,5
Trouble du langage et de la parole	69	12	0,5
Déficience intellectuelle ou mentale	63	11	0,4
Déficience visuelle	61	11	0,4
Autres	29	5	0,2
Plusieurs déficiences associées	0	0	0,0
<b>Ensemble</b>	<b>579</b>	<b>100</b>	<b>3,8</b>

Source : Enquête n°12 de l'inspection académique du Pas-de-Calais 2003-2004

Le profil des handicaps repérés chez les élèves scolarisés dans les classes d'enseignement spécialisé est très différent. Dans les SEGPA, en 2004-2005, 1 600 enfants ont été examinés par un médecin scolaire sur demande, pour motif de handicap, soit environ la moitié des élèves. Chez ces enfants, 94% des déficiences repérées sont d'ordre intellectuel ou sont liées à des troubles du comportement.

Dans les EREA-LEA, environ 150 enfants examinés sur demande par un médecin en 2004-2005 ont un handicap, ce qui correspond à un tiers de l'ensemble des élèves de ces classes. Tous ont une déficience intellectuelle ou un trouble du comportement.

Dans les UPI enfin, les examens à la demande ont concerné seulement 25 enfants en 2004-2005, dont une petite moitié aurait une déficience intellectuelle ou un trouble du comportement. Ces classes accueillent également des enfants ayant d'autres types de handicap : un trouble du langage et de la parole a été repéré une fois sur cinq chez les enfants examinés par un médecin pour motif de handicap, de même que les déficiences de l'appareil locomoteur. Un handicap sur cinq correspond à des difficultés visuelles ou auditives.

Au total, 2 600 enfants scolarisés dans le second degré ont demandé à être examinés pour motif de handicap, soit entre 1 et 2% de l'ensemble des élèves. Les trois-quarts des déficiences repérées sont d'ordre intellectuel ou comportemental, 7% concernent des déficiences de la parole et du langage et 5% sont des troubles de l'appareil locomoteur. Ces proportions sont relativement proches de ce qui est observé chez les élèves du premier degré.

**Répartition des déficiences repérées chez les élèves ayant été examinés par un médecin scolaire suite à une demande pour motif de handicap, dans le Pas-de-Calais en 2004-2005**

Unité : %

établissements	nombre d'élèves examinés	Répartition des déficiences repérées selon la nature du handicap (en %)									
		Déficiences de l'appareil locomoteur	Déficiences de la vision	Déficiences de l'audition	Déficiences du langage et de la parole	Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement	Déficiences du psychisme	Déficiences viscérales et générales	Déficiences esthétiques	Autres	Total
maternelle	366	10	4	4	18	47	11	4	0	2	100
Elémentaire	527	9	4	4	21	54	5	4	0	0	100
CLIS	745	0	2	2	6	86	1	1	0	1	100
<b>1er degré</b>	<b>1638</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>66</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>100</b>
Collège	405	12	9	9	25	32	9	2	0	1	100
UPI	25	17	13	8	21	42	0	0	0	0	100
SEGPA	1594	0	1	0	1	94	1	0	0	2	100
EREA-LEA	358	0	0	0	0	100	0	0	0	0	100
lycée	97	31	11	9	17	2	16	7	4	2	100
LP	134	16	5	12	14	16	28	4	2	2	100
Etablissement agricole	1	0	0	67	33	0	0	0	0	0	100
<b>2nd degré</b>	<b>2614</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>74</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>100</b>
<b>Ensemble</b>	<b>4252</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>10</b>	<b>71</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>100</b>

Source : Inspection académique du Pas-de-Calais - examens à la demande 2004-2005

## La scolarisation en établissement spécialisé

En 2003-2004, près de 5 000 enfants, dont 4 400 ayant une déficience, sont scolarisés dans un établissement spécialisé : 3 900 enfants handicapés suivent des cours dans une structure médico-éducatif - en institut médico-éducatif (IME) pour les trois-quarts - , 300 dans un centre hospitalier et 200 dans un centre socio-éducatif. Ils représentent environ 1% des 0-19 ans du Pas-de-Calais (Estimations localisées de population au 1<sup>er</sup> janvier 2004). Les trois-quarts de ces élèves ont une déficience intellectuelle ou mentale.

