



# Études et Résultats

N° 565 • mars 2007

## L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé

D'après l'enquête Trajectoires des enfants passés en commission départementale d'éducation spéciale réalisée en 2004-2005, les parents ont une opinion globalement positive des prises en charge médicales, sociales et éducatives effectives de leur enfant en situation de handicap (80 à 90 % de taux de satisfaction).

En matière de scolarisation, les classes ordinaires sont plus appréciées par les parents que les classes en établissement médico-social. Concernant l'accueil médical, les prises en charge en hôpital dans les services psychiatriques sont moins appréciées que les autres. De même, les parents ont été moins satisfaits des prises en charge de leur enfant dans les établissements médico-sociaux traitant de polyhandicap et pour jeunes avec des troubles du caractère.

À travers tous les types de structures proposées, les parents se sentent plus satisfaits lorsque les professionnels les impliquent, que ce soit dans le domaine médical ou social. Cette implication doit être effective au moment de la prise en charge de leur enfant et tout au long de l'accompagnement.

**Seak-Hy LO**

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement  
Ministère de la Santé et des Solidarités  
Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)

**L**ES ENFANTS ayant un handicap évoluent au sein de structures de prises en charge scolaires, médicales et sociales. Les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) interviennent notamment dans les orientations de ces enfants vers les structures les plus adaptées à leurs besoins et à leurs trajectoires. En 2002-2003, elles ont prononcé 95900 orientations (Trémoureaux, 2005).

Cependant ces orientations ne sont pas toujours effectives puisque, d'après les dossiers des enfants passés en CDES, près de 7 % des décisions d'orientation les plus récentes n'ont pas débouché vers un placement effectif dans les établissements préconisés. Les placements non concrétisés sont en partie liés au manque de place dans les établissements.

L'enquête Trajectoires des enfants passés en CDES (encadré 1) interroge sur les prises en charge effectives des enfants au sein des établissements. Elle permet de rendre compte de l'appréciation des parents concernant les différents modes de prises en charge : scolaire (dans les établissements scolaires ou médico-sociaux), sanitaire (dans les hôpitaux), en établissements médico-sociaux et enfin en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) (encadré 2).

### **Une diversité de prises en charge des enfants passés en CDES**

#### **Une scolarité parfois irrégulière**

La quasi-totalité des enfants a connu au moins une période de scolarisation qui résulte de l'obligation scolaire des enfants de moins de 16 ans (tableau 1). Cette scolarisation est possible dans les établissements scolaires, dans les établissements médico-sociaux, dans des établissements sanitaires ou à domicile.

Quatre enfants sur cinq ont été au moins une fois dans leur vie dans une classe ordinaire et la moitié ont été une fois dans un établissement médico-social. Mais cette scolarisation n'est pas toujours régulière : près d'un quart des enfants ont déjà eu au moins une période de plus d'un mois

sans scolarisation et près de 12 % d'entre eux l'ont été pendant une année scolaire entre 6 et 16 ans.

#### **Un enfant sur deux accueilli en hôpital**

L'accueil à l'hôpital a concerné un enfant sur deux, que ce soit à temps complet (accueil de jour et de nuit) ou seulement en accueil de jour. Les enfants hospitalisés au moins une fois en psychiatrie à temps complet représentent seulement 2 % des enfants enquêtés alors que 28 % des enfants ont été hospitalisés à temps complet au moins une fois dans un autre service. La faible propension à l'hospitalisation à temps complet dans un service psychiatrique vient d'une démarche volontaire de la part de ces services afin de ne pas isoler les enfants présentant des déficiences psychiques aux jeunes âges. En revanche, les hospitalisations en psychiatrie de jour sont plus nombreuses : 10 % des enfants y ont été affectés au moins une fois dans leur vie.

Les déficiences les plus fréquentes au sein de ces lieux d'accueil sont, à titre principal, la déficience psychique et du langage (26 %), la déficience motrice (24 %) et la déficience intellectuelle (21 %).

