
Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale
le 17 juin 2004

Annexe au procès-verbal de la séance du
21 juin 2004

**OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION
DES POLITIQUES DE SANTÉ**

RAPPORT

sur

la prévention des handicaps de l'enfant,

par

M. Francis GIRAUD,
Sénateur.

Déposé sur le Bureau de l'Assemblée nationale
par M. Jean-Michel DUBERNARD
Premier Vice-Président de l'Office

Déposé sur le Bureau du Sénat
par M. Nicolas ABOUT
Président de l'Office.

L'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé est composé de : MM. Nicolas About, président, Gilbert Barbier, Gilbert Chabroux, Guy Fischer, Francis Giraud, Adrien Gouteyron, Jean-Louis Lorrain, Jean-François Picheral, Jean-Marie Vanlerenberghe, André Vantomme et Alain Vasselle, sénateurs ; MM. Jean-Michel Dubernard, premier vice-président, Gérard Bapt, Jean Bardet, Marc Bernier, Paul-Henri Cugnenc, Jean-Pierre Door, Claude Evin, Mmes Jacqueline Fraysse, Cécile Gallez, MM. Jean-Marie Le Guen, Pierre Morange et Jean-Luc Prétel, députés.

Personnes handicapées.

I. TRAVAUX DE L'OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION DES POLITIQUES DE SANTÉ (OPEPS)

AVANT-PROPOS

Mesdames, Messieurs,

Créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2003, l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) a pour mission « *d'informer le Parlement des conséquences des choix de santé publique* » afin de « *contribuer au suivi des lois de financement de la sécurité sociale*¹ ».

Les deux premières études que l'OPEPS a choisi d'engager ont été respectivement consacrées au dépistage du cancer du sein² sur le rapport de Marc Bernier, député, et à la prévention des handicaps de l'enfant, objet du présent rapport.

Défini en collaboration avec le conseil des experts de l'OPEPS³, ce deuxième thème de saisine avait pour double objectif de déterminer les actions de prévention susceptibles de limiter la survenance des handicaps et d'étudier les systèmes d'aide à la prise en charge de l'enfant.

Pour l'établissement de ce rapport, l'OPEPS s'est attaché les services du centre d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm, unité SC14) auquel il a délégué la coordination des travaux des

¹ Article 2 de la loi n° 2002-1487 du 20 décembre 2002 de financement de la sécurité sociale pour 2003.

² Rapport OPEPS : les résultats du dépistage du cancer du sein - Marc Bernier, député - n°s 1678 (Assemblée nationale) et 362 (Sénat).

³ Le conseil des experts de l'OPEPS est composé de Mme Claudine Blum-Boisgard, professeur de santé publique à l'Université Paris V et médecin conseil national de la Caisse nationale d'assurance maladie, M. Gérard Bréart, professeur d'épidémiologie à l'Université Paris VI et directeur d'une unité de recherches de l'Inserm en santé périnatale et santé des femmes, Mme Françoise Forette, professeur de gériatrie à l'hôpital Broca et auteur de nombreux travaux sur la maladie d'Alzheimer, M. Claude Le Pen, professeur d'économie de la santé à l'Université Paris IX Dauphine et membre du laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEGOS), M. Arnold Munnich, professeur de génétique à l'Université Paris V et directeur d'une unité de recherche de l'Inserm et M. Thierry Philip, professeur de cancérologie à l'Université de Lyon et ancien président de la Fédération des centres de lutte contre le cancer.

experts et la réalisation scientifique de l'étude. L'équipe ainsi réunie a développé une approche novatrice du sujet qui offre une vue d'ensemble des données épidémiologiques disponibles et analyse les problèmes soulevés par l'organisation des dispositifs de dépistage et de prise en charge des handicaps.

Les conclusions de cette étude, qui sont jointes au présent rapport, rappellent que le handicap périnatal a longtemps été considéré comme la conséquence d'un accident anoxique à la naissance. Or, les progrès réalisés dans le dépistage et la prise en charge de la souffrance fœtale n'ont pas modifié le taux de prévalence des déficiences graves en France, ce qui a laissé à penser que l'asphyxie à la naissance jouait un rôle moins important que ce que l'on croyait.

Les recherches scientifiques se poursuivent pour expliquer la persistance de déficiences graves chez l'enfant ; les résultats d'ores et déjà obtenus font apparaître plusieurs éléments d'analyse dont la prise en compte est indispensable pour faire progresser l'état des connaissances sur ce phénomène.

Le premier élément tient à l'augmentation régulière de la prématurité depuis la fin des années 1980. En France, sur environ 750.000 naissances annuelles, le taux de prématurité était de 5,9 % en 1995, puis de 6,8 % en 1998. Une tendance comparable est observée pour la grande prématurité (naissance avant vingt-deux semaines d'aménorrhée) qui concerne aujourd'hui 1,3 % à 1,5 % des naissances.

