



Analyse de la scolarisation et de la prise en charge à sept ans des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères

Données du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

Rapport remis à l'ARS Rhône-Alpes dans le cadre du FIR 2015

Mars 2016

Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère et des 2 Savoie

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38000 Grenoble

Marie DAVID, chargée de mission
Marit van BAKEL, responsable versant handicap
Anne EGO, responsable versant mortalité
Catherine TRONC, statisticienne

SOMMAIRE

1.	Contexte de la demande.....	4
2.	Le RHEOP	4
2.1.	Les missions du RHEOP.....	4
2.2.	Les déficiences neuro-développementales sévères.....	4
2.3.	La base de données.....	5
3.	Méthodes.....	5
3.1.	Populations étudiées.....	5
3.2.	Plan d'analyse	6
3.3.	Modalités des variables.....	7
3.4.	Limites de l'étude.....	8
3.5.	Analyses statistiques	9
4.	Partie I : Analyse de la scolarisation et de la prise en charge des enfants en Isère avant et après la loi Handicap de 2005	10
4.1.	Taux de prévalence des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères.....	10
4.2.	Evolution des modes de scolarisation	11
4.2.1.	Evolution des modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère	11
4.2.2.	Evolution des modes de scolarisation selon le type de déficience sévère	14
4.2.1.	Evolution du temps de scolarisation des enfants en milieu ordinaire	15
4.3.	Prises en charge des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères	15
4.4.	Caractéristiques des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation.....	16
4.5.	Focus sur la scolarisation en milieu ordinaire et la prise en charge en SESSAD.....	18
4.5.1.	Evolution du taux d'accompagnement en SESSAD	18
4.5.2.	Caractéristiques sociodémographiques des enfants scolarisés en milieu ordinaire selon la prise en charge en SESSAD	20
5.	Partie II : Analyse de la scolarisation et de la prise en charge des enfants dans leur 8 année de vie résidant en Isère, Savoie et Haute-Savoie entre 2008-2012.....	21
5.1.	Taux de prévalence des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères dans les 3 départements	21
5.2.	Modes de scolarisation dans les trois départements.....	23
5.2.1.	Modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère	23
5.2.2.	Modes de scolarisation selon les déficiences sévères	23
5.2.3.	Temps de scolarisation des enfants en milieu ordinaire	25
5.3.	Prises en charge des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères	25
5.4.	Caractéristiques des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation.....	26
5.5.	Focus sur la scolarisation en milieu ordinaire et la prise en charge en SESSAD.....	27
5.5.1.	Taux d'accompagnement en SESSAD.....	27
5.5.2.	Principales prises en charge parallèles au SESSAD	28
5.5.3.	Caractéristiques individuelles et familiales des enfants scolarisés en milieu ordinaire selon la prise en charge SESSAD	29
6.	Principaux enseignements	30
7.	Annexes	33

Liste des abréviations :

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CEM : Centre d'Education Motrice
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPP : Centre Médico-Psycho-pédagogique
CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire
DI : Déficience Intellectuelle sévère
DM : Déficience Motrice sévère
DS : Déficience Sensorielle sévère
HDJ : Hôpital De Jour
IJS : Institut de Jeunes Sourds
IJA : Institut de Jeunes Aveugles
IME : Institut Médico-Éducatif
ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PEC : Prise en Charge
SAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familial et à l'Intégration Scolaire
TSA : Trouble du Spectre Autistique
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

1. Contexte de la demande

L'ARS souhaite reconfigurer son offre de soins en vue d'une scolarisation plus inclusive des enfants en situation de handicap et a besoin de connaître les données existantes sur ce sujet à des fins de planification.

Le RHEOP, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et des 2 Savoie, a répondu favorablement à cette demande de l'ARS et a proposé de fournir une analyse détaillée portant sur **la scolarisation et la prise en charge des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères à partir des données existantes du registre.**

L'objectif de ce rapport est de proposer une analyse descriptive détaillée portant sur les modes de scolarisation et les prises en charge des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère dans les départements couverts par le registre (Isère, Savoie et Haute-Savoie).