#### **Plus de la moitié des enfants placés en établissement médico-social et un sur cinq suivi par un SESSAD**

Un peu plus de la moitié des enfants passés en CDES sont passés par un établissement médico-social au moins une fois dans leur vie. Ces établissements permettent une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique. Parmi les accès à ce dernier type d'établissement, les déficiences principales des enfants sont pour 47 % des déficiences intellectuelles, 21 % des polyhandicapés et 21 % des déficiences du psychisme, montrant ainsi la diversité des handicaps des fonctions supérieures gérés dans ce type d'établissement.

Quant aux SESSAD, 23 % des enfants ont bénéficié d'un suivi par ce type de service au moins une fois dans leur vie. Parmi eux, 24 % sont déficients intellectuels, 20 % déficients psychiques et 16 % déficients moteurs à titre principal.

## L'appréciation des parents

### Un niveau de satisfaction élevé

Les parents se déclarent le plus souvent satisfaits de la prise en charge de leur enfant : entre 80 % et 90 % selon les types de structures. La prise en charge scolaire suscite le plus de satisfaction : seulement 11 % des cadres de scolarisation ne conviennent pas aux parents (tableau 1). En revanche, les accueils en hôpital ou en établissement médico-social sont les prises en charge les moins satisfaisantes. Les parents les jugent insatisfaisants dans un cas sur cinq. Il faut bien noter que les populations accueillies dans ces types d'établissements n'ont pas forcément des handicaps de même nature.

Ces taux de satisfaction, très élevés, doivent être interprétés avec précaution. D'abord, ils décrivent l'opinion des parents quant aux différents modes de prise en charge, une fois que ceux-ci ont été trouvés. Ils ne rendent donc pas compte des difficultés qu'ont pu rencontrer les parents pour l'obtention de cette prise en charge. Ainsi, les entretiens qualitatifs réalisés auprès de 63 familles (encadré 1) apportent sur ce point un éclairage supplémentaire. Les parents jugent parfois le parcours de leur enfant comme satisfaisant faute de solution alternative. De plus, malgré l'appréciation négative sur les trajectoires des enfants, certains parents relativisent leur position par rapport à d'autres (Mahé, 2005). L'attente d'une prise en charge peut, elle aussi, jouer sur la satisfaction : une solution même tardive peut augmenter la satisfaction par rapport à une situation de non prise en charge.

Enfin, si les opinions des parents sont globalement positives, elles varient néanmoins en fonction des caractéristiques des enfants et de celles de leurs familles.

### Influence des caractéristiques individuelles et familiales

Les caractéristiques individuelles et familiales ont une influence sur l'appréciation des prises en charge scolaire, en hôpital et en établissement médico-social (tableau 2). En revanche, aucun effet n'a pu être établi sur la satisfaction relative aux suivis par les SESSAD (encadré 3).

## ENCADRÉ 1

### L'enquête Trajectoires des enfants passés en CDES

Les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), créées par la loi d'orientation du 30 juin 1975, sont un lieu où les enfants de moins de 20 ans pouvaient demander la reconnaissance de leur handicap et les aides pour compenser ce handicap. Ainsi, l'obtention d'une allocation d'éducation spéciale (AES), d'une orientation vers un établissement médico-social ou un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), d'une prise en charge de transport, d'une carte d'invalidité, d'une carte de stationnement pour personne handicapée, d'un auxiliaire de vie ou de matériel pédagogique, pour ne citer que ces exemples, est relative à la décision de la CDES. En 2002-2003, 295 000 décisions ont été rendues par les CDES dans toute la France (Trémoureaux, 2005).

Un des objectifs de l'enquête est de reconstituer le parcours de l'enfant handicapé passé dans une CDES afin de mieux comprendre comment celui-ci s'est construit. L'enquête Trajectoires, effectuée en 2004 et 2005, retrace les trajectoires d'enfants ayant fait l'objet au moins d'une demande auprès d'une CDES et comporte un volet qualitatif et quantitatif :

- La phase qualitative par entretiens semi-directifs, réalisée auprès d'une sélection de 63 familles, a mis en évidence plusieurs phénomènes concernant le vécu des parents d'enfants handicapés. Ce volet a permis de comprendre le rapport des parents à la trajectoire de leur enfant et comment celui-ci a un impact dans la construction de leurs logiques d'action.
- La phase quantitative consiste, quant à elle, en un rapprochement d'informations administratives et médicales collectées en CDES et d'informations personnelles recueillies auprès des parents. Trois générations d'enfants passés en CDES sont interrogées : les 7-8 ans, les 12-13 ans et les 17-18 ans, composant un échantillon de 2 600 familles.

