



Erétudes et Résultats

N° 580 • juin 2007

Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES

Une grande partie des enfants handicapés passés en commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) n'est pas accompagnée par une structure médico-sociale. Il s'agit surtout d'enfants souffrant d'une déficience viscérale, fonctionnelle ou motrice. Ces derniers, qui ont parfois un suivi médical, se montrent le plus souvent autonomes dans les actes de la vie quotidienne.

Les enfants avec handicap intellectuel ou psychique présentant des limitations fonctionnelles modérées sont souvent scolarisés dans les écoles ordinaires. En revanche, les adolescents avec troubles du comportement sont plutôt accueillis en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) à l'issue d'une scolarité en école primaire.

Cette étude met également en perspective la question des entrées constatées en classes spécialisées des instituts médicaux éducatifs (IME) d'enfants et de jeunes avec déficience intellectuelle ou psychique, après un parcours à l'école ordinaire (soit en maternelle soit en primaire). Pour les plus âgés notamment, la question des difficultés de comportement et de communication pourrait amener à réfléchir à des stratégies concertées de scolarisation.

Les enfants les plus lourdement handicapés (autismes graves et polyhandicaps) ne sont en général pas accueillis à l'école ordinaire. Pour la plupart d'entre eux, l'enquête constate un parcours exclusif dans le secteur spécialisé ou une absence totale de scolarisation et de prise en charge médico-sociale (ce sont des enfants dits « sans solution »).

Jean-Yves BARREYRE, Clotilde BOUQUET, Patricia FIACRE et Carole PEINTRE

Délégation ANCREAI Île-de-France - CEDIAS

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

Ministère du Budget, des Comptes publics et de la Fonction publique

L'ENQUÊTE sur les trajectoires des enfants passés en CDES réalisée fin 2004, juste avant la loi du 11 février 2005 réaffirmant le droit à la scolarisation des enfants handicapés, permet de décrire les trajectoires des enfants entre l'école, leur famille et les établissements spécialisés. Elle permet aussi de faire le lien entre ces parcours

et le type de handicap, ainsi que l'environnement social et familial de l'enfant.

Un lien fort entre le profil en terme de handicap et la situation scolaire de l'enfant au moment de l'enquête

Les enfants interrogés lors de l'enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES (encadré 1) présentent, et ce quelle que soit la tranche

ENCADRÉ 1

L'enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES

L'enquête de la DREES, menée en 2004-2005 auprès de 16 CDES*, a collecté des informations concernant la trajectoire de vie de 2 556 enfants, adolescents et jeunes adultes reconnus handicapés.

Cette enquête présente l'originalité de collecter les informations relatives aux enfants passés en CDES à partir de deux sources : d'une part les dossiers constitués par les CDES et d'autre part directement auprès des familles.

Ainsi, cette enquête comportait deux volets :

- le premier consistait en un questionnaire qui retraçait, à partir des dossiers individuels des enfants, la situation récente des jeunes, la chronologie des décisions prises par les commissions et une description de l'état de santé de l'enfant. Il était renseigné par des conseillers techniques des CREAII**, partenaires de l'enquête, au sein même des commissions ;
- le second s'adressait directement aux familles : un enquêteur d'une société d'enquête (TEST) leur rendait visite pour remplir un questionnaire d'une heure décrivant le parcours des enfants, tant en termes de scolarisation que de prise en charge thérapeutique, rééducative ou d'accompagnement. Ce questionnaire concernait également les conditions de vie de l'enfant et de sa famille.

Pour chaque enfant, la base de données agrège ces deux grands types d'informations.

Pour travailler sur les trajectoires et obtenir des données sur des moments clés des parcours (âge de l'école primaire, âge du collège et âge de préparation du passage dans le champ des adultes), il a été choisi de prendre en compte trois générations d'enfants respectivement nés en :

- 1986-87, âgés de 17 à 18 ans au moment de la collecte ;
- 1991-92, âgés de 12 à 13 ans au moment de la collecte ;
- 1996-97, âgés de 7 à 8 ans au moment de la collecte.

Disposer d'informations sur les jeunes handicapés appartenant à ces trois classes d'âges permet de mieux appréhender les trajectoires de ces enfants dans leur globalité. Il est à noter que cette enquête n'est donc pas représentative de l'ensemble des jeunes passés en CDES mais uniquement de ceux appartenant à ces trois générations cibles. Entre ces âges, les situations sont approchées par l'analyse de leurs trajectoires.