Sont analysées plus particulièrement :

- **L'évolution de la scolarisation avant et après la mise en place de la loi Handicap du 11 février 2005**, afin d'évaluer son impact en termes d'inclusion scolaire
- **La proportion et les caractéristiques des enfants bénéficiant d'un SESSAD parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire.**

2. Le RHEOP

2.1. Les missions du RHEOP

Le RHEOP est un registre de morbi-mortalité couvrant les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie. Les données du registre sont des données en population, exhaustives sur les 3 départements couverts. Elles sont issues d'un enregistrement continu fait par des enquêteurs qui recueillent des données médicales dans toutes les sources susceptibles de détenir des données sur les enfants avec une déficience neuro-développementale sévère (MDPH/MDA, CAMSP, services de pédiatrie/néonatalogie, centres de ressources autisme, etc.).

Le RHEOP enregistre deux types d'évènements :

- Les enfants domiciliés dans l'un de ces trois départements porteurs d'au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie. La déficience étant définie comme un écart ou une perte importante dans la fonction organique ou la structure anatomique, selon la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF 2001).
- La mortalité spontanée et les interruptions médicales de grossesse survenant chaque année pour des femmes domiciliées dans l'un de ces trois départements.

L'ensemble des diagnostics sont codés selon la Classification Internationale des Maladies, version 10.

2.2. Les déficiences neuro-développementales sévères

Pour être inclus dans le registre de morbidité, l'enfant doit :

- Résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie durant sa **8^{ème} année de vie.**
- Etre porteur d'au moins une déficience sévère suivante :

- Motrice (les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées)
- Intellectuelle (QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond)
- Auditive (Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction)
- Visuelle (Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction)
- Trouble du spectre autistique (TSA)
- Trisomie 21
- Paralysie cérébrale (PC), quelle que soit la sévérité

Toutes les autres déficiences associées (par exemple : épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quel que soit leur degré de sévérité.

2.3. La base de données

Le RHEOP dispose d'une **base de données exhaustive des enfants porteurs de handicap sévère**, définie selon des critères fiables et reproductibles, **depuis vingt-cinq ans en Isère et depuis dix ans dans les deux Savoie**. Les données portant sur la scolarisation et les prises en charge s'appuient sur les dossiers des MDPH, 95% des enfants porteurs d'un handicap neuro-développemental sévère étant connu de ces structures.

En matière de **scolarisation**, le RHEOP enregistre le lieu de scolarisation dans la 8^{ème} année de vie (école ordinaire, classe spécialisée, établissement spécialisé, département) et le temps d'accueil de l'enfant (< ½ temps, ½ temps, > ½ temps), ainsi que des informations sur les services en milieu scolaire dont les SESSAD. En revanche l'orientation proposée par la MDPH en matière de scolarisation n'est pas colligée.

Pour chaque enfant, les données recueillies incluent également la **prise en charge** médico-sociale institutionnelle ou libérale mise en place autour de la famille : établissement médico-social (IME, Centre d'Education Motrice, Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique, Institut de Jeunes Sourds, Institut de Jeunes Aveugles, CAMSP pour les enregistrements précoces avant l'âge de 7 ans), ainsi que l'intervention de kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychiatres, orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens libéraux ou hospitaliers.

3. Méthodes

3.1. Populations étudiées

Pour cette étude deux populations ont été définies :

Les enfants résidant en Isère à 7 ans : comparatif des périodes 1997-2004 et 2005-2012

Cette étude a pour objectif de mesurer l'impact de la loi 2005 sur l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap sévère. Afin de comparer les données sur la scolarisation pré et post loi 2005, **les enfants résidant en Isère et scolarisés à 7 ans durant la période 1997 à 2012 (générations 1990 à 2005) ont été retenus**. L'étude permet de comparer deux périodes : celle de 1997 à 2004 (générations 1990-1997), soit 8 ans précédant la loi Handicap, et celle de 2005 à 2012 (générations 1998-2005), soit 8 ans suivant la loi.

