

D^r Jean-François Ravaud, *médecin, chercheur en santé publique, directeur de recherche à l'INSERM* ;
D^r Michel Delcey *conseiller médical, APF* ;
Papa Abdou *chargé d'études, APF*.

Épidémiologie des handicaps moteurs*

et données sociales de base

ÉPIDÉMIOLOGIE DES HANDICAPS MOTEURS

L'épidémiologie est la discipline scientifique qui étudie la fréquence, la répartition et les déterminants des états de santé des groupes ou des populations. Elle ne se limite donc aucunement à « compter » les personnes malades. Elle ne concerne pas non plus la seule dimension médicale des « lésions » : l'épidémiologie des handicaps a été d'abord une épidémiologie des déficiences et des étiologies (causes) et elle s'est jusqu'à présent peu intéressée aux conséquences des incapacités sur l'insertion sociale des individus. Pourtant, une démarche explicative de même nature peut être appliquée à l'étude de l'insertion sociale (scolaire, professionnelle, etc.). Dans cette optique, on recherche le rôle des incapacités mais aussi des facteurs individuels et sociaux sur l'insertion, et non plus seulement les facteurs de risque de telle maladie, tel accident, telle malformation.

Ainsi, on trouvera ci-dessous, après quelques informations sur les sources de données et leurs limites éventuelles, quelques chiffres repères concernant les personnes atteintes de déficiences motrices. Ces chiffres sont présentés en suivant la logique de la classification internationale des handicaps (cf. p. 3), des données médicales classiques aux données sociales de base, en sachant qu'en toute rigueur, **une épidémiologie des situations de handicaps devrait désormais s'attacher tout autant aux éléments concernant l'environnement** des personnes (ex : pourcentage de lignes de métro accessibles...) qu'aux caractéristiques des individus eux-mêmes.

Dans le cadre de cet article, ne seront abordées que les données concernant l'ensemble des personnes atteintes de déficiences motrices : les chiffres concernant la fréquence des diverses cause de handicap moteur (exemples : IMC (infirmité motrice cérébrale), SEP (sclérose en plaques)), quand ils sont disponibles, sont fournis dans les chapitres consacrés à chaque pathologie (exception faite des données FIESTA, tableau 4, p. 35).

INTRODUCTION : UNE ÉPIDÉMIOLOGIE QUI RESTE À PARFAIRE

Ce chapitre, intitulé « épidémiologie des handicaps moteurs », ne peut éviter d'évoquer le constat de la carence de données fiables et exhaustives sur le sujet. A la question « combien y a-t-il de personnes handicapées motrices en France ? », nul ne peut répondre avec précision : l'absence d'accord sur des définitions com-

munes et le flou conceptuel qui entoure le handicap d'une part, la dispersion et l'aspect fragmentaire des données d'autre part, contribuent à faire des chiffres disponibles de simples repères généraux.

Des sources fragmentaires dominées par une enquête récente de l'INSEE

La première enquête exhaustive nationale sur les handicaps vient d'être réalisée par l'INSEE (Institut national des statistiques et des études économiques), tant auprès des ménages qu'auprès des institutions et services spécialisés, de 1998 à 2001. Intitulée **enquête H.I.D** (Handicaps – Incapacités – Dépendance), c'est une enquête de très grande envergure touchant des échantillons représentatifs de plusieurs milliers de personnes, et recueillant sur elles des centaines de renseignements. Sa méthodologie a consisté à réaliser deux passages (entretien avec un enquêteur) successifs à deux ans d'intervalles, pour évaluer les « flux » (changements), en institution (1998 et 2000) et en ménage (1999 et 2001), l'enquête « ménage » se greffant sur le recensement de la population générale en 1999 (passage d'un questionnaire « filtre »).

Les résultats de cette importante enquête ne sont pas encore tous connus. L'APF a participé avec de nombreux partenaires (ministère, caisses de sécurité sociale, mutuelles, assurances, AGEFIPH) à cette vaste opération. Cette enquête, la première de cette nature en France, comblera un vide important en fournissant des données de cadrage aux multiples sources fragmentaires existantes. Elle présente plusieurs points forts, comme la couverture de toute la population, quel que soit son âge (enfants, adultes, personnes âgées) et son lieu de vie (domicile, institutions), le fait de privilégier le point de vue de la personne handicapée elle-même sur sa propre situation, et bien sûr la représentativité des échantillons, garantie par la logistique INSEE (440 enquêteurs ont participé à la collecte des données). Par contre, la largeur du champ couvert, le choix méthodologique d'une entrée par les incapacités ainsi que la nature déclarative des réponses pourront rendre grossières certaines informations, par exemple sur les atteintes médicales à l'origine des incapacités rencontrées. D'où par exemple des difficultés pour délimiter avec précision les différentes populations handicapées (motrices, mentales...) en fonction de l'origine des handicaps présentés (Papa Abdou, 2001)

Les autres sources d'informations sont parcellaires et dispersées :

DONNÉES INSTITUTIONNELLES

– Enquêtes « ES » (enquête sociale) de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du Ministère de l'emploi et de la solidarité), portant sur les établissements et services médico-sociaux en faveur des personnes handicapées. Les données portant sur la clientèle sont recueillies tous les quatre ans ;

– Statistiques d'organismes sociaux : CAF (Caisses d'allocations familiales), ANPE (Agence nationale pour l'emploi), etc.