Pour contrôler le poids du contexte environnemental (milieu rural ou urbain, taux d'équipement du département, « taille » de la CDES) dans le parcours des enfants, les CDES qui ont été sollicitées pour participer à l'enquête sont représentatives du territoire français. Le nombre d'enfants tirés au sort dans chaque CDES est proportionnel au nombre d'enfants des trois générations connus de la CDES.

Chaque famille concernée a été contactée pour recueillir son accord afin de participer à l'enquête.

* Les Ardennes, la Dordogne, la Drôme, la Finistère, la Haute-Garonne, l'Ille-et-Vilaine, les Landes, la Marne, la Meurthe-et-Moselle, la Meuse, le Morbihan, le Nord, l'Orne, la Seine-et-Marne, le Val-de-Marne et les Yvelines.

** Il existe un CREAII par région. C'est un organisme technique régional, de statut associatif, qui a pour mission principale d'être un lieu de repérage et d'analyse des besoins ainsi que d'étude des réponses à y apporter. C'est aussi un lieu de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées. Le CREAII doit fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Les vingt CREAII sont regroupés en une association nationale des CREAII (ANCREAII) (www.ancreai.org). Les CREAII ayant participé à la collecte des données de cette enquête sont les suivants : CREAII Aquitaine, CREAII Bretagne, CREAII Champagne-Ardennes, Délégation ANCREAII Île-de-France, CREAII Languedoc-Roussillon, CREAII Lorraine, CREAII Midi-Pyrénées, CREAII Nord - Pas-de-Calais, CREAII Normandie.

d'âge considérée, une situation scolaire au moment de l'enquête très liée à leur profil en termes de handicap.

Ainsi, les enfants scolarisés dans une classe ordinaire de l'Éducation nationale souffrent principalement d'une déficience motrice ou d'une déficience viscérale, esthétique ou fonctionnelle. Cette caractéristique se renforce avec l'âge.

Les enfants fréquentant une classe spécialisée des établissements scolaires de l'Éducation nationale ont un profil, en termes de déficiences, plus proche de celui des enfants accueillis en établissement spécialisé que de

celui des enfants scolarisés en classe ordinaire.

Les enfants accueillis en établissement médico-éducatif souffrent plus souvent d'une déficience intellectuelle, d'une déficience du psychisme ou de l'association de ces deux déficiences. Les enfants souffrant de ce type de surhandicap (encadré 2) sont majoritairement représentés parmi les plus âgés (nés en 1986-1987).

Les enfants non scolarisés vivant à domicile souffrent, chez les plus jeunes, principalement de polyhandicap (encadré 2), d'une déficience du

psychisme ou bien encore de surhandicap. Les adolescents et les jeunes adultes, même si le polyhandicap est surreprésenté parmi eux, souffrent d'abord de surhandicap.

Enfin, de la même manière, l'importance des limitations d'activités rencontrées par les enfants varie considérablement selon leur situation. D'une façon générale, le degré d'autonomie décroît dans l'ordre suivant :

- les enfants scolarisés dans les classes ordinaires de l'Éducation nationale [avec des résultats, en termes d'incapacité, un peu plus faibles pour ceux suivis par un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)] ;

- les enfants scolarisés dans les classes spécialisées des établissements scolaires de l'Éducation nationale ;

- les enfants pris en charge par un établissement médico-éducatif (EME) ;
- et enfin les enfants non scolarisés à domicile, dits « sans solution »¹.

Les capacités en terme de réflexion, d'orientation spatio-temporelle, de comportement et de communication semblent constituer les éléments les plus discriminants dans la scolarité suivie.

Deux inflexions apparaissent dans ces parcours scolaires : l'entrée à l'école primaire d'une part et l'entrée au collège d'autre part

Quelle que soit la génération considérée, et malgré l'évolution des politiques d'intégration scolaire, le parcours des enfants handicapés est marqué par une scolarisation en milieu ordinaire² (MO) qui diminue progressivement avec l'avancée en âge. Alors que les enfants de moins de 10/11 ans sont minoritaires à être accueillis en établissement médico-éducatif, il apparaît une inversion de situation à l'âge habituel d'entrée au collège, où une majorité d'adolescents est alors accueillie en établissement médico-éducatif.

Les proportions les plus élevées d'enfants non scolarisés vivant en permanence à domicile (« sans solution ») correspondent essentiellement aux périodes non soumises à

1. Sont dits « sans solution » les enfants à domicile qui ne sont pas scolarisés et qui ne bénéficient pas d'une prise en charge médico-sociale.

