

Analyse socio-économique de l'institutionnalisation des personnes présentant des déficiences motrices d'origine périnatale *

Évelyne Combiér, CREGAS et ENSP,
Michèle Fardeau-Gautier, Marc Le Vaillant, CREGAS,
Alain Letourmy, Jean-François Ravaut, Cermes

Dans les années à venir, mis à part l'importante question du vieillissement de la population, on peut penser qu'avec l'éradication de paralysies d'origine infectieuse comme la poliomyélite, une part croissante des déficiences motrices sera d'origine génétique ou périnatale chez les enfants, mais aussi probablement chez les adultes.

On peut espérer, avec les progrès et la généralisation du dépistage anténatal, une régression du nombre des maladies génétiques et des malformations. En ce qui concerne les autres déficiences d'origine périnatale, bien qu'un des objectifs de la réorganisation actuelle des services obstétrico-pédiatriques soit de diminuer la prévalence des handicaps chez les enfants nés très prématurément, la prise en charge de nouveau-nés ayant des âges gestationnels de plus en plus faibles risque de faire augmenter le nombre absolu d'enfants présentant des infirmités motrices d'origine cérébrale (IMC), même si leur nombre progresse moins vite que celui des survivants indemnes. Par ailleurs, avec l'amélioration de la prise en charge des malades, on connaît mal les effets à long terme du vieillissement chez les personnes adultes atteintes d'IMC et leur répercussion sur l'offre de soins et de services nécessaire.

Il n'est donc pas facile de prévoir les moyens, en particulier, institutionnels, qui seront nécessaires à la prise en charge des infirmes moteurs cérébraux, dans les années à venir.

L'étude que nous présentons ici s'inscrit dans la perspective de prévision de l'offre de soins et de services nécessaires à la prise en charge des déficiences motrices d'origine périnatale, pour une population d'enfants dont on connaît les caractéristiques à la naissance. Il s'agit d'utiliser l'enquête Insee « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) pour caractériser la population concernée par profils d'incapacités, en attendant de connaître les taux d'entrée et de sortie en institutions (incidence, mortalité, maintien à domicile) grâce à l'enquête ménages d'une part, les deuxièmes passages des enquêtes ménages et institutions d'autre part. Si les enquêtes épidémiologiques doivent permettre d'estimer l'évolution de l'incidence des pathologies concernées en liaison avec les différents plans périnatals, la caractérisation par profils d'incapacités, à laquelle est essentiellement consacrée cette recherche, prépare une interrogation sur la sévérité des états et la charge en soins qu'ils représentent.

* Recherche financée par l'Association des paralysés de France - Appel d'Offre 2000

Objectif

Ce travail s'est attaché à décrire, à partir des types de déficiences motrices et de leurs origines, la population des personnes (adultes et enfants) handicapées vivant en institution, en recherchant les effets induits par l'adaptation au système (entrées et sorties des établissements pour adultes, hospitalisations « abusives » en psychiatrie, établissements inadaptés) et à caractériser, à partir de la situation des personnes qui rapportent leur déficience motrice à la période périnatale, des « profils d'incapacités ».

Hypothèses de travail et fondement de la recherche

Nous avons considéré que la mission principale des services pour personnes handicapées ou des institutions qui les hébergent, est de favoriser l'autonomie de ces personnes, en réduisant les obstacles à leur insertion en milieu ordinaire comme en milieu protégé. Cependant, même s'il est évident que les problèmes posés par l'amputation d'une main sont différents pour un économiste, un médecin, une secrétaire ou un pianiste, ces personnes devraient, dans tous les cas, pouvoir être informées de leurs droits et bénéficier des aides techniques leur permettant d'effectuer les gestes de la vie courante. De même pour les paraplégiques, si les désavantages diffèrent en fonction des conditions socioprofessionnelles, les incapacités sont les mêmes et les difficultés rencontrées identiques (escaliers, hauteur des trottoirs, accès aux transports en commun, appartements inadaptés ...) nécessitant les mêmes types d'aménagements ou d'aides techniques.

Toutefois, à incapacités identiques, les moyens à mettre en œuvre seront différents si les déficiences sont différentes. Ainsi, les aides à apporter à un aveugle pour qu'il puisse sortir de l'institution ne sont pas les mêmes que celles nécessaires à un paraplégique, s'il n'a pas de problème de vision. Mais des incapacités liées à une déficience spécifique peuvent être aggravées par des déficiences surajoutées. Ainsi la présence d'une déficience visuelle chez une personne handicapée motrice va majorer ses difficultés à se mouvoir, en particulier à l'extérieur. Il en va de même des déficiences intellectuelles. De ce fait, les incapacités qu'il va falloir compenser pour réduire le désavantage engendré chez une personne, résultent des effets cumulés des déficiences concomitantes et de leurs localisations.

Concernant les personnes présentant des IMC liées à la période périnatale, nous avons fait l'hypothèse qu'en regroupant les sujets selon la localisation et l'importance de leurs déficiences motrices, en prenant en compte les déficiences sensorielles, viscérales ou intellectuelles associées, on serait en mesure, de décrire des « profils de déficiences » correspondant à des incapacités identiques et des pertes d'autonomie comparables. Comme le niveau de précision concernant la nature des incapacités et/ou de leurs localisations est trop insuffisant dans HID pour qu'on puisse définir de tels profils, nous avons construit une typologie qui répartit les sujets dans des « classes d'incapacités » de telle manière qu'à l'intérieur de chaque classe, les incapacités présentées par les individus soient les plus semblables possibles et qu'entre les classes la différence soit maximale.

Mériel et méthodes

Population de l'étude

L'enquête HID fait référence dans la table MODINDIV à 15 288 individus inclus dans l'enquête. Nous n'avons identifié, à partir des variables IDENT et NOIND de la table MODA, que 14 309 personnes qui avaient déclaré présenter au moins une déficience et indiqué son origine. Celles-ci constituent la population sur laquelle nous avons travaillé. Les 979 personnes pour lesquelles nous n'avons pas de renseignement concernant les déficiences ont été exclues de l'étude.

Repérage des déficiences

Pour les 14 309 personnes incluses, le nombre total de déficiences déclarées est de 33 657*. Il varie de 1 à 11 selon les personnes. Notre objectif étant de classer les individus selon les combinaisons de déficiences qu'ils présentent, les origines de celles-ci et les incapacités qu'elles entraînent, nous avons, dans un premier temps, remis les enregistrements du module MODA en ligne de manière à ne conserver qu'un enregistrement par personne.

	variables	ANATD
Déficience motrice	moteur	11 --19
Déficience visuelle	vue	21 --22
Déficience auditive	ouïe	31 --32
Déficience viscérale	viscéral	51 --55
Déficience intellectuelle	tête	60-67-70
Polyhandicap	polyhandicap	83

Identification des groupes

Pour identifier les sous-populations (groupes) sur lesquelles est basée l'étude, nous avons d'abord créé 3 variables dichotomiques (1=oui – 0=non).

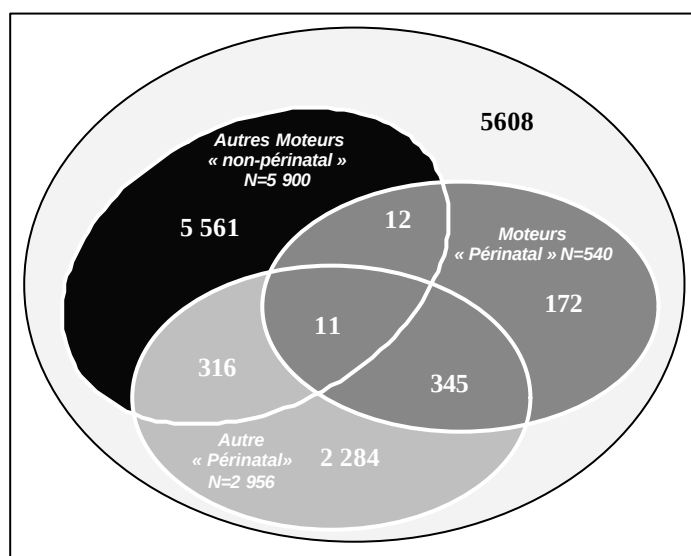
- La variable ENQ a été codée 1 si au moins 1 variable ANATD_(n) était codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap) et son homologue ACODO_(n) en 22 (complication de la grossesse et de l'accouchement). Elle identifie les personnes qui présentent au moins une déficience motrice rapportée à la grossesse ou à l'accouchement. Dans tous les cas, l'âge d'apparition des incapacités signalées dans le MODB était inférieur à 1 an. Nous n'avons donc pas identifié dans cette enquête de déficit moteur lié à un accident maternel pré per ou post-partum.
- La variable MALFCONG a été codée 1 si au moins 1 variable ACODO_(n) était codée en 21 (malformation congénitale) ou si une variable ACODO_(n) était codée en 22 (complication de la grossesse et de l'accouchement) à condition que son homologue ANATD_(n) n'ait pas été codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap). Elle permet de repérer les personnes qui présentent au moins une déficience liée à une malformation congénitale, qu'elle soit motrice ou non, ou bien une déficience liée à la grossesse ou à l'accouchement, si celle-ci n'était pas une déficience motrice.