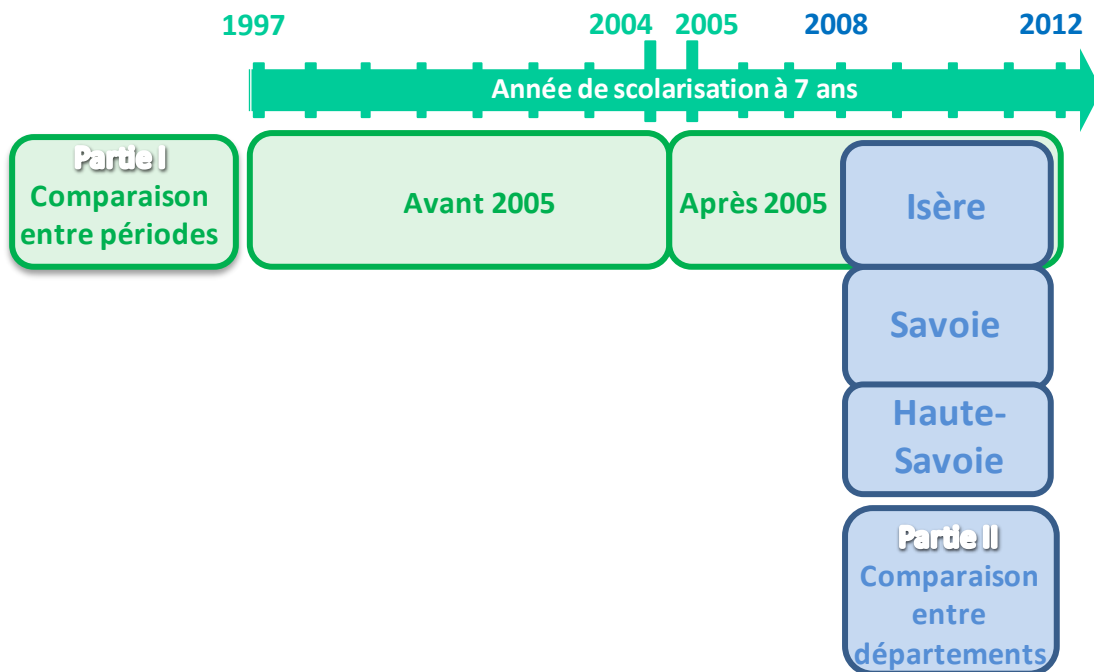
L'étude est centrée uniquement sur le département de l'Isère car c'est le seul département qui dispose de données avant 2005 (données existantes depuis 1992).

Les enfants résidant en Isère, Savoie ou Haute-Savoie à 7 ans : données 2008-2012

Afin d'élargir les analyses aux 3 départements du registre et de disposer de données récentes en termes d'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap sévère, les enfants résidant dans l'un des 3 départements et étant dans leur 8^{ème} année de vie entre 2008 et 2012 (générations 2001-2005) ont été retenus.

Cette seconde étude permet également d'étudier la double scolarisation, données renseignées dans la base qu'à partir de la génération 2001.

Figure 1 : Schéma récapitulatif des deux populations étudiées



3.2. Plan d'analyse

Pour les deux populations de ce rapport (étude comparative des périodes en Isère et étude comparative des trois départements), les plans d'analyse sont quasiment identiques et se présentent en deux parties :

- Une partie sur l'ensemble des enfants avec une déficience sévère :
 - o Evolution des taux de prévalence
 - o Modes de scolarisation, au global et par type de déficience (avec de manière spécifique à l'Isère, une analyse des modes de scolarisation selon le caractère isolé ou associé du handicap)
 - o Temps de scolarisation des enfants en milieu ordinaire
 - o Prises en charge médico-sociales institutionnelles ou libérales selon le mode de scolarisation
 - o Caractéristiques individuelles et familiales des enfants selon le mode de scolarisation

- Une partie auprès des enfants scolarisés en milieu ordinaire et des enfants pris en charge en SESSAD :
 - o Taux d'accompagnement en SESSAD, au global et par type de déficience
 - o Taux d'accompagnement par un AVS
 - o Principales prises en charge parallèles au SESSAD (uniquement pour l'étude comparative des trois départements)
 - o Caractéristiques individuelles et familiales des enfants selon la prise en charge en SESSAD

Concernant la première population étudiée visant une analyse comparative des données pré et post loi 2005 en Isère, seul le principal mode de scolarisation et le principal mode de prise en charge ont été pris en compte, c'est-à-dire celui dont la durée est la plus importante, car avant 2001, le recueil des doubles scolarisations et prises en charge multiples n'était pas effectué systématiquement. Toutefois, la double scolarisation concerne un faible nombre d'enfants (8 enfants, soit une proportion de 0,7%) de la période post loi 2005.

