

Les trajectoires des enfants passés par les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ont donné lieu à une enquête consistant notamment à recueillir les informations contenues dans leurs dossiers en matière de déficiences et de handicaps. 37 % des jeunes sont diagnostiqués comme présentant une pathologie touchant les fonctions supérieures (pathologies psychiatriques ou autisme par exemple). Un jeune sur deux présente une déficience intellectuelle ou une déficience du psychisme. Ces déficiences ont des conséquences plus ou moins lourdes sur leur autonomie. Les enfants cumulant plusieurs déficiences connaissent notamment de fortes limitations: parmi les jeunes polyhandicapés, 84 % souffrent de façon permanente de troubles sphinctériens, 97 % ne peuvent s'habiller seuls et 93 % ne peuvent manger seuls. En lien avec ces handicaps, 99 % des enfants polyhandicapés et 55 % des enfants déficients psychiques passés par les CDES se sont vu accorder au moins une fois depuis leur naissance, l'allocation d'éducation spéciale.

Solveig VANOVERMEIR
Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale
et du logement
Ministère de la santé et des solidarités
Drees



N° 467 • février 2006

Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES

L'enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES » porte sur 2 600 enfants de trois classes d'âge distinctes. Les informations contenues dans les dossiers de ces jeunes à la Commission départementale de l'éducation spéciale (encadré 1) ont été mobilisés (encadré 2).

Cette première étude vise à décrire les caractéristiques médicales des enfants telles que les restituent les dossiers des CDES (encadré 3).

Plus de 37 % des diagnostics concernent des pathologies psychiatriques, des retards mentaux, des autismes et des troubles des apprentissages

Le diagnostic principal à l'origine du handicap de l'enfant est repéré selon une nomenclature contenant plus de 300 items distincts. La présente analyse est toutefois fondée sur un regroupement de diagnostics en 11 grandes catégories (tableau 1).

Les diagnostics les plus souvent notés par les équipes des CDES sont en rapport à des pathologies psychiatriques (16 % des enfants de l'étude), des retards mentaux sans diagnostic précis (12 %), des maladies viscérales et générales (10 %), des malformations congénitales (10 %), des anomalies chromosomiques (10 %) ou encore des paralysies cérébrales et d'autres syndromes paralytiques (10 %). Les autres diagnostics, bien que sensiblement moins présents, concernent une part non négligeable des enfants passés en CDES: les

affections dégénératives du système nerveux central, des nerfs, des muscles et du système ostéoarticulaire touchent 8 % des jeunes, les atteintes sensorielles (autres que congénitales) 8 %, l'autisme et les troubles apparentés 7 %, les troubles des apprentissages et du langage 7 % et les troubles du comportement 3 %. La grande majorité des origines des maladies reste inconnue ou non précisée (encadré 4).

Plus de la moitié des enfants passés en CDES présentent des déficiences intellectuelles ou psychiques

Le concept de déficience (encadré 3) permet de décrire les dysfonctionnements au niveau des structures et fonctions du corps que les enfants handicapés subissent du fait de ces pathologies. La défi-

cience principale permet de donner un premier aperçu de ces situations, la description des déficiences associées venant enrichir cette analyse pour des enfants qui présentent parfois plusieurs déficiences. Dans ces cas de déficiences associées que l'on ne peut ordonner entre elles, les concepts de plurihandicap¹, polyhandicap² et surhandicap³ sont utilisés.

En lien avec les diagnostics qui viennent d'être mentionnés, les enfants passés en CDES présentent majoritairement des déficiences liées aux fonctions supérieures: 22 % d'entre eux souffrent de déficiences psychiques et 21 % de déficiences intellectuelles (tableau 2). À ceux-là, il faut ajouter les enfants présentant un surhandicap et souffrant à la fois d'une déficience psychique et d'une déficience intellectuelle (plus de 8 % des enfants passés en CDES). De sorte que ces déficiences des fonctions supérieures concernent, à titre principal, près de 51 % de la population étudiée.

Les déficiences motrices concernent environ 14 % des enfants décrits et les déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles sont mentionnées comme déficience principale dans plus de 10 % des situations. Les autres catégories de déficience sont, en termes quantitatifs, plus marginales: 5 % des enfants présentent une déficience de l'audition, 3 % une déficience visuelle, et 4 % sont atteints, à titre principal, d'une déficience du langage ou de la parole.

Les enfants plurihandicapés représentent près de 6 % de la population de référence, tandis que les enfants polyhandicapés, qui présentent à la fois un retard mental profond et une déficience motrice grave, en constituent plus de 5 %. En y incluant les surhandicapés (8 %), les enfants présentant simultanément plusieurs déficiences principales représentent donc près de 19 % des enfants passés en CDES (encadré 5).

1. Plurihandicap: association de déficiences intellectuelle et/ou sensorielle et/ou motrice de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale).

2. Polyhandicap: atteinte grave associant une déficience intellectuelle et une déficience motrice sévères, avec éventuellement d'autres déficiences surajoutées, réalisant un tableau de restriction extrême de l'autonomie.

3. Surhandicap: association de déficiences intellectuelle et psychique de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale).