2. Les enfants scolarisés en classe d'intégration scolaire (CLIS), unité pédagogique d'intégration (UPI) ou section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) sont comptabilisés comme scolarisés en milieu ordinaire.

ENCADRÉ 2

Les nomenclatures (diagnostics, déficiences principales et autonomie)

Ces nomenclatures sont celles utilisées par l'application informatique des CDES, le logiciel OPALES¹ ; l'intérêt étant de récupérer les informations déjà existantes pour les dossiers déjà informatisés.

La nomenclature des diagnostics a été construite à partir de la Classification internationale des maladies (CIM) et de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA).

La nomenclature des déficiences principales reprend les grandes catégories de la Classification internationale du handicap (CIH) : déficience intellectuelle, déficience du psychisme, déficience du langage, déficience motrice, déficience visuelle, déficience auditive et déficience viscérale, esthétique et fonctionnelle. Sont ajoutées à cette nomenclature trois autres déficiences principales, qui sont le résultat d'une association de plusieurs déficiences : le polyhandicap (handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde), le plurihandicap (association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles) et le surhandicap (association d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du psychisme).

L'autonomie : sept variables interrogent les limitations fonctionnelles ou activités élémentaires de la vie quotidienne.

- Les incapacités concernant la conscience et le comportement (orientation spatio-temporelle, mise en danger de soi et d'autrui, comportement avec autrui, acquisition de connaissance) : pas de trouble/capacité modérée/incapacité sévère ;

- Les incapacités concernant la communication : l'enfant communique (verbal ou non verbal)/l'enfant communique un peu (babillage, gestes, etc.)/l'enfant ne communique pas ;

- Les incapacités concernant l'habillement : l'enfant s'habille seul/l'enfant s'habille avec une aide partielle/l'enfant ne s'habille pas ou avec aide totale ;

- Les incapacités concernant la marche : l'enfant marche seul/l'enfant marche un peu (rampe, quatre-pattes, etc.) ou avec difficultés/l'enfant ne marche pas ou avec aide totale ;

- Les incapacités concernant la nutrition : l'enfant mange seul/l'enfant mange avec aide partielle/l'enfant mange avec aide totale/nutrition par sonde ou stomie²/nutrition par perfusion ;

- Les incapacités concernant la station assise : l'enfant s'assied seul/l'enfant s'assied avec aide partielle/l'enfant ne s'assied pas ou avec aide totale ;

- Les incapacités concernant la continence (troubles sphinctériens) : l'enfant n'a pas de trouble sphinctérien/énurésie nocturne/l'enfant a des troubles sphinctériens de façon permanente/troubles sphinctériens occasionnels.

1. OPALES est le logiciel utilisé au moment de l'enquête pour la gestion des décisions des CDES.

2. Création chirurgicale d'une ouverture dans la paroi de l'estomac communiquant avec l'extérieur à travers les téguments ; elle sert généralement à l'alimentation artificielle.

l'obligation scolaire, et plus particulièrement à l'âge de fréquentation habituelle de la petite section de maternelle (environ 20 %) et après 16 ans (12 % à 18 ans). En revanche, la proportion de ces enfants reste faible et stable entre 6 et 16 ans où elle s'élève en moyenne à 4 % (graphique 1). De plus, une comparaison des parcours scolaires par génération fait apparaître une proportion légèrement supérieure de « sans solution » parmi la génération la plus ancienne, et ce quelle que soit la période de leur parcours (à 4-5 ans, 14 % étaient non scolarisés pour la génération la plus ancienne – nés en 1986-1987 – contre 9 % pour chacune des deux autres générations nées en 1991-1992 ou 1996-1997).

Les trajectoires « mixtes » : entre milieu ordinaire et établissement médico-éducatif

L'analyse des trajectoires institutionnelles et scolaires des trois générations d'enfants handicapés donne des informations précieuses sur les passages « clés » entre le milieu ordinaire et le secteur spécialisé. Cependant, l'estimation quantitative de ces différentes trajectoires « mixtes » est à nuancer, en particulier pour les jeunes générations qui, au moment de l'enquête, ne présentent encore qu'une trajectoire scolaire partielle.

Toutes générations confondues, 40 % des enfants de l'enquête CDES ont connu au moins un passage entre une scolarisation en milieu ordinaire (MO) et une prise en charge en établissement médico-éducatif³ (encadré 3).