Le deuxième élément susceptible d'expliquer l'évolution de la prévalence des handicaps tient à la baisse continue de la mortalité néonatale. Les progrès de la prise en charge périnatale ont permis de faire diminuer très fortement la mortalité à tous les âges gestationnels, mais avec comme possible conséquence la survie d'enfants atteints de déficiences ou susceptibles de l'être.

A. LES CAUSES DU HANDICAP DE L'ENFANT ET LA MISE EN PLACE D'UNE POLITIQUE DE PRÉVENTION

L'étude conduite pour le compte de l'OPEPS met l'accent sur l'utilité des travaux scientifiques entrepris pour mieux connaître l'origine du handicap et les facteurs susceptibles de l'aggraver, notamment au cours de la période périnatale.

1. L'analyse des causes du handicap

Selon les critères les plus couramment retenus, le handicap d'origine périnatale peut être défini comme celui survenant pendant la vie intra-utérine à partir de vingt-deux semaines d'aménorrhée et jusqu'à vingt-huit jours après la naissance.

Malgré la simplicité apparente de cette définition, c'est le plus souvent après élimination des autres causes que l'on peut imputer au contexte spécifique de la période périnatale la constitution du handicap.

a) Les causes des handicaps d'origine périnatale

On estime que 20 à 35 % des déficiences sévères de l'enfant sont d'origine prénatale (anomalies de la morphogenèse, aberrations chromosomiques et anomalies génétiques) et que 5 à 10 % d'entre elles résultent de circonstances post-néonatales, en lien avec un traumatisme ou, plus rarement, une infection ou une tumeur.

En procédant par élimination, on considère donc que 55 à 75 % des déficiences pourraient trouver leur origine au cours de la période périnatale. Mais, cette interprétation doit rester prudente, car on ne constate l'existence avérée d'un facteur de risque périnatal (prématurité, hypotrophie, asphyxie à la naissance) ou d'une anomalie d'origine péri ou néo-natale (encéphalopathie anoxo-ischémique, leucomalacie périventriculaire, hémorragie intra-ventriculaire) que dans 15 à 45 % des cas.

Ces éléments témoignent de la circonspection dont il faut faire preuve pour rechercher l'origine des handicaps. Ils montrent toutefois de manière certaine que la probabilité de voir se développer une déficience ou un handicap est inversement proportionnelle à la durée de la gestation ou au poids de naissance de l'enfant.

b) L'existence de facteurs de risques

En dépit des difficultés rencontrées pour déterminer les causes d'apparition des handicaps, les scientifiques s'accordent à reconnaître l'existence de liens de causalité entre certaines situations et l'apparition de handicaps périnataux.

Deux catégories distinctes ont été mises en évidence :

- la première est liée à la survenance et au déroulement de la grossesse. Il est ainsi établi que l'élévation de l'âge de la mère se traduit par une augmentation du nombre de naissances d'enfants malformés. De même, l'accroissement du nombre de naissances d'enfants prématurés entraîne l'augmentation de la population des enfants à haut risque de séquelles, l'amélioration du pronostic neurologique de ces enfants ne compensant qu'imparfaitement le phénomène ;

- la seconde est liée à l'existence de comportements à risques tels que les pratiques addictives ou les conditions de vie pendant la grossesse, susceptibles de favoriser la prévalence des handicaps. L'alcool et le tabac surtout, mais aussi la consommation de cocaïne, l'exposition au plomb, la présence de dioxines, le stress maternel constituent autant de facteurs aggravants des lésions cérébrales acquises en période périnatale.

L'étude souligne que la prise en compte de ces facteurs de handicap, tout comme la persistance de lésions cérébrales acquises en raison d'accidents génétiques, est encore sous-estimée.

2. Le développement d'actions préventives

Des mesures de prévention peuvent être engagées dès avant la naissance, pour la mère et pour l'enfant à naître.

a) La prise en charge des risques d'accouchement prématuré

Une première réponse consiste en l'application d'une politique de régionalisation des soins avec des moyens adaptés permettant le transfert de la mère en menace d'accouchement prématuré (MAP) sévère vers un centre hospitalier de niveau III. Plusieurs études anglo-saxonnes et françaises ont observé une nette diminution de la mortalité, mais aussi de la morbidité et des handicaps d'origine cérébrale, dans les groupes de grands prématurés transférés avant la naissance. Cette mesure figure parmi les « Vingt propositions pour une politique périnatale », soumises en septembre 2003 au ministre de la santé et devrait constituer le socle d'un futur plan de lutte contre la prématurité.

b) L'amélioration des techniques

Le développement des techniques de dépistage devrait contribuer à inverser le mouvement de hausse continue de la survenance de handicaps périnataux.

Les premières portent sur le dépistage anténatal des malformations congénitales, qui peut entraîner une augmentation des interruptions médicales de grossesse, comme on l'observe d'ailleurs depuis 1980.