TABLEAU 1

### Taux de satisfaction et proportion d'enfants concernés selon le type de prise en charge

en %

Toutes périodes de prise en charge confondues			
	Type de prise en charge	Proportion d'enfants concernés	Taux de satisfaction
Dans un cadre scolaire	en établissement scolaire en classe ordinaire	78	92
	en établissement scolaire en classe adaptée	7	86
	en établissement scolaire en intégration collective	16	88
	en établissement scolaire dans une classe non définie	7	87
	dans un établissement médico-social	50	87
	en famille ou en établissement sanitaire non scolarisé	2	76
	<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>89</b>
En hôpital	<b>Hospitalisation</b>	<b>49</b>	<b>81</b>
	de jour en psychiatrie	10	68
	de jour pour une maladie autre	17	82
	à temps complet en psychiatrie	2	62
	à temps complet pour une maladie autre	28	84
<b>Autres</b>	<b>4</b>	<b>82</b>	
<b>Ensemble</b>	<b>51</b>	<b>81</b>	
En établissement médico-social	pour enfants déficients intellectuels	40	81
	pour enfants déficients moteurs	5	87
	pour enfants déficients visuel, auditif ou les deux	4	88
	pour enfants polyhandicapés	2	73
	institution de rééducation pour jeunes avec troubles du caractère	6	77
	<b>Ensemble</b>	<b>58</b>	<b>81</b>
Suivi par un SESSAD	SESSAD pour déficients sensoriels	4	79
	SSAD	4	84
	Autre type de SESSAD	15	87
	<b>Ensemble</b>	<b>23</b>	<b>85</b>

**Lecture** • 78% des enfants de l'enquête ont été scolarisés au moins une fois dans un établissement scolaire dans une classe ordinaire. Les parents sont contents de ce cadre scolaire dans 92 % des cas.

**Champ** • Enfants passés par un CDES.

**Sources** • Enquête Trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

## ENCADRÉ 2

### Description du questionnaire aux familles

Le questionnaire famille permet d'accéder à des informations sur le vécu de la prise en charge de l'enfant par les parents et sur le niveau de satisfaction des parents vis-à-vis de la prise en charge de leur enfant. Ainsi, il permet d'analyser les facteurs de leur insatisfaction.

Ce questionnaire porte sur quatre types de prise en charge : la scolarisation, l'accueil en hôpital, l'accueil en établissement médico-social et l'accompagnement par un SESSAD, sur une à six périodes de la vie de l'enfant :

- **La scolarisation** des enfants n'est étudiée qu'à partir de leurs 5 ans. Les lieux de scolarisation des enfants en situation de handicap sont regroupés en huit catégories (établissement scolaire dans une classe ordinaire, dans une classe adaptée, en intégration collective, en classe non définie, en établissement médico-social, en famille ou établissement sanitaire, non scolarisé et non déterminé).
- Le questionnement sur l'accueil en **hôpital** donne un aperçu de la prise en charge médicale de l'enfant. Elle s'effectue en hôpital de jour ou à temps complet et porte sur l'accueil dans les services psychiatriques et hors psychiatriques.
- **Les établissements médico-sociaux**, mis en place avec la loi d'orientation du 30 juin 1975 et redéfinis par les annexes XXIV en 1989, sont des lieux où l'enfant peut être scolarisé de manière adaptée à son handicap et avoir un suivi thérapeutique par ailleurs.
- **Les SESSAD** ont été mis en place dans les années 80. Ils sont répartis, ici, en trois types : les services pour déficients sensoriels, les services de soins et d'aide à domicile (SSAD) pour enfant polyhandicapés et les autres types de SESSAD.

