

Cet ouvrage présente les travaux du groupe d'experts réunis par l'Inserm dans le cadre de la procédure d'expertise collective, pour répondre aux questions posées par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) concernant les déficiences et handicaps d'origine périnatale. Il s'appuie sur les données scientifiques disponibles en date du premier semestre 2004. Environ 700 articles et documents ont constitué la base documentaire de cette expertise.

Le Centre d'expertise collective de l'Inserm a assuré la coordination de cette expertise collective avec le Département animation et partenariat scientifique (Daps) pour l'instruction du dossier et avec le service de documentation du Département de l'information scientifique et de la communication (Disc) pour la recherche bibliographique.

Groupe d'experts et auteurs

Pierre-Yves ANCEL, épidémiologie en santé périnatale et santé des femmes, Inserm IFR 69, Villejuif

Christine BONNIER, neurologie pédiatrique, clinique Saint-Luc, UCL, Bruxelles, Belgique

Antoine BURGUET, réanimation infantile, centre hospitalier universitaire, Poitiers

Evelyne COMBIER, économie et gestion appliquées à la santé, Inserm U 537, CNRS UMR 8052, Le Kremlin-Bicêtre ; ENSP, Rennes

Brigitte ESTOURNET-MATHIAUD, pédiatrie et réanimation infantile, hôpital Raymond Poincaré, Garches

Vincent GAUTHERON, médecine physique et de réadaptation, centre hospitalier universitaire, Saint-Étienne

Dominique MAHIEU-CAPUTO, obstétrique, hôpital Xavier-Bichat, Paris

Stéphane MARRET, pédiatrie néonatale et réanimation, centre hospitalier universitaire, Rouen

Françoise MOLÉNAT, pédopsychiatrie, centre hospitalier universitaire, Montpellier

Eric PLAISANCE, recherche sur les liens sociaux, université René Descartes, Paris V

Jean-Christophe ROZÉ, néonatalogie, centre hospitalier universitaire, Nantes

Annie TRIOMPHE, stratégies socio-économiques, MATISE-UMR 8595, université Paris I

Danielle VALEUR-MASSON, pédiatrie, CAMSP, institut de puériculture et périnatalogie, Paris

Véronique ZUPAN-SIMUNEK, réanimation néonatale, hôpital Antoine Bécclère, Clamart

Ont présenté une communication

Alain BEUCHER, CAMSP polyvalent départemental, Centre Robert Debré, CHU, Angers

Christine CANS, Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère, Grenoble

Coordination scientifique et éditoriale

Fabienne BONNIN, attachée scientifique, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Catherine CHENU, attachée scientifique, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Jeanne ETIEMBLE, directrice, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Catherine POUZAT, attachée scientifique, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Marie-Josèphe SAUREL-CUBIZOLLES, chargée d'expertise, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Assistance bibliographique

Chantal RONDET-GRELLIER, documentaliste, Centre d'expertise collective de l'Inserm, faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Sommaire

Avant-propos	XI
Prévalences et étiologies	
1. Définitions et classifications	3
2. Données internationales de prévalence	13
3. Données françaises de prévalence	35
4. Impact des événements périnataux à court et moyen termes	51
5. Principales étiologies des facteurs de risque	73
Dépistage et prise en charge	
6. Dépistage précoce des lésions	95
7. Traitement précoce des lésions	115
8. Dépistage au cours des premières années	135
9. Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps	157
10. Méthodes de prise en charge psycho-éducative	183
11. Évaluation des programmes d'intervention précoce	199
12. Approche économique du dépistage et de la prise en charge	219
Dispositifs de prise en charge	
13. Organisation de la prise en charge dans différents pays	233
14. Interactions entre familles et systèmes de prise en charge	247
15. Intérêt des réseaux de prise en charge	259
16. Analyse des dispositifs réglementaires de prise en charge en France .	267
Synthèse et recommandations	287
Communications	
Handicaps d'origine périnatale, aspects épidémiologiques	345
Troubles auditifs, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant	351
Déficits visuels, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant	357
Autisme infantile et troubles envahissants du développement, dépistage et intervention précoce	369