Concernant la seconde population étudiée de l'analyse comparative des trois départements pour la période 2008-2012, seuls les résultats pour lesquels il existe des différences entre département sont commentés. Lorsque les tendances sont comparables entre département, les tableaux sont tout de même disponibles en Annexe.

Pour cette partie qui concerne les données récentes du registre (2008-2012), il a été possible d'analyser la présence d'une double scolarisation entre milieu ordinaire et établissement spécialisé, et la présence de prises en charge multiples (car ces données sont recueillies de manière systématique depuis 2001). Nous présentons donc en plus, sur cette partie, les principales prises en charge complémentaires au SESSAD.

3.3. Modalités des variables

Taux de prévalence

Les taux de prévalence sont exprimés en nombre d'enfants avec une déficience neuro-développementale sévère à 7 ans pour mille enfants du même âge résidant dans chaque zone géographique analysée. Le calcul de ces taux nécessite donc de connaître le nombre total d'enfants du même âge dans chaque département (= dénominateur). Les dénominateurs pour cette étude sont basées sur le recensement 2012 de l'INSEE (*Source : Insee - Estimations de population, Données actualisées au 19 janvier 2016*).

Scolarisation

Les modalités de scolarisation dans la 8^{ème} année de vie de l'enfant ont été détaillées selon les (sous)catégories suivantes :

- 1) Scolarisation en milieu ordinaire
 - 1a) Scolarisation en milieu ordinaire individuelle (primaire ordinaire)
 - 1b) Scolarisation en milieu ordinaire collective, c'est-à-dire en CLIS¹

¹ Depuis septembre 2015, le terme de CLIS est remplacé par le terme d'ULIS décliné selon le degré de scolarisation (ULIS école, ULIS collège, ULIS lycée). Toutefois, compte tenu du fait que les données analysées sont antérieures à ce changement, il a été décidé de conserver la terminologie de CLIS dans le présent rapport.

- 2) Etablissement spécialisé, comprenant établissement médico-social (détaillé ci-dessous) et établissement sanitaires (hôpital de jour -HDJ-, et centre médico-psychologique -CMP-)
- 3) Aucune scolarisation

Le temps d'accueil de l'enfant à l'école a été analysé pour une durée inférieure ou égale à un mi-temps et supérieure à un mi-temps.

Prise en charge

Les prises en charge médico-sociales institutionnelles ou libérales ont été détaillées en :

- 1) Etablissement médico-social comprenant : Institut médico-éducatif (IME), Centre d'Education Motrice (CEM), Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP), Institut de Jeunes Sourds (IJS), Institut de Jeunes Aveugles (IJA)
- 2) Prise en charge sanitaire : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), hôpital de jour (HDJ), centre médico-psychologique (CMP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), intervention de kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychiatres, orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens à l'hôpital
- 3) Prise en charge SESSAD (inclus SAAAS et SSEFIS)
- 4) Prise en charge libérale : intervention de kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychiatres, orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens libéraux

Facteurs associés au mode de scolarisation et à la prise en charge en SESSAD

Les caractéristiques individuelles des enfants qui ont été étudiées sont le sexe, le nombre de déficiences et l'épilepsie, et les caractéristiques familiales sont les catégories socioprofessionnelles des parents.

3.4. Limites de l'étude

Population

Pour cette étude nous avons fait le choix de présenter les données de scolarisation par type de déficiences, et non l'inverse. L'analyse est donc effectuée sous l'angle de l'enfant et de sa déficience plutôt que de son lieu de scolarisation.

Les données disponibles donnent toutefois la possibilité d'obtenir des résultats de la répartition des déficiences par type de scolarisation.

Double scolarisation

Pour la double scolarisation, nous avons comptabilisé uniquement la présence d'une double scolarisation entre milieu ordinaire et établissement spécialisé, mais pas les enfants qui partagent leur temps entre l'école ordinaire individuelle et une CLIS.