* Nous avons travaillé sur la base brute, le recodage par le Cermès n'étant pas disponible.

- La variable AUTREMOT a été codée 1 si au moins 1 variable ANATD_(n) était codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap) et si son homologue ACODO_(n) n'était pas codé en 21 ou 22. Elle repère les personnes qui présentent une déficience motrice qui n'est pas rapportée à la grossesse ou à l'accouchement ou due à une malformation congénitale*.

Parmi les 14 309 personnes entrant dans l'étude (graphique 1), pour 540 ENQ=1, pour 2 956 MALFCONG=1, pour 5 900 AUTREMOT=1. Pour 345 dossiers, on a noté à la fois ENQ=1 et MALFCONG=1, pour 12 ENQ=1 et AUTREMOT=1, pour 316 MALFCONG=1 et AUTREMOT=1, pour 11 ENQ=1, MALFCONG=1 et AUTREMOT=1. Pour 5608 dossiers les 3 variables étaient à 0.

Graphique 1 - répartition des 14 309 personnes dans les groupes de déficiences



Groupe 1=Moteurs « périnatals » ; Groupe 2=Autre « Périnatal » ; Groupe 3=Autres moteurs « non-périnatals » ;

Nous avons hiérarchisé les origines des déficiences motrices pour obtenir une classification en 4 groupes des 14 309 personnes incluses dans notre étude (graphique 1).

Groupe-1 Déficiences motrices d'origine périnatale (ENQ=1), même si MALFCONG=1 et/ou AUTREMOT=1 : N= 172+12+11+345=540.

Groupe-2 Autres déficiences d'origine périnatale (MALFCONG=1 et ENQ=0), même si AUTREMOT=1 : N=2 284+316=2 600.

Groupe 3 Déficiences motrices dont l'origine n'est pas périnatale (AUTREMOT=1, ENQ=0, MALFCONG=0) : N=5 561

Groupe 4 Déficiences autres que motrices, dont l'origine n'est pas périnatale : N=5 608

Pour alléger le texte et les tableaux, nous appellerons par la suite le **groupe 1** « moteur périnatal », le **groupe 2** « autre périnatal », le **groupe 3** « moteur non périnatal », le **groupe 4** « non moteur, non périnatal ».

* Pour faciliter la lisibilité, dans la suite du texte, nous emploierons le terme de périnatales pour les déficiences codées « problèmes liés à la naissance : ACODO 21 ou 22 », même si cette terminologie est abusive.

Pour connaître le nombre total de personnes qui ont déclaré au moins un déficit moteur, il faut dans le **groupe 2** ajouter aux 316 personnes qui présentaient une déficience motrice non liée à la période périnatale (AUTREMOT=1) les 522 personnes qui avaient au moins une déficience motrice ou un polyhandicap lié à une malformation congénitale sans autre déficience motrice associée.

Analyse multivariée

La première partie de l'étude mobilise les informations collectées dans le cadre de l'enquête HID pour mettre en évidence les principaux facteurs permettant de décrire les incapacités des individus atteints par une déficience motrice liée à la période périnatale et d'examiner dans quelle mesure ces caractères peuvent être reliés à l'âge. Dans un deuxième temps nous utilisons ces profils individuels d'incapacités pour construire une typologie opérant une partition de la population en catégorie d'individus présentant des incapacités et des degrés de dépendance similaires.

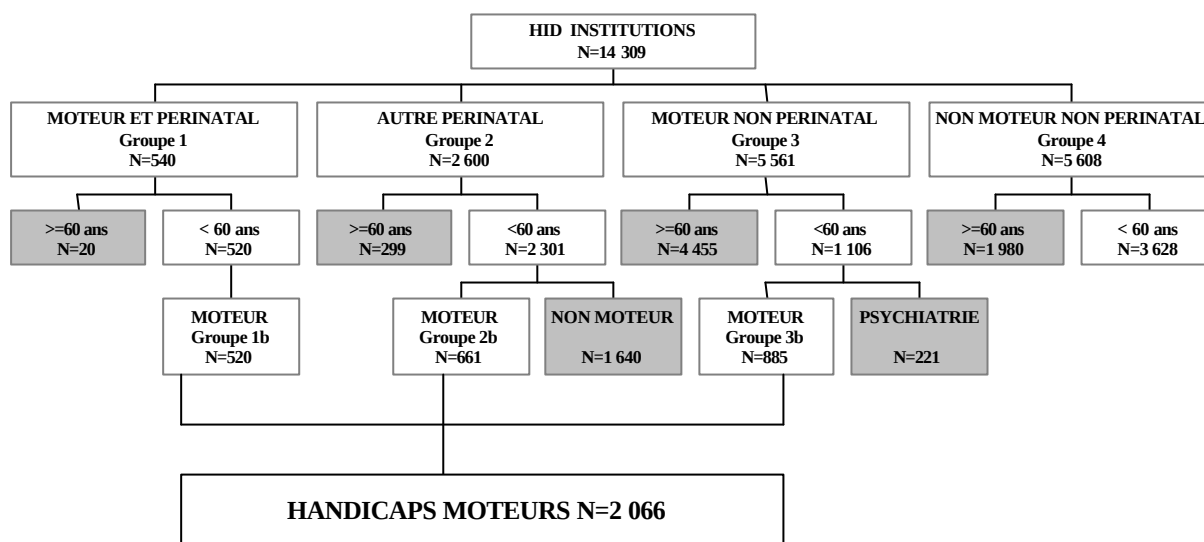
Nous avons utilisé l'information recueillie dans le module «description des incapacités relevées, leurs causes et leur ancienneté » de l'enquête HID. Celui-ci est composé d'une cinquantaine de questions dont l'objet est de décrire au plus près le type, la gravité et l'ancienneté des incapacités dont souffre chaque individu.

L'analyse statistique de ces données a été conduite à partir des résultats obtenus par la mise en œuvre d'une analyse factorielle des correspondances portant sur l'ensemble du questionnaire. Bien adaptée au traitement des données présentant le double caractère qualitatif et multivarié, cette méthode descriptive permet en effet, conformément à l'objectif visé, de mettre en évidence sous une forme synthétique les principales informations contenues dans les réponses aux questions. La construction de la typologie effectuée dans un second temps s'appuie également sur les résultats de cette analyse des correspondances puisque dans le déroulement de l'algorithme de classification utilisé (classification ascendante hiérarchique basée sur le critère d'agrégation de WARD) les individus sont repérés par leurs coordonnées factorielles.

Les résultats établis dans cette analyse sont constitués à partir de l'échantillon HID non pondéré. Ce choix est justifié par la démarche descriptive adoptée ici qui vise à mettre en évidence les principales caractéristiques de l'échantillon des personnes interrogées au regard de la question de la répartition des incapacités. Utiliser les pondérations dans ce contexte conduirait en effet à rétablir la représentativité par type d'établissement au prix d'une déformation de l'échantillon sans maîtrise de ses effets sur les phénomènes analysés et les relations qu'ils entretiennent entre eux.

Par ailleurs, comme pour la majorité des personnes âgées de plus de 60 ans, il ne s'agit que de pathologies du vieillissement dont les caractéristiques de survenue des incapacités, en particulier leur ancienneté, sont très éloignées de celles des personnes plus jeunes, nous n'avons retenu pour l'étude multivariée que les individus de moins de 60 ans. Nous présentons ci-dessous (graphique 2) la composition des groupes chez les personnes de moins de 60 ans.