E•1

Les compétences des Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) dans le secteur du handicap

Les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ont été créées par la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et inadaptées. Elles reconnaissent un niveau de handicap aux enfants et jeunes handicapés de moins de 20 ans, leur accordent des prestations (allocation d'éducation spéciale, carte d'invalidité...), les orientent vers les structures médico-éducatives et sont en outre sollicitées pour divers avis (transport scolaire, tiers temps pour examen...). Les CDES n'abordent toutefois qu'en partie le champ de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, essentiellement à travers leur orientation vers des établissements médico-éducatifs. En effet, la loi stipule que la CDES peut déléguer certaines de ses compétences qui n'ont « pas d'incidence financière » aux plus de 1 100 commissions de circonscription préscolaire et élémentaire (CCPE) et environ 200 commissions de circonscription de second degré (CCSD).

2

E•2

Présentation de l'enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES »

L'enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES » menée en 2004-2005 par la DREES permet de mieux connaître les situations des jeunes handicapés et, notamment, les trajectoires suivies en termes de scolarisation ou de suivi médical ou médico-social. Elle concerne les enfants, adolescents et jeunes adultes pour lesquels la situation actuelle est suffisamment handicapante pour qu'un passage en CDES soit rendu nécessaire.

16 CDES représentant l'ensemble des CDES du territoire métropolitain qui ont participé à cette enquête. L'enquête porte particulièrement sur trois classes d'âge, afin de repérer les étapes charnières de la scolarité et du développement des enfants:

- celle des enfants âgés de 7-8 ans (nés en 1997 et 1996), suite à leur entrée dans le cycle primaire,*
- celle des adolescents âgés de 12-13 ans (nés en 1992 et 1991), à l'âge habituel d'entrée dans le cycle secondaire,*
- enfin, celle des jeunes adultes de 17-18 ans (nés en 1987 et 1986), après l'âge usuel d'entrée dans les premières formations professionnelles.*

Disposer d'informations sur les jeunes handicapés à ces trois classes d'âge 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 de ces jeunes seront approchées par l'analyse de leurs trajectoires.

Après l'accord préalable des représentants légaux des enfants concernés (en général leurs parents), cette enquête s'est déroulée en deux étapes:

- la première consistait en un questionnaire qui retraçait la situation récente des enfants à partir de leurs dossiers individuels, la chronologie des décisions prises par les commissions et une description de leur état de santé. Il était renseigné par des conseillers techniques des Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI), partenaires de l'enquête, au sein même des commissions,*
- la seconde s'adressait directement aux familles. Les résultats de ces interviews de parents feront l'objet d'une prochaine publication.*

Du diagnostic à la mesure de l'autonomie : une description large des handicaps affectant les jeunes, dont le volet biomédical est validé par le corps médical

Pour obtenir une information médicale suffisamment fiable concernant la population des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés enquêtés et compte tenu des limites d'un recueil purement déclaratif auprès des familles, le dossier médical de chacun des jeunes concernés a pu être consulté auprès des CDES participantes. L'accord des familles a été demandé avant cette consultation. Outre les informations relatives à leur situation et à leur prise en charge éventuelle par le dispositif spécialisé, cette méthode a permis de recueillir de façon anonyme plusieurs types d'informations sur les handicaps présentés par ces jeunes.

La description du handicap qui y figure comporte trois axes différents :

Le diagnostic correspond à la pathologie à l'origine du handicap. Il peut s'agir, par exemple, d'anomalies chromosomiques ou de malformations congénitales. Cet élément n'est toutefois pas suffisant pour apprécier les conséquences de cette pathologie sur la personne. **L'origine de la maladie** (anténatale, néonatale etc.), lorsqu'elle est connue, est également précisée.

Le concept de **déficience** vise, quant à lui, à cerner les répercussions de la pathologie sur la personne handicapée. Les **déficiences** recouvrent les pertes de substance ou altérations d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Ainsi, les enfants pour lesquels un diagnostic posé est celui d'une paralysie cérébrale peuvent présenter non seulement des déficiences motrices mais aussi des déficiences intellectuelles.

Les problèmes **d'autonomie** que peuvent rencontrer les jeunes atteints de telle ou telle déficience ont également été recueillis à partir d'un repérage des difficultés et des impossibilités à réaliser certaines activités de la vie quotidienne.

À partir de ces dossiers suivis et complétés par les CDES, les conseillers techniques des CREAL (sous la responsabilité de deux médecins de CREAL) devaient donc indiquer dans un premier temps le diagnostic principal des pathologies sources du handicap ainsi que son origine. Les diagnostics associés et leurs origines étaient ensuite listés. L'enquêteur devait également indiquer pour chaque grande catégorie de déficience (intellectuelle, psychique, motrice etc.) le type de déficience présentée par le jeune selon une nomenclature plus fine. Une seconde déficience d'une grande famille donnée pouvait également être renseignée. Il était demandé dans un second temps à l'enquêteur d'indiquer la déficience considérée comme principale, c'est-à-dire celle qui affecte le plus le jeune dans son fonctionnement. Enfin, le niveau d'autonomie des jeunes était mesuré dans plusieurs grands domaines : conscience et comportement, communication, sphincters, habillement, nutrition, station assise et marche. Le codage précisait pour chacun de ces critères : totalement autonome, difficultés pour effectuer l'activité ou impossibilité totale.

Des déficiences psychiques et du langage particulièrement fréquentes à l'adolescence

L'enquête s'intéresse de façon distincte aux enfants âgés de 7 à 8 ans, aux adolescents de 12 à 13 ans et aux jeunes de 17 à 18 ans (encadré 2). Selon les âges, les déficiences principales présentées par les enfants sont, à cet égard, sensiblement différentes.