### Répartition par type de déficience des élèves handicapés scolarisés dans les établissements spécialisés du Pas-de-Calais en 2003-2004

	Effectif	Répartition (%)
Déficience intellectuelle ou mentale	3 208	73
Déficience motrice	457	10
Déficience auditive	287	7
Autres	257	6
Plusieurs déficiences associées	169	4
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	33	1
Trouble du langage et de la parole	2	0
Déficience visuelle	0	0
<b>Ensemble</b>	<b>4 413</b>	<b>100</b>

Source : Enquête n°32 de l'inspection académique du Pas-de-Calais 2003-2004

Un certain nombre d'enfants sont également pris en charge à la fois par l'Education Nationale et des structures médico-éducatives. Ainsi, en 2001, plus de 500 enfants pris en charge dans une structure pour enfants handicapés étaient également scolarisés dans un établissement de l'Education Nationale, à temps plein pour les trois-quarts, à temps partiel pour les autres. La scolarisation en établissement de l'Education Nationale est particulièrement fréquente lorsque l'enfant est pris en charge par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

A l'inverse, certains enfants pris en charge dans des structures pour personnes handicapées ne suivent aucune scolarisation, qu'elle soit dispensée par la structure elle-même ou par l'Education Nationale. Cette situation concernait plus de 800 enfants en 2001, soit 20% des enfants pris en charge dans ce type de structure. Elle est la plus fréquente dans les IME où un quart des enfants n'étaient pas scolarisés en 2001.

### Sources :

#### Les enquêtes de l'Inspection académique :

L'Inspection académique du Pas-de-Calais a réalisé trois enquêtes sur l'intégration des élèves handicapés et la scolarisation dans les établissements spécialisés durant l'année scolaire 2003-2004.

- L'enquête n°3, portant sur les élèves handicapés scolarisés dans les établissements du premier degré, c'est-à-dire les écoles maternelles et primaires ;
- L'enquête n°12, qui s'intéresse aux élèves handicapés inscrits dans les établissements du secondaire, autrement dit les collèges, lycées et lycées professionnels ;
- L'enquête n°32, recensant les élèves d'établissements spécialisés dans lesquels un enseignement est donné. Ces établissements sont hospitaliers, médico-sociaux et socio-éducatifs. Notons qu'une partie des enfants fréquentant ces établissements ne souffre d'aucun handicap (leur prise en charge est plus d'ordre social que médical). Une autre partie ne reçoit pas d'enseignement.

Les données issues des examens à la demande :

Lors de sa scolarisation, un enfant a la possibilité d'être examiné par un médecin scolaire pour différents motifs (handicap, maladie chronique, difficultés scolaires...). Cet examen peut se faire sur demande de l'élève, de ses parents ou du personnel pédagogique.

Un enfant ayant un handicap ne sollicite pas nécessairement un examen. La demande est cependant quasiment systématique si le handicap exige une prise en charge particulière (intégration individuelle ou collective). De plus, lorsque le handicap a été repéré une année, il peut ne pas y avoir de nouvelles demandes l'année suivante, par exemple s'il n'y a pas de nécessité de mettre en place de nouveaux aménagements ou pas d'évolution du handicap. Le handicap est donc sous-évalué dans ces données.

L'avantage de cette grille est qu'elle s'appuie sur le guide des barèmes de la CDES.