**Graphique 2 - répartition de la population de HID dans les différents groupes.
Identification des handicaps moteurs chez les personnes de moins de 60 ans**



Pertinence de la méthode

Contrôle du codage à partir des données libellées en clair dans MODA

On pouvait se demander s'il était pertinent de vouloir repérer les déficiences motrices d'origine périnatale à partir du codage des données déclaratives des déficiences et de leurs origines fait par des enquêteurs non spécialisés, et ce, malgré les mises en garde exprimées dans le lexique des variables, sans attendre qu'un recodage soit fait par des experts.

Tout d'abord, nous avons pensé qu'une déficience motrice présentait moins d'ambiguïté et de difficulté de codage qu'une « maladie mentale » si on s'en tenait à la catégorie générique. Par contre, le codage de la cause pouvait poser problème, car pour une réponse telle que « c'est de naissance », il pouvait y avoir eu confusion entre une « complication de la grossesse et de l'accouchement » (ACODO=22) et une « maladie héréditaire ou congénitale » (ACODO=12) et/ou une « malformation congénitale » (ACODO=21). Pour vérifier la qualité du codage, puisque les personnes pouvaient présenter plusieurs déficiences motrices avec plusieurs origines, nous avons édité les enregistrements complets contenus dans MODA pour les 368 personnes du **groupe 1** pour lesquelles MALFCONG=1 et/ou AUTREMOT=1.

- Pour quelques dossiers tels que 2 luxations de hanche, une maladie des épiphyses ponctuées, une sclérose tubéreuse de Bourneville, l'erreur de codage était certaine.
- Pour un autre groupe, les malformations congénitales ou les maladies sous-jacentes étaient tout aussi identifiables, mais elles étaient associées à une IMC dont l'origine périnatale était manifeste. Il n'y avait pas d'erreur de classement puisque nous avons décidé d'inclure les IMC dans le **groupe 1** quelles que soient les associations trouvées.
- Pour le 3^{ème} et dernier groupe, l'identification de la cause de la déficience et de son origine n'était pas aussi évidente. Les divergences de vue au sein de l'équipe, quant au codage à faire, étaient telles que nous avons pensé que les biais d'interprétation pour ce nouveau codage fait, *a posteriori*, risquaient d'être pires que ceux générés par le codage des

enquêteurs. On risquait de substituer à des erreurs qu'on peut supposer aléatoires, puisque les enquêteurs n'avaient pas de culture médicale, un biais systématique avec une liaison très forte aux résultats qu'on espérait trouver. Par ailleurs, quand la réponse avait été faite par un professionnel, si erreur il y avait, elle risquait d'être contenue dans la réponse en clair et un recodage ne ferait que la confirmer.

Nous avons donc décidé de ne pas modifier le codage initial, mais de faire un certain nombre de contrôles logiques qui nous permettraient de juger de la qualité des regroupements.

Validation des regroupements à partir des données médicales

On sait que deux des principales causes de déficiences motrices d'origine centrale liées à des accidents de la naissance sont la prématurité et la souffrance fœtale aiguë (SFA). Nous avons vérifié que la majorité des personnes présentant ces antécédents étaient bien dans le **groupe 1** en comparant leurs prévalences déclarées dans les 4 groupes. Pour cela, nous avons, en utilisant la procédure « Proc FREQ » édité, par ordre alphabétique et sans doublon, l'intégralité des libellés en clair contenus dans les variables ADEFI et AORIG. En analysant ligne par ligne l'ensemble du listing, nous avons repéré les groupes de mots ou de lettres qui permettaient de rapporter les « difficultés, infirmités ou autres problèmes » à la prématurité ou à une souffrance aiguë à la naissance. Puis nous avons créé deux variables, « SFA » et « Prématurité », qui ont été codées en « OUI / NON » codées en « OUI / NON » à partir d'un programme d'extraction des chaînes de caractères précédemment repérées dans ADEFI et AORIG.

Reprenant la même démarche, nous avons également créé une variable « IMC » codée « oui » si dans les réponses enregistrées en clair pour les variables ADEFI et AORIG des groupes de mots ou de lettres permettaient de rapporter les difficultés motrices à une origine centrale ou à une hémorragie méningée survenue en période périnatale. Enfin, à partir des groupes de lettres « MENTA » et « INTELL » nous avons identifié les personnes chez qui on avait noté une déficience intellectuelle et à partir de « AUTIS » celles qui présenteraient un comportement autistique. Pour ces 4 variables, comme pour les antécédents de prématurité et de SFA, nous avons étudié leurs répartitions dans les 4 groupes.

Comme il était possible de confondre, lors de l'extraction des chaînes de caractère, les manifestations des accidents de la naissance et celles résultant des accidents vasculaires cérébraux, pour effectuer ce travail de validation, nous ne nous sommes intéressés qu'aux 7 555 dossiers des personnes âgées de moins de 60 ans soit 520 dans le **groupe 1**, 2 301 dans le **groupe 2**, 1 106 dans le **groupe 3** et 3 628 dans le **groupe 4**.

La répartition des antécédents de prématurité est significativement différente dans les 4 groupes ($p=0,001$). Dans le **groupe 1**, 11,15 % des personnes ont dit être nées prématurément, alors qu'elles n'étaient que 1,65 % dans le **groupe 2**, 0,45 % dans le **groupe 3** et 0,11 % dans le **groupe 4**. De même, la répartition des personnes qui ont dit avoir présenté une souffrance fœtale à la naissance était très différente entre les 4 groupes ($p=0,001$). Elles étaient 12,31 % dans le **groupe 1** et 1,26 % dans le **groupe 2**, mais 1 seule personne a signalé cet antécédent dans le **groupe 3** et aucune dans le **groupe 4**.

L'origine centrale des troubles moteurs était établie pour 197 personnes. Parmi celles-ci, 124 personnes (62,94 %) appartenaient au **groupe 1**, soit 23,85 % de l'effectif du groupe. On en retrouvait 39 (1,69 % du total du groupe) dans le **groupe 2** et 34 (3,07 % du total du groupe) dans le **groupe 3** et aucun dans le **groupe 4**. Les différences sont significatives ($p=0,001$). Les personnes du **groupe 2** avaient plus souvent que dans les autres groupes (54,58 %) un déficit intellectuel. Dans les **groupes 1 et 4** elles n'étaient retrouvées respectivement que 40,38 % et 41,40 % des cas. Dans le **groupe 3** seulement 30,74 % personnes présentaient une déficience intellectuelle : $p=0,001$. Quant au comportement autistique il était plus souvent noté dans le **groupe 2** que dans les autres groupes (3,87 %) et moins souvent dans le **groupe 3** (1,63 %). Les différences sont significatives : $p=0,001$.

Analyse des résultats

Si nous faisons l'hypothèse qu'il n'y a pas de biais de sous-déclaration lié à l'appartenance à un groupe, nous pouvons considérer que la répartition des accidents de la naissance : (naissance prématurée et souffrance fœtale aiguë), des paralysies d'origine centrale, des déficiences intellectuelles et des comportements autistiques, est compatible avec ce qu'on est en droit d'attendre, compte tenu du mode de constitution des groupes.

En effet :

- Que 1,65 % des personnes du **groupe 2** aient un antécédent de prématurité n'a rien de surprenant puisque la prématurité peut générer des handicaps autres que moteurs et que les malformations peuvent être à l'origine de naissances prématurées. Les taux de prématurité, inférieurs à 1 %, relevés dans les **groupes 3 et 4** sont également compatibles avec les origines des déficiences qui devraient s'y trouver. Ils sont d'ailleurs, comme dans le **groupe 2**, très inférieurs au taux actuellement enregistré dans les enquêtes de périnatalité en population générale (environ 5 %).
- Il est tout à fait normal que les personnes du **groupe 4**, pour lesquelles on n'a pas signalé de déficience motrice, n'aient pas d'antécédent de souffrance fœtale aiguë ou de déficience rapportée à une hémorragie méningée à la naissance. Comme on pouvait s'y attendre, la majorité des souffrances fœtales aiguës à la naissance est retrouvée dans le **groupe 1** (68,08 %). Il en est de même des paralysies d'origine centrale (62,94 %) puisque nous n'avons retenu, pour cette vérification, que les personnes de moins de 60 ans.
- Il n'est pas surprenant que 1,26 % des personnes du **groupe 2** aient présenté une souffrance fœtale aiguë puisque celle-ci peut être associée à toutes les pathologies fœtales. On ne peut pas s'étonner, non plus, de retrouver des paralysies d'origine centrale (1,69 %) dans un groupe de personnes qui présentent des malformations congénitales, puisque les malformations du système nerveux central qui sont à l'origine de déficiences motrices sont classées dans ce groupe. En ce qui concerne le **groupe 3**, il n'est pas aberrant d'y trouver 3,07 % de personnes qui présentent des paralysies d'origine centrale, puisque certaines complications des méningites et des traumatismes crâniens ainsi que les dégénérescences du système nerveux central appartiennent à ce groupe.