Avant-propos

Plus de la moitié des déficiences et handicaps de l'enfant pourraient trouver leur origine pendant la grossesse ou autour de la naissance. Deux causes importantes sont la prématurité, sévère ou modérée, et la souffrance fœtale. De plus en plus de grands prématurés naissent chaque année en France et leur survie s'améliore. Ainsi, le nombre d'enfants à risque de développer déficiences ou handicaps augmente. Des progrès ont été réalisés depuis plusieurs années pour prévenir les principaux risques associés à ces deux causes.

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, prochainement remplacée par une nouvelle loi, énonce l'obligation nationale en ce qui concerne la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle. Elle a mis en place les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), compétentes pour l'évaluation du degré d'invalidité, l'attribution des aides financières et l'orientation dans les différentes structures concernant les enfants de 0 à 20 ans. En application de cette loi, le décret du 15 avril 1976 a créé les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), situés à l'interface entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, comme des centres pivots dans l'ensemble des dispositifs pour le dépistage et la prise en charge précoce des enfants de moins de 6 ans. Au-delà de cet âge, les orientations officielles ont insisté sur la coordination des politiques pour assurer une continuité de l'action éducative, la petite enfance étant considérée comme une période déterminante pour le développement affectif et cognitif de l'enfant.

Malgré le dispositif réglementaire en place, les actions restent insuffisantes pour optimiser le dépistage, tant en population générale que dans les groupes à risque, et pour organiser une prise en charge précoce et individualisée des enfants à risque ou atteints de déficiences ou handicaps d'origine périnatale.

L'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) a souhaité disposer à travers la procédure d'expertise collective de l'Inserm d'un bilan des connaissances sur les dispositifs, programmes et politiques mis en œuvre au plan international et en France sur le dépistage et la prise en charge des enfants à risque ou atteints de déficiences ou handicaps d'origine périnatale.

Pour répondre à cette demande, l'Inserm a mis en place un groupe de 14 experts rassemblant des compétences dans le domaine de l'obstétrique, la néonatalogie, la réanimation infantile, la neuropédiatrie, l'épidémiologie, l'économie de la santé, la médecine physique et de réadaptation, la pédopsychiatrie et l'éducation.

Le groupe d'experts a travaillé selon la grille de questions suivante :

- Quelle est la prévalence des déficiences et handicaps ? Quelle a été son évolution au cours des dernières décennies ? Quelles sont les classifications de référence concernant les handicaps ? Quelle est la définition du handicap d'origine périnatale ?
- Quelle est la part relative du handicap d'origine périnatale dans l'ensemble des handicaps ? Quels sont les différents types de déficiences ou handicaps ayant cette origine ?
- Quels sont les principaux événements périnatals impliqués dans les déficiences ou handicaps ? Quels sont les facteurs de risque en amont accessibles à une prévention ?
- Quels sont les outils disponibles pour un dépistage précoce des lésions cérébrales ?
- Quelle est la chronologie du dépistage au cours des trois premières années de vie en fonction du type de déficiences ?
- Quels sont les traitements et les interventions précoces ayant montré une certaine efficacité dans la prévention des déficiences et handicaps ?
- Quelles sont les méthodes de prise en charge pour chacun des types de déficiences ?
- Quel est l'intérêt des études économiques relatives au dépistage et à la prise en charge dans le cadre d'une prise de décision ?
- Quels sont les dispositifs de dépistage et de prise en charge en France et dans les autres pays ? Comment les familles sont-elles intégrées aux dispositifs ? Comment sont réparties les responsabilités institutionnelles en France ?
- Quelles sont les expériences françaises en termes de mise en réseaux des dispositifs ?

Au cours de 5 séances de travail, le groupe d'experts a analysé plus de 600 publications scientifiques et médicales ainsi que de nombreux rapports et élaboré une synthèse de ces travaux accompagnée de recommandations d'actions en santé publique et de recommandations de recherche.