– Données administratives issues du fonctionnement des institutions spécialisées telles que COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), CDES (Commission départementale d'éducation spéciale), etc. Données plus parcellaires encore d'administrations sectorielles telles que celle des Ministères de l'éducation nationale (pour la scolarité), du travail (pour l'emploi), etc. On peut y rattacher des données comme celles du secteur des assurances sur les accidentés, etc.– données associatives, rares et spécialisées (populations spécifiques) le plus souvent ignorées des comptages officiels (cf. données FIESTA de l'APF en fin d'article).

DONNÉES POPULATIONNELLES (EN POPULATION GÉNÉRALE)

– Enquêtes des organismes statistiques nationaux : INED (Institut national d'études démographiques) ; INSEE : enquête sur les conditions de vie des ménages ; EGT (Enquête générale sur les transports) en Île-de-France, etc.

– Analyses secondaires (exploitation spécifique des données relatives aux handicaps) des précédentes enquêtes par des équipes de recherche ;

– Enquêtes réalisées dans un but proprement épidémiologique par des organismes de recherche : enquête par parrainage, réalisée sur le département de la Saône-et-Loire par le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations), étude fonctionnelle d'une population (Saint-Cyr-Sur-Le-Rhône) réalisée par des médecins de rééducation stéphanois et lyonnais ;

– Données spécialisées d'origines diverses et concernant des catégories précises de personnes : études épidémiologiques sur telle maladie invalidante...

DES DÉFINITIONS DIVERGENTES

Ces sources produisent des données sans lien entre elles et le plus souvent impossibles à extrapoler à l'échelon national. Surtout, elles s'appuient sur des logiques d'approche des handicaps divergentes et donc des définitions retenues différentes, ce qui rend les tentatives de compilation particulièrement périlleuses.

Le handicap pouvant être appréhendé par ses différentes composantes (cf. p. 3), les sources d'information statistique sur les handicaps privilégient le plus souvent un seul aspect, rendant délicate leur comparaison.

QUELQUES DIFFICULTÉS TERMINOLOGIQUES OU CONCEPTUELLES

– L'enquête de l'Ined réalisée en 1983 proposait une estimation de la population atteinte de handicap sévère, mais que signifie « handicap sévère » ?

– Les enquêtes ES (enquête sociale) de l'ex – SESI, aujourd'hui DREES, principale source d'informations sur les populations prises en charge par les structures spécialisées, répertorie la notion de « déficience principale », éminemment subjective, alors que l'enquête du CTNERHI en Saône-et-Loire recueille les différentes déficiences présentées par les personnes sans les hiérarchiser.

– L'enquête réalisée par l'INSEE auprès des ménages en 1987 répertoriait, elle, les personnes handicapées « d'après le chef de ménage (personne interrogée au cours de l'enquête) »...

– Les données issues des administrations font le plus souvent état de décisions

d'attributions de droits (allocations, reconnaissance de travailleur handicapé, etc.) ou d'orientation, sans qu'il soit le plus souvent possible de remonter aux individus et de préciser avec fiabilité les handicaps dont ces personnes sont atteintes.

Ces difficultés et ces limites, communes à tous les handicaps, s'imposent aussi inévitablement dans le champ des déficiences motrices. Des chiffres existent cependant, qu'il faut savoir interpréter avec prudence mais qui doivent être connus pour ce qu'ils sont.

HANDICAPS MOTEURS : CHIFFRES REPÈRES

Les données médicales sur les causes de déficiences motrices

DONNÉES INTERNATIONALES

Elles concernent essentiellement la fréquence des diverses causes de déficiences motrices (exemples : SEP, IMC,...). On se reportera aux chapitres spécifiques pour les chiffres propres à chaque cause. Ces données proviennent d'études épidémiologiques réalisées, sauf exception, à l'étranger (notamment aux États-Unis).

On tire avec plus ou moins de facilité une extrapolation pour la France : à niveau de soins comparable et lorsque aucune notion de répartition géographique ou ethnique n'est connue pour la maladie considérée, cela est relativement commode (exemple : nombre de malformations, dont la prévalence est ainsi estimée à 2/1 000 naissances – mais ce chiffre inclut les trisomies 21) ; les études étrangères permettent aussi, dans certains cas, de disposer de données comparatives sur la prévalence des déficiences dans la population générale.

DONNÉES FRANÇAISES

Il s'agit essentiellement des travaux réalisés par l'INSERM (Rumeau-Rouquette et coll., 1994). Des enquêtes réalisées auprès de quatorze CDES sur plusieurs générations d'enfants recensant les enfants signalés à la CDES et ayant bénéficié d'une prise en charge (orientation, aide...), permettent d'estimer la prévalence des déficiences motrices de l'enfant à 3,24 pour 1000. Il s'agit de déficiences suffisamment sévères pour bénéficier d'une prise en charge par la CDES : ne sont donc pas comptées les déficiences légères (refus des CDES) ; l'estimation est intéressante en ce qu'elle concerne *a priori* toutes les déficiences motrices ayant un retentissement notable et parce qu'on peut penser que très peu d'enfants atteints de telles déficiences « échappent » aux CDES.

Les données issues des dossiers médicaux des CDES sont d'une fiabilité souvent insuffisante, comme en témoigne la proportion importante de cas non spécifiés, mais elles sont précieuses car elles représentent la seule source française de données sur les déficiences des enfants. Il n'y a pas d'équivalent chez l'adulte.