- En ce qui concerne les déficits intellectuels, il était prévisible qu'on allait trouver la plus grande prévalence dans le **groupe 2** puisqu'il regroupe les accidents de la naissance et les malformations associées ou non à des aberrations chromosomiques.

Au total, on peut dire que les erreurs de classement, à l'intérieur de nos groupes, paraissent beaucoup moins importantes que ce que nous faisait craindre la lecture des variables ADEFI et AORIG. On peut penser que, pour un même individu, la multiplicité des déficiences déclarées et de leurs origines, ainsi que la hiérarchisation que nous avons faite pour la constitution des groupes, ont permis de minimiser le nombre des erreurs de classement.

Caractérisation des groupes

Nous avons vérifié sur l'ensemble de l'échantillon des 14 309 personnes que les groupes différaient suffisamment les uns des autres pour être traités d'une manière indépendante.

Répartition des âges

L'âge moyen (tableau 1) était de 24,6 ans (ect 14,8) dans le **groupe 1**, de 34,5 ans (ect 19,7) dans le **groupe 2**, de 74,0 ans (ect 22,7) dans le **groupe 3** et de 46,7 ans (ect 28,3) dans le groupe 4.

Tableau 1 - répartition des âges dans les différents groupes

	Nombre	Données non pondérées		Données Pondérées	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
Groupe 1	540	24,58	14,81	34,48	20,27
Groupe 2	2600	34,50	19,70	44,15	23,14
Groupe 3	5561	74,05	22,70	80,92	15,41
Groupe 4	5608	46,70	28,32	61,40	27,28
Non classés dans les groupes	979	48,84	28,28	62,86	25,76

Groupe 1=MOTEUR & PERINATAL ; Groupe 2=AUTRE PERINATAL ; Groupe 3=MOTEUR NON-PERINATAL
Groupe 4=NON MOTEUR & NON-PERINATAL

Après pondération par la variable POIDSFIN du module MODINDIV, les âges moyens étaient les suivants : **Groupe 1** : 34,2 ans (ect 20,27) - **Groupe 2** : 43,9 ans (ect 23,14) - **Groupe 3** : 80,8 ans (ect 15,41) - **Groupe 4** : 61,2 ans (ect 25,76). Ils restaient statistiquement différents (PROC GLM $p = 0,0001$), avec une différence significative entre les **groupes 1** et **2**.

Répartition des sexes selon les groupes

Il y a une sur-représentation du sexe féminin (68,89%) chez les personnes qui présentent une déficience motrice autre que périnatale (**groupe 3**). Mais on sait que dans ce groupe, l'âge moyen (74 ans) était beaucoup plus élevé que dans les autres groupes (tableau 2).

Tableau 2 - répartition des sexes selon les groupes

		Répartition des sexes				
		GROUPE 1	GROUPE 2	GROUPE 3	GROUPE 4	TOTAL
MASCULIN	N	305	1 419	1 730	2 854	6 308
	%	56.48	54.58	31.11	50.89	
FEMININ	N	235	1 181	3 831	2 754	8 001
	%	43.52	45.42	68.89	49.11	
TOTAL		540	2 600	5 561	5 608	14 309

$c^2: p=0,001$

Groupes : 1=MOTEUR & PERINATAL ; 2=AUTRE PERINATAL ; 3=MOTEUR NON-PERINATAL ; 4=NON MOTEUR NON-PERINATAL

Dans les **groupes 1** et **2** on a enregistré une sur-représentation masculine, mais celle-ci était modérée, respectivement 56,48 % et 54,58 %.

Degré de dépendance

Le taux des personnes confinées au lit ou au fauteuil (tableau 3 : indicateur dit de Colvez=1) était inférieur dans le groupe des déficiences motrices d'origine périnatale (10,4 %) à celui enregistré dans l'autre groupe de déficients moteurs (25,3 %).

Tableau 3 - indicateur de mobilité dit de Colvez

COLVEZ*		GROUPES				TOTAL
		Moteur et périnatal	Autre périnatal	Moteur non périnatal	Non moteur non périnatal	
1	n %	56 10,4	136 5,2	1 406 25,3	296 5,3	1 894
2	n %	353 65,4	912 35,1	1 918 34,5	1 232 22,0	4 415
3	n %	51 9,4	561 21,6	1 028 18,5	1 126 20,1	2 766
4	n %	80 14,8	991 38,1	1209 21,7	2950 52,6	5230
TOTAL		540	2 600	5 561	5 604	14 305

Données manquantes=4

* :1=Confiné au lit ou au fauteuil non roulant ; 2=Non classé en 1, mais ayant besoin d'aide pour la toilette OU l'habillage ; 3=Non classé en 1 ou 2, mais ayant toujours besoin d'aide pour sortir de l'institution ; 4 : Autres cas.

Toutefois, si on ajoute le nombre de personnes dépendantes pour la toilette ou l'habillage (Colvez=2), malgré l'âge moyen très inférieur, le taux des personnes présentant une dépendance importante était très supérieur dans le **groupe 1** «moteur périnatal» (75,8 %) à ce qu'on trouvait pour les autres déficiences motrices **groupe 3** «moteur non périnatal» :

59,8 %) ou dans les autres groupes : **groupe 2** « autre périnatal » : 40,3 % - **groupe 4** « non moteur non périnatal » : 27,3 %. Ces différences persistaient après ajustement sur l'âge.

Institutionnalisation des personnes handicapées

Chez les personnes pour lesquelles le handicap moteur a été classé «origine périnatale» (**groupe 1**), le motif de l'institutionnalisation avait été pour 81,67 % d'entre elles la raison de santé.

Ce n'est pas différent de ce qui a été observé chez les autres personnes handicapées motrices (**groupe 3** : 78,19 % : $p>0,05$), mais supérieur au taux relevé dans le groupe des autres déficiences d'origine périnatale (**groupe 2** : 67,08 % : $p=0,001$) ou des autres déficiences non motrices et non périnatales (**groupe 4** : 73,32 % : $p=0,001$)

Lieux d'hébergement des personnes handicapées

Nous avons étudié la répartition des personnes dans les établissements en fonction du groupe dans lequel elles étaient classées. Nous avons retenu les catégories établies à partir des indications données par l'établissement lui-même. Il s'agit de données non pondérées.

Sur les 14 309 personnes interrogées 5,4 % (768/14 309) vivaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou pour enfants polyhandicapés, 14,3 % dans d'autres établissements pour enfants, 23,7 % (3 384/14 309) dans des établissements pour adultes handicapés, 44,7 % (6 391/14 309) dans des établissements pour personnes âgées ou dans les unités de « long séjour » et 12,0 % (1 716/14 309) dans des hôpitaux psychiatriques. La répartition des personnes dans les établissements, variait d'un groupe à l'autre. La majorité (54 %) des personnes du **groupe 1** «moteur périnatal» ont été interrogée dans des établissements pour enfants, 53 % des personnes du **groupe 2** « autre périnatal » dans des établissements pour adultes, 77 % des personnes du **groupe 3** « moteur non périnatal » dans des établissements pour personnes âgées ou des unités de long séjour. Quant au **groupe 4** « non moteur non périnatal », il se caractérise par une forte proportion (21 %) de personnes hospitalisées dans des hôpitaux psychiatriques (tableau 4).