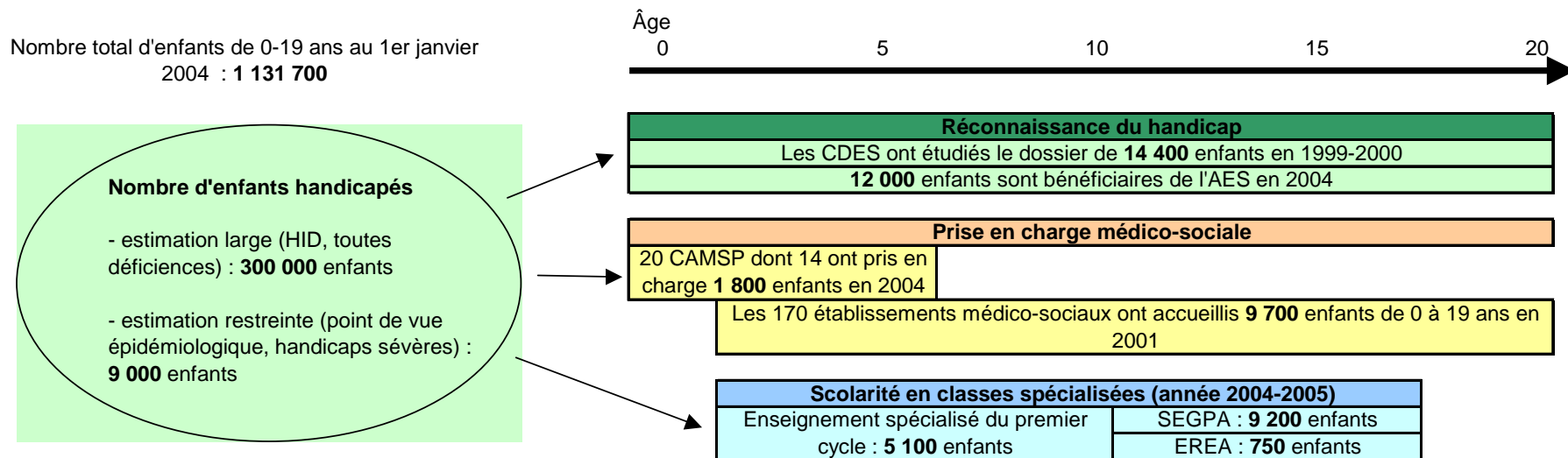
**Pour en savoir plus :**

- *Intégration et scolarisation des élèves handicapés dans le premier degré*, Inspection académique du Pas-de-Calais, 2004
- *Intégration et scolarisation des élèves handicapés dans le second degré*, Inspection académique du Pas-de-Calais, 2004
- *La scolarisation dans les établissements spécialisés du Pas-de-Calais*, Inspection académique du Pas-de-Calais, 2004
- *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche - Edition 2005*, Direction de l'Évaluation et de la Prospective

## Synthèse

Les informations disponibles sur le handicap chez l'enfant sont multiples et émanent des différentes structures qui interviennent dans ce domaine. Elles sont donc relativement hétérogènes. Ceci s'explique par la difficulté de définir ce qu'est un handicap. Si l'enquête HID nous indique qu'un quart des enfants connaît une déficience, la prise en charge réelle du handicap, à l'école ou en institution, concerne en réalité une proportion bien moins importante d'enfants.

### Quelques chiffres sur le handicap chez l'enfant dans le Nord-Pas-de-Calais



Les données issues du registre du handicap mis en place en Isère donnent une indication sur la prévalence du handicap lourd, environ 8 pour 1 000, qui est sans doute relativement stable d'un territoire à l'autre. Cette proportion est d'ailleurs proche de la part d'enfants pris en charge par une structure médico-sociale. La scolarisation dans des filières spécialisées concerne quant à elle environ 1 enfant pour 1 000 dans le premier degré, essentiellement en CLIS, et 25‰ dans le second degré, surtout en SEGPA ou EREA.

La proximité entre l'estimation du nombre d'enfants ayant un handicap sévère et le nombre d'enfants pris en charge par les différentes institutions (administratives, scolaires ou médico-sociales) indique que celles-ci suivent essentiellement des enfants ayant de grandes difficultés, tandis que d'autres, concernés par des déficiences plus légères, ne bénéficieraient pas de cette prise en charge.

## Importance des troubles du comportement

Prévalence du handicap chez les moins de 20 ans et répartition des enfants handicapés par déficience selon les différentes sources disponibles

Unités : ‰

Source	Enquête HID (Pas-de-Calais)	Source épidémiologique (handicap sévère) (Isère)	Examens médicaux à la demande (établissements scolaires du Pas-de-Calais 2004-2005)			Enquête auprès des établissements médico-sociaux (2001)	AES (2004)
			1er degré	2nd degré	Ensemble		
Déficience							
Motrice	26	3,0	0,6	0,9	0,8	1,7	-
Visuelle	21	0,6	0,3	0,6	0,4	0,5	-
Auditive	14	0,8	0,3	0,6	0,4	0,7	-
Du langage et de la parole	29	-	1,5	1,2	1,4	0,9	-
Viscérale ou métabolique	84	-	0,3	0,2	0,2	0,2	-
Intellectuelle, mentale ou psychique, difficulté du comportement	138	5,0	7,8	13,9	10,6	6,9	-
Ensemble	265	8,0	-	-	-	8,5	11,0

La prise en charge du handicap est très différente selon le type de déficience et le niveau de dépendance de l'enfant. Les déficiences intellectuelles, mentales, psychiques ou les troubles du comportement sont les plus nombreuses et ce quelle que soit la source des informations. Elles recouvrent des réalités très diverses. Dans le registre tenu en Isère, elles sont délimitées à l'autisme ou à la déficience mentale sévère. Parmi les enfants accueillis dans des structures médico-sociales, les déficiences de cet ordre correspondent en partie à des retards mentaux mais également à des troubles du comportement ou des problèmes psychiques qui sont plus difficiles à cerner.

L'importance des troubles intellectuels, mentaux, psychiques et du comportement est encore plus marquée dans les établissements scolaires, comme l'indiquent les informations issues des examens médicaux à la demande réalisés par les médecins scolaires. Aucun détail n'est fourni sur le type exact de déficience lors du recueil des informations.

Or, notamment dans le cas des troubles du comportement, des difficultés dont l'origine est davantage d'ordre social peuvent parfois être considérées comme un handicap, les situations intermédiaires étant difficilement détectables. La proportion importante d'élèves concernés soulève le problème du mode de prise en charge de ces enfants, par des structures peut-être moins médicalisées, qui assurerait davantage un suivi social de l'enfant.