Les secondes concernent les progrès réalisés dans le pronostic neurologique des populations à haut risque de handicaps, tout particulièrement celui des enfants grands prématurés. L'amélioration de ce dispositif pourrait se mesurer à la poursuite de la baisse du nombre de paralysies cérébrales chez les enfants prématurés enregistrée depuis 1990. La rupture avec la tendance à la hausse des lésions cérébrales pourrait être confirmée en favorisant la diffusion de la corticothérapie anténatale et en organisant, sur l'ensemble du territoire, un réseau cohérent de maternités disposant d'un service de réanimation néonatale.

B. LA COORDINATION DES ACTIONS DE DÉPISTAGE ET DE PRISE EN CHARGE

Si les motifs restent encore difficiles à déterminer, la plupart des handicaps ou déficiences d'origine périnatale peuvent être dépistés dans les premières années de la vie. Il convient donc de mettre en place une détection précoce des lésions cérébrales chez les enfants à risques et de développer une politique de prévention systématique à destination des populations les plus fragiles.

Cette démarche préventive doit également s'accompagner de la mise en place d'un projet thérapeutique adapté et d'une prise en charge effective de l'enfant.

1. Le développement d'une politique de dépistage et de traitement précoce

Malgré le dispositif législatif et réglementaire en vigueur, les actions de dépistage restent encore insuffisantes, tant à l'égard de l'ensemble de la population que, plus spécifiquement, pour les groupes à risques.

a) Systématiser le dépistage après la naissance

La plupart des handicaps ou déficiences d'origine périnatale peuvent être détectés dans les trois premières années de l'enfant, notamment le handicap moteur, les déficiences neurosensorielles et les troubles envahissants du développement.

Dans les premiers mois, les handicaps moteurs sévères sont fréquemment associés à des déficiences sensorielles et intellectuelles. Au cours du deuxième semestre de vie, la lenteur des progrès et le retard d'acquisition de la tenue de la tête et de la posture assise justifient, de la part du médecin non spécialiste, le recours à un avis spécialisé. A la fin de la première année, les anomalies graves et sévères du développement doivent avoir été repérées.

Les examens requis par les rubriques du carnet de santé devraient permettre le dépistage de la plupart des déficiences. Mais cela suppose que les visites obligatoires aient bien eu lieu, d'où la nécessité de prêter une attention particulière aux populations à risques.

Des examens supplémentaires pourraient également être recommandés dans un certain nombre de situations, indépendamment du dépistage classique, pour mesurer les effets cumulatifs et interactifs des facteurs de risques biologiques, périnataux et environnementaux sur le devenir des enfants. Les résultats pourraient déboucher sur la mise en œuvre d'actions de prévention dans plusieurs domaines : préservation de la relation mère-enfant et des processus d'attachement, programmes de réduction des stress en milieu hospitalier, programmes de soins de développement individualisé en service de réanimation néo-natale, prise en compte de la douleur, programmes de guidance et d'aide à la parentalité.

La nécessité de ce dépistage précoce, alliée à la complexité de certains diagnostics, requiert une sensibilisation répétée des professionnels de santé qui doivent être formés aux techniques et au calendrier de détection des anomalies du développement neurologique.

b) L'intérêt d'un traitement précoce

Les interventions précoces peuvent se définir comme l'ensemble des stratégies de prévention et de traitement destinées, dans la première ou la deuxième année de vie, à favoriser un développement cérébral et une structuration optimaux. Elles reposent essentiellement sur deux grands axes :

- des stratégies d'intervention éducative précoce, qui reposent sur le concept de plasticité cérébrale et se traduisent par des interventions rééducatives sur un cerveau en plein développement. La connaissance des différents mécanismes du développement cérébral confirme en effet l'importance cruciale des premières années de vie pour l'acquisition de compétences cognitives ;

- des stratégies de neuroprotection, dont l'usage, initialement réservé aux molécules protégeant ou prévenant les phénomènes de mort cellulaire, peut maintenant être étendu à toutes les actions favorisant un développement cérébral harmonieux et empêchant la survenance de troubles spécifiques.

2. Les structures de prise en charge de l'enfant handicapé

Le recours au dépistage précoce doit permettre une prise en charge aussi rapide que possible de l'enfant handicapé, accompagnée d'une information des parents sur les structures d'accueil et de soins, notamment autour des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) qui sont chargés d'une mission de dépistage et d'aide aux familles.

a) Le rôle de la famille

Les professionnels, qui prennent en charge les troubles psychoaffectifs des enfants, les dépressions maternelles et les désordres familiaux post-natals, recueillent

depuis longtemps les témoignages de parents porteurs de séquelles traumatiques liées à la non-prise en compte de leurs émotions.

