

[3] Blondel B, Kogan MD, Alexander GR, Dattani N, Kramer MS, Macfarlane A, Wen SW. The impact of the increasing number of multiple births on the rates of preterm birth and low birthweight: an international study. *Am J Public Health*. 2002;92(8):1323-30.

[4] Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol*. 2008;32(1):9-66.

[5] Salbreux R, Deniaud JM, Tomkiewicz S, Manciaux M. Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1979;27(1-2):5-28.

[6] Saigal S, Streiner D. Socio-economic achievements of individuals born very preterm at the age of 27 to 29 years. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(11): 848-50.

[7] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel du 12/02/2005*.

[8] Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. *Int J Epidemiol*. 1997;26(1):137-45.

[9] Rumeau-Rouquette C, du Mazaubrun C, Verrier A, Mlika A. Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants, 1972, 1976, 1981. Paris : Éditions Inserm, 1994.

[10] Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008;121(3):547-54.

[11] Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, *et al* ; EPIPAGE Study group. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*. 2008;371(9615): 813-20.

[12] Marlow N, Hennessy EM, Bracewell MA, Wolke D; EPICure Study Group. Motor and executive function at 6 years of age after extremely preterm birth. *Pediatrics*. 2007;120(4):793-804.

[13] De Groot I, Vanhaesebrouck P, Bruneel E, Dom L, Durein I, Hasaerts D, *et al* ; Extremely Preterm Infants in Belgium (EPIBEL) Study Group. Outcome at 3 years of age in a population-based cohort of extremely preterm infants. *Obstet Gynecol*. 2007;110(4):855-64.

[14] Vanovermeir S, Bertrand D. Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'enquête ES2001 (Document de travail). Drees 2004 (novembre). Série statistique, n° 71, <http://www.sante.gouv.fr/drees/seriestat/pdf/seriestat71.pdf>

[15] Makdessi, Masson L, Mainguené A. Établissements et services pour enfants handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006

(Document de travail). Série statistique, Drees, 2010 (*in press*).

[16] Monteil C. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001. Études et Résultats n° 288. Drees, 2004 (février). <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er288.pdf>

[17] Mainguené A. Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. Études et Résultats n° 669. Drees, 2008 (novembre). <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er669.pdf>

[18] Bouvier G. L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans. Insee. France Portrait social, 2009 (novembre) : pp. 125-142.

[19] Montaut A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes en 2008. Drees. Études et Résultats, n° 719, 2010 (février).

[20] Dos Santos S, Makdessi Y. Une approche de l'auto-nomie chez les adultes et les personnes âgées. Drees. Études et résultats, n° 718, 2010 (février).

[21] Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Expertise collective. Paris : Inserm, 2004.

[22] Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, Arnaud C; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group. Cerebral palsy of post-neo-natal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2004;18(3):214-20.

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

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

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

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

Ce nouveau dispositif a pour mission de :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

– définition d'un format d'échange : favoriser l'interopérabilité du format afin que le flux de données soit mutualisable avec des échanges complémentaires ;

– mise en œuvre de cet échange, en prenant en compte les impératifs de sécurité, la diversité des systèmes d'information utilisés dans les MDPH, avec la problématique de transcodification, le contrôle de la qualité des données et leur mise à disposition pour les utilisateurs.

Au final, la mise en place de ce dispositif devrait permettre un pilotage partagé, mettant fin à des enquêtes administratives nombreuses, et permettant une vision plus globale de la situation des personnes handicapées en France et de leurs besoins. Les données recueillies n'étant pas purement administratives, elles permettront de mettre en relation les caractéristiques des situations de

handicap avec les besoins observés, les réponses préconisées et celles réellement mises en œuvre.

Les perspectives ainsi ouvertes pour des travaux ultérieurs sont nombreuses, offrant notamment aux chercheurs une base pour des travaux plus ciblés et qualitatifs, comme des travaux sur les trajectoires. L'identifiant de la personne étant unique, son identifiant anonymisé sera également stable et pérenne dans le temps et donc permettra un suivi des évolutions de la personne et de son parcours.

Sous la condition de mise en place d'un vocabulaire commun et d'une architecture robuste, appuyés sur les pratiques quotidiennes des MDPH, les bénéfices sont rapides et permettent d'entrevoir une évolution à moindre coût.