Ces handicaps se répartissent en (prévalence pour mille) :

– Malformations du SNC (système nerveux central) dont spina bifida, microcéphalies, hydrocéphalies... :	0,44
– Maladies héréditaires et dégénératives du SNC (Friedreich, ataxies cérébelleuses, leucodystrophies...) :	0,30
– Infirmité motrice cérébrale (IMC) :	1,12
– Malformations ostéomusculaires (agénésies, dysgénésies, maladies ostéo-articulaires congénitales...) :	0,27
– 36 % d'autres déficiences motrices (dont : poliomyélite, myopathies, etc.)	1,11
– Total :	3,24

Données sur les déficiences motrices

L'ENQUÊTE SAÔNE-ET-LOIRE

Conduite par le CTNERHI, l'enquête en Saône-et-Loire a été réalisée de la façon la plus exhaustive possible au niveau d'un département, en milieu ordinaire et en institution. Les données ont fait l'objet d'un redressement pour pouvoir être estimées au plan national. D'après ce travail de recherche :

– les personnes atteintes de déficiences motrices représentent environ **2 300 000 personnes**, soit 4% de la population générale. Parmi ces personnes, la

Prévalence des déficiences motrices en France (pour mille habitants) - Enquête CTNERHI/CITEVA en Saône-et-Loire : J. Sanchez (1995)

Déficiences	0 – 19 ans	20 – 59 ans	≥ 60 ans	Ensemble (tous âges)	Soit, pour 57 millions d'habitants
Déficience motrice isolée	1,99	13,33	31,85	14,85	846 450 personnes
Déficience motrice isolée ou associée à d'autres déficiences	4,52	26,36	106,7	39,94	2 276 580 personnes

déficience motrice est isolée ou prédominante pour environ **850 000** d'entre elles : **1,5% de la population générale est ainsi considérée « handicapé moteur »** ;

– les personnes atteintes de déficiences motrices représenteraient **60% de la population handicapée**. Cette proportion est également retrouvée par une étude faite par le CTNERHI à Paris sur plus de 1000 demandeurs de la carte d'invalidité. Toutefois, ce chiffre très important est d'abord expliqué par les déficiences des personnes âgées : elle est bien moindre chez les sujets plus jeunes et les enfants, chez lesquels la déficience mentale semble la plus fréquente. Il faut remarquer l'important « **gradient** » de fréquence des déficiences motrices avec l'âge : ces déficiences touchent, d'après cette étude, un peu moins d'un enfant sur 200, un peu plus d'un adulte sur 40 et plus d'une personne de plus de 60 ans sur 10.

L'ENQUÊTE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES MÉNAGES, INSEE, 1986-1987

Réalisée en population générale, auprès des ménages « ordinaires », elle fournit un certain nombre de repères sur les personnes handicapées. Celles-ci ont été repérées au sein des ménages ayant déclaré leur présence. Il s'agit d'une enquête sur un échantillon représentatif de la population française (hors institution).

Le nombre de personnes déclarées handicapées (tous handicaps confondus) peut être estimé à 3 189 000 personnes. Parmi ces presque 3,2 millions de personnes, la « nature du handicap » serait une (des) déficience(s) motrice(s) pour **1 368 000 personnes**.

C'est une des principales estimations nationales du nombre total de personnes atteintes de déficiences motrices en France, et l'on peut observer qu'elle est située dans la fourchette des deux estimations de l'enquête Saône-et-Loire (déficiences motrices isolées : 850 000, déficiences motrices isolées ou associées à d'autres déficiences : 2,3 millions). Le concept retenu ici est en effet celui de « déficience principale » (les déficiences motrices peuvent donc être isolées ou non).

Données sur les « incapacités motrices »

Les incapacités des personnes (exemple : à sortir de chez elles) et non plus l'origine de leurs difficultés, sont au cœur de la démarche de recueil d'informations.

L'ÉTUDE FONCTIONNELLE D'UNE POPULATION : SAINT-CYR-SUR-LE-RHÔNE

Réalisée à Saint-Cyr-sur-le-Rhône, sous l'égide du Pr Pierre Minaire (†), elle représente un modèle de prise en compte du handicap « en situation », et non plus en fonction de sa seule origine. Une commune de 532 habitants a été le siège d'une étude originale qui s'est déroulée sur un mois (septembre 1984) : presque tous les habitants (94,7% exactement) de la commune ont passé une série de tests d'ambulation, de préhension, de communication et surtout de « microsituations » telles que descendre trois marches, placer un ticket de métro dans une fente, etc. analysées dans les conditions les plus ordinaires possibles.

Si ces données ne peuvent être extrapolées au niveau national (la population de Saint-Cyr-sur-le-Rhône, n'étant pas représentative de la population française), elles n'en constituent pas moins un éclairage très intéressant sur les difficultés concrètes des personnes atteintes de limitations motrices. Ainsi 30% de la population ne pouvait descendre, sans appui, trois marches de 20 cm, 10% avait besoin de plus de 4 secondes pour parvenir à introduire un ticket dans une fente, près de la moitié est gênée pour descendre un plan incliné de 20%, etc., quelle que soit l'origine de ces difficultés : motrices (19,6%), sensorielles (25,2%) ou autres.

Tout l'intérêt de cette épidémiologie des incapacités est dans l'abord « transversal » qu'elle propose : il ne s'agit plus de compter les « handicapés », mais les personnes gênées dans la vie quotidienne, qu'elles se déclarent « handicapées » (ce qui était le cas de 8,4% d'entre elles) ou non. D'autre part, l'étude de microsituations est directement applicable : par exemple, on sait par cette enquête que l'aide d'un appui (rampe) permet à 10% de la population en plus de franchir des marches plus hautes.