Tableau 4 - répartition des personnes interrogées dans les établissements selon les groupes

ÉT			GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		TOTAL	
ABO LIER SEEN MEAN NNT S S	HANDICAPS	N	182		87		127		12		408	
	MOTEURS	%	34%		3%		2%		0%		3%	
	POLYHANDICAPS	N	64	288	131	803	59	279	106	1448	360	2 818
		%	12%	54%	5%	31%	1%	5%	2%	26%	3%	20%
ÉT	AUTRES	N	42		585		93		1330		2050	
	ÉTABLISSEMENTS	%	8%		23%		2%		24%		14%	
	FOYERS	N	40		581		171		575		1367	
	HÉBERGEMENT	%	7%		22%		3%		10%		10%	
A BL S S E P E M R S E O N N T S N P E S O A U G R F F A D U I T	AUTRES	N	188	228	784	1365	447	618	598	1173	2017	3 384
	ETABLISSEMENTS	%	35%	42%	30%	53%	8%	11%	11%	21%	14%	24%
	ÉTABLISSEMENTS	N	12		244		3653		1567		5476	
	PERSONNES AGEES	%	2%		9%		66%		28%		38%	
O A U G R F F A D U I T	LONG SÉJOUR	N	6	18	25	269	637	4290	247	1814	915	6 391
		%	1%	3%	1%	10%	11%	77%	4%	32%	6%	44%
	ÉTABLISSEMENTS	N	6	6	163	163	374	374	1173	1173	1716	1 716
	PSYCHIATRIQUES	%	1%	1%	6%	6%	7%	7%	21%	21%	12%	12%
TOTAL			540		2 600		5 561		5 608		14 309	14 309

Groupes : 1=MOTEUR & PERINATAL ; 2=AUTRE PERINATAL ; 3=MOTEUR NON-PERINATAL ; 4=NON MOTEUR NON-PERINATAL

Groupe 1 : Personnes présentant un handicap moteur dont l'origine est rapportée à la grossesse ou à l'accouchement.

Près de la moitié (246/540 : 45,6 %) des personnes interrogées vivaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés, 7,8 % (42/540) dans les autres établissements pour enfants, 42,2 % (228/540) dans les structures pour adultes handicapés, 3,3 % (16/540) dans celles pour personnes âgées ou les services de « long séjour », 1,1 % (6/540) dans les hôpitaux psychiatriques.

Aucun adolescent de moins de 20 ans n'était admis dans un établissement pour adultes, mais parmi les 256 personnes de 20 à 59 ans, 28 (10,9 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants.

Seulement 40 (16,3 %) des 246 adultes vivaient dans les foyers d'hébergement, 86 (33,6 %) étaient dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS), 48 (18,8 %) dans des foyers à double tarification (FDT) et les 6 personnes vivant dans les hôpitaux psychiatriques appartenaient à cette tranche d'âges. Seulement 2 personnes de plus de 60 ans étaient encore hébergées dans des structures pour adultes, mais aucune personne de 20 à 60 ans ne vivait dans une structure pour personnes âgées.

Groupe 2 : Personnes présentant des déficiences d'origine périnatale, non classées dans le groupe 1

Près d'un tiers (803/2 600 : 30,9 %) des personnes interrogées vivaient dans des établissements pour enfants handicapés, et parmi celles-ci 27,1 % (218/2 600) étaient hébergées dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés ; 53,8 % (1 400/2 600) vivaient dans les structures pour adultes handicapés, 10,3 % (269/2 600)

dans celles pour personnes âgées ou dans des services de «long séjour», 6,3 % (163/2 600) dans les hôpitaux psychiatriques.

Onze adolescents entre 15 et 20 ans, soit 2,7 % de la tranche d'âges, étaient dans des établissements pour adultes. Parmi les 1 531 personnes de 20 à 59 ans, 56 (3,7 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants et 26 étaient dans établissements pour personnes âgées (1,6 %). A l'opposé, 41 personnes de 60 ans et plus, soit 13,7 % de la tranche d'âges (41/299) étaient hébergées dans des institutions pour adultes.

Groupe 3 : Personnes présentant des déficiences motrices dont les origines ne sont pas liées à la grossesse ou à l'accouchement

Il s'agit d'une population âgée, 80 % des personnes avaient 60 ans et plus. Celles-ci vivaient, dans 77,1% des cas, dans les établissements pour personnes âgées ou dans les services de « long séjour ». Sur les 267 jeunes de moins de 20 ans, 166 (62,2 %) étaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés, 8 (3,0 %) étaient dans des établissements pour adultes, 8 (3,0 %) dans des hôpitaux psychiatriques.

Sur les 839 personnes de 20 à 59 ans, 27 (3,2 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants, 46 (5,5 %) vivaient dans des établissements pour personnes âgées et 213 (25,5 %) dans des hôpitaux psychiatriques. A l'opposé, 49 (1,1 %) des 4 455 personnes de plus de 60 ans étaient toujours dans des établissements pour adultes.

Groupe 4 : Personnes présentant des déficiences d'autres origines que périnatales et ne présentant pas de déficit moteur

Il s'agit d'un groupe hétérogène dont la principale caractéristique est le fort pourcentage d'hospitalisations en psychiatrie, 20,9 % pour l'ensemble du groupe et 43,1 % (933/2 165) pour les adultes de 20 à 59 ans. Par ailleurs, parmi les adultes de 20 ans et plus, 56 (1 %) vivaient toujours dans des établissements pour enfants.

Étude des caractéristiques des personnes atteintes de déficit moteur d'origine périnatale (Groupe 1) : création des classes de déficiences

Population de l'étude et mise en forme des données

L'analyse a porté sur les 520 du **groupe 1** «moteur périnatal» âgées de moins de 60 ans.

Le questionnaire du module « description des incapacités relevées, leurs causes et leur ancienneté » se décompose en deux parties portant l'une sur la mesure du degré de gravité relatif à chaque incapacité et l'autre sur l'ancienneté relative à chacune d'elle. L'ACM mise en œuvre porte sur le premier ensemble de questions au sein duquel nous n'avons opéré qu'une faible sélection. Les questions exclues ne concernant que les enfants âgés de moins de quinze ans ou sont relatives à certains types d'incapacité dont l'interprétation en terme de gradient de gravité s'est révélé problématique. Finalement l'information individuelle de base utilisée porte sur 29 variables qui permettent de décrire de façon détaillée les types d'incapacité dont souffre chaque individu et le degré atteint par chacun d'eux.

La première étape de notre analyse a consisté à donner une forme homogène aux variables visant à mesurer le degré d'incapacité affectant chaque individu. L'échelle de base retenue comporte a priori 4 niveaux : 1) ne souffre pas de l'incapacité considérée - 2) en souffre peu - 3) en souffre moyennement - 4) en souffre gravement. Le plus souvent les codes des questions initiales ont pu être traduits dans ces 4 modalités

Analyse des correspondances multiples

Le tableau constitué des 520 individus et des 29 questions sélectionnées a été soumis à une analyse des correspondances multiples qui a porté finalement sur un ensemble de 131 modalités actives compte tenu de la nouvelle formulation adoptée pour les questions.

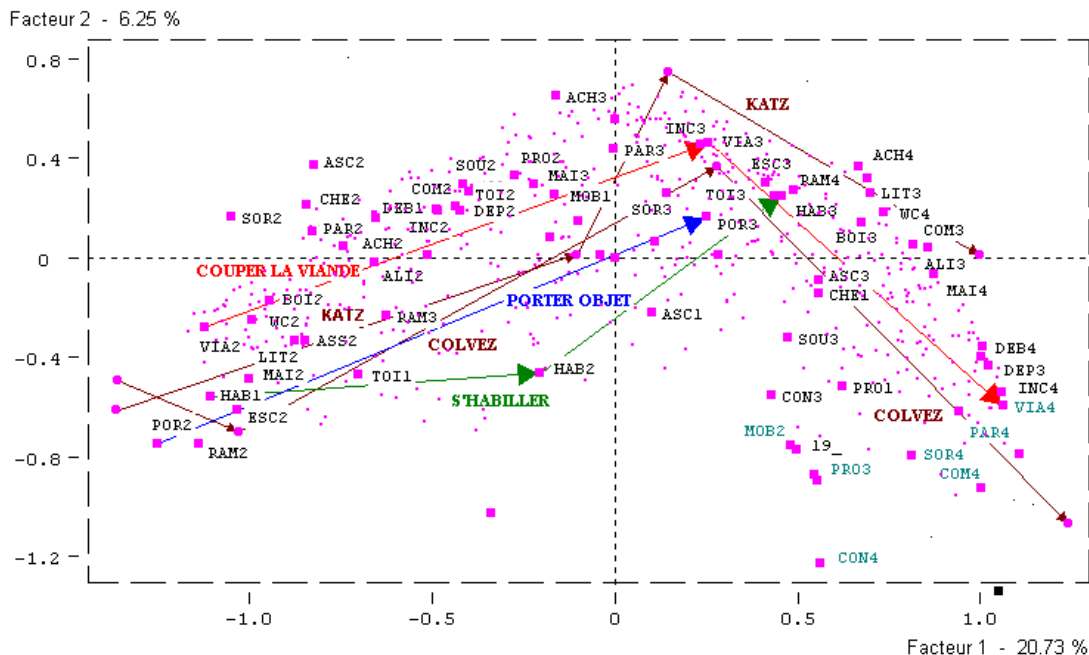
Caractérisation des axes

Cette analyse a permis de dégager 5 axes interprétables couvrant près de 40 % de l'inertie totale définie par les 131 modalités.