Le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées se met en place

progressivement : une première étape a permis de construire le socle technique indispensable à la bonne poursuite du projet. Commencée depuis juillet 2009 et se terminant à la fin de l'année 2010, elle se matérialise notamment par l'anonymisation des données et par l'appropriation de l'outil par les utilisateurs. Une seconde étape démarrée à la fin de l'année 2009 permettra d'entrevoir les évolutions souhaitées aux niveaux local et national du système et se concrétisera d'ici le début de l'année 2011.

Référence

[1] Décret n°2007-965 du 15 mai 2007 autorisant la création d'un traitement automatisé de données à caractère personnel par les Maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).

Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant en France et évolution au cours du temps

Malika Delobel-Ayoub (delobel@cict.fr)¹, Marit Van Bakel², Dana Klapouszczak¹, Virginie Ehlinger¹, Catherine Tronc², Catherine Arnaud^{1,3}, Christine Cans²

1/ UMR Inserm U558, Université Paul Sabatier, Toulouse, France

2/ TIMC/Themas-RHEOP, CHU de Grenoble, France

3/ Unité d'épidémiologie clinique, CHU Toulouse, France

Résumé / Abstract

Les déficiences motrices, sensorielles et intellectuelles font l'objet d'un enregistrement systématique par les deux registres français de handicap de l'enfant afin de surveiller l'évolution de leur prévalence au cours du temps. Les prévalences au cours de la huitième année de vie de ces déficiences sévères pour les enfants nés entre 1987 et 1998 étaient de 6,6 pour 1 000 enfants résidant en Isère et de 6,2 pour 1 000 en Haute-Garonne. Les déficiences intellectuelles sévères étaient les plus représentées, avec des prévalences de 3,1 et 3,2 pour 1 000, respectivement en Isère et en Haute-Garonne. La prévalence des déficiences motrices était de 3 pour 1 000, et celle des déficiences sensorielles sévères de 1,4 pour 1 000 dans ces deux départements. Aucune évolution significative des prévalences n'était mise en évidence sur la période considérée, à l'exception des déficiences intellectuelles sévères en augmentation en Isère. Cette évolution doit néanmoins être confirmée par la poursuite de l'analyse de l'enregistrement sur des années plus récentes. Une proportion importante d'enfants atteints de paralysies cérébrales souffrait également de déficiences intellectuelles sévères ou d'épilepsie, proportion en diminution en Haute-Garonne. Ces résultats montrent une stabilité de la fréquence des principales déficiences chez l'enfant. L'importance des déficiences intellectuelles isolées ou associées à d'autres déficiences doit inciter à renforcer les mesures de prise en charge de ces enfants.

Mots clés / Key words

Handicap de l'enfant, registres, paralysie cérébrale, déficience intellectuelle, prévalence, évolution / Childhood disabilities, registers, cerebral palsy, intellectual disabilities, prevalence, trends

Introduction

Les deux registres français de handicap de l'enfant ont pour mission de décrire les caractéristiques des déficiences sévères de l'enfant et de

surveiller l'évolution dans le temps de leur prévalence. Une part importante de ces déficiences peut être mise en relation avec la survenue d'événements pathologiques au cours de la grossesse ou en période néonatale. Le suivi de tels indica-

teurs comme marqueurs, à moyen ou long terme, de l'évolution des prises en charge proposées en période périnatale revêt donc une importance particulière. Par ailleurs, l'évolution des pratiques vers des prises en charge pédiatriques et psychia-

Prevalence of severe childhood disabilities in France and trends over time

Motor, sensory and intellectual disabilities are recorded on a regular basis in two French childhood disabilities registers with the aim of monitoring trends over time.

The overall prevalence rates of these severe disabilities in children aged 8 years and born between 1987 and 1998 were 6.6 per 1,000 children living in Isère area, and 6.2 per 1,000 for those living in Haute-Garonne region. Severe intellectual deficiencies were the most often recorded cases with a prevalence rate of 3.1 and 3.2 per 1,000 in Isère and Haute-Garonne respectively. The prevalence rate of motor deficiencies was 3 per 1,000, while severe sensory impairments rate was 1.4 per 1,000 in both registers. All prevalence rates remained stable over the time period, with the exception of severe intellectual impairments, which increased significantly in Isère District. This trend has to be confirmed by including more recent years. A high proportion of children with cerebral palsy having other associated conditions, like severe mental retardation or epilepsy was observed. This proportion has slightly but significantly decreased over time in Haute-Garonne District. These results show stable rates of main severe childhood disabilities. The high number of children with severe intellectual impairments, isolated or associated with other conditions, must encourage reinforcing optimal support to these children.