L'ENQUÊTE GÉNÉRALE TRANSPORT (EGT) EN ÎLE-DE-FRANCE, 1991-1992

Il s'agit d'une enquête régionale, réalisée en population générale (sur échantillon représentatif), renouvelée périodiquement, à partir de laquelle a été réalisé un travail de recherche sur les personnes repérées comme handicapées et/ou ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans le cadre de leur déplacements (Ravaud et coll., 1994). 8,6% des ménages ont déclaré la présence d'une telle personne.

Ce travail cible donc un aspect du handicap allant de l'incapacité (à se déplacer) au désavantage social (ne pouvoir utiliser un mode de transport) pour rendre compte du nombre de personnes en difficulté par rapport aux situations de transports et analyser ces difficultés.

Les difficultés d'ordre locomoteur ressortent au premier rang, parmi lesquelles sont cités en premier les problèmes de marche et de montées / descentes, qui concernent ainsi près de 270 000 personnes en île-de-France. Les problèmes sensoriels et de communication viennent ensuite. Les personnes atteintes de déficiences motrices représentent 60% des personnes en difficulté face aux transports (proportion identique à l'enquête Saône-et-Loire). Une telle enquête permet aussi d'approcher le désavantage social entraîné par ces difficultés en terme de déplacements par rapport à la population générale. Ainsi, tous modes de déplacements confondus, le nombre de déplacements quotidiens des personnes handicapées n'est que de 1,97 contre 3,49 pour la population générale (1,8 fois moins), ceci étant surtout dû à la moindre utilisation de moyens de transports motorisés. Elle permet aussi, puisque réalisée à partir d'un échantillon représentatif en population générale (mais sur une seule région), de donner des indications précieuses dans d'autres domaines que celui des transports : ainsi l'étude retrouve que 58% des personnes handicapées utilisent une aide technique pour se déplacer et estime à 4,3% la proportion de ces personnes utilisant un fauteuil roulant, soit une proportion dans la population générale de 1,8 personne pour mille habitants (la proportion est plus importante dans l'enquête Saône-et-Loire citée plus haut, 8,9%, sans doute du fait de la prise en compte des personnes en institution).



L'ENQUÊTE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES MÉNAGES, INSEE

Déjà citée comme source de dénombrement des déficiences motrices, cette étude apporte des éléments sur un certain nombre de difficultés (incapacités) motrices quotidiennes : difficultés pour marcher un kilomètre sans s'arrêter, difficultés dans les déplacements extérieurs (définis par : sortir de chez soi, monter et descendre un étage d'escalier et rester debout un quart d'heure) ou encore les difficultés pour les soins personnels (se laver entièrement, s'habiller et se déshabiller – y compris les chaussures, se déplacer dans son logement).

Réalisée en population générale sur la France entière, elle donne donc un aperçu précieux du nombre de personnes rencontrant ces difficultés dans la population française en fonction de l'âge, critère essentiel pour analyser ces données, et du sexe : on voit par exemple que les personnes ayant des difficultés pour ces actes quotidiens sont de plus en plus nombreuses avec l'âge :

Enquête « Étude des conditions de vie 1986-1987 », INSEE. Pourcentage de personnes ayant des difficultés ou une impossibilité pour réaliser les activités considérées, en fonction de l'âge et du sexe.

Activités	Âge Sexe	18–59 ans	60–74 ans	75–84 ans	> 85 ans	Total F – M
		F – M	F – M	F – M	F – M	
Marcher 1 km sans s'arrêter	Difficile °	4,3 – 3,1	19,4 – 12,7	33,7 – 23,2	30,0 – 30,6	9,9 – 5,8
	Impossible °	0,8 – 0,5	7,6 – 5,7	23,5 – 16,8	53,1 – 23,2	4,9 – 2,4
Déplacements extérieurs*	Difficile	5,8 – 3,9	25,5 – 18,3	44,9 – 35,0	51,2 – 43,2	13,4 – 8,1
	Impossible	0,6 – 0,4	5,0 – 2,7	13,4 – 8,7	28,9 – 13,5	3,0 – 1,3
Soins personnels*	Difficile	1,2 – 1,0	8,2 – 5,2	19,1 – 12,5	37,9 – 27,2	4,6 – 2,5
	Impossible	0,5 – 0,2	1,4 – 2,4	7,0 – 9,3	16,3 – 5,5	1,5 – 1,1

• Difficile : peut difficilement ou avec de l'aide ; ° Impossible : ne peut pas, même avec de l'aide.

* Définitions précises des activités : paragraphe ci-dessus.

Soulignons, notamment, à toute fin de comparaison avec les données ci-dessus et particulièrement celles de l'enquête Saône-et-Loire, que ce tableau concerne des personnes exclusivement hors institution.

Données sociales

Ces données sont issues pour l'essentiel de sources administratives et sont plus des dénombrements que des indications épidémiologiques (au sens de données explicatives de situations de handicaps). Elles traduisent, rapportées au cadre législatif et social dont elles sont une expression, le nombre de personnes qui, en raison d'un désavantage reconnu, sont socialement repérées par une prise en charge (exemple : hébergement) ou une prestation qui leur a été octroyée. Le plus souvent, il n'est pas possible de faire la part des déficiences motrices.

Les chiffres ci-dessous sont extraits de l'ouvrage de référence en la matière (Triomphe et coll., 1995) ainsi que de données réactualisées en 2000 (J.-F. Ravaud et A. Letourmy). Ces données sont citées pour toutes les catégories de

handicaps confondues, lorsqu'elles donnent un repère qui semble utile à tous (exemple : nombre d'allocations aux adultes handicapés versées) ou parce que, plus rarement, elles sont spécifiques aux déficiences motrices.