TABLEAU 2

### Effets des caractéristiques individuelles et familiales sur la satisfaction des parents par type de prise en charge

Type de prise en charge	Dans un cadre scolaire	En hôpital	En établissement médico-social	Suivi par un SESSAD
<b>Rapport de probabilités*</b>	<b>19,7</b>	<b>2,5</b>	<b>6,6</b>	
<b>Variables explicatives</b>	odd ratio	odd ratio	odd ratio	odd ratio
<b>Déficience principale</b>				
motrice	réf	réf	réf	réf
sensorielle	0,6	ns	ns	ns
intellectuelle	0,3	0,6	ns	ns
psychique	0,3	0,6	ns	ns
polyhandicap, plurihandicap, surhandicap	0,4	0,7	ns	ns
<b>Sexe</b>				
masculin	0,8	ns	ns	ns
féminin	réf	réf	réf	réf
<b>Génération de l'enfant</b>				
1996-1997	réf	réf	réf	réf
1991-1992	ns	ns	0,5	ns
1986-1987	ns	ns	0,4	ns
<b>Type de ménage</b>				
en couple	réf	réf	réf	réf
monoparental	0,9	ns	ns	ns
<b>Présence de frère/soeur</b>				
oui	ns	1,3	ns	ns
non	réf	réf	réf	réf
<b>Catégorie socio-professionnelle</b>				
agriculteur exploitant	ns	ns	ns	ns
artisan, commerçant, chef d'entreprise	1,6	ns	ns	ns
cadre, profession intellectuelle	1,6	ns	ns	ns
profession intermédiaire	ns	ns	ns	ns
employé	1,2	ns	ns	ns
ouvrier	réf	réf	réf	réf
autre	ns	ns	ns	ns

ns : non significatif.

\* Pour la personne de référence.

**Lecture** • La personne prise en charge dans un cadre scolaire et ayant toutes les caractéristiques de référence a 20 fois plus de chance d'être satisfaite que de ne pas l'être. Être déficient sensoriel plutôt que déficient moteur multiplie la probabilité d'être satisfait du cadre scolaire par 0,6, toutes choses étant égales par ailleurs.

**Champ** • Enfants passés dans un CDES concernés par la scolarisation, l'accueil en hôpital, par la prise en charge en établissement médico-social et par un suivi par un SESSAD, selon les colonnes.

**Sources** • Enquête Trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

Toutes choses égales par ailleurs, le cadre scolaire convient moins aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, psychique ou sensorielle à titre principal qu'à ceux d'enfants déficients moteurs. De même, les prises en charge à l'hôpital ont été ressenties comme plus satisfaisantes pour les enfants déficients moteurs que pour les enfants déficients sensoriels, intellectuels, psychiques ou cumulant plusieurs déficiences à titre principal.

Les parents de garçons ont moins apprécié le cadre scolaire de leur enfant que les parents de filles.

Les parents vivant seul ont eux aussi moins apprécié le type de scolarisation de leur enfant que les parents vivant en couple. Ces parents attendent peut être plus de soutien de la part des professionnels que les autres, la situation de monoparentalité pouvant générer des difficultés accrues.

Les familles d'artisans, de commerçants, de chefs d'entreprise, de cadres ou d'employés apprécient plus le cadre scolaire de leur enfant que les ouvriers.

Les parents qui ont plusieurs enfants à charge sont plus satisfaits des périodes d'accueil de jour en hôpital ou dans d'autres structures que ceux qui ont un enfant unique. On suppose que la charge que représente un enfant ayant un handicap peut être plus grande pour les parents lorsque ces derniers ont plusieurs enfants. Ainsi, la prise en charge temporaire de l'enfant, notamment dans un hôpital, peut apparaître comme un soulagement.

Les parents des enfants des générations plus anciennes sont moins satisfaits de la prise en charge en établissement médico-social que les parents des plus jeunes. Les établissements médico-sociaux ont été mis en place en 1975 et leur organisation a été renouvelée en 1989, puis en 2002. Ainsi, la plus jeune génération a pu bénéficier plus largement des mesures récentes.

La satisfaction des parents ne tient pas seulement compte des caractéristiques individuelles et familiales des enfants. Les caractéristiques propres à la prise en charge peuvent avoir également une influence conséquente sur l'appréciation des parents.

### **La scolarisation dans une classe ordinaire plus appréciée**

Les parents dont l'enfant est scolarisé dans une classe ordinaire sont plus satisfaits du cadre scolaire que ceux dont l'enfant est dans une classe en établissement médico-social.