Les déficiences psychiques sont plus présentes parmi les enfants âgés de 13 ans (25 %) que parmi ceux âgés de 18 ans (19 %) ou, au contraire, de 8 ans (21 %). On peut supposer que les déficiences psychiques sont plus apparentes avec l'adolescence. Par ailleurs, ces enfants, orientés par la CDES plus tardivement que d'autres, restent généralement scolarisés en milieu ordinaire et suivis par des dispositifs ambulatoires comme les Centres médico-psychopédagogique (CMPP). À l'âge de 18 ans, certains de ces troubles liés à l'adolescence peuvent s'atténuer, laissant au premier plan des déficits intellectuels et/ou des retards massifs d'acquisition. Ces jeunes sont alors requalifiés comme déficients intellectuels ou surhandicapés, si les troubles psychiques persistent. Pour

T
•01

répartition des enfants passés en CDES selon le diagnostic principal du handicap

en %

Diagnostic principal	
Anomalies chromosomiques	9,4
Malformations congénitales	9,8
Autismes et troubles apparentés	6,5
Pathologies psychiatriques (hors autismes, troubles apparentés et déficiences mentales)	16,0
Troubles du comportement	3,1
Retards mentaux sans diagnostics précis	11,7
Troubles des apprentissages et du langage	7,5
Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques	9,8
Affections dégénératives du système nerveux central, affections des nerfs, des muscles, du système ostéoarticulaire (dont épilepsies, myopathies, traumatismes crâniens)	8,2
Affections touchant les organes des sens autres que congénitales	7,5
Maladies viscérales et générales, y compris tumeurs et autres affections non malformatives	10,0
Non précisé	0,6
Ensemble	100,0
<i>Source : Enquête «Trajectoires des enfants passés en CDES», DREES</i>	

d'autres, l'âge de la majorité se traduit par une rupture avec le dispositif institutionnel, leur devenir n'est alors pas connu des structures qui les accueillent. L'ensemble de ces éléments explique, en partie, cette proportion moindre de déficients psychiques dans les tranches d'âges inférieure et supérieure.

Il en va de même pour les déficiences du langage et de la parole qui sont

mentionnées pour 6 % des jeunes de 13 ans contre 2 % des 18 ans et 4 % des enfants de 8 ans. A cet égard, les prises en charge de ces troubles apparaissent relativement tardives. Un jeune enfant présentant des troubles du langage et de la parole sera en effet d'abord suivi, dans le cadre d'un cursus scolaire ordinaire, par des intervenants tels que des orthophonistes, le médecin de famille ou les

E•4

La grande majorité des origines des maladies reste inconnue ou non précisée

Dans 61 % des cas, un grand nombre des pathologies ainsi repérées reste d'origine inconnue, et notamment pour la plupart des atteintes du psychisme ou des fonctions cognitives qui font toujours l'objet d'hypothèses et de recherches médicales.

Pour 16 % des jeunes étudiés, la maladie a une origine génétique et pour 11 % d'entre eux une autre origine anténatale. Dans 7 cas sur 100, il s'agit d'une origine péri-néonatale. Enfin, les séquelles d'accidents et les origines postnatales concernent moins de 3 % des enfants.

Si l'on considère cette fois uniquement les origines connues et identifiées, 42 % sont indiquées comme génétiques et 28 % proviennent d'autres origines anténatales. La place des origines péri-néonatales n'est pas négligeable. Sur 100 enfants pour lesquels l'origine du handicap est connue, 18 ont un handicap imputable à cette période péri-néonatale. Les handicaps survenus plus tardivement, après la naissance de l'enfant, les origines post-néonatales et les séquelles d'accident concernent 7 % des origines connues dans l'étude.

L'origine de la maladie est inconnue ou non précisée dans 91 % des cas d'autisme et dans 93 % des pathologies psychiatriques ou des troubles du comportement.

Cette observation est cohérente avec les difficultés persistantes, y compris médicales, pour comprendre et analyser de tels troubles. De même, les situations déclarées « retard mental sans diagnostic précis » sont très souvent mentionnées d'origine inconnue (90 %). La difficulté à déterminer les origines des handicaps se retrouve également pour les troubles du comportement (93 %) et les troubles des apprentissages et du langage (88 %).

en âge: de 8 % des jeunes de 18 ans à 9 % des enfants de 13 ans et à 14 % des enfants de 8 ans. L'acquisition d'une certaine autonomie du jeune diminuerait d'autant la charge pesant sur la famille et la nécessité de recourir aux prestations accordées par la CDES.

Déficiences intellectuelle et psychique sont associées chez plus du tiers des enfants handicapés

Parmi les enfants présentant à titre principal des déficiences intellectuelles, 33 % souffrent d'un retard mental léger, 22 % d'un retard mental moyen et 5 % d'un retard mental sévère ou profond. Enfin, pour 28 % d'entre eux, seule l'information de la présence d'un retard mental est connue sans que le degré de celui-ci ne soit mesuré. Les autres présentent des troubles intellectuels sans retard mental tels que retards psychomoteurs, troubles cognitifs ou troubles de la mémoire. Par ailleurs, parmi les jeunes déficients intellectuels, la moitié présente en outre une déficience psychique et 73 % ont des difficultés de langage ou de parole. Les déficiences sensorielles peuvent également s'ajouter à ces troubles intellectuels mais dans une moindre mesure: 16 % des enfants présentant des troubles de ce type ont en outre une déficience visuelle et 4 % une déficience auditive. Les déficiences viscérales, esthétiques et fonctionnelles touchent 19 % des enfants déficients intellectuels. Enfin, 23 % de ces jeunes présentent également une déficience motrice.