DONNÉES SOCIALES : GRANDS REPÈRES

Prestations sociales

Des données tirées des différentes administrations chargées de la protection sociale des personnes handicapées, on peut tirer quelques chiffres repères :

- les pensions militaires (il ne s'agit pas toujours de déficiences motrices) versées au 31 décembre 1998 sont au nombre de 328 000 ;
- les rentes d'accidents du travail (même remarque) servies par les différents régimes de sécurité seraient d'environ 2 millions selon le Conseil national de l'information statistique (CNIS), mais une même personne peut recevoir plusieurs rentes ;
- les pensions d'invalidité (même remarque) servies par les différents régime de sécurité sociale étaient en 1995 au nombre de 482 000, toutes invalidités confondues ;
- les prestations de solidarité (données 1998) : l'AES (allocation d'éducation spéciale) a été versée à 106 000 familles ; l'AAH a été versée à 647 000 bénéficiaires. L'allocation compensatrice (tierce personne) a été versée en 1998 à 89 000 personnes de moins de 60 ans et à 103 000 de plus de 60 ans ;
- la prestation spécifique dépendance (PSD) remplace cette allocation pour les plus de 60 ans depuis 1997 : 112 000 bénéficiaires étaient recensés au 30 septembre 1999 ;
- selon la Direction générale des impôts, enfin, le nombre de titulaires de la carte d'invalidité ouvrant droit à un avantage fiscal (demi part supplémentaire) en 1997 (revenus 1996) serait de 1 471 500 personnes.

Scolarité

Pour toute cette partie (J.-F. Ravaud, *in* : Triomphe et coll., 1995), la notion de déficience motrice « principale », contestable, est utilisée par l'éducation nationale à l'origine de ces données. Ces chiffres sont cités, car ils sont les seuls que nous possédions. Lors de l'année scolaire 1989/90, sur une population scolarisée de 12 365 751 enfants, on dénombre 353 613, soit 2,86% d'enfants handicapés, tous handicaps et toutes filières scolaires confondus.

L'intégration individuelle en milieu ordinaire

Sur ces 353 613 enfants, 24 659, soit 7%, sont intégrés individuellement dans l'enseignement ordinaire. L'enseignement spécialisé, où est scolarisée une grosse majorité d'enfants handicapés (93%, tous handicaps confondus), comprend des établissements de l'éducation nationale (58%) et ceux du secteur affaires sociales (42%). Dans ce dernier secteur, seuls 62,7% des enfants accueillis sont en fait scolarisés.

Il faut noter que la proportion d'enfants handicapés est plus importante dans le second degré (2,7%) que dans le premier (2,1%) ce qui suggère que les phénomènes d'inadaptation scolaire sont mis en lumière à cette période du cursus sco-

laire. Cela implique aussi de considérer une définition peut-être différente du handicap repéré : c'est l'échec scolaire plus que le handicap (physique ou moteur par exemple) qui fait repérer et comptabiliser l'enfant.

Les chiffres ci-dessus concernent tous les handicaps confondus ; on dispose de peu de données sur les enfants atteints de déficience motrice. Parmi les élèves handicapés intégrés à l'enseignement ordinaire en 1989/90, 24,3% étaient atteints d'une déficience motrice « principale » (données du Ministère de l'éducation nationale). Dans le premier degré, cette proportion est de 26% (26,9 % en 1994/95) et de 20,9% dans le second degré. En 1994/95, l'intégration dans le premier degré concerne 20 067 enfants handicapés.

L'éducation spécialisée

Classe spécialisée et/ou établissement spécialisé, elle est donc encore la règle pour les enfants handicapés. Les chiffres connus dans les différents dispositifs sont :

Intégration collective

- Les CLIS (classes d'intégration scolaire spécialisée) du premier degré accueillent 51 192 enfants en 1994/95, dont 2,7% sont atteints d'une déficience motrice « principale ».

- Les SES (sections d'éducation spécialisée) et les SEGPA qui assurent pour la plupart une formation professionnelle au niveau des collèges et lycées, accueillent en 1994/95 114 902 enfants et adolescents (tous handicaps confondus). La proportion de déficience motrice « principale » était de 0,3% en 1989/90.

Les établissements spécialisés

- Les établissements spécialisés de l'éducation nationale accueillent 14 564 enfants en 1992/93 : les écoles d'enseignement spécial du premier degré tendent à disparaître ; les établissements d'éducation spéciale du second degré (EREA : établissements régionaux d'enseignement adapté) accueillent, en 1994/95, 12 023 enfants et adolescents (8% avaient une déficience motrice « principale » en 1992/93).

- Les établissements spécialisés du secteur affaires sociales accueillent en 1994/95 : 145 925 enfants ou jeunes, soit 125 217 dans le premier degré et 20 708 dans le second degré. Ils sont répartis dans : des établissements médicaux (12 280 dans le premier degré, dont 23,2% sont atteints de déficience motrice « principale », et 2 189 dans le second degré) ; des établissements médico-éducatifs (105 378 enfants dans le premier degré, dont 7,1% de déficience motrice « principale » et 15 883 dans le second degré) ; des établissements socio-éducatifs (7559 enfants dans le premier degré, dont 0,1% de déficience motrice « principale » et 2636 dans le second degré).

L'emploi des personnes handicapées (J.-F. Ravaut et A. Letourmy)

La loi du 10 juillet 1987 institue une obligation d'emploi de 6% de travailleurs handicapés dans les entreprises (privées ou publiques) de plus de 20 salariés. Environ 90 000 établissements étaient assujettis à cette obligation en 1997. Ils employaient 7 106 000 salariés. Le nombre de bénéficiaires handicapés s'élève à

219 700 salariés correspondant à 287 000 unités bénéficiaires (calcul intégrant des éléments de faible employabilité et de temps de travail), soit un taux d'emploi national de 4%. La proportion des travailleurs handicapés COTOREP est en hausse et représente 48% des bénéficiaires et celle des accidentés du travail, en baisse, est désormais de 40%. Les invalides pensionnés et les mutilés de guerre ne représentent qu'un peu plus de 10 % de l'ensemble.