L'association des familles commence par la reconnaissance de la place naturelle des parents : il est impératif qu'ils ne soient pas tenus à l'écart et des réponses doivent être apportées à leurs besoins spécifiques face au handicap. Les premiers effets positifs de leur implication se mesurent, en effet, à la diminution des effets pathogènes liés au stress, à l'établissement d'une meilleure relation avec l'enfant et à la moindre atteinte à l'équilibre familial.

De manière plus générale, il est établi que les programmes combinés enfants et parents sont les plus utiles sur le plan de la relation parents-enfant et du développement cognitif de l'enfant, si la stimulation est maintenue. On a observé que ces programmes sont particulièrement efficaces lorsque les mères possèdent un faible niveau d'études.

b) L'efficacité des politiques de réseau

La tendance de notre système médical et social à la multiplicité d'interventions spécialisées produit un manque de clarté et une revendication légitime d'information de la part des parents.

La nécessité d'une meilleure complémentarité des établissements de soins s'est traduite par la mise en œuvre de réseaux spécifiques de prise en charge. Des expériences originales se diffusent peu à peu, organisant l'intervention et l'accompagnement des acteurs sous la conduite d'un animateur spécialisé, à l'exemple du programme du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville du Languedoc-Roussillon.

Une attention particulière doit être portée à la promotion de ces réseaux qui facilitent le retour des enfants au domicile familial et assurent des programmes d'interventions précoces ou de soins de développement postérieurs à l'issue de l'hospitalisation. Leur pérennité suppose le développement d'outils conventionnels qui permettent d'assurer la rémunération des coordonnateurs, notamment pour l'exécution des tâches administratives.

Participant à l'interaction entre les soignants et les familles, les nombreuses associations spécialisées jouent un rôle important face aux dysfonctionnements du système de soins et à la confusion des différents services. Certaines, notamment parmi les plus anciennes, sont d'ailleurs nées de l'absence de structures d'accueil, avant de devenir gestionnaires d'un grand nombre d'établissements spécialisés. D'autres se sont constituées avec le souci de différencier un handicap particulier parmi les différentes formes de déficiences possibles : elles permettent alors des échanges entre les familles et les soignants ou éducateurs et des rencontres entre parents concernés.

*

* *

L'étude établie par l'Inserm souligne que malgré les efforts de l'État et des conseils généraux, la compétence des professionnels de santé et l'engagement des associations, une politique générale de prévention, de détection et de soin du handicap périnatal reste à développer.

Elle met en exergue un certain nombre de points qui, tout en étant propres aux politiques de prévention du handicap chez l'enfant, présentent des similitudes avec les politiques de santé conduites dans d'autres domaines.

Il en est ainsi de la nécessité de mettre en oeuvre des politiques de **prévention** systématique, objectif affiché de la future loi de santé publique, ou de l'utilité de créer des **filiales de soins** pour améliorer la prise en charge des malades, comme le rappelle le projet de loi relatif à l'assurance maladie.

Il est également frappant de constater la pauvreté des informations disponibles sur les jeunes enfants handicapés. L'absence de données statistiques françaises concernant les handicaps du tout-petit avait déjà conduit le législateur à mettre en place, en 1973, lors du premier plan de périnatalité, les certificats de santé de l'enfant, à organiser la collecte et le traitement des données et à en prévoir le financement.

Plus de trente ans après, bien que les procédures soient rodées, que les financements existent, que la CNIL ne se soit jamais opposée au traitement informatique des données à des fins statistiques, force est de constater qu'il n'existe toujours pas de données fiables concernant la période périnatale et le handicap de l'enfant. Dans ces conditions, nous ne disposons pas d'une vue d'ensemble de la population des enfants jusqu'à trois ou six ans, en situation de handicap ou en difficulté de santé. Il est *a fortiori* quasiment impossible de savoir comment se répartissent ces enfants, par tranches d'âge et par catégorie de déficits des fonctions cognitives.

Il devient donc indispensable d'**établir des données fiables** permettant l'évaluation de l'efficacité à moyen terme des politiques mises en oeuvre et, surtout, de déterminer les moyens financiers à mobiliser.

RÉUNIONS DE L'OFFICE

A. COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DU MERCREDI 2 JUIN 2004

Réuni le **mercredi 2 juin 2004** sous la **présidence de M. Nicolas About, président**, l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) a procédé à la **présentation de l'étude consacrée à la prévention des handicaps de l'enfant**.

M. Francis Giraud, rapporteur, a rappelé qu'avec l'assistance du conseil d'experts, plusieurs réunions préparatoires avaient été consacrées à la délimitation du champ assigné à l'étude qui va être présentée ce matin. A cette occasion, il avait clairement exprimé sa volonté de disposer d'une analyse originale et pas seulement d'une compilation, ou d'une mise à jour, des travaux existants.

Mme Jeanne Etiemble, directrice du centre d'expertise collective à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), coordinatrice de l'étude consacrée à la prévention des handicaps de l'enfant, a souligné l'approche novatrice des travaux menés par son équipe, qui offrent une vue d'ensemble du point de vue épidémiologique et analysent les problèmes soulevés par l'organisation des dispositifs de dépistage et de prise en charge des handicaps chez l'enfant.