La scolarisation dans une classe ordinaire apparaît comme un enjeu social aux yeux des parents. C'est pourquoi ils apprécient notamment lorsque les professionnels se sont mobilisés pour maintenir leur enfant dans le système ordinaire, le système spécialisé ayant souvent une image stigmatisante. Cependant les entretiens qualitatifs montrent que certains parents considèrent que les enseignants des établissements ordinaires ne comprennent pas toujours les besoins des enfants. L'orientation vers un système spécialisé est alors un véritable soutien pour les parents par rapport au système ordinaire (Mahé, 2005).

À l'inverse, les parents dont l'enfant est scolarisé dans la famille ou dans un établissement sanitaire sont moins contents du cadre scolaire de leur enfant que lorsqu'il est en établissement médico-social.

Les parents dont l'enfant a été scolarisé à temps partiel apprécient moins le cadre scolaire que ceux dont l'enfant a été scolarisé à temps complet. De même, ils ne sont pas satisfaits des scolarisations simultanées dans plusieurs établissements.

Plus les enfants ont été refusés pour des raisons de santé dans les activités scolaires ou extrascolaires (déjeuner à la cantine, garderie, étude, centre de loisir, participation à une classe verte, sorties scolaires), moins les parents sont satisfaits de la prise en charge scolaire. Ces activités font partie de la vie de l'enfant et lui permettent de s'intégrer dans le système scolaire. Le handicap peut être un frein à la pratique de certaines de ces activités pour des raisons d'ordre technique, structurel ou social.

### **Une plus faible satisfaction de l'hospitalisation dans les services psychiatriques**

Les parents considèrent les accueils en hôpital comme insatisfaisants dans un cas sur cinq (tableau 1). Ils mettent en relation leur insatisfaction avec le

manque de communication et le mauvais contact avec l'équipe de professionnels (29 %), l'absence de progrès des enfants et la charge restante encore trop lourde pour les parents (12 %).

L'hospitalisation dans un service psychiatrique de jour ou à temps complet rencontre moins de satisfaction que l'hospitalisation à temps complet dans un service autre que psychiatrique (tableau 3). Ce résultat coïncide avec la volonté des parents de ne pas stigmatiser l'enfant en l'isolant dans un service psychiatrique.

### **Les établissements pour enfants polyhandicapés et les instituts de rééducation mal adaptés selon certains parents**

Dans un cas sur cinq, les parents sont mécontents de la prise en charge dans un établissement médico-social. L'absence de progrès de l'enfant est la principale raison du mécontentement des parents (28 %). Pour un quart des prises en charge non satisfaisantes, les parents la justifient par un manque de communication ou un mauvais contact avec l'équipe de professionnels. Enfin, dans 17 % des cas, les parents voient la structure comme inadaptée au cas de leur enfant.

Les parents sont moins satisfaits des établissements accueillant les enfants polyhandicapés et les institutions de rééducation pour jeunes avec des troubles du caractère. Près d'un tiers de ces parents insatisfaits se justifient en invoquant l'inadaptation de la structure à la déficience de leur enfant.

### **Les SESSAD plus appréciés lorsque les professionnels interviennent à domicile**

Les suivis par les SESSAD sont perçus comme étant insatisfaisants pour 14 % d'entre eux. La raison de ce mécontentement la plus fréquemment citée est l'absence de progrès des enfants (52 %) puis le manque ou le mauvais contact avec l'équipe de professionnels (23 %) et enfin la structure estimée comme inadaptée à la situation de l'enfant (9 %).

Les SESSAD sont plus appréciés par les parents lorsque les professionnels interviennent à domicile que lorsque ceux-ci interviennent seulement à l'extérieur. Les parents ont de

cette manière moins de déplacement et rencontrent sans doute plus souvent les professionnels qui suivent leur enfant.

### Une plus grande satisfaction des prises en charge les plus récentes en établissement médico-social et par un SESSAD

Les parents dont les enfants ont connu plusieurs périodes de prise en charge en établissement médico-social et par un SESSAD jugent plus satisfaisante celle qui s'est déroulée dans la dernière période (au moment de l'enquête) [tableau 3]. Cette appré-

ciation positive des parents suppose une amélioration dans les trajectoires de prise en charge au fil du temps. Ainsi, on peut supposer que les enfants enchaînant des orientations successives vers les prises en charge médico-sociales différentes finissent par accéder à une prise en charge qui convient aux parents.