Dans la majorité des cas et ce quelle que soit la génération considérée, ce passage s'effectue au cours ou à l'issue de la maternelle. Il s'agit le plus fréquemment d'une orientation vers un IME⁴, y compris parmi les plus âgés pour lesquels nous avons une vision complète de leur trajectoire scolaire.

Vient ensuite, parmi les trajectoires « mixtes » les plus fréquentes, l'orientation vers un établissement spécialisé au cours d'une scolarité en classe élémentaire, d'abord dans les classes ordinaires de l'Éducation nationale et de façon un peu moins

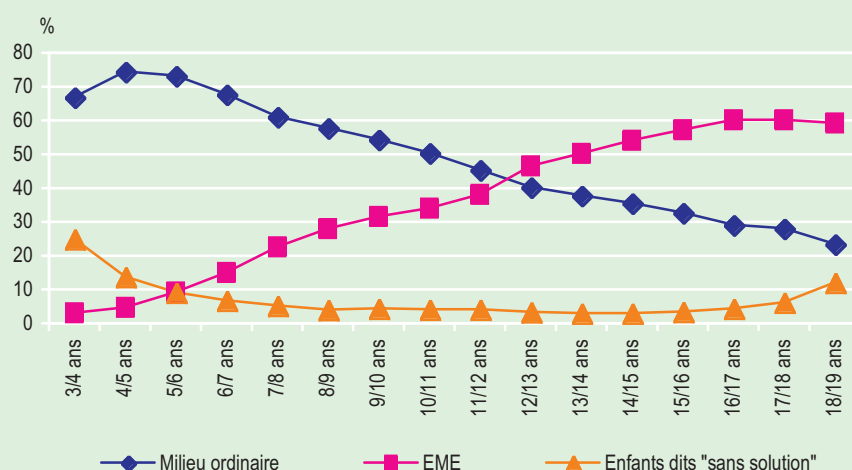
fréquente à l'issue d'une scolarisation en classe d'intégration scolaire (CLIS). L'admission de ces enfants en établissement spécialisé s'est faite alors le plus souvent vers un IME.

Les orientations au cours du secondaire sont plus rares : 14 % des 17-19 ans ont connu une orientation vers un établissement spécialisé au moment du collège ou du lycée, principalement pour intégrer un IME.

Enfin, une petite proportion des enfants passés en CDES a connu « une trajectoire inversée », c'est-à-dire un passage du milieu spécialisé vers le milieu ordinaire. Les parcours concernés sont assez diversifiés puisque sur les 28 enfants présentant cette trajectoire atypique, 8 étaient auparavant pris en charge en établissement pour déficients auditifs, 6 en IME, 6 en institut d'éducation

GRAPHIQUE 1

Type d'établissement fréquenté lors du parcours scolaire des enfants nés en 1986-1987



MO : milieu ordinaire

Champ • France métropolitaine.

Source • Enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

TABLEAU 1

Les passages entre milieu ordinaire et secteur spécialisé

en %

Pour chaque génération, répartition des enfants selon le type de passage entre MO et EME	Âge des enfants au moment de l'enquête			Total
	Enfants de 7-9 ans	Enfants de 12-14 ans	Enfants de 17-19 ans	
Maternelle vers EME	78	36	34	44
Primaire vers EME	14	51	43	40
Collège vers EME	-	3	14	7
EME vers MO	2	4	2	3
Autres combinaisons (lycée, CAP, BEP vers un établissement spécialisé)	6	5	8	6
Total	100	100	100	100
En % de la population de la génération	31	36	51	40

Champ • France métropolitaine.

Source • Enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

3. Ensemble des établissements spécialisés pour enfants handicapés (EME).

4. Institut médico-éducatif pour enfants déficients intellectuels.

motrice (IEM), 5 en ITEP et 3 dans un autre établissement spécialisé. Plus de la moitié est ensuite scolarisée en maternelle ou primaire (19/28) (tableau 1).

Enfin, parmi l'ensemble des enfants ayant connu une trajectoire mixte, 2 % seulement d'entre eux ont vécu plusieurs passages entre le milieu ordinaire et le médico-social au cours de leur parcours scolaire. Cette situation concerne principalement les plus âgés (plus de la moitié appartient à la génération des 17-19 ans) ainsi que les enfants relevant d'un accueil en ITEP.

Une entrée précoce en établissement pour ceux n'ayant jamais connu de scolarisation en milieu ordinaire

Parmi les jeunes ayant connu uniquement une prise en charge en établissement médico-éducatif (précédée ou non d'un suivi SESSAD, mais sans scolarisation en milieu ordinaire), l'entrée en institution est plus précoce : 62 % étaient âgés de 3 à 6 ans lors de leur première entrée dans un établissement spécialisé. L'âge moyen de la première entrée est de 6 ans (graphique 2).