Prises en charge institutionnelles des enfants et adolescents

(source : SESI, enquête ES)

En 1996, 125 448 enfants handicapés étaient présents dans 2520 établissements et services médico-sociaux, soit :

- 89% dans des établissements d'éducation spéciale, dont 7 882 dans des établissements pour enfants handicapés moteurs,
- à peine plus d'1% dans des établissements et services d'hébergement (centre de placement familial spécialisé, foyer d'hébergement) à domicile ou ambulatoires, tels que des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (12 376 enfants tous handicaps confondus).

Mais il faut y ajouter les 106 212 enfants fréquentant les CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) et les 14 612 suivis par des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

Prises en charge institutionnelles des adultes

(source : SESI, enquête ES)

Il s'agit des adultes pris en charge dans les structures d'hébergement (foyers, MAS, etc.) ou de travail protégé, soit au total 183 329 personnes en 1996.

- 79 668 adultes handicapés étaient en établissements d'hébergement, dont 47% en foyers d'hébergement, 34% en foyers occupationnels, 13% en maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 6% en foyers à double tarification.

- 103 661 adultes handicapés travaillaient dans le cadre du travail protégé, soit en centres d'aide par le travail (CAT) pour 81% d'entre eux, en ateliers protégés pour 12%, en centres de rééducation, de réadaptation et de formation professionnelle pour 7%.

Il faut noter qu'il y a des doubles comptes entre le secteur travail protégé et le secteur hébergement (un travailleur en CAT peut, par exemple, être hébergé en foyer).

LE SYSTÈME D'INFORMATION STATISTIQUE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE (FIESTA)

L'APF, en tant que mouvement associatif de défense des personnes handicapées motrices et en tant que gestionnaire de structures d'accompagnement, a toujours cherché à connaître les besoins des usagers de ses structures. Elle le fait par le biais d'études quantitatives ou qualitatives, en utilisant les outils privilégiés que sont le questionnaire ou l'entretien. Ces études ont été rendues plus systématiques dans les années quatre-vingt-dix et l'informatisation des dossiers des usagers a rendu possible la mise en place d'un système d'information sur les caractéristiques des populations accueillies, baptisé **FIESTA** (fichier informatisé épidémiologique et statistique). Ce dernier couvre l'ensemble des structures APF qui accueillent ou accompagnent des usagers handicapés et leur famille : établissements médico-éducatifs, secteur du travail adapté, hébergement institutionnel (foyers), accompagnement à domicile. Plus de 35 000 personnes sont concernées.

Recueil de données :

La déclinaison nécessaire, par type de structure, s'est faite autour d'un **tronc commun** cherchant à connaître les caractéristiques des personnes handicapées accueillies pour mieux répondre à leurs besoins : données socio-démographiques (sexe, âge, situations administrative et juridique en rapport avec le handicap, scolarité, emploi), déficiences motrices et associées, incapacités et besoin d'aide humaine, aides techniques utilisées. Grâce à l'élaboration d'une classification des causes de déficiences motrices, l'APF est en mesure de connaître avec précision les pathologies en présence. La dépendance (ou besoin en aide humaine) est mesurée par une grille d'évaluation "validée" par la littérature internationale, l'indice de Barthel.

Les données étudiées permettent de faire un « **état des lieux** » à un moment donné, et la périodicité de renouvellement des recueil de données permet de **mettre en évidence quelques évolutions** au niveau des caractéristiques des usagers. L'année de référence change en fonction du type de structure et des dernières dates de recueil des données ; la plus récente étant 1999 et la plus ancienne 1997. Ces quelques tableaux donnent un aperçu de l'information statistique que peut fournir ce dispositif.

Résultats :

Dans la totalité des structures, **les usagers de sexe masculin sont majoritaires**, plus particulièrement dans le secteur du travail protégé (ateliers protégés, CAT, foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés) ou de la formation professionnelle.

La variable âge, au-delà du reflet des limites administratives imposées par les autorités de contrôle, informe sur des aspects tout autres : ainsi, selon que l'accompagnement se fait en CAMSP ou en SESSD, les enfants âgés de 0 à 6 ans, n'ont pas tout à fait les mêmes caractéristiques. Les premiers se distinguent par une plus grande fréquence d'atteinte motrice des quatre membres et les seconds par une plus grande fréquence de déficiences associées à la déficience motrice (troubles de l'élocution et/ou de la phonation, troubles complexes de la vision, troubles de l'expression orale ou encore déficiences mentales pour les 3-6 ans). Dans les IEM, la variable permet de se faire une première idée de ce qu'on pourrait qualifier de retard scolaire des enfants en âge d'être scolarisés (6-16 ans). Il a été constaté en 1995, que seulement 9% de ces enfants n'accusaient pas de retard scolaire. La moyenne de retard scolaire par enfant était de 3,47 années. Dans le secteur du travail adapté, elle aura permis de montrer qu'en 1997, un travailleur en atelier protégé sur 4 serait à la retraite 12 ans après.