### L'implication nécessaire des parents dans le choix de la prise en charge

Depuis les années 90, les parents revendiquent fortement leur volonté d'être intégrés à la décision d'orienta-

tion de leur enfant (Plaisance, Lesain-Delabarre, 2003). De ce fait, lorsque la prise en charge correspondait à un souhait de leur part, notamment en établissement médico-social, elle a plus de chance de satisfaire, toutes choses égales par ailleurs (tableau 3).

Les accueils en hôpital, conseillés par des professionnels avec lesquels les parents étaient en accord, ont également une meilleure appréciation.

En revanche, les parents qui n'étaient pas d'accord avec les professionnels ou n'ont pas vu l'intérêt de la prise en charge lors du placement de

TABLEAU 3

## Effets des caractéristiques individuelles et familiales et des caractéristiques propres à la prise en charge sur la satisfaction des parents par type de prise en charge

ns : non significatif.

\* Pour la personne de référence.

\*\*Moyen d'information : nombre de moyens d'information utilisés par les professionnels pour communiquer avec les parents.

**Note** • Seuls les effets des caractéristiques propres à la prise en charge sont présentés dans ce tableau.

**Lecture** • La personne prise en charge dans un cadre scolaire et ayant toutes les caractéristiques de référence a 20 fois plus de chance d'être satisfaite que de ne pas l'être. Être scolarisé dans une classe ordinaire plutôt qu'en établissement médico-social multiplie la probabilité d'être satisfait par 1,3, toutes choses étant égales par ailleurs.

**Champ** • Enfants passés dans un CDES concernés par la scolarisation, l'accueil en hôpital, par la prise en charge en établissement médico-social, par un suivi par un SESSAD selon la colonne.

**Sources** • Enquête Trajectoires des enfants passés en CDES, DREES.

	Dans cadre scolaire		En hôpital		En établissement médico-social		Suivi par un SESSAD	
<b>Rapport de probabilités*</b>	20,5		2,3		0,1		2,2	
	Variables explicatives	odd ratio	Variables explicatives	odd ratio	Variables explicatives	odd ratio	Variables explicatives	odd ratio
<b>Type d'établissement</b>	en classe ordinaire	1,3	hôpital de jour en psychiatrie	0,5	pour déficients intellectuels	ns	pour déficients sensoriels	ns
	en classe adaptée	ns	hôpital de jour (autre maladie)	ns	pour déficients moteurs	réf	pour enfants polyhandicapés	ns
	en intégration collective	ns	hôpital à temps complet en psychiatrie	0,3	pour déficients visuel et/ou auditif	ns	autre	réf
	dans une classe non définie	ns	hôpital à temps complet (autre maladie)	réf	pour polyhandicapés	0,4		
	dans un externat médico-éducatif	réf	Autres	ns	pour jeunes avec troubles du caractère	0,4		
	en famille ou en établissement sanitaire	0,5						
<b>Prise en charge en 2004-2005</b>	Oui	ns	Oui	ns	Oui	2,1	Oui	2,8
	Non	réf	Non	réf	Non	réf	Non	réf
<b>Information aux parents</b>			<b>Moyen d'information**</b>	1,6	<b>Fréquence</b>		<b>Moyen d'information**</b>	1,7
					chaque semaine	22,6		
					chaque mois	18,5		
					chaque trimestre	13,2		
<b>Décision de la prise en charge</b>			<b>Initiative de la prise en charge</b>		<b>Prise en charge souhaitée par les parents</b>		<b>Initiative de la prise en charge</b>	
			propre initiative	réf	oui	8,2	propre initiative	réf
			accord avec le professionnel	1,3	non	réf	accord avec le professionnel	ns
		pas d'accord avec le professionnel	0,2			pas d'accord avec le professionnel	0,1	

l'enfant, sont moins satisfaits que lorsqu'ils étaient à l'initiative de la décision, pour les prises en charge en hôpital et les suivis par un SESSAD.

Les parents sont moins satisfaits lorsqu'ils n'ont pas de marge de manœuvre par rapport à la solution proposée pour leur enfant. Or la bonne compréhension des alternatives leur permet de mieux construire leur logique d'action.