Six situations scolaires d'enfants passés par la CDES et reconnus handicapés

Les enfants passés par une CDES peuvent présenter des profils très hétérogènes. Si on procède à une analyse multivariée, (encadré 5, tableau 2 et graphique 3), on peut distinguer six catégories distinctes d'enfants handicapés aux caractéristiques spécifiques, des plus autonomes aux plus dépendants.

Ces six grandes situations scolaires d'enfants handicapés, dont certaines peuvent être éclatées en sous-catégories, illustrent bien les enjeux posés aujourd'hui aux pouvoirs publics dans l'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

① Des enfants malades ou handicapés moteur bénéficiant d'une scolarité ordinaire sans accompagnement médico-social : 24 % (468 enfants)

Atteints d'une déficience viscérale ou d'un handicap moteur, ces enfants connaissent une scolarité qui s'est quasiment toujours déroulée dans les classes ordinaires de l'Éducation nationale, sans accompagnement

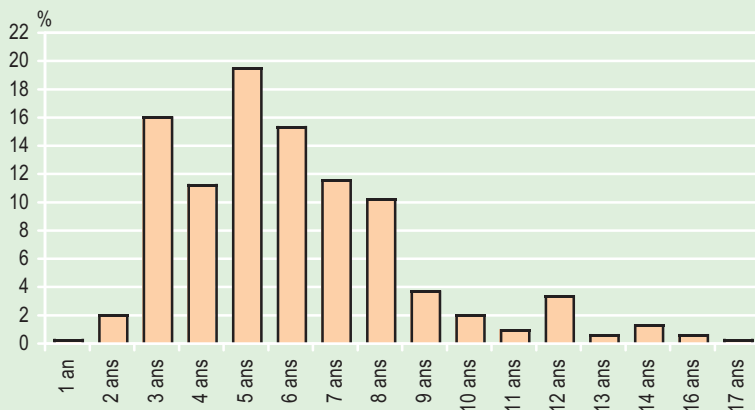
médico-social. La reconnaissance du statut de personne handicapée consiste uniquement en l'attribution d'une allocation d'éducation spéciale (AES) ou encore à des remboursements de frais de transports ; les rééducations et les soins éventuels étant délivrés par des professionnels libéraux ou au sein de services hospitaliers spécialisés. Ces enfants se caractérisent généralement par des niveaux d'autonomie élevés dans les fonctions et activités essentielles, avec cependant certaines limitations dans les déplacements et les transferts pour ceux atteints d'une déficience motrice. Les pathologies les plus fréquentes à l'origine des déficiences viscérales sont les tumeurs ainsi que les maladies endocriniennes et métaboliques ; les enfants présentant une déficience motrice souffrent d'abord d'une paralysie cérébrale ou bien d'une affection dégénérative du système nerveux ou encore d'une malformation congénitale.

② Des enfants souffrant principalement d'une déficience sensorielle aux parcours scolaires diversifiés : 7 % (188 enfants)

La diversité des parcours scolaires ne semble pas liée pour ces enfants à des niveaux d'autonomie ou à des caractéristiques de santé particuliers, mais reflète davantage l'histoire de l'équipement spécialisé et de l'intégration scolaire des enfants déficients sensoriels en France. En effet, si la quasi-totalité des enfants de ce groupe souffre d'une déficience sensorielle (68 % une déficience auditive et 27 % une déficience visuelle) et est autonome dans la quasi-totalité des activités examinées par l'enquête, les parcours scolaires des enfants revêtent des formes très différentes. Ainsi, la moitié a toujours connu une scolarisation en milieu ordinaire, 12 % uniquement en établissement spécialisé, un quart un passage du milieu ordinaire vers le médico-social (en moyenne à l'âge de 7,1 ans après une classe de maternelle) et 11 % a expérimenté un parcours plus atypique (qui consiste soit à passer du milieu spécialisé au milieu ordinaire, soit à faire des allers et retours entre ces deux

■ GRAPHIQUE 2

Répartition des enfants n'ayant pas connu de scolarisation en milieu ordinaire selon l'âge à la première entrée en établissement médico-éducatif



Champ • France métropolitaine.