Tableau 1 : Age et sexe des usagers

Structures APF	Sexe (%)		Age moyen	Age moyen à l'admission
	hommes	femmes		
CAMSP	57	43	3,7 ans	1,4 an
SESSD	56,5	43,5	8 ans	5 ans
IEM	59,7	40,3	12,4 ans	8 ans
IEMFP	68,5	31,5	19, 1 ans	17,1 ans
FSU	60,3	39,7	18,1 ans	16 ans
Atelier protégé	70,5	29,4	41 ans	29,5 ans
CAT	66,8	33,2	34, 6 ans	28,2 ans
Foyers de vie-MAS-FDT	53,5	46,5	43,6 ans	34,6 ans
Foyers d'hébergements	67,9	32,1	35 ans	25,6 ans
APEA	53,3	46,7	25,6 ans	22,6 ans
Usagers des services ISID	52,7	47,3	40,8 ans	–

Âge à l'admission, ou à la date du début d'accompagnement, ou âge auquel le travailleur handicapé a été embauché.

Le taux de non-scolarisation affiché ici cache des différences géographiques très important, particulièrement dans les SESSD. L'origine de ces disparités est multiple, elle tient à la fois des caractéristiques des usagers de la structure, des ressources locales en matière de scolarisation mais également des pratiques des équipes (ce dernier facteur n'est pas renseigné à travers FIESTA).

Tableau 2 : Type de scolarité des usagers des EME de 6 ans ou plus (%)

Structures APF	SESSD	IEM	IEMFP	FSU
Non scolarisés	5,1	4,2	–	–
Par correspondance	0,8	0,4	–	–
Intégration en milieu ordinaire uniquement	59,8	4,8	0,3	83
Intégration mixte (milieu ordinaire plus spécialisé)	4,2	2,9	–	7,8
Classe spéciale en milieu ordinaire				
(SES, UPI, CLIS, SEGPA)	25,9	2,7	–	–
Établissement médical (secteur sanitaire)	0,3	0,6	0,3	
Établissement médico-éducatif /médico-professionnel	0,2	76,6	99,4	9,2
Classe spécialisée / établissement scolaire spécialisé	3,6	7,9	–	–
Nombre d'usagers pris en compte	958	853	328	141
<i>Pourcentage de non réponses</i>	<i>1,8%</i>	<i>4,2%</i>	<i>10,1%</i>	<i>0%</i>

Le tableau 3 montre un **niveau d'études** souvent inférieur à la moyenne nationale. Dans tous les cas, plus des trois quarts des usagers ont un niveau d'études équivalent à la fin du primaire ou à la fin de collège. Le taux d'illettrisme est plus important parmi les résidents des foyers de vie. Le taux très élevé d'études supérieures par les usagers des services ISID (18,7%), qui vivent à domicile, n'est pas surprenant mais doit être relativisé compte tenu d'un fort taux de non-réponses.

Tableau 3 : Niveaux scolaires des adultes (%)

	Atelier protégé	CAT	Foyers de vie MAS-FDT	Foyers hébergements	APEA	Usagers des services ISID
Illettrisme	5,4	6,5	13,5	6,3	–	5
Études primaires ou savoirs de base acquis	53,2	64,7	56,1	68,3	41,4	21,1
BEPC/CAP/BEP ou études secondaires	38	27,5	21,5	24,1	48,3	40
Bac	1,2	0,5	5,1	1,3	3,4	15,3
Études supérieures	0,5	0,2	3,8	–	6,9	18,7
Autres	1,7	0,3	–	–	–	–
Nombre de T.H pris en compte	1194	647	1429	89	87	3349
<i>pourcentage de non-réponses</i>	<i>12,5%</i>	<i>5,4%</i>	<i>8%</i>	<i>25,5%</i>	<i>5,4%</i>	<i>74,7%</i>

Les causes médicales ou accidentelles des déficiences motrices, même regroupées dans de grandes catégories comme celles qui sont proposées, permettent de souligner le poids des lésions cérébrales dans les structures, médico-éducatives, les foyers d'hébergement ou les centres d'aide par le travail, avec une très forte présence de l'infirmité motrice (d'origine) cérébrale. On remarquera également que le traumatisme crânien dépasse 10% des usagers accueillis en CAT, en foyers d'hébergement pour TH et en APEA.

Tableau 4 : Étiologie des déficiences motrices en fonction du type d'établissement ou de service d'accompagnement (%)

Étiologie	EME	AP	CAT	Foyers de vie MAS-FDT	Foyers d'hébergement de TH	APEA	Usagers des services ISID	Usagers bénéficiant de conseils ponctuels
IMC/IMOC	54	14	30,6	39,8	25	33	17,2	14,6
TC	4	6,5	13,7	6,8	12,5	13,2	5,9	4,5
AVC	1,5	1,9	0,8	5,5	–	2,2	6,4	7,2
SEP	0,1	0,7	0,3	8,7	–	2,2	12,8	10,5
Autres lésions cérébrales	13,3	7,1	15,5	12	10	6,6	10,2	10,1
Blessés médullaires	1,7	0,9	1,7	6,6	7,5	6,6	12,1	9,8
Spina bifida	5,6	3	7,6	4,4	10	16,5	2,3	1,8
Poliomyélite	0,4	10,8	3,2	1,7	5	–	4,5	4,7
Maladies neuromusculaires	8,2	1,9	3,2	6,3	5	4,4	7,3	5,9
Autres lésions médullaires ou neuromusculaires	1,5	2,8	1,2	3,2	2,5	1,1	3,9	4,1
Lésions ostéo-articulaires / Lésions inclassables	4,6	28,1	6,8	3,1	7,5	5,5	12,1	14,7
ou indéterminées	5,2	22,4	15,4	2,1	15	8,8	5,2	12,1
Nombre d'usagers pris en compte	3050	1060	684	1556	63	91	14720	10759
<i>Pourcentage de non-réponses</i>	<i>1,4</i>	<i>22,3</i>	<i>13,5</i>	<i>6,5</i>	<i>61,2%</i>	<i>1,1%</i>	<i>4,8</i>	<i>13,2</i>

Les atteintes de type tétraplégique, paraplégique et hémiparaplégique concernent 86% des résidents des foyers de vie, plus de 80% des enfants ou adolescents accueillis en EME et 78% des jeunes usagers des APEA.