En outre, nous avons identifié 29 enfants (dont 27 en Savoie et 2 en Haute-Savoie) qui partagent leur temps entre une CLIS et l'école ordinaire individuelle (à temps égal) dans des établissements géographiquement éloignés, du fait de leur spécificité (il s'agit pour la plupart du temps d'enfants avec TSA). Cependant, nous n'avons pas compté ces enfants parmi ceux avec une double scolarisation, car beaucoup d'autres enfants en CLIS ont des passerelles en milieu ordinaire sans que cette information soit connue par le biais de nos sources de recueil. Ces enfants ont été comptabilisés en CLIS.

Proportion de données manquantes

Les résultats sont présentés hors données manquantes. Toutefois, les proportions de données manquantes ne sont pas différentes entre les populations étudiées (période pré et post 2005 en Isère et données sur chacun des trois départements). Pour la principale variable d'analyse, c'est-à-dire la scolarisation, le taux de données manquantes est très faible (entre 0 et 2%), et celui des modes de prises en charge est limité (entre 4 et 7% selon les populations étudiées).

En revanche, trois variables doivent être considérées avec précaution compte tenu de la proportion importante de données non renseignées : le temps de scolarisation (10 à 18% selon les populations étudiées) et les catégories socioprofessionnelles du père (17 à 29%) et de la mère (7 à 17%).

3.5. Analyses statistiques

Les analyses de tendances dans le temps ont été réalisées par une régression de Poisson. Les associations de variables qualitatives et quantitatives ont été réalisées respectivement par des tests de Khi-deux (ou Fischer en cas d'effectifs insuffisants), ou par des tests de Student ou analyse de variance.

Les intervalles de confiance et les résultats des tests statistiques d'association ont été analysés pour un seuil de significativité à 5%.

4. Partie I : Analyse de la scolarisation et de la prise en charge des enfants en Isère avant et après la loi Handicap de 2005

Dans l'ensemble des tableaux suivants de la partie 4, **les résultats sont présentés spécifiquement pour l'Isère et comparés entre les périodes avant et après la loi Handicap de 2005**, afin d'en évaluer l'impact sur l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap sévère.

4.1. Taux de prévalence des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères

En Isère, les taux de prévalence de la déficience sévère globale sont comparables entre les périodes pré et post 2005, avec des taux proches de 1% (Tableau 1).

On observe, en revanche, des différences significatives de taux de prévalence entre les deux périodes pour toutes les déficiences. Le taux de prévalence des enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique (TSA) a augmenté entre les deux périodes (de 3,1‰ à 4‰) tandis que les autres déficiences, motrice, intellectuelle et sensorielle, ont diminué (respectivement de 3,1 à 2,6‰, de 3,4 à 2,9‰ et de 1,3 à 0,9‰). Parmi l'ensemble des déficiences sévères enregistrées, les TSA sont les plus répandues et les déficiences sensorielles les moins répandues.

Tableau 1 : Taux de prévalence des enfants avec au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie

Type de déficience sévère	période 1997-2004			période 2005-2012		
	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%
Au moins une déficience*	1048	9,0	[8,5-9,5]	1100	8,8	[8,3-9,3]
Déficience motrice ^a	362	3,1	[2,8 - 3,4]	324	2,6	[2,3 - 2,8]
TSA ^a	362	3,1	[2,8 - 3,4]	495	4,0	[3,6 - 4,3]
Déficience intellectuelle	400	3,4	[3,1 - 3,8]	366	2,9	[2,6 - 3,2]
Déficience sensorielle ^a	153	1,3	[1,1- 1,5]	115	0,9	[0,8 - 1,1]

*La somme des effectifs par type de déficience est supérieure au nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère car un même enfant peut être porteur de plusieurs déficiences.

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

La Figure 2 illustre les courbes de tendance des différentes déficiences neuro-développementales sévères des enfants dans leur 8^{ème} année de vie entre 1988 et 2013. Le taux de prévalence des TSA a augmenté de façon significative ($p < 0,0001$) en Isère au cours de ces quinze années, tandis que les taux de prévalence des autres déficiences sévères (sensorielle, motrice et intellectuelle) sont globalement restés stables.