Source • Enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

secteurs). Il s'agit également du groupe qui comprend la plus forte proportion d'enfants ayant connu au moins une fois un accompagnement SESSAD pendant sa scolarisation (50 %). Au moment de l'enquête, un tiers de ces enfants était pris en charge par un établissement médico-éducatif et 65 % étaient scolarisés en milieu ordinaire.

③ Des adolescents présentant des troubles des apprentissages et du langage scolarisés en milieu ordinaire : 5 % (127 enfants)

Atteints principalement d'une déficience du langage, ces adolescents (principalement de sexe masculin) connaissent des difficultés d'apprentissage, de communication et de comportement qui leur ouvrent droit

à la reconnaissance officielle d'un handicap malgré une scolarité en milieu ordinaire et une absence d'accompagnement médico-social pour la majorité d'entre eux. Ainsi, les trois quarts de ces jeunes n'ont connu qu'une scolarisation en milieu ordinaire, les deux tiers sans accompagnement SESSAD.

④ Des adolescents « perturbés » qui trouvent difficilement leur place à l'école : 6 % (151 enfants)

Ces adolescents (majoritairement de sexe masculin), atteints d'une pathologie psychiatrique ou de troubles du comportement, sont majoritairement pris en charge en ITEP à l'issue d'une scolarité en école primaire. Cependant, un quart d'entre eux fréquentait un établissement scolaire ordinaire au moment

de l'enquête. Quoiqu'il en soit, tous les jeunes de ce groupe ont connu à la fois une scolarisation en milieu ordinaire et une prise en charge institutionnelle, voire plusieurs passages entre ces deux formes de scolarité. Ces jeunes, dont les limitations repérées ne concernent que le domaine du raisonnement et des relations aux autres, semblent difficilement trouver, tout particulièrement au moment de l'adolescence, une place au sein de l'école ordinaire.

⑤ Des enfants présentant une limitation des fonctions mentales : 44 % (1 124 enfants)

Ces enfants et adolescents touchés dans leurs fonctions mentales présentent quasiment tous, à des degrés divers, des difficultés pour raisonner, communiquer et établir des relations

■ TABLEAU 2

Caractéristiques des enfants passés en CDES selon le groupe auxquels ils appartiennent

	① Une scolarité ordinaire sans accompagnement médico-social		② Des enfants déficients sensoriels aux parcours diversifiés	③ Des adolescents présentant des troubles du langage	④ Des adolescents « perturbés » qui trouvent difficilement leur place à l'école
	1A – les enfants présentant une déficience viscérale	1B – Les enfants handicapés moteurs			
Effectifs*	11 %	13 %	7 %	5 %	6 %
Génération au moment de l'enquête	46 % ont 7-9 ans	38 % ont 17-19 ans	39 % ont 7-9 ans	51 % ont 12-14 ans	52 % ont 12-14 ans
Déficience principale/Diagnostic	93 % déf. visc., esthétique ou fonctionnelle	91 % déf. motrice	68 % déf. auditive 27 % déf. visuelle	87 % tr. des apprentissages et du langage	72 % déf. du psy.
Parcours de vie de l'enfant	98 % en MO uniquement (et sans SESSAD)	82 % en MO uniquement (59 % sans SESSAD)	53 % en MO uniquement (25 % sans SESSAD)	65 % en MO uniquement (sans SESSAD)	82 % passage de MO vers EME (sans SESSAD) 13 % autre passage (EME vers MO ou plusieurs passages)
Diff. de conscience et comportement	2 %	15 %	6 %	33 %	84 % (dont 76 % ont une incapacité modérée)
Diff. communication	3 %	9 %	27 %	35 %	3 %
Diff. d'habillage	9 %	52 %	3 %	9 %	6 %
Diff. de marche	2 %	54 %	1 %	-	1 %
Diff. de nutrition	6 %	26 %	1 %	5 %	1 %
Diff. de station assise	1 %	28 %	-	-	1 %
Diff. de continence	12 %	19 %	2 %	5 %	6 %

* Proportion d'enfants appartenant à chaque groupe dans l'échantillon total de l'enquête (%).

avec les autres. En revanche, ils apparaissent relativement autonomes pour les autres activités de la vie quotidienne (rester assis, marcher, manger, assurer l'élimination de ses excréments, s'habiller). Trois types de trajectoires scolaires apparaissent pour ces enfants atteints d'une déficience psychique ou intellectuelle :

- un parcours scolaire qui s'est déroulé exclusivement en milieu ordinaire, accompagné le plus souvent par un SESSAD ou au sein d'une CLIS1 (encadré 4). Les plus jeunes enfants sont surreprésentés parmi eux ;

- un accueil actuel en IME qui intervient après une scolarisation en CLIS ou dans une classe ordinaire de l'école primaire, à l'âge de 11 ans en moyenne. Les plus âgés sont surreprésentés ;

ils présentent également les niveaux d'autonomie les plus élevés ;

- un accueil actuel en IME qui intervient après une scolarisation en maternelle, à l'âge de 6 ans et demi en moyenne. Les plus jeunes enfants de l'échantillon sont surreprésentés. Ils rencontrent pour la moitié d'entre eux des difficultés pour s'habiller et pour un quart d'entre eux des problèmes de continence.