### Des parents en attente d'informations

La situation de handicap n'est pas toujours facile à vivre pour les

parents, c'est pourquoi la communication avec les professionnels leur permet de mieux assumer leur rôle de parent d'enfant handicapé (Plaisance, Lesain-Delabarre, 2003).

Lors de la prise en charge de leur enfant, les parents sont le plus souvent informés de l'évolution de celui-ci. Ils sont, en effet, rarement tenus à l'écart puisque seuls 3 à 5 % indiquent n'avoir jamais été informés des évolutions de leurs enfants. Cependant pour toutes les prises en charges dans le cadre d'un accueil en hôpital, en établissement

médico-social ou d'un suivi par un SESSAD, le manque d'information et de communication est l'une des principales sources d'insatisfaction des parents d'enfants passés en CDES.

Pour les prises en charge en établissement médico-social et en SESSAD, plus les voies d'information sont multiples (par téléphone, par courrier, par le professionnel qui s'occupe de l'enfant, lors de réunion de synthèse ou avec le référent), plus ils sont satisfaits. ■

## ENCADRÉ 3

### La satisfaction expliquée à l'aide de modèles logistiques

La question de la satisfaction (« Diriez-vous que vous êtes satisfait ou mécontent ? ») a été posée pour tous les types de prise en charge, à l'exception de la scolarisation dont la question est formulée différemment : « Auriez-vous préféré pour votre enfant une scolarisation dans un autre cadre ? »

L'analyse de la satisfaction se base sur le raisonnement toutes choses égales par ailleurs, c'est-à-dire qu'un modèle logistique explique la satisfaction en fonction des autres facteurs en isolant leurs effets. La satisfaction a été étudiée sur quatre types de prises en charge, toutes périodes confondues. Ainsi, les prises en charge effectives représentent une observation quelle que soit la période.

Dans un premier temps, quatre modèles de régression logistique de la satisfaction ont été effectués sur la base de **variables individuelles et familiales** : la déficience principale de l'enfant, le sexe de l'enfant, la génération de l'enfant, l'âge à la prise en charge, le type de ménage, la présence de frère et sœur de l'enfant passé en CDES dans le ménage et la catégorie socioprofessionnelle du chef de famille.

Dans un deuxième temps, quatre autres régressions logistiques ont été construites en fonctions des caractéristiques individuelles et familiales, complétées d'informations propres à la prise en charge :

• **Des caractéristiques individuelles et familiales** : toutes les variables de la première série de régression ont été utilisées, excepté la variable « déficience principale » pour l'analyse des prises en charge en hôpital, en établissement médico-social et des suivis par un SESSAD.

• **Des caractéristiques de la prise en charge** : quel que soit le type de prise en charge, la variable « prise en charge sur la période 2004-2005 » a été prise en compte :

- Pour la scolarisation : le cadre de scolarisation, la scolarisation à temps partiel, la scolarisation dans plusieurs établissements, le nombre d'activités scolaires et extrascolaires refusées à l'enfant (déjeuner à la cantine, garderie, étude, centre de loisir, participation à une classe verte, sorties scolaires).

- Pour l'accueil en hôpital : le type d'établissement, la distance de l'établissement au domicile, le type de transport utilisé, le nombre de moyen d'information (téléphone, courrier, discussion avec le professionnel lors de la prise en charge, réunion de synthèse ou avec le référent), les interruptions de plus d'un mois, l'initiative de la prise en charge, les modifications dans les dates de prise en charge.