Les jeunes présentant à titre principal une déficience psychique sont, par ailleurs, 64 % à faire face à, au moins, une autre déficience. Il s'agit essentiellement de déficiences intellectuelles (48 %) ou du langage (45 %).

Au total, plus de 37 % des enfants enquêtés associent donc une déficience psychique et intellectuelle. Parmi eux, 23 % sont surhandicapés, 8 % sont plurihandicapés, 8 % polyhandicapés, 29 % présentent à titre principal une déficience intellectuelle à laquelle s'associe une déficience psychique et 28 % ont à titre principal une déficience psychique et à titre secondaire une déficience intellectuelle. Les 4 % restants font face à

E•5

Les enfants plurihandicapés et polyhandicapés cumulent les déficiences lourdes et les limitations fonctionnelles dans la vie quotidienne

Des enfants plurihandicapés et polyhandicapés présentent simultanément plusieurs déficiences importantes sans qu'il soit possible de déterminer laquelle est la plus invalidante. Ces situations paraissent très complexes du fait de l'accumulation des déficiences dont ils font l'objet, ainsi, 87 % des enfants plurihandicapés présentent une déficience intellectuelle (dont 68 % un retard mental et 9 % un retard psychomoteur). 85 % présentent également une déficience du langage, 33 % présentent une déficience visuelle et 19 % une déficience auditive. Enfin, les déficiences motrices les touchent à 86 %. Si 86 % des enfants polyhandicapés présentent une déficience intellectuelle et 97 % une déficience motrice, on peut noter la gravité des atteintes. En effet, 34 % des déficiences intellectuelles sont des retards mentaux profonds et 15 % des retards mentaux sévères, en outre, les déficiences motrices sont surtout des tétraparésies et des tétraplégies. Ce tableau de déficiences confirme la spécificité des enfants polyhandicapés et la réduction extrême de leur autonomie.

Les enfants plurihandicapés et polyhandicapés ont - compte tenu des associations de déficiences qu'ils présentent - des problèmes particulièrement lourds en terme d'autonomie. Ainsi, les limitations sévères ou modérées de la conscience ou du comportement concernent 81 % des enfants plurihandicapés et 98 % des enfants polyhandicapés. La communication leur pose également de fortes difficultés puisque 11 % des enfants plurihandicapés et 69 % des enfants polyhandicapés ne peuvent communiquer. En outre, 24 % des jeunes plurihandicapés et 84 % des jeunes polyhandicapés souffrent de troubles sphinctériens permanents. Enfin, 65 % des plurihandicapés et 97 % des polyhandicapés ne peuvent s'habiller seuls et 40 % des plurihandicapés et 93 % des polyhandicapés ne peuvent manger seuls.

Les difficultés pour s'asseoir et marcher concernent 22 % des enfants plurihandicapés et 80 % des enfants polyhandicapés. 43 % des enfants plurihandicapés ne peuvent marcher sans aide (dont 15 % ont besoin d'une aide totale). Cette limitation à la marche concerne 88 % des enfants polyhandicapés (dont 69 % qui ne peuvent pas marcher ou ont besoin d'une aide totale).

Réseaux d'aide scolaire des enfants en difficulté (RASED) de l'Éducation nationale et faisant intervenir des psychologues ou des rééducateurs par exemple. Si les difficultés persistent, l'enfant sera alors orienté vers la CDES pour une prise en charge plus institutionnelle et pluridisciplinaire. Cela expliquerait la plus grande fréquence de repérage de cette déficience par les CDES dans la

génération des enfants de 13 ans. Avec l'avancée en âge, les déficiences intellectuelles mentionnées par les équipes des CDES sont de plus en plus fréquentes (18 % des plus jeunes, 20 % des adolescents et 24 % des 17-18 ans).

Les déficiences viscérales, esthétiques et fonctionnelles sont au contraire moins présentes, lors du passage en CDES, au fur et à mesure de l'avancée

titre principal à une déficience physique (sensorielle, viscérale ou motrice) et présentent à titre associé des déficiences intellectuelle et psychique.

Les déficiences motrices concernent 14 % des enfants passés en CDES

Les **déficiences motrices** sont, avec 14 % du total des déficiences principales, la troisième grande catégorie de déficiences la plus souvent présentée par les enfants passés en CDES. Ces enfants peuvent à cet égard présenter des déficiences très différentes. Les plus fréquentes sont : la paraplégie (11 % des enfants déficients moteurs), la réduction ou perte du mouvement d'un ou de plusieurs membre(s), dont les myopathies, (environ 10 %), les déformations d'un ou de plusieurs membres (environ 9 %) et la paraparésie (9 %). 57 % des jeunes déficients moteurs présentent au moins une déficience associée et la moitié d'entre eux en ont au moins deux.

Chez les enfants présentant à titre principal une **déficience viscérale, esthétique ou fonctionnelle**, on note alors que les déficiences endocriniennes, métaboliques et enzymatiques sont les plus

représentées (25 % de ces enfants) ainsi que les déficiences hématopoïétiques et immunitaires (24 %). Les déficiences respiratoires concernent elles 15 % de ces enfants. Enfin les déficiences rénales et urinaires sont présentées par environ 10 % de la population étudiée et les déficiences digestives par plus de 7 %. Un enfant sur quatre présentant une telle déficience présente au moins une déficience associée d'un autre ordre. En particulier, 15 % d'entre eux souffrent également d'une déficience motrice.