Cette topologie de la déficience motrice est relativement moins présente parmi les travailleurs handicapés.

Tableau 5 : Déficiences motrices des usagers

Déficiences motrices	EME	AP	CAT	Foyers de vie MAS-FDT	Foyers d'hébergement de TH	APEA
des 4 membres (ex : tétraplégie)	43,9	4,7	16,2	54	5,8	28,3
des 2 membres inférieurs (ex : paraplégie)	22,9	19,1	22,2	22,6	19,4	41,3
des membres inf. et sup. homolatéraux (ex : hémiparaplégie)	15,7	8,6	17,8	9,5	14,6	8,6
des 2 membres inf. et d'un seul membre sup. (ex : triplégie)	3,9	1,5	2,2	6,1	2,9	13
d'un seul membre inf. (ex : monoparaplégie)	1,1	9,5	2,3	0,6	3,9	3,3
Autre répartition (1 ou 2 membre(s) supérieur(s))	1,9	18,6	13,7	1,3	4,9	2,2
Aucune ou non-réponse	10,6	38	25,6	5,9	48,5	3,3
Nombre d'usagers pris en compte	3093	1364	684	1556	103	92

L'indice de Barthel est calculé à partir des scores attribués à dix actes de la vie quotidienne qui sont : la toilette, l'habillage, le repas, la toilette du corps, monter/ descendre des escaliers, les contrôles sphinctériens, le déplacement, le transfert du lit au fauteuil. Croisés avec la déficience motrice, les déficiences associées, l'utilisation d'aide technique au déplacement, l'autonomie de déplacement (notion de périmètre de mobilité indépendante), l'utilisation de cet indice standardisé et validé a permis de mettre en évidence un alourdissement des handicaps, parmi les résidents des foyers de vie, entre 1993 et 1998.

Tableau 6 : Niveaux de "dépendance fonctionnelle" des usagers du secteur "hébergement vie sociale"

Niveau de dépendance mesuré par l'indice de Barthel	Foyers de vie MAS-FDT	Foyers d'hébergement de TH	APEA
Dépendance totale	31	–	3,4
Dépendance sévère	46,1	5,2	25
Dépendance modérée	20	58,3	67
Dépendance légère	1,6	6,3	2,3
Indépendance	1,3	30,2	2,3
Nombre d'usagers pris en compte	1491	96	88
Non-réponses	4,2	6,8	4,3

Au total, FIESTA est centré sur une connaissance des caractéristiques des usagers dans le but d'améliorer les modes d'accompagnement et de contribuer à les faire évoluer.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Organisme

CTNERHI : centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations, 236 bis, rue de Tolbiac, 75013 Paris – Service documentation, banque de données informatisées.

À lire

Document de travail, Handicaps-Incapacités-Dépendance, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, Colloque scientifique, Montpellier, 30 novembre et 1^{er} décembre 2000, DREES, Série études, n°16, juillet 2001.

Papa Abdou, *Personnes déficientes motrices, personnes handicapées motrices vivant en institution : une population introuvable dans l'enquête HID ?* in : Document de travail, Handicaps-Incapacités-Dépendance, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, Colloque scientifique, Montpellier, 30 novembre et 1^{er} décembre 2000, DREES, Série études, n° 16, juillet 2001.

Ministère des affaires sociales et de la solidarité. Les handicapés, chiffres repères 1990.

Ministère des affaires sociales, SESI, Annuaire des statistiques sanitaires et sociales, 1992.

Ourcel, J.-P., *Où trouver l'information statistique sur les handicaps ?* INSEE, bloc notes n° 1, 1992.

Ravaud J.-F. et coll., *Les aspects sociaux du handicap, Reconnaître, Intégrer, Respecter. Prévenir*, cahiers d'étude et de réflexion mutualistes, Coopérative d'édition de la vie mutualise, n° 39, 2^e semestre 2000.

Ravaud J.-F., Velche D, Hauet E., *Pratiques des déplacements et prévalence des handicaps en situation de transport*. Cahiers de sociologie et démographie médicale, 1994, 24 (1), 31-52.

Ravaud J.-F., Letourmy A. *Le dédale des systèmes d'informations statistiques français sur le handicap*. Revue Prévenir, n° 39, 2^e semestre 2000, 7-14.

Rumeau-Rouquette, C. et coll., *Prévalence des handicaps : évolution dans trois générations d'enfants*, 1972, 1976, 1981, Paris, Éditions INSERM, 1994.

Sanchez J., Bourderon P., *Les personnes handicapées en Saône-et-Loire, enquête par parrainage*, in : Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation, sous la direction de J.-F. Ravaud et M. Fardeau, CTNERHI-INSERM, 1994.

Triomphe A. et coll., *Les personnes handicapées en France : données sociales*, Paris, CTNERHI-INSERM, 1995, disponible auprès du CTNERHI.

Remerciements à M. Jésus Sanchez, Directeur de recherche au CTNERHI, pour avoir communiqué des données non publiées ayant contribué à la réalisation de cet article.