6 Des enfants lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou laissés à l'écart de toute forme de scolarisation ou de prise en charge médico-sociale (enfants dits « sans solution ») : 14 % (358 enfants)

La grande majorité de ces enfants n'a jamais expérimenté une quel-

conque forme de scolarisation en milieu ordinaire et connaît au moment de l'enquête une prise en charge dans un IME ou dans un établissement pour enfants polyhandicapés. Par ailleurs, au sein de ce groupe, un sur huit est confiné à domicile sans aucun accompagnement médico-social. Ces enfants sont atteints majoritairement de troubles envahissants du développement ou présentent un polyhandicap ou un plurihandicap. L'autonomie dans l'ensemble des fonctions élémentaires et activités courantes examinées par l'enquête est très limitée pour ces enfants. ■

ENCADRÉ 5

La classification hiérarchique des données

La classification hiérarchique permet de réaliser une typologie des enquêtes en fonction des caractéristiques retenues pour définir une situation de handicap (des variables actives). La typologie consiste en un regroupement des individus dans des classes homogènes vis-à-vis de ces variables actives. D'une classe à l'autre, les enquêtes sont aussi différents qu'il est possible du point de vue des paramètres actifs. Ces classes sont obtenues de façon automatique, en utilisant des critères qui assurent le maximum d'homogénéité au sein des classes.

Ces variables « actives » sont celles qui participent, à notre sens, à la construction des parcours de scolarisation et éclairent notamment la situation actuelle de l'enfant handicapé (génération, déficience principale, diagnostique, principales étapes du parcours, indicateurs d'autonomie actuelle, période de rupture de prise en charge et âge au moment du passage du milieu ordinaire au milieu spécialisé, durée d'accueil en institution dans l'ensemble du parcours de vie). Pour certaines variables, des modalités ont du être regroupées en raison d'effectifs trop faibles (notamment pour les indicateurs d'autonomie).

5 Des enfants présentant une limitation des fonctions mentales

6 Les plus lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou « sans solution »

5A - Un parcours scolaire exclusivement en milieu ordinaire	5B - Un accueil en IME après une scolarisation en primaire	5C - Un accueil en IME après une scolarisation en maternelle	6A - Troubles envahissants du développement	6B - Polyhandicap et plurihandicap
16 %	15 %	13 %	7 %	7 %
53 % ont 7-9 ans	60 % ont 17-19 ans	43 % ont 7-9 ans	42 % ont 7-9 ans	34 % ont 17-19 ans 37 % ont 7-9ans
36 % surhandicap 31 % déf. du psy. 22 % déf. intel.	64 % surhandicap 23 % déf. intel.	55 % surhandicap 22 % déf. intel. 9 % plurihandicap	44 % autisme et syndromes apparentés	69 % polyhandicap 20 % plurihandicap
94 % en MO uniquement (dont 57 % sans SESSAD)	93 % passage de MO vers EME (19 % avec SESSAD)	96 % passage de MO vers EME (21 % avec SESSAD)	68 % en EME uniquement	64 % en EME uniquement
76 % (dont 67 % ont une incapacité modérée)	79 % (dont 73 % ont une incapacité modérée)	89 % (dont 65 % ont une incapacité modérée)	98 % (dont 58 % ont une incapacité sévère)	95 % (dont 78 % ont une incapacité sévère)
25 %	20 %	58 %	87 %	93 %
22 %	22 %	50 %	84 %	99 %
1 %	2 %	7 %	6 %	96 %
8 %	3 %	21 %	55 %	97 %
1 %	1 %	2 %	2 %	83 %
10 %	8 %	26 %	54 %	90 %

ENCADRÉ 3

Les établissements et services médico-éducatifs (EME et SESSAD)

Les enfants et adolescents handicapés peuvent bénéficier d'une prise en charge dans des établissements et services d'éducation spéciale. En France, le dispositif en faveur des enfants handicapés est organisé par type de déficience. À chaque déficience, ou type de handicap, correspond en principe une catégorie d'établissement.