Si des liens existent bien sûr entre diagnostics et déficiences, on observe toutefois, pour une même pathologie, plusieurs implications différentes en termes de déficiences. L'inverse est également vrai puisqu'une déficience peut être liée à plusieurs pathologies différentes, les relations déficiences diagnostics ne sont donc pas univoques (encadré 6).

De la communication à la marche : sept critères pour appréhender les problèmes d'autonomie des jeunes handicapés

L'autonomie des enfants est ici appréhendée, toujours d'après les dossiers tenus par les CDES, dans sept domaines

d'activité de la vie quotidienne (encadré 3). Seuls les dossiers comportant une indication sur le niveau d'autonomie des enfants⁴ sont étudiés, ces notions d'autonomie étant par ailleurs liées aux déficiences présentées par les enfants.

Selon les critères retenus, les niveaux de limitations mentionnés par les dossiers sont sensiblement différents (tableau 3). Ainsi, plus de la moitié (57 %) des enfants concernés présentent des limitations, modérées ou sévères, de la conscience ou du comportement. 9 % des jeunes ne peuvent pas communiquer et 22 % communiquent peu (par des babillages, des gestes...). Les troubles sphinctériens, énu-résies nocturnes incluses, concernent plus de 20 % de ces jeunes. 33 % ne peuvent s'habiller sans une aide partielle ou totale et 20 % ont besoin d'une aide partielle ou totale pour se nourrir (toutefois, la nutrition entérale ou parentérale – nutrition par sonde ou par perfusion – ne concerne qu'une part très peu élevée de cette population). Environ 1 enfant sur 10 a besoin d'une aide partielle ou totale pour s'asseoir. Enfin, 8 % des jeunes ne marchent

4. Selon les items, entre 5 et 10 % des dossiers tenus par les CDES ne contiennent pas toutes les informations relatives à ces critères d'autonomie.

T • 02 répartition des enfants passés en CDES par déficience principale et déficiences associées

21,1 %		26,4 %		32,2 %	
Déficience principale intellectuelle		Déficience principale psychique ou trouble du langage et de la parole		Déficience principale physique	
Sans déficience associée :	8%	Sans déficience associée :	47%	Sans déficience associée :	68%
Avec une déficience psychique ou un trouble du langage ou de la parole associé :	52%	Avec une déficience intellectuelle associée :	35%	Avec une déficience intellectuelle associée :	4%
Avec une déficience physique associée :	5%	Avec une déficience physique associée :	8%	Avec une déficience psychique associée :	19%
Avec une déficience psychique et une déficience physique associées :	35%	Avec une déficience intellectuelle et une déficience physique associées :	10%	Avec une déficience intellectuelle et une déficience psychique associées :	9%
Ensemble :	100%	Ensemble :	100%	Ensemble :	100%
Surhandicap		Plurihandicap		Polyhandicap	
Déficiences intellectuelle et psychique sans autres déficiences associées :	66%	Déficience intellectuelle et déficience physique :	3%	Associations de déficiences intellectuelle, psychique et physique :	81%
Déficiences intellectuelle et psychique avec déficience physique associée :	31%	Déficience psychique et déficience physique :	10%	Déficience physique et déficience psychique :	12%
Autres associations de déficiences :	3%	Déficience psychique et déficience intellectuelle :	5%	Autres associations de déficiences :	7%
		Associations de déficiences intellectuelle, psychique et physique :	79%		
		Autres associations de déficiences :	3%		
Ensemble :	100%	Ensemble :	100%	Ensemble :	100%
8,4 %		5,8 %		5,1 %	

Lecture : 21 % des enfants passés en CDES souffrent, à titre principal, d'une déficience intellectuelle; pour 52 % d'entre eux une déficience psychique s'ajoute à cette déficience principale. Les troubles du langage et de la parole ont, pour ce tableau, été regroupés avec les déficiences psychiques.

Les déficiences physiques sont les déficiences sensorielles, les déficiences motrices et les déficiences viscérales, fonctionnelles ou esthétiques.

Pour environ 1 % des enfants, la déficience principale n'est pas précisée.

Source : Enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES », DREES

E•6

Quel diagnostic pour quelle déficience principale ?

Les diagnostics peuvent être sensiblement différents d'une déficience à l'autre.

- La déficience principale la plus fréquente dans la population de référence est la **déficience du psychisme**. Parmi les enfants la présentant, les plus nombreux ont été diagnostiqués comme souffrant d'une pathologie psychiatrique (55 %), d'un autisme ou d'un trouble apparenté (19 %) ou encore d'un trouble du comportement sans autre précision (31 %).

- Les enfants **déficents intellectuels** sont diagnostiqués à 31 % comme porteurs d'une anomalie chromosomique et dans 42 % des cas ils présentent un retard mental sans diagnostic précis.

- Pour les enfants **surhandicapés**, 26 % présentent des retards mentaux, 23 % des pathologies psychiatriques, 19 % des autismes et 11 % des anomalies chromosomiques.