Mme Marie-Josèphe Saurel, de l'Inserm, a indiqué que l'établissement de cette étude avait conduit à organiser deux réunions avec des associations de parents d'enfants handicapés, qui ont permis aux experts de bénéficier d'informations pratiques utiles fournies par les familles.

M. Pierre-Yves Ancel, de l'Inserm, a précisé que les données épidémiologiques disponibles soulignaient les progrès réalisés, tant dans les domaines de l'obstétrique que de la néonatalogie, qui se traduisent par une baisse importante de la mortalité périnatale. Cette diminution est de 25 à 35 % chez les enfants prématurés et de 30 à 55 % chez les enfants grands prématurés.

Il a observé que les groupes à risques, c'est-à-dire essentiellement les grands prématurés, étaient les principales victimes de handicaps et de déficiences, ces dernières étant soit d'origine prénatale (anomalies génétiques, aberrations

chromosomiques) pour 20 à 35 % des cas, soit d'origine post-natale pour 5 à 10 % des cas, soit d'origine périnatale pour le solde.

L'établissement de telles statistiques suppose d'identifier ce que l'on doit appeler handicap périnatal. Il en a proposé une définition qui englobe tout événement survenu entre la vingt-deuxième semaine de grossesse et le huitième jour après la naissance. Sur l'ensemble des naissances, 1 % des enfants sont porteurs d'une déficience sévère. Au total, 55 à 65 % des handicaps de l'enfant auraient une cause périnatale. Toutefois, il a souligné que les recherches scientifiques et les données statistiques disponibles étaient encore insuffisantes pour affiner l'analyse des causes des handicaps de l'enfant.

Mme Danièle Vasseur-Masson, de l'Inserm, a indiqué que la mise en œuvre d'un dépistage précoce des lésions cérébrales chez l'enfant est essentielle. Ce dépistage doit d'abord s'adresser aux populations dites à risques, qui sont constituées des enfants prématurés, c'est-à-dire nés avant la trente-troisième semaine de grossesse, des enfants nés à terme ayant souffert d'une anoxie périnatale et des enfants victimes d'infections materno-fœtales ou d'intoxications subies pendant la grossesse (tabac, alcoolisme, cocaïne).

Elle a confirmé que les examens pratiqués en période néonatale sont indispensables pour le repérage des situations à risque, dont la survenance varie selon l'individu.

Elle a estimé que la plupart des handicaps ou déficiences d'origine périnatale peuvent être dépistés dans les trois premières années de l'enfant. Les handicaps majeurs sont décelables dès les premiers mois, les handicaps sévères le sont entre six et douze mois, tandis que le diagnostic des atteintes plus modérées est établi vers l'âge de deux ans.

Elle a donc insisté sur l'importance des consultations de référence en néonatalogie et sur la transmission de l'information indispensable par l'intermédiaire du carnet de santé, car un diagnostic précis ne doit pas être posé trop tôt, mais à l'issue de plusieurs examens cliniques.

Mme Danièle Vasseur-Masson, de l'Inserm, a indiqué qu'au cours des trois premières années, le dépistage des cas de déficience auditive, de troubles envahissants du développement et de déficience intellectuelle devait être assuré. Ce dépistage repose sur le concept d'intervention précoce et sur la notion de plasticité cérébrale, c'est-à-dire sur la possibilité de récupérer certaines fonctions cérébrales.

Ces interventions précoces reposent essentiellement sur deux grands axes : des stratégies d'intervention éducative classique et des stratégies de neuroprotection. Ces dernières peuvent prendre la forme d'un transfert de la patiente vers une maternité à haut risque ou d'une prescription de médicaments neuroprotecteurs.

Mme Evelyne Combeau, de l'Inserm, a insisté sur la nécessité de mettre en place, une fois le diagnostic posé, un projet thérapeutique individualisé. Ce projet doit

permettre la prise en charge de l'enfant par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et déboucher sur un programme de rééducation spécifique après étude des capacités et des difficultés, auquel il est indispensable d'associer les familles.

Elle a déploré le manque de données statistiques qui permettraient de juger de l'adéquation entre les besoins réels de la population et l'offre d'accueil développée par les pouvoirs publics. A titre d'exemple, elle a indiqué qu'aucune statistique exhaustive n'était disponible concernant le nombre de places existant pour l'accueil des enfants de zéro à trois ans et de trois à six ans.

Elle a conclu en indiquant qu'à l'étranger, certains pays avaient développé des programmes d'intervention précoce et que l'Italie, par exemple, avait supprimé les services spécialisés au profit d'un accueil en milieu scolaire ouvert.