Il existe :

- des établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels qui reçoivent, « quel que soit le degré de leur déficience », des enfants déficients intellectuels (IME, IMP, IMPro) ;
- des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EMP) qui accueillent des jeunes atteints de handicaps graves à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie (la déficience mentale sévère est associée à une déficience motrice importante) ;
- des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) qui reçoivent des enfants présentant des troubles du caractère et du comportement qui rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant de la normale, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité ;
- des établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients moteurs (IEM) ;
- des instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficiences visuelles (IESDV) ;
- des instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficiences auditives (IESDA) ;
- des instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds ou aveugles ;
- des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui sont des services médico-sociaux autonomes ou rattachés aux établissements d'éducation spéciale et qui assurent le conseil, l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général, l'aide au développement notamment psychomoteur, le soutien à l'intégration scolaire et sociale ainsi qu'à l'acquisition de l'autonomie. Le terme de SESSAD couvre ici l'ensemble des services médico-sociaux relevant des annexes XXIV même si l'appellation peut être différente en fonction des déficiences concernées. Ainsi, il faut entendre par SESSAD :
 - les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD pour les enfants déficients intellectuels, les enfants souffrant de troubles du caractère et du comportement, d'autisme ou d'une déficience motrice) ;
 - les services de soins et d'aide à domicile (SSAD pour les enfants souffrant de polyhandicap) ;
 - les services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP pour les enfants souffrant d'une déficience sensorielle de 3 ans ou moins) ;
 - les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS pour les enfants souffrant d'une déficience visuelle) ;
 - les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS pour les enfants souffrant d'une déficience auditive).

ENCADRÉ 4

Les classes et structures spécialisées de l'Éducation nationale

La loi reconnaît à tous les enfants handicapés le droit à une éducation scolaire, quelles que soient la nature ou la gravité de leur handicap. L'intégration individuelle dans une classe ordinaire doit être recherchée prioritairement. Mais, lorsque les exigences d'une telle intégration individuelle sont trop contraignantes pour l'enfant ou quand l'établissement scolaire se trouve dans l'incapacité avérée de mettre en place ce projet individuel, l'enfant peut être admis dans une classe d'intégration collective.

Il existe pour cela :

- les classes d'intégration scolaire (CLIS) qui accueillent de façon différenciée, dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés mentaux (CLIS 1), sensoriels [(CLIS 2) pour les enfants déficients auditifs et (CLIS 3) pour les enfants déficients visuels] ou moteurs (CLIS 4) qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire ;
- les unités pédagogiques d'intégration (UPI) qui accueillent, en collège et lycée, de petits groupes d'adolescents handicapés présentant des déficiences sensorielles (UPI 2 et 3), motrices (UPI 4) ou des troubles importants des fonctions cognitives (UPI 1) ;
- les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) qui accueillent des élèves présentant des difficultés scolaires graves et durables et qui ne maîtrisent pas toutes les connaissances et compétences attendues à la fin de l'école primaire, en particulier au regard des éléments du socle commun ;
- les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) qui ont pour mission de prendre en charge des adolescents en grande difficulté scolaire et sociale, ou présentant un handicap moteur, sensoriel. Les formations dispensées sont organisées en référence aux enseignements du collège, du lycée professionnel ou du lycée général et technologique.

GRAPHIQUE 3

Six grandes situations de scolarisation d'enfants handicapés – Dix profils

- 1 Une scolarité ordinaire sans accompagnement médico social
 - 1A Les enfants présentant une déficience viscérale
 - 1B Les enfants présentant un handicap moteur
- 2 Des adolescents présentant des troubles du langage scolarisés en milieu ordinaire
- 3 Des enfants présentant une limitation des fonctions mentales
 - 3A Un parcours scolaire exclusivement en MO
 - 3B Un accueil en IME après une scolarisation en primaire
 - 3C Un accueil en IME après une scolarisation en maternelle
- 4 Des adolescents « perturbés » qui trouvent difficilement leur place à l'école
- 5 Des plus lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou « sans solution »
 - 5A Les enfants souffrant de troubles envahissant du développement
 - 5B Les enfants polyhandicapés et plurihandicapés

Scolarité en milieu ordinaire

2 Des enfants déficients sensoriels aux parcours diversifiés

Accueil en établissement spécialisé