- Les trois principaux diagnostics portés pour les enfants signalés comme **déficents moteurs** sont : les paralysies cérébrales et les autres syndromes paralytiques (44 % d'entre eux), les affections du SNC, des nerfs, des muscles et du système ostéoarticulaire (27 %) et les malformations congénitales (21 %).

- Les jeunes **déficents auditifs** à titre principal souffrent dans leur quasi-totalité (95 %) d'affections touchant les organes des sens autres que congénitales alors que les pathologies des **déficents visuels** sont plus variées : 62 % souffrent également d'affections touchant les organes des sens mais aussi 22 % de malformations congénitales et 12 % de maladies viscérales et générales.

- Les jeunes **plurihandicapés** associent des déficiences intellectuelles, motrices et sensorielles, les diagnostics sont sensiblement proches de ceux relevés chez les jeunes déficients intellectuels, moteurs et sensoriels. Parmi les enfants plurihandicapés, 26 % souffrent de paralysies cérébrales et 14 % d'affections du SNC, des nerfs, des muscles et du système ostéoarticulaire. 9 % souffrent d'anomalies chromosomiques plus souvent signalées chez les déficients intellectuels et 21 % présentent des malformations congénitales repérées à la fois chez les déficients moteurs et visuels.

- Le **polyhandicap** associe quant à lui déficience motrice et déficience intellectuelle. Les principales pathologies signalées pour les jeunes polyhandicapés sont à cet égard les paralysies cérébrales (30 %), les malformations congénitales (19 %), les anomalies chromosomiques (16 %) et les affections dégénératives du système nerveux central, des nerfs, des muscles et du système ostéoarticulaire (12 %).

6

pas ou ont besoin d'une aide totale pour cette activité tandis que 9 % ne marchent que peu ou avec difficultés⁵.

• **83 % des déficients psychiques et 82 % des déficients intellectuels présentent des troubles de la conscience et du comportement**

Hormis les enfants présentant à titre principal un surhandicap, un plurihandicap ou un polyhandicap, les enfants le plus souvent atteints d'une limitation fonctionnelle de la conscience ou du comportement sont les enfants déficients intellectuels. Les limitations sont modérées dans 69 % des cas et sévères dans 13 %. Les enfants déficients psychiques sont également très concernés, puisque 64 % d'entre eux présentent une limitation modérée et 19 % une limitation sévère. Un enfant sur trois présentant principalement une déficience du langage ou de la parole souffre d'une limitation modérée de la conscience ou du comportement. Ces troubles concernent par ailleurs 13 % des enfants déficients moteurs, 6 % des déficients visuels, 6 % des enfants déficients auditifs et 3 % des enfants pré-

sentant des déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles. Enfin, 96 % des enfants surhandicapés présentent des limitations en ce domaine (64 % de limitations modérées et 32 % de limitations sévères).

• **La communication est difficile avec 35 % des enfants déficients auditifs**

La déficience présentée semble également avoir un lien important avec les problèmes de communication. 99 % des enfants déficients visuels et 97 % des enfants présentant des déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles sont indiqués comme pouvant communiquer (normalement ou un peu). La communication est également possible pour 90 % des enfants déficients moteurs, mais elle reste décrite comme limitée (babillage, gestes etc.) dans 9 % des cas. En revanche, la situation est sensiblement différente pour les enfants présentant d'autres déficiences principales. C'est particulièrement le cas pour les enfants déficients auditifs : 31 % communiquent peu et 4 % ne communiquent pas du tout. Les enfants déficients intellectuels semblent également

connaître des difficultés en ce domaine : 31 % d'entre eux communiquent peu et 5 % ne communiquent pas. De même, 20 % des enfants déficients psychiques sont repérés comme communiquant peu et 8 % comme pas du tout.

Sur cet aspect également les enfants surhandicapés connaissent des difficultés importantes, puisque 34 % d'entre eux communiquent de façon limitée et 18 % ne peuvent pas communiquer.

• **Les troubles de la continence concernent, de façon permanente, 11 % des enfants déficients moteurs et 5 à 6 % des déficients intellectuels ou psychiques**

Parmi les enfants déficients intellectuels, 7 % présentent des énurésies nocturnes, 3 % des troubles sphinctériens occasionnels et 6 % des troubles sphinctériens permanents. La situation des jeunes déficients psychiques est proche sur cet aspect : 7 % souffrent d'énurésies nocturnes, 4 % de troubles sphinctériens occasionnels et 5 % de troubles permanents. Les enfants surhandicapés sont, quant à eux, 11 % à présenter des troubles sphinctériens permanents, 8 % des troubles occasionnels et 8 % une énurésie nocturne. Les enfants présentant des déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles souffrent également fréquemment de tels troubles sphinctériens : 5 % souffrent d'énurésie nocturne et 8 % de troubles sphinctériens occasionnels ou permanents.

Enfin, ces troubles semblent également toucher les enfants déficients moteurs : 5 % présentent des énurésies nocturnes, 3 % des troubles sphinctériens occasionnels et 11 % des troubles permanents.

• **43 % des enfants surhandicapés et 51 % des déficients moteurs ont besoin d'aide pour s'habiller**

Les enfants présentant à titre principal des déficiences sensorielles – auditives ou visuelles – sont plus de 9 sur 10 à pouvoir s'habiller seul. Toutefois 9 % des enfants déficients visuels ont besoin d'une aide partielle ou totale en ce domaine et 2 % des déficients auditifs

5. C'est notamment le cas des enfants déficients moteurs qui pour 35 % d'entre eux se déplacent peu (en rampant par exemple) ou avec difficultés et pour 18 % ne marchent pas ou seulement avec une aide totale.

sont concernés par ces limitations.