***M. Francis Giraud, rapporteur,** a souligné que les conclusions auxquelles avaient abouti l'équipe de chercheurs valident le choix opportun de l'étude et donnent toute sa pertinence à la réflexion menée par l'OPEPS.*

Il s'est dit convaincu de l'utilité de cette étude qui, selon lui, met en exergue l'insuffisance des études épidémiologiques consacrées au sujet et l'absence de coordination entre les différents acteurs de la politique du handicap.

***M. Nicolas About, président,** a voulu connaître l'opinion des intervenants sur l'utilité et le rôle des réseaux de soins dans la prise en charge des enfants handicapés. Il a, par ailleurs, souligné les problèmes financiers dont souffraient les réseaux et salué l'action des départements dans ce domaine.*

***Mme Evelyne Combeau, de l'Inserm,** a souligné que plusieurs types de réseaux pouvaient exister. Elle a rappelé que les réseaux interétablissements, bien que prévus par un décret de 1998, connaissaient des retards de mise en œuvre, souvent en raison de la réticence des établissements. Mais elle a indiqué que des réseaux horizontaux pouvaient se créer avec une collaboration entre les médecins de PMI, les généralistes et les obstétriciens. Ces réseaux permettent de prendre en charge les personnes dans les zones à faible densité de population, comme le montre l'expérience menée en Bourgogne. Elle a également insisté sur l'importance des « réseaux d'amont » indispensables pour le suivi médical des femmes toxicomanes ou en situation de précarité.*

***M. Nicolas About, sénateur, président de l'OPEPS,** a souhaité connaître les raisons de ce manque d'informations chiffrées et les mesures utiles au développement de statistiques fiables.*

***Mme Evelyne Combeau, de l'Inserm,** a estimé qu'il s'agissait prioritairement d'un problème de comportement car le dispositif législatif et réglementaire prévoyait déjà des étapes médicales obligatoires pour les enfants entre l'âge de huit jours et de neuf mois. Les médecins doivent donc prêter plus d'attention à la transmission des informations.*

M. Jean-Michel Dubernard, député, premier vice-président, s'est félicité des conclusions présentées par les experts. Il a estimé qu'elles répondent exactement au rôle que doit jouer l'OPEPS, c'est-à-dire éclairer le législateur. Ces propositions pourraient être éventuellement reprises dans le cadre de l'examen du projet de loi relatif au handicap.

M. Gilbert Barbier, sénateur, s'est interrogé sur la pertinence des niveaux de recueil de données et sur l'intérêt de favoriser le niveau régional plutôt que national.

M. Pierre-Yves Ancel, de l'Inserm, a estimé que l'échelon régional présentait à la fois l'avantage de la proximité et d'une population suffisante pour donner un sens au recueil et à l'analyse des données. Il a par ailleurs évoqué deux expérimentations de constitution de registres destinés à identifier les enfants porteurs de handicaps, en cours dans les départements de l'Isère et de la Haute-Garonne.

M. Jean-Louis Lorrain, sénateur, s'est interrogé sur les liens existant entre maternité et alcoolie. Il a également demandé s'il existait des données statistiques portant sur la relation entre le recours à la procréation médicale assistée et la naissance d'enfant prématuré porteur d'un handicap, ainsi que sur les conséquences de l'intervention du service de réanimation sur les grands prématurés.

M. Guy Fischer, sénateur, a demandé s'il existait un lien entre la survenance de la prématurité et les origines sociales ou territoriales de la mère.

Mme Jeanne Etiemble, directrice du centre d'expertise collective à l'Inserm, a précisé que, sur ces sujets, les comparaisons internationales sont complexes du fait de la multiplicité des pratiques, notamment dans le domaine de la réanimation des enfants de petit poids.

M. Pierre-Yves Ancel, de l'Inserm, a observé que la survenance de la prématurité est liée à des causes multifactorielles. Toutefois, la présente étude permet de mieux connaître les problèmes rencontrés par les enfants. Il en ressort notamment que 50 % des prématurés porteurs de handicaps sont issus de milieux sociaux défavorisés.

M. Nicolas About, sénateur, président, a interrogé les intervenants sur les éléments permettant à une équipe médicale d'estimer les chances de survie d'un grand prématuré.

Mme Danièle Vasseur-Masson, de l'Inserm, a indiqué que la réflexion éthique se poursuit pour prévenir autant que possible l'apparition de handicaps sévères. Des références existent pour les interventions sur les grands prématurés, nés entre vingt-deux et vingt-cinq semaines de gestation, sur lesquels on n'entreprend pas de réanimation lourde, mais cette pratique varie selon les pays : alors que la réanimation est systématiquement effectuée aux Etats-Unis, les Pays-Bas n'y ont pas recours pour les prématurés de moins de vingt-six semaines.

M. Guy Fischer, sénateur, a voulu connaître les recommandations des chercheurs pour lutter contre la fréquence plus importante de la prématurité dans les catégories sociales les plus défavorisées.