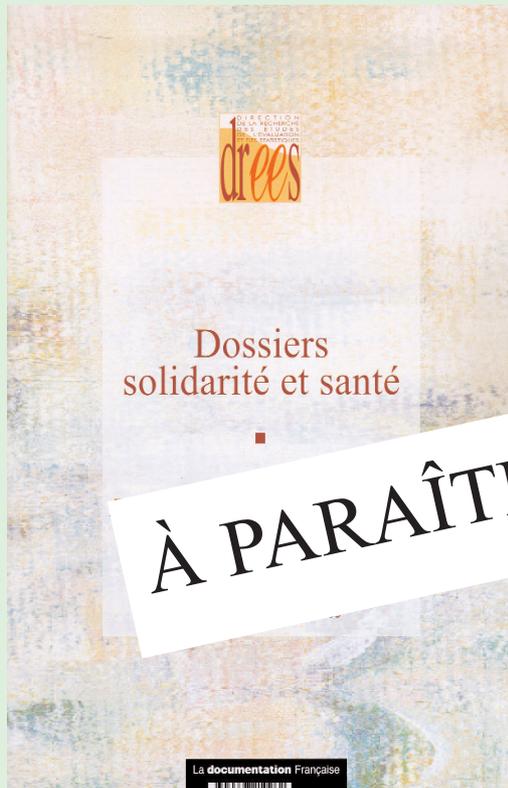
- Pour les établissements médico-sociaux : le type d'établissement, établissement soutenu ou non, la distance de l'établissement au domicile, le type de transport utilisé, la fréquence de l'accompagnement, la voie d'information des professionnels, l'initiative de la prise en charge.

- Pour les SESSAD : le type de SESSAD, le lieu d'intervention, la fréquence d'intervention, le type d'intervention, le nombre de moyen d'information, l'initiative du suivi.

Toutes ces caractéristiques de la prise en charge qui n'apparaissent pas dans les tableaux 2 et 3 sont non significatives, toutes choses égales par ailleurs.

## Pour en savoir plus

- Bouquet C., Ancreai, 2007, « Les trajectoires des enfants passés en CDES », *Études et Résultats*, DREES, à paraître.
- Espagnol P., 2007, « La scolarisation des enfants handicapés », *Études et Résultats*, DREES, n° 563, mars.
- Le Duff R., CREAI Bretagne, 2007, « Les enfants passés en CDES et les SESSAD », *Études et Résultats*, DREES, à paraître.
- Mahé T., 2005, *Le vécu des parents d'enfants handicapés, Phase III de l'étude Trajectoires des enfants passés en CDES, enquête qualitative par entretiens*, CTNERHI.
- Plaisance E., Lesain-Delabarre J-M., 2003, « Les parents d'enfants en situation de handicap et leur rapport aux institutions », in *Information sociale, Handicap et familles*, Caisse nationale d'allocations familiales, n° 112, décembre.
- Scheidegger S., Raynaud P., 2007, « Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue », *Études et Résultats*, DREES, n° 559, mars.
- Trémoureux C., 2005, « L'activité des CDES en 2002-2003 et la réforme des compléments de l'allocation d'éducation spéciale », *Études et Résultats*, DREES, n° 423, août.



## LES REVENUS SOCIAUX EN 2005

Prix : 11,60 euros (4 numéros par an)

Les Dossiers solidarité et santé  
sont diffusés par la Documentation Française  
29, quai Voltaire - 75344 Paris cedex 07

Renseignements,  
commande et abonnement annuel au :  
01 40 15 70 00

Commande en ligne :  
[www.ladocfrancaise.gouv.fr](http://www.ladocfrancaise.gouv.fr)

### *Derniers numéros parus :*

- Perspectives et comportement  
en matière de retraite  
N° 3, juillet-septembre 2006
- Études diverses  
N° 2, avril-juin 2006
- Les professions de santé et leurs pratiques  
N° 1, janvier-mars 2006
- Les revenus sociaux en 2004  
N° 4, octobre-décembre 2005
- Études diverses  
N° 3, juillet-septembre 2005

### *au sommaire de ce numéro*

- **LES COMPTES DE LA PROTECTION SOCIALE EN 2005**  
*Michel DUÉE et Alexandre BOURGEOIS*
- **LES PRESTATIONS FAMILIALES ET DE LOGEMENT EN 2005**  
*Emmanuel BERGER*
- **LES ALLOCATAIRES DE MINIMA SOCIAUX EN 2005**  
*DELPHINE NIVIÈRE,*  
*en collaboration avec Cécile DINDAR et Marie HENNION*
- **LES PENSIONS PERÇUES PAR LES RETRAITÉS EN 2004**  
*Carine BURRICAND et Alexandre DELOFFRE*
- **UNE ÉVALUATION DU RÔLE STABILISATEUR  
DES REVENUS DE REMPLACEMENTS EN FRANCE**  
*Laurence BOONE et Christel GILLES*