90 % des enfants présentant des troubles du langage et de la parole peuvent, de même, s'habiller seuls, tandis que 10 % ont besoin d'une aide partielle.

30 % des enfants déficients intellectuels et 24 % des enfants déficients psychiques nécessitent une aide partielle ou totale pour s'habiller (le besoin d'aide totale concerne 4 % d'entre eux).

Les enfants surhandicapés rencontrent des limitations particulièrement importantes aussi puisque 43 % d'entre eux ne peuvent s'habiller seuls.

Pour les enfants déficients moteurs, la situation est aussi difficile en ce domaine : si 49 % peuvent s'habiller de manière autonome, 41 % ont besoin d'une aide partielle et 10 % ont besoin d'une aide totale dans la réalisation de cet acte quotidien.

... et un cinquième à un quart d'entre eux d'une aide pour se nourrir

Les enfants déficients sensoriels ne semblent connaître que peu de difficulté dans l'acte quotidien de se nourrir : 99 % des déficients auditifs et 97 % des déficients visuels peuvent se nourrir seuls. En revanche, cela pose davantage de difficultés aux enfants présentant d'autres déficiences. 6 % des enfants souffrant de déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles ne peuvent, par exemple, se nourrir seuls. De même, 7 % des enfants ayant des déficiences du langage ou de la parole, 13 % des enfants déficients psychiques, 13 % des enfants déficients intellectuels, 21 %

des enfants surhandicapés et près de 26 % des déficients moteurs nécessitent une aide partielle ou totale pour se nourrir.

Le fait de se mettre en position assise pose en effet des difficultés aux enfants déficients moteurs : 15 % ont besoin pour cela d'une aide partielle et 11 % ne peuvent pas le faire ou recourent pour cela à une aide totale.

Le bénéfice de l'Allocation d'Éducation Spéciale a concerné au moins une fois 80 % des enfants handicapés passés en CDES

Les décisions relatives à l'Allocation d'éducation spéciale (AES) et les orientations des enfants vers des établissements et services médico-éducatifs sont deux prérogatives importantes des CDES (encadré 1).

Dans leur grande majorité (80 %), les familles des enfants concernés par cette étude ont demandé à obtenir pour leur enfant l'AES et ont obtenu au moins un accord depuis leur naissance (tableau 4). Pourtant dans près de 16 % des cas, la famille n'a jamais fait de demande formelle relative à cette allocation.

Les décisions relatives à cette allocation sont liées à la situation de l'enfant et aux difficultés que lui et sa famille peuvent rencontrer du fait du handicap.

Les enfants plurihandicapés et polyhandicapés qui, comme on l'a vu, doivent faire face à de très fortes restrictions de leur autonomie sont 99 % à avoir obtenu une décision favorable relative à l'AES. Ce taux est également très élevé parmi les

enfants présentant des déficiences motrices (93 %), des déficiences auditives (90 %) et des déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles (94 %). Environ 8 enfants déficients intellectuels sur 10 ont également obtenu un tel accord alors que, pour les déficients psychiques, ce taux ne s'élève qu'à 55 %. Les enfants associant ces deux déficiences obtiennent quant à eux cette allocation dans 81 % des cas. Le taux plus faible d'obtention de l'AES pour les enfants déficients psychiques ne s'explique pas uniquement par les rejets opposés à ces demandes par les CDES mais surtout par le fait que, dans 41 % des cas, les demandes n'ont pas été présentées par les familles. Les jeunes qui présentent essentiellement des troubles du comportement et relativement peu de déficiences associées sont en effet, en général, assez autonomes dans les activités de la vie quotidienne de sorte que, même s'ils ont besoin d'une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique, ils ne présentent généralement pas un taux d'incapacité permettant d'obtenir l'AES. En outre, les familles de ces enfants refusent souvent longtemps de considérer leur enfant comme handicapé.

68 % des enfants ont bénéficié, depuis leur naissance, d'une orientation suivie d'effet vers une prise en charge médico-sociale

Suite à leur passage devant la CDES, 67 % des enfants ont obtenu une orientation vers un établissement ou service en faveur des enfants handicapés et ont effectivement été pris en charge par une

7

T • 03 autonomie des enfants handicapés

en %

	Autonomie pour :						
	Conscience/ comportement	Communication	Sphincters	Habillage	Nutrition	Station assise	Marche
Le dossier ne contient pas d'information	6,4	5,0	10,2	7,7	7,8	7,6	7,1
Le dossier contient l'information	93,7	95,0	89,8	92,3	92,2	92,4	92,9
Autonomie (lorsque l'information est indiquée) :							
Pas de troubles	42,7	67,9	79,2	66,8	80,4	89,6	83,2
Limitations modérées	41,8	22,9	9,3	23,1	13,3	4,9	9,2
Limitations sévères	15,5	9,3	11,5	10,2	6,3	5,5	7,5
Ensemble	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Lecture : dans 6,4 % des cas, le dossier ne contient aucune information relative à l'autonomie en matière de conscience et de comportement.

Parmi les jeunes pour lesquels cet aspect est décrit, 42,7 % d'entre eux ne présentent aucun trouble, 41,8 % sont limités de manière modérée sur cet aspect et 15,5 % présentent des limitations sévères.