Le premier axe (20,7 % de l'inertie projetée) est un axe de gravité (graphique 3). Chaque variable est représentée sur cet axe selon le même schéma : dans la partie négative graphique l'ensemble des points relatifs aux modalités « ne souffre pas » ou « souffre peu de l'incapacité déclarée » tandis la partie positive est constituée par les modalités « souffre moyennement » ou « souffre gravement de l'incapacité ». Au-delà de cette opposition sommaire cet axe peut être identifié à une échelle continue de gravité puisque pour chacune des variables c'est l'ensemble des modalités qui est rangé des valeurs négatives de l'axe vers ses valeurs positives dans, l'ordre croissant de la sévérité des handicaps représentés par chacune d'elles. La projection des variables supplémentaires indice de Katz et indice de Colvez permet de confirmer cette interprétation : on observe en effet que là encore les modalités de ces indices s'ordonnent sur l'axe conformément à la progression de la sévérité de l'incapacité.

Le deuxième axe (6,3 % de l'inertie projetée) est d'interprétation plus complexe. Deux sous-ensembles de modalités se projettent sur la partie négative de l'axe. Il s'agit d'une part des modalités « ne souffre pas » ou « souffre peu » relatives à un ensemble de variables pouvant être regroupées sous le terme générique de « handicaps dans l'exercice de tâches élémentaires de la vie quotidienne nécessitant une bonne mobilité ». On trouve notamment dans ce premier ensemble les modalités « souffre peu » des variables « mobilité » (contribution relative égale 5,9 %, qualité de représentation égale à 0,19), « utiliser un escalier » (4,8 ; 0,15) , « ramasser un objet » (4,7 ; 0,12). Un deuxième sous-ensemble est constitué par les modalités « souffre moyennement » ou « souffre gravement » de variables mesurant les incapacités relatives à la communication des personnes handicapées avec les personnes situées dans leur entourage immédiat. Figurent ici notamment les variables « communication avec l'entourage » (4,1 ; 0,16), « difficulté à parler » (3,5 ; 0,17), « sortie de l'établissement » (4,0 ; 0,16). Du côté positif on trouve sur cet axe un ensemble de modalités touchant un large éventail d'incapacité représentée le plus souvent par les réponses du type « souffre moyennement de l'incapacité ». Sont ainsi bien représentées sur cet axe les variables « couper la viande seul(e) » (3,0 ; 0,19) « porter un objet » (0,7 ; 0,12).

Graphique 3 - groupe 1 « Moteur Périnatal »– axes 1 et 2 de l'ACM



Le troisième axe (5 % de l'inertie projetée) est quasi exclusivement déterminé par la variable mobilité. Sur la partie négative de l'axe se projette en effet la modalité « peu grave » (17,7 ; 0,63) de cette variable qui caractérise les individus confinés dans l'établissement. Cette modalité est naturellement associée à la modalité « grave » de la variable « sortie de l'établissement » (14,9 ; 0,47). Ainsi qu'on pouvait également s'y attendre les modalités les plus significatives sur le coté positif de l'axe sont les modalités complémentaires des précédentes : modalité « non grave » de la variable mobilité (5,9 ; 0,63) et « moyennement grave » de la variable sortie de l'établissement (5,6 ; 0,25).

Le quatrième axe (4,3 % de l'inertie projetée) caractérise les problèmes de vision à partir de trois variables : « vision avec lunettes », « reconnaissance des visages », « troubles de la vue ». Les modalités « grave » sont situées sur la partie négative de l'axe avec les valeurs caractéristiques de, respectivement : (27,7 ; 0,54), (27,2 ; 0,35), (23,7 ; 0,49) tandis que les modalités « non grave » se projettent positivement avec les valeurs caractéristiques suivantes (5,8 ; 0,37), (5,5 ; 0,58), (4,1 ; 0,36).

Le cinquième axe enfin (3,9 % de l'inertie projetée) est caractérisé par des oppositions relatives à des incapacités dont l'origine et la gravité ne peuvent être reliées avec certitude aux seules déficiences motrices liées à la période périnatale. En effet contrairement aux axes précédents cet axe est corrélé avec l'âge des individus ($R=0,20$) ce qui suggère que ces deux facteurs jouent un rôle conjugué dans l'évolution des incapacités mises en évidence. Quatre variables sont ainsi fortement contributives sur cet axe : ce sont les variables « trouver son chemin », « sortie de l'établissement », « souvenir », « parler ». Les modalités « peu ou moyennement grave » de ces variables apparaissent avec des coordonnées négatives sur l'axe tandis que les modalités « moyenne et grave » apparaissent avec des valeurs positives.

Construction d'une typologie

Dans cette dernière étape nous nous sommes appuyés sur les résultats précédents afin de constituer des groupes d'individus présentant la plus grande homogénéité possible du point de vue des caractéristiques mises en évidence dans l'analyse des correspondances. Pour réaliser cette typologie nous avons utilisé la méthode d'agrégation de Ward. Cette typologie produit une partition répartissant les individus dans les classes. Au terme de cet algorithme la meilleure partition possible permettant d'obtenir à la fois une grande homogénéité des classes et une forte dispersion des classes entre elles comporte 4 classes dont les effectifs sont comparables (tableau 5).

Tableau 5 - groupe 1 « moteur périnatal » Description des caractéristiques de la partition retenue

	INERTIE	REPARTITION (%)	EFFECTIFS
INTER-CLASSES	0.4484	24.5	
INTRA-CLASSE	1.3791	75.5	
Classe 1	0.2678		128
Classe 2	0.3643		104
Classe 3	0.3671		159
Classe 4	0.3799		129
TOTALE	1.8276	100.0	520

La projection des centres de gravité de classe sur les facteurs de l'analyse des correspondances permet de sélectionner les axes les plus représentatifs des liaisons qui unissent les individus au sein de chaque classe. Le tableau 17 ci-dessous permet de dresser un bilan de ces caractérisations. On observe ainsi que :

La classe 1 est fortement corrélée négativement à l'axe 1 (valeur test égale à $-17,4$) et dans une moindre mesure aux axes 2 et 5 (VT égale respectivement à $-6,8$ et $-6,0$) : elle est donc majoritairement composée d'individus présentant le plus souvent un niveau d'incapacité faible mais fréquemment associé à des incapacités graves entravant la bonne communication de ces individus avec leur environnement immédiat (tableau 6).

Inversement la classe 4 est caractérisée par un très fort niveau moyen d'incapacité (VT égale à $16,2$ sur l'axe 1) particulièrement en ce qui concerne les fonctions relatives à la communication avec autrui (VT égale à $-10,1$ sur l'axe 2).

La classe 2 se compose d'individus plutôt âgés (VT égale à $14,2$ sur l'axe 5) dont le niveau d'incapacité est inférieur à la moyenne (VT égale à $-4,5$ sur l'axe 1).

Enfin les individus de la classe 3 se caractérisent par un niveau d'incapacité plus élevé que la moyenne (VT égale à $5,0$ sur l'axe 1). On observe en outre que ces incapacités sont de gravité plutôt « moyennes » mais touchent grand nombre de fonctions (VT égale à $16,0$ sur l'axe 2).

Tableau 6 - description des classes par les facteurs de l'ACM

Axe	➤ Valeurs Test				
	1	2	3	4	5
classe 1	-17.4	-6.8	2.6	2.7	-6.0
classe 2	-4.5	-0.2	-2.2	-5.6	14.2
classe 3	5.0	16.0	-3.6	-0.9	-3.9
classe 4	16.2	-10.1	3.3	3.5	-3.8

Analyse comparative des profils d'incapacités

Analyse des différences entre les classes d'incapacités

Nous avons repéré, à partir des données recodées pour l'ACM, les variables et les niveaux de gravité qui permettent de différencier les classes entre elles et, en particulier, d'individualiser la **classe 3** des **classes 2 et 4**.

Les variables qui illustrent le mieux les différences entre les classes sont présentées ci-dessous. Les regroupements qui y figurent sont ceux effectués pour l'ACM. Les codes pour lesquels les effectifs étaient nuls ne figurent pas sur les tableaux.

La variable «Boire et manger sans aide» qui a le plus fort poids sur l'axe 1, sépare nettement les **classes 1 et 2**, où plus de 85 % des personnes étaient indépendantes pour manger et boire, des deux autres classes (tableau 7).