Mme Jeanne Etiemble, directrice du centre d'expertise collective à l'Inserm, a souligné les difficultés que rencontrent les structures sanitaires pour atteindre les populations en situation de précarité. Elle a estimé que la réalisation de cet objectif passait par une meilleure coordination entre les équipes médicales et médico-sociales. Cette coordination doit déboucher sur une prise en charge des femmes enceintes, mais également sur la mise en place d'un suivi post-natal.

M. Gilbert Chabroux, sénateur, s'est dit surpris par l'ampleur des informations présentées par l'étude, notamment par le fait que 1 % des nouveaux-nés seront atteints d'une déficience sévère. Il a interrogé les intervenants sur les moyens à mettre en œuvre pour éviter cette situation humainement dramatique et a voulu connaître les effets attribués aux intoxications survenues pendant la grossesse du fait du tabagisme, de la consommation d'alcool et de la toxicomanie.

M. Pierre-Yves Ancel, de l'Inserm, a confirmé que la prématurité était provoquée par des causes multiples et qu'il n'était donc pas possible de déterminer précisément la part de chacun des facteurs (tabac, alcool ou drogue) même s'il était évident que l'importance des facteurs de risques liés au mode de vie devait être prise en considération.

M. Nicolas About, sénateur, président, a interrogé les intervenants sur les handicaps survenant chez les enfants souffrant d'anoxie.

Mme Danièle Vasseur-Masson, de l'Inserm, a précisé que les handicaps apparus chez les enfants réanimés ne sont pas imputables à une mauvaise surveillance de la réanimation mais au fait qu'elle est désormais pratiquée sur des enfants de plus en plus gravement prématurés.

M. Paul-Henri Cugnenc, député, a souligné que le débat sur les pratiques à risque devait bien distinguer les nécessaires précautions que doit prendre une femme enceinte et les bienfaits d'une consommation modérée de vin.

B. COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DU MERCREDI 16 JUIN 2004

Réuni le mercredi 16 juin 2004 sous la présidence de M. Nicolas About, président, l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) a procédé à l'examen du rapport de M. Francis Giraud, sénateur, sur la prévention des handicaps de l'enfant.

M. Francis Giraud, sénateur, rapporteur, a rappelé les deux raisons qui ont incité l'OPEPS à se saisir du thème de la prévention du handicap chez l'enfant : déterminer les actions efficaces susceptibles de limiter la survenance des handicaps et étudier les systèmes d'aide à la prise en charge de l'enfant handicapé.

La présentation des conclusions de ce rapport coïncide avec l'examen, par le Parlement, de plusieurs textes susceptibles de les traduire sur le plan législatif, tels que le projet de loi relatif à la politique de santé publique, qui consacre plusieurs de ses objectifs à la santé périnatale, le projet de loi relatif aux libertés et aux responsabilités locales, qui confirme le rôle des services départementaux de protection maternelle et infantile, le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, le projet de loi relatif aux assistants maternels et familiaux, qui organise la garde des jeunes enfants handicapés, le projet de loi annuel de financement de la sécurité sociale, puisque l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social est le principal outil de financement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS), ainsi que la future réforme de l'assurance maladie.

Les propositions se fondent sur les conclusions de l'étude réalisée par le centre d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), selon lesquelles il convient de poursuivre l'effort de recherche sur les handicaps périnataux et de développer les actions préventives pour améliorer la détection des facteurs de risques susceptibles de les provoquer ou de les aggraver. En effet, si les causes du handicap périnatal sont difficiles à déterminer, certaines situations favorisent incontestablement sa survenance, comme les comportements à risques et les pratiques addictives, telles que l'alcool, le tabac ou la toxicomanie mais aussi l'exposition au plomb, la présence de dioxines et le stress maternel.

*En conséquence, **M. Francis Giraud, sénateur, rapporteur**, a proposé de systématiser les actions de dépistage d'une part, et d'améliorer la prise en charge des handicaps, d'autre part.*

Le dépistage du handicap chez l'enfant suppose de développer la détection précoce qui, grâce aux découvertes récentes en matière de plasticité cérébrale, permettrait d'améliorer les compétences cognitives de l'enfant. Pour atteindre cet objectif, les professionnels de santé et les populations, notamment celles en situation d'exclusion, doivent être sensibilisés à cette technique nouvelle.

La prise en charge des handicaps doit s'adresser aussi bien aux parents, dans la mesure où il a été scientifiquement prouvé que leur implication dans le processus en améliorerait le résultat, qu'aux enfants eux-mêmes, et passer par la mobilisation des réseaux de soins et la régularité du suivi du handicap.

