

**Numéro thématique – Handicaps de l'enfant***Special issue – Childhood disabilities*

---

p.173 **Éditorial / Editorial**

---

p.174 **Sommaire détaillé / Table of contents**

---

Coordination scientifique / *Scientific coordination of the issue* : Catherine Arnaud, UMR Inserm U558, Université Paul Sabatier ; CHU Toulouse, France et Sylvie Rey, Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP), CHU de Grenoble, France  
et pour le comité de rédaction du BEH : Catherine Buisson et Christine Chan-Chee, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

**Éditorial / Editorial**

Hélène Grandjean, UMR Inserm U558, Université Paul Sabatier, Toulouse, France

Malgré des avancées récentes, les handicaps de l'enfant restent un domaine où d'importants progrès restent à faire à la fois dans le champ de la prise en charge médicale et sociale et dans celui de la connaissance épidémiologique. Ce numéro thématique regroupe, sans viser à l'exhaustivité, une série d'articles sur ce sujet. À première vue, le sommaire peut surprendre par son hétérogénéité. Je voudrais montrer comment il s'agit au contraire des différentes facettes d'une exploration cohérente de la question des handicaps de l'enfant.

En présentant un inventaire des sources de données, C. Cans et coll. ont mis l'accent sur la complémentarité de ces sources qui visent à appréhender le handicap de l'enfant dans ses différentes composantes : personnelles et familiales, médicales et administratives. S'il est indispensable de pouvoir obtenir des informations sur ces différentes composantes, il est évident que cela ne peut pas être réalisé au moyen d'une source de données unique.

L'approche globale de la santé des enfants handicapés, l'évaluation de leurs besoins et des réponses qui y sont apportées au niveau individuel, nécessitent de recourir à des enquêtes en population qui recueillent le point de vue des personnes. Des enquêtes transversales sur échantillons représentatifs, répétées à intervalles réguliers, comme l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) présentée dans l'article de C. Cans et coll., répondent bien à ces objectifs. Des enquêtes spécifiques réalisées auprès des enfants eux-mêmes, telles que l'enquête SPARCLE rapportée par M. Sentenac et coll., permettent d'étudier de manière plus précise les déterminants de la qualité de vie et de la participation des enfants handicapés et peuvent contribuer à des améliorations dans ce domaine.

Une vision administrative globale des besoins est par ailleurs nécessaire pour une planification efficace au niveau régional et départemental ; elle suppose de disposer de données exhaustives en continu. Le système d'informations partagées dans le champ du handicap, actuellement en cours de réalisation au sein des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et décrit par A. Taconnet et coll., devrait répondre à cet objectif.

Une connaissance plus précise des différents types de handicap reste cependant indispensable si on veut pouvoir progresser dans les domaines de la prévention primaire, secondaire et tertiaire des handicaps de l'enfant. C'est là qu'interviennent à la fois les registres de handicaps et les enquêtes de suivi longitudinal de populations à risque.

La caractérisation précise des déficiences qui conduisent au handicap de l'enfant ne peut être obtenue à partir des enquêtes déclaratives, ni même à partir des informations médicales fournies à la MDPH lors de la constitution des dossiers. Elle nécessite une lecture spécialisée des dossiers et une harmonisation pour la classification, dont un bon exemple est rapporté dans l'article de E. Sellier et coll. présentant le réseau de surveillance de la paralysie cérébrale en Europe. Un travail de ce type est réalisé au sein des deux registres français de handicaps de l'enfant, qui présentent ici un bilan de l'évolution des prévalences des déficiences sévères dans les départements concernés (M. Delobel-Ayoub et coll., S. Rey et coll.).

Les registres sont indispensables pour mesurer de façon précise des données de prévalence, et ce sont les deux registres français qui sont apparus les meilleurs interlocuteurs pour produire les données de prévalence nécessaires au Plan autisme, qui seront fournies prochainement. La mise en place de registres constitue cependant un investissement lourd et sur le long terme et, même si on peut regretter que la couverture au plan national soit actuellement trop faible, on ne saurait recourir à ce seul moyen pour une étude précise des handicaps de l'enfant. Une autre méthode consiste à réaliser un suivi longitudinal de populations à risque. Deux exemples en sont rapportés ici : l'étude Serac, sur le devenir des enfants après accident de la circulation (E. Javouhey et coll.) et l'étude Epipage, sur le devenir des grands prématurés (PY. Ancel et coll.).