Tableau 7 - « Boire et manger sans aide »

Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ?						
BALI3		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1 + 2	N	127	91	71	6	295
	%	99,22	87,5	44,65	4,65	56,73
3 + 4 + DM	N	1	13	88	123	225
	%	0,78	12,5	55,35	95,35	43,27
Total		128	104	159	129	520

p=0,001

BALI3 : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID

DM =Personnes nourries au goutte à goutte ; 1=Oui sans difficulté ; 2=Oui, mais avec quelques difficultés ; 3=Oui mais avec beaucoup de difficultés ; 4=Non il me faut de l'aide

Dans la **classe 1**, une seule personne (0,78 %) dépendait totalement de son entourage pour la nourriture (3+4+DM). Par contre, elles étaient 95,35 % dans cette situation dans la **classe 4**. Les **classes 2 et 3** avaient des taux intermédiaires, respectivement 12,5 % et 55,35 %. Comme cette variable fait référence à une fonction vitale, celle de pouvoir se nourrir, on peut considérer qu'elle ordonne les **classes de 1 à 4** d'une manière croissante selon le degré de dépendance, au minimum, physique.

Tableau 8 - Variable « Incontinence »

Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles ou vos urines ?						
BELI2		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1 + 2	N	123	88	113	15	337
	%	96,09	84,62	71,07	11,62	67,85
3 + 4	N	3	7	19	5	34
	%	2,34	6,73	11,95	3,88	3,88
0 + 5	N	2	9	27	109	147
	%	1,56	8,65	16,98	84,50	28,27
Total		128	104	159	129	520

p = 0,001

BELI1 : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID

0=Sans objet : Anus artificiel ou sonde vésicale ; 1=Non, jamais ; 2=Oui, parfois ; 3=Oui, souvent ou assez souvent mais seulement les urines ; 4=Oui, mais seulement les selles ; 5=Oui, les selles et les urines.

L'étude du contrôle des sphincters (tableau 8) permet d'individualiser la classe 4. Dans cette classe, seulement 11,62 % des personnes n'avaient pas ou avaient peu de problèmes pour contrôler leurs sphincters, et 84,50 % d'entre elles avaient une incontinence pour les selles et les urines. Dans la classe 3, les rapports étaient inversés, elles étaient respectivement 71,07 % et 16,98 % pour ces deux niveaux de gravité. Comme la variable précédente, celle-ci range les classes selon un gradient de dépendance mais identifie clairement la classe 4 comme étant la plus grave.

On retrouve d'ailleurs ce même gradient pour toutes les variables qui explorent les incapacités physiques.

Les variables qui expliquent l'axe 2 confirment la gravité de la **classe 4** et permettent de visualiser les différences entre les **classes 2** et **3**.. Bien que les personnes du **groupe 2** aient présenté des déficiences physiques moins importantes que celles du **groupe 3**, elles sortaient moins souvent du bâtiment où elles résidaient que dans ce dernier groupe 21,15 % vs 17,61 % (tableau 9).

Tableau 9 - « Mobilité »

En dehors d'un accident ou d'une maladie passagère êtes vous obligé(e) de rester en permanence à l'intérieur du bâtiment de l'institution ?						
BMOB1		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
NON	N	110	82	131	67	390
	%	85,94	78,85	82,39	51,94	75,00
OUI	N	18	22	28	62	130
	%	14,06	21,15	17,61	48,06	25,00
Total		128	104	159	129	520

p = 0,001

BDPI1 : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID

OUI : Reste au lit (1) ; dans la chambre (2) ; A l'intérieur du bâtiment de l'institution(3).

En fait, pour cette variable qui explore non seulement les incapacités physiques mais aussi la liberté d'action, la **classe 3** se rapproche de la **classe 2**, puisque dans cette dernière seulement 85,94 % des personnes ont dit sortir du bâtiment où elles étaient hébergées.

Il en est de même pour les variables qui explorent la mémoire, la cohérence et les facultés d'orientation.

Pour la variable explorant la parole, donc les difficultés à communiquer avec l'entourage, la **classe 4** apparaissait toujours comme la plus grave (88,37 % des personnes étaient muettes ou ne parlaient pas), et aucune personne ne pouvait parler sans difficulté. Comme pour la mémoire, plus de personnes dans la **classe 2** avaient des problèmes pour communiquer que dans la **classe 3** (20,19 % vs 13,21 %).

Pour expliquer le fait que les personnes de la **classe 2** présentent plus de problèmes de communication, de cohérence et d'orientation que celles de la **classe 3**, alors que ces dernières avaient des déficiences motrices plus graves, on a d'abord pensé que des déficits psychologiques et intellectuels étaient plus fréquemment présents dans la **classe 2**, de même que dans la **classe 4**. A l'examen des autres variables, il apparaît que ces déficits psychologiques et intellectuels n'étaient pas seuls en cause et qu'ils pouvaient être majorés par des déficits sensoriels.

Cette plus grande dépendance «intellectuelle» des **classes 2 et 4** est confirmée par les variables permettant d'apprécier les réponses faites dans l'enquête. Parmi les personnes âgées de 16 ans et plus, 57,14 % étaient déclarées inaptes à répondre au questionnaire dans la **classe 2**, 90,91 % dans la **classe 4**, alors qu'on en déclarait 44,55 % dans la **classe 3** et 11,24 % dans la **classe 1**.

Aucune personne de 16 ans et plus n'a répondu seule au questionnaire dans la **classe 4** et seulement 12,99% dans la **classe 2**, contre 18,81 % dans la **classe 3** et 34,83 % dans la **classe 1**. A l'opposé dans 94,32 % des cas, quelqu'un d'autre a répondu à la place des personnes dans la **classe 4**, 66,23 % dans la **classe 2**, contre 49,50 % dans la **classe 3** et 16,85 % dans la **classe 1** (tableau 10).

Tableau 10 - personne ayant répondu au questionnaire

Tableau 20 : personnes ayant répondu au questionnaire						
REPQ1		Pour l'enquêteur : indiquez qui répond au questionnaire				
		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1	N	31	10	19	0	60
	%	34,83	12,99	18,81	0,00	16,90
2	N	43	16	32	5	96
	%	48,31	20,78	31,68	5,68	27,04
3	N	15	51	50	83	199
	%	16,85	66,23	49,5	94,32	56,06
Total		89	77	101	88	355

p=0,001

1=La personne répond seule (ou un interprète traduit ses réponses) ; 2=La personne répond avec l'aide de quelqu'un d'autre ; 3=Quelqu'un d'autre.

Types d'incapacités et institutionnalisation

Même s'il est probable que le type d'institution a influencé les réponses faites lors de l'interrogatoire, en particulier lorsqu'un tiers a répondu pour la personne, on peut estimer que grossièrement les individus étaient répartis dans des institutions qui correspondaient à leurs profils de déficiences. Ainsi, seulement 3 % de l'effectif de la **classe 1** avait été enregistré dans des établissements pour polyhandicapés, contre 26 % dans la **classe 4**. A l'inverse, 21 % de la **classe 1** provenait des foyers d'hébergement, mais aucune personne de la **classe 4** n'habitait dans un foyer.

Cependant, 24 des 58 jeunes de la **classe 4** (soit 41,4 % de l'effectif) étaient pris en charge dans des établissements pour enfants handicapés moteurs. Compte tenu de la gravité du profil des personnes classées en «4 », on peut penser que les établissements pour «handicapés moteurs» ne sont pas équipés pour prendre en charge des personnes cumulant autant de handicaps et en particulier, que ces établissements risquent d'être sous-dotés en personnel d'encadrement.

Il faudra toutefois attendre l'enquête « Ménages » pour qu'on puisse juger de l'ampleur de l'inadéquation des entre offre et besoins.