Source : Enquête « Trajectoires des enfants handicapés », DREES

telle structure (tableau 5). 26 % des familles n'ont pas demandé une telle orientation. Dans près de 6 % des cas enfin, la CDES a émis une décision d'orientation mais celle-ci n'a pas été suivie d'effet. Dans cette dernière situation, il s'agit surtout d'enfants présentant des déficiences des fonctions supérieures (33 % sont déficients psychiques, 19 % déficients intellectuels et 9 % surhandicapés).

Les familles d'enfants autistes demandent relativement souvent l'orientation de leur enfant vers le milieu médico-social, seules 14 % d'entre elles n'ayant encore émis aucune demande. Toutefois, la part des orientations non suivies d'effet est importante pour les enfants autistes, puisque près de 10 % des familles ont demandé une orientation vers un établissement ou un service médico-social sans que la proposition de la CDES n'ait débouché sur une solution effective. Cela peut exprimer que, malgré la reconnaissance par la CDES de la nécessité d'un suivi médico-social adapté, leurs familles rencontrent des difficultés à disposer d'une place dans une structure adéquate. C'est également le cas des enfants diagnostiqués comme présentant des troubles des apprentissages et du langage: pour 11 % d'entre eux, la décision d'orientation n'a pas été suivie d'effet.

Ces orientations vers les structures médico-sociales sont très différentes selon l'âge de l'enfant. En effet, pour les plus jeunes, 37 % des familles n'ont pas demandé d'orientation en milieu spécialisé, tandis que cette proportion se réduit à 24 % pour les adolescents et à 20 % pour les jeunes adultes.

D'une manière encore plus importante que pour l'AES, les décisions d'orientations dépendent largement de la déficience principale de l'enfant.

Ainsi, présenter, en déficience principale, plusieurs déficiences distinctes mais de même niveau est le cas de figure qui conduit le plus souvent à une orientation suivie d'effet: 85 % des enfants plurihandicapés, 90 % des polyhandicapés et 91 % des surhandicapés ont au moins eu une orientation effective dans un établissement ou service pour enfants handicapés. Les enfants déficients intellectuels ont aussi pour la plupart (86 %) été accueillis au moins une fois dans une telle structure, alors

T •04 décision relative à l'AES selon la déficience principale

en %

Déficience principale	L'enfant a-t-il, depuis sa naissance, fait l'objet d'une décision relative à l'AES ?				Ensemble
	Oui et il y a eu au moins un accord	Oui mais il n'y a eu que des rejets	Non, il n'y a jamais eu de demande formelle	Non précisée	
Déficience intellectuelle	78	3	18	1	100
Retard mental léger	63	5	31	1	100
Retard mental moyen	89	11	0	0	100
Retard mental profond ou sévère	97	0	0	4	100
Retard mental avec QI non précisé	85	2	10	3	100
Autre déficience intellectuelle	73	4	23	0	100
Déficience du psychisme	55	3	41	1	100
Déficience du langage et de la parole	76	5	19	0	100
Déficience auditive et de l'équilibre	90	5	3	2	100
Déficience visuelle	89	2	9	0	100
Déficience viscérale, esthétique ou fonctionnelle	94	6	0	0	100
Déficience motrice	93	4	2	0	100
Plurihandicap	97	1	1	1	100
Polyhandicap	99	0	1	0	100
Surhandicap	81	2	17	0	100
Ensemble des déficiences principales	80	3	16	1	100

Source : Enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES », DREES

T •05 orientation vers les structures pour enfants handicapés selon le diagnostic

en %

Diagnostic	Oui et il y a eu au moins une prise en charge	Oui mais aucune n'a été suivie d'effet	Non, il n'y a jamais eu de demande d'orientation	Non précisé	Ensemble
Anomalies chromosomiques	85	3	10	2	100
Malformations congénitales	56	6	37	1	100
Autismes et troubles apparentés	75	10	14	1	100
Pathologies psychiatriques	82	6	11	1	100
Troubles du comportement	82	9	9	0	100
Retards mentaux sans diagnostic précis	87	7	5	1	100
Troubles des apprentissages et du langage	56	11	33	<1	100
Paralysies cérébrales	74	4	21	1	100
Affections dégénératives du SNC, des nerfs...	53	5	42	<1	100
Affections touchant les organes des sens autres que congénitales	73	2	23	2	100
Maladies viscérales et générales	15	4	81	<1	100
Ensemble	67	6	26	1	100

Source : Enquête « Trajectoires des enfants passés en CDES », DREES

que cette proportion pour les déficients psychiques est sensiblement moins élevée (76 %). Ceux présentant des déficiences sensorielles sont également moins souvent orientés vers ces structures: 72 % pour les déficients auditifs et 79 % pour les déficients visuels. Bien que présentant des déficiences suffisamment sévères pour justifier une reconnaissance par la CDES, ils sont en effet plus fréquemment pris en charge hors du milieu médico-éducatif institutionnel. 49 % des enfants déficients moteurs ont bénéficié quant à eux

d'une orientation suivie d'effet vers ce type de structure, tandis que, dans 45 cas sur 100, aucune demande d'orientation n'a été formulée. Enfin, les familles des enfants présentant des déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles demandent très rarement une telle orientation (dans 91 % des cas une telle demande n'est pas formulée). En effet, ces enfants peuvent souvent bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire et relèvent en général plus de soins médicaux que d'une prise en charge médico-éducative. ●