***M. Francis Giraud, sénateur, rapporteur**, a enfin souligné l'insuffisance des statistiques disponibles, dont la collation est pourtant indispensable pour connaître les problèmes rencontrés par les enfants handicapés de zéro à six ans, assurer le suivi des pathologies et adapter les moyens de garde et d'accueil. Il est donc essentiel d'engager une réforme rapide du système de recueil des données.*

***M. Jean-Michel Dubernard, député, premier vice-président**, s'est réjoui des progrès accomplis par la recherche au cours des dernières années et a souligné les effets bénéfiques indéniables de l'usage du concept de plasticité cérébrale dans le traitement des enfants handicapés. Rappelant que la mission centrale de l'OPEPS est d'éclairer les choix en matière de politiques de santé, il a invité ses membres à traduire les principales conclusions des travaux de l'Office en dispositions législatives, notamment lors de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale.*

***M. Nicolas About, sénateur, président**, a confirmé le fait que les mesures de dépistage précoce du handicap chez l'enfant devaient être renforcées compte tenu des améliorations réelles de l'état de santé qu'il permet. Il a indiqué, en évoquant l'exemple du réseau de soins maternité-Yvelines, que le système de financement des filières de soins était extrêmement complexe et qu'au-delà du financement des mesures à prévoir dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale, il convenait aussi d'organiser la coopération entre les différents acteurs sur le terrain.*

***M. Gilbert Barbier, sénateur**, s'est interrogé sur le rôle qui pourrait être confié aux enseignants d'écoles maternelles et primaires dans la détection des déficiences chez l'enfant et sur les moyens permettant de s'assurer que les parents d'enfants handicapés se préoccupent du suivi médical par une équipe spécialisée.*

***M. Francis Giraud, sénateur, rapporteur**, a toutefois rappelé que le dépistage précoce s'adresse par définition aux enfants entre zéro et trois ans, donc avant leur scolarisation et leur contact avec le personnel enseignant. Il a préconisé*

des mesures spécifiquement ciblées sur l'information des populations confrontées à l'exclusion pour favoriser la prise en charge médicale de leurs enfants.

M. André Vantomme, sénateur, a voulu connaître les raisons des faiblesses des dispositifs existant en matière de dépistage et de prise en charge.

M. Francis Giraud, sénateur, rapporteur, a imputé les lacunes à la complexité de l'organisation actuelle et aux défaillances du suivi médical des enfants, y compris au travers des indications portées sur le carnet de santé.

M. Nicolas About, sénateur, président, a considéré qu'il était indispensable de mettre en place des référentiels de soins auxquels les médecins généralistes confrontés à des interrogations sur les diagnostics à établir pourraient se reporter pour apprécier la nécessité de confier l'enfant handicapé à un spécialiste.

M. Gérard Bréart, membre du conseil d'experts, a souligné que l'augmentation continue du nombre d'enfants prématurés devait inciter à recourir de plus en plus souvent aux médecins généralistes, donc à améliorer leur formation sur le dépistage précoce des handicaps.

A l'issue de ce débat, l'OPEPS a autorisé la publication du rapport sur la prévention des handicaps de l'enfant.

Ont participé à l'élaboration de cette étude

| | |
|---|--|
| Pierre-Yves Ancel, épidémiologiste en santé périnatale et santé des femmes, Inserm IFR 69, Villejuif | Stéphane Marret, pédiatrie néonatale et réanimation, Centre hospitalier universitaire, Rouen |
| Christine Bonnier, neurologie pédiatrique, Clinique St Luc, Bruxelles, Belgique | Françoise Molénat, pédopsychiatrie, Montpellier |
| Antoine Burguet, réanimation infantile, Centre hospitalier universitaire, Poitiers | Eric Plaisance, recherche sur les liens sociaux, Université René Descartes, Paris V |
| Evelyne Combier, économie et gestion appliquées à la santé, Inserm U537, CNRS UMR 8052, Le Kremlin-Bicêtre ; ENSP, Rennes | Jean-Christophe Rozé, néonatalogie, Centre hospitalier universitaire, Nantes |
| Brigitte Estournet-Mathiaud, pédiatrie et réanimation infantile, Hôpital Raymond Poincaré, Garches | Annie Triomphe, stratégies socio-économiques, MATISE-UMR 8595, Université Paris I |
| Vincent Gautheron, médecine physique et de réadaptation, Centre hospitalier universitaire, Saint-Etienne | Danielle Valeur-Masson, pédiatrie, CAMSP, Institut de puériculture et périnatalogie, Paris |
| Dominique Mahieu-Caputo, obstétrique, Hôpital Xavier-Bichat, Paris | Véronique Zupan-Simunek, réanimation néonatale, Hôpital Antoine-Béclère, Clamart |

A été auditionnée

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 Pouzat, attachée scientifique au 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 | Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles, chargée d'expertise, 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 | |

Assistance bibliographique et technique

Chantal Rondet-Grellier, documentaliste, centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

ÉTUDE DE L'INSERM SUR LES DÉFICIENCES OU HANDICAPS D'ORIGINE PÉRINATALE

[Lire](#) le document (Fichier .PDF 1,5 Mo)