Tableau 11 - répartition dans les établissements des personnes présentant des déficiences motrices d'origine périnatales selon leur classe d'incapacités

			CLASSE 1		CLASSE 2		CLASSE 3		CLASSE 4		TOTAL		
ÉTABLISSEMENTS POUR ENFANTS	HANDICAPS MOTEURS	N	59		25		74		24		182		
		%	46%		24%		47%		19%		35%		
	POLYHANDICAPS	N	4	81	9	47	17	93	34	67	64	288	
		%	3%	63%	9%	45%	11%	58%	26%	52%	12%	55%	
	AUTRES ÉTABLISSEMENTS	N	18		13		2		9		42		
		%	14%		13%		1%		7%		8%		
ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES	FOYERS HÉBERGEMENT	N	27		11		2		0		40		
		%	21%	46 36%	11%	55 53%	66 42%	59 46%	8%	226			
	AUTRES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES	N	19		44		64		59		186	43%	
		%	15%		42%		40%		46%		36%		
	ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES		N	1	1	2	2	0	0	3	3	6	6
			%	1%	1%	2%	2%	0%	0%	2%	2%	1%	1%
TOTAL			128		104		159		129		520		

Discussion et perspectives

L'analyse des correspondances multiples (ACM) qui a été réalisée sur les variables renseignant les incapacités pour le groupe 1, a été suivie de la construction d'une typologie afin de constituer des classes d'incapacités présentant la plus grande homogénéité possible du point de vue des facteurs mis en évidence. Une partition des individus entre les 4 classes a ainsi pu être réalisée. La classe 1 est majoritairement constituée de personnes présentant un assez faible niveau d'incapacités, mais souvent en difficulté sérieuse pour communiquer avec leur entourage immédiat. La classe 2 comprend des personnes plus âgées que la moyenne du groupe, avec un niveau d'incapacité plus élevé que dans la classe 1, mais encore inférieur à la moyenne du groupe. Les classes 1 et 2 se distinguent fondamentalement des deux autres par la plus grande autonomie des personnes qui les composent pour l'exercice des activités de la vie courante, notamment pour manger et boire. Les personnes de la classe 3 présentent un niveau d'incapacité plus élevé que la moyenne, sans atteindre la situation de la classe 4. On peut faire l'hypothèse que la dépendance des personnes qui la composent provient du nombre de fonctions touchées, même si certaines difficultés motrices entraînant un confinement au lit ou dans la chambre suffiraient à expliquer leur perte d'autonomie. Les personnes de la classe 4 cumulent toutes les difficultés découlant de leur niveau d'incapacité.

Cette classification permet de poser diverses questions sur l'adéquation de l'établissement et de la sévérité du handicap des personnes hébergées. Par exemple, sachant que plus de 40 % des personnes de la classe 4 sont prises en charge dans des établissements pour enfants handicapés moteurs, on peut se demander si ces établissements sont suffisamment équipés et dotés en personnel, pour répondre aux besoins de sujets cumulant autant d'incapacités qui ne relèvent pas seulement de la sphère motrice.

La même démarche (ACM et classification automatique) a été appliquée successivement sur chacun des 3 autres groupes préalablement décrits, puis sur l'ensemble des personnes présentant une déficience motrice de moins de 60 ans (2 066 personnes enquêtées). L'idée première était de confirmer le potentiel taxinomique de la méthode utilisée, c'est-à-dire la possibilité d'utiliser les données d'incapacités issues de HID pour ordonner les personnes selon la sévérité de leur état (et implicitement la charge théorique en soin qu'il requiert), quel que soit le mode de constitution du groupe et sans construire *a priori* de score individuel. Le travail effectué aboutit à cette confirmation. Secondairement cette approche permettait de préciser la spécificité du groupe « moteur périnatal ».

Le groupe « moteur périnatal » présente en effet un certain nombre de traits spécifiques par rapport aux autres groupes définis ici. Ses représentants sont plus jeunes, plus masculins et surtout plus dépendants que dans les autres groupes. La moitié d'entre eux sont dans des établissements pour enfants et seuls 1 % sont dans des établissements psychiatriques et 3 % dans des établissements pour personnes âgées. Ce groupe représente presque la moitié des enfants dans des établissements pour handicapés moteurs. Des inadéquations entre âge, situations des personnes, domicile et types d'institutions existent toujours. Près de 6 % de personnes de plus de 20 ans sont dans des établissements pour enfants (amendement Creton). Le taux des personnes qui n'ont pu bénéficier des décisions des CDES ou des Cotorep est faible.

L'utilisation des coefficients de pondération des personnes de l'échantillon permet d'estimer au niveau national les effectifs des groupes et des classes. On obtient ainsi 40 681 personnes vivant en institution et présentant une déficience motrice. Pour 21 718 personnes, ce handicap est associé à une déficience d'origine périnatale, qui pour 7 790 personnes est repérée comme déficience motrice. La répartition de ces personnes par âge et sexe, par établissement d'hébergement et par classe d'incapacité est présentée.

Ce travail à partir de HID-Institutions constitue à plus d'un titre un prélude au développement d'une recherche visant la prévision des ressources nécessaires à la prise en charge des personnes dont le handicap est d'origine périnatale. A partir de l'exploitation des informations recueillies par l'Insee, un certain nombre de questions ont émergé sans que les données disponibles aient permis de donner les réponses les plus précises possible. Par exemple la question de l'adéquation des structures à l'âge ou à l'état de santé des personnes a été posée à différents moments, sans que l'on soit arrivé à des certitudes ou à des constats complètement argumentés. Le nombre d'adultes en établissements pour enfants a semblé inférieur à ce que l'on pensait, mais le nombre d'adultes hébergés en établissements pour personnes âgées a également surpris. Sur ces deux points, un recoupement avec d'autres sources et une exploitation plus approfondie de la base s'imposent. Beaucoup d'efforts ont été consacrés au contrôle des données de la base, à la mise en forme des variables en vue des

analyses des correspondances et des typologies et il a paru opportun de rentabiliser cet investissement en systématisant la démarche taxinomique. Cela a permis d'étudier de façon détaillée et analytique la question de la sévérité des incapacités. Il resterait encore à reprendre certains éléments montrant la spécificité des incapacités associées à une déficience motrice d'origine périnatale pour confirmer les conjectures faites en termes de charge de soin, qui débouchent directement sur la démarche d'aide à la planification. De toute façon il faut être conscient de ce que la seule exploitation de HID-Institutions est insuffisante pour contribuer de façon rigoureuse à la problématique de départ. Le travail exploratoire réalisé a permis de codifier une approche qui sera reprise sur les données de HID-Ménages et des deuxièmes passages. Il faudra aussi effectuer la confrontation des données brutes de déficiences et d'origine utilisées ici aux informations recodées à partir d'une grille de lecture médicale (qui n'étaient pas encore disponible au moment de la rédaction du rapport), même si la présente recherche a consacré beaucoup de temps à la vérification de la cohérence des informations ayant servi à la constitution des groupes.

Bibliographie

- Escobar GJ, Littengerg B, Petitti DB, 1991; *Outcome among surviving very low birthweight infants : a meta-analysis.* Arch Dis Child;66:204-11.
- Fresson J, Guillemin F, André M, et al., 1996 ;*Influence du mode de transfert sur le devenir à court terme des enfants à haut risque périnatal.* Archives of public health:supplément1,58.
- Hack M, Fanarokoff A, 1989 ; *Outcomes of extremely immature infants between 1982 and 1988.*N. Engl J Med;321:1642-1647.
- Hack M, Taylor HG, Klein N, et al., 1994 ; *School-age outcomes in children with birthweights under 750g.* N Engl J Med;331(12)752-759.
- Hagberg B, Hagberg G, Olow I., 1993 ; *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth period 1983-1986.* Acta Paediatrica.;82:387-93
- Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO.,1994 ; *Life expectancy in children with cerebral palsy.* BMJ;309(6952):431-5.
- Lubchenco LO, Butterfield LJ, Delanay-Back V, et al., 1989 ; *Outcome of very-low-birth-weight infants : Does antépartum versus neonatal referral have a better impact on mortality, morbidity, or long-term outcome ?* Am J Obstet Gynecol;160:539-545.
- Papiernik E, Combier E., 1996 ; *Morbidité et mortalité des prématurés de moins de 33 semaines.* Bull Acad Med.;180(5):1017-1031.
- Treffers PE, Laan R., 1986 ; *Regional perinatal mortality and regional hospitalisation at delivery in The Netherlands* British J of obstetric and gynaecology;93:690-93.
- Truffert P, Goujard J, Dehan M, et al., 1992 ; *Perinatal management of premature newborns and survival without handicap. A french prospective survey.* J Perinatal Med;20:277.
- Truffert P., 1996 ; *Prise en charge périnatale des grands prématurés et survie sans séquelles. Place de la régionalisation des soins..Th. Santé Publique. Faculté de médecine de Paris Sud:178pages.*
- Voyer M, Magny JF., 1998 ; *Prématurité. Le préterme.* Paris : Encyclopédie médico-chirurgicale:254-5.(Collection : les monographies de l'EMC)