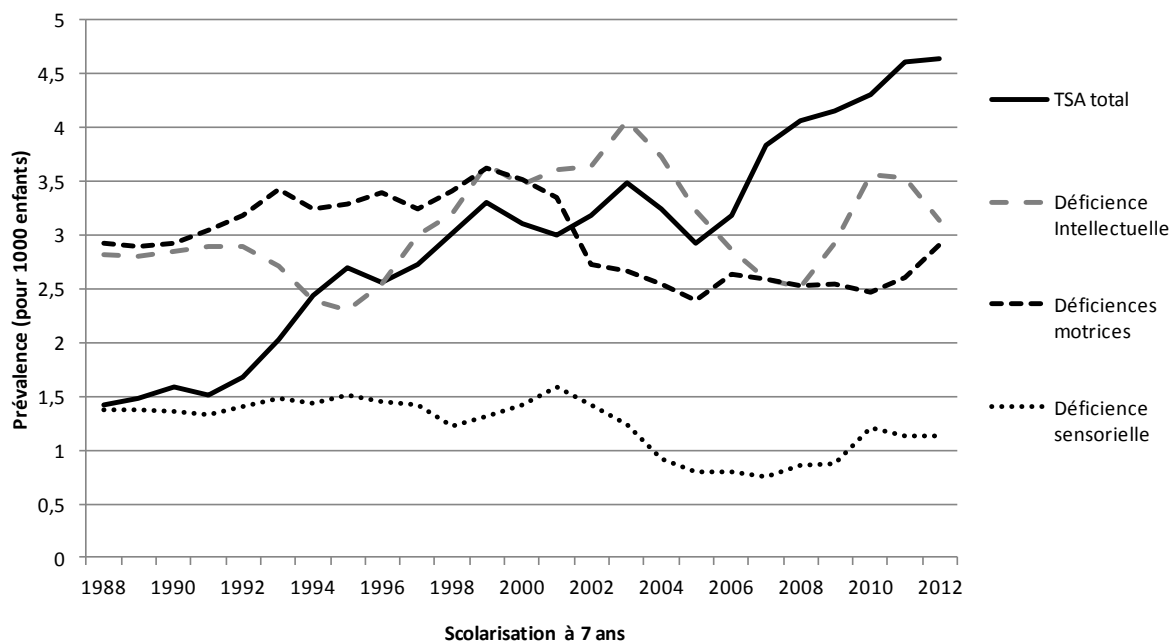


Figure 2 : Courbes de tendance des taux de prévalences des déficiences neuro-développementales sévères chez les enfants résidant dans leur 8^{ème} année de vie en Isère (moyennes mobiles sur 3 ans)

4.2. Evolution des modes de scolarisation

4.2.1. Evolution des modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère

Le Figure 3 ainsi que le Tableau 2a montrent les modes de scolarisation de tous les enfants avec au moins une déficience neuro-développementale sévère résidant en Isère.

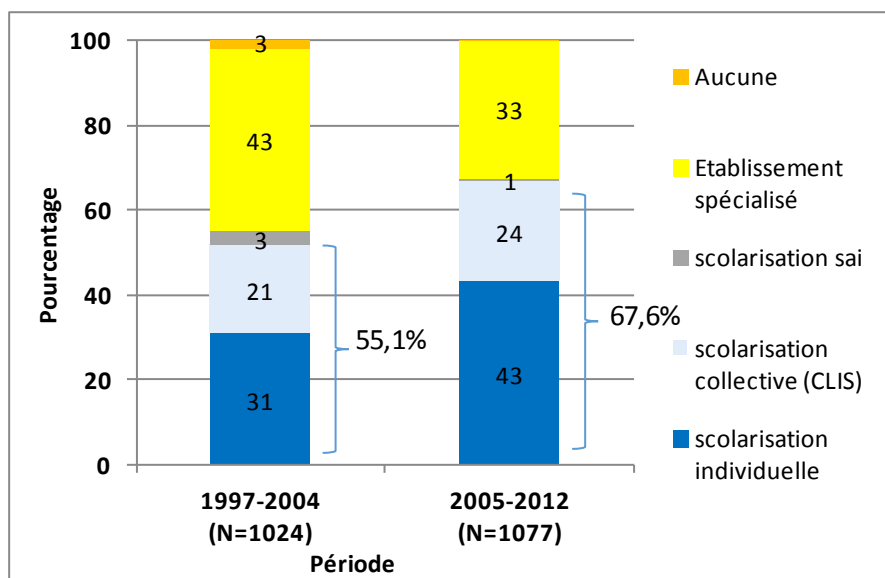


Figure 3 : Modes de scolarisation des enfants résidant en Isère avec au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie

La proportion d'enfants porteurs de handicap sévère et scolarisés en milieu ordinaire a augmenté de manière significative entre les périodes 1997-2004 et 2005-2012 ($p < 0,0001$), passant de 55,1% à

67,6% des enfants enregistrés au RHEOP. Ce résultat est lié à une augmentation significative des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel (de 31,0% à 43,3%, $p < 0,0001$), tandis que la proportion d'enfants scolarisés en CLIS est restée stable avant et après 2005 (de 20,8% à 23,6%). A l'inverse, la proportion d'enfants porteurs de handicap sévère pris en charge en établissement spécialisé a baissé significativement entre les deux périodes, de 44,1% à 33,2%.

Tableau 2a: Modes de scolarisation des enfants résidant en Isère avec au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie

	Période 1997-2004		Période 2005-2012	
	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire^a	551	55,1	712	67,6
dont scolarisation individuelle ^a	310	31,0	456	43,3
dont scolarisation collective (CLIS)	208	20,8	249	23,6
dont sans précision	33	3,3	7	0,7
Etablissement spécialisé^a	441	44,1	350	33,2
dont établissement médico-social ^a	359	35,9	317	30,1
dont établissement sanitaire ^a	82	8,2	33	3,1
Aucune	32	3,2	15	1,4
Total	1024		1077	

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

Les Tableau 2b-c détaillent les modes de scolarisation des enfants avec une déficience neuro-développementale isolée (b) et des enfants avec plusieurs déficiences associées (c).

On retrouve les mêmes tendances pour les enfants avec une déficience isolée (Tableau 2b), mais pas pour les enfants avec plusieurs déficiences associées (Tableau 2c). Ces derniers se trouvent davantage en établissement sur la deuxième période (71,3% versus 64,9%).

Tableau 2b: Modes de scolarisation des enfants résidant en Isère avec une déficience neuro-développementale sévère isolée dans leur 8^{ème} année de vie

	Période 1997-2004		Période 2005-2012	
	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire^a	485	66,2	661	74,6
dont scolarisation individuelle ^a	296	38,5	434	49,0
dont scolarisation collective (CLIS)	189	24,6	223	25,2
dont sans précision	24	3,1	4	0,5
Etablissement spécialisé^a	291	37,8	216	24,4
dont établissement médico-social ^a	233	30,3	189	21,3
dont établissement sanitaire ^a	58	7,5	27	3,0
Aucune	13	1,7	9	1,0
Total	789		886	

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

Tableau 2c : Modes de scolarisation des enfants résidant en Isère avec plusieurs déficiences neuro-développementale sévère associées dans leur 8^{ème} année de vie

	Période 1997-2004		Période 2005-2012	
	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	66	18,2	51	27,1
dont scolarisation individuelle	14	6,1	22	11,7
dont scolarisation collective (CLIS)	19	8,2	26	13,8
dont sans précision	9	3,9	3	1,6
Etablissement spécialisé	150	64,9	134	71,3
dont établissement médico-social ^a	127	54,0	128	67,0
dont établissement sanitaire ^a	24	10,2	6	3,1
Aucune	19	8,2	6	3,2
Total	235		191	

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

L'évolution des modes de scolarisation détaillés par année (Figure 4) montre également une hausse significative des enfants porteurs de handicap sévère scolarisés en milieu ordinaire entre 1997 et 2012 ($p=0,002$). La courbe était relativement stable avant 2005 puis a augmenté sur la période post-2005. En moyenne, 69 enfants par an étaient scolarisés en milieu ordinaire pour la période avant 2005, et 89 enfants pour la période après 2005, soit une augmentation moyenne de 29% entre les deux périodes. L'augmentation sur l'ensemble de la période s'avère également significative pour la scolarisation individuelle ($p < 0,0001$) et pour la scolarisation collective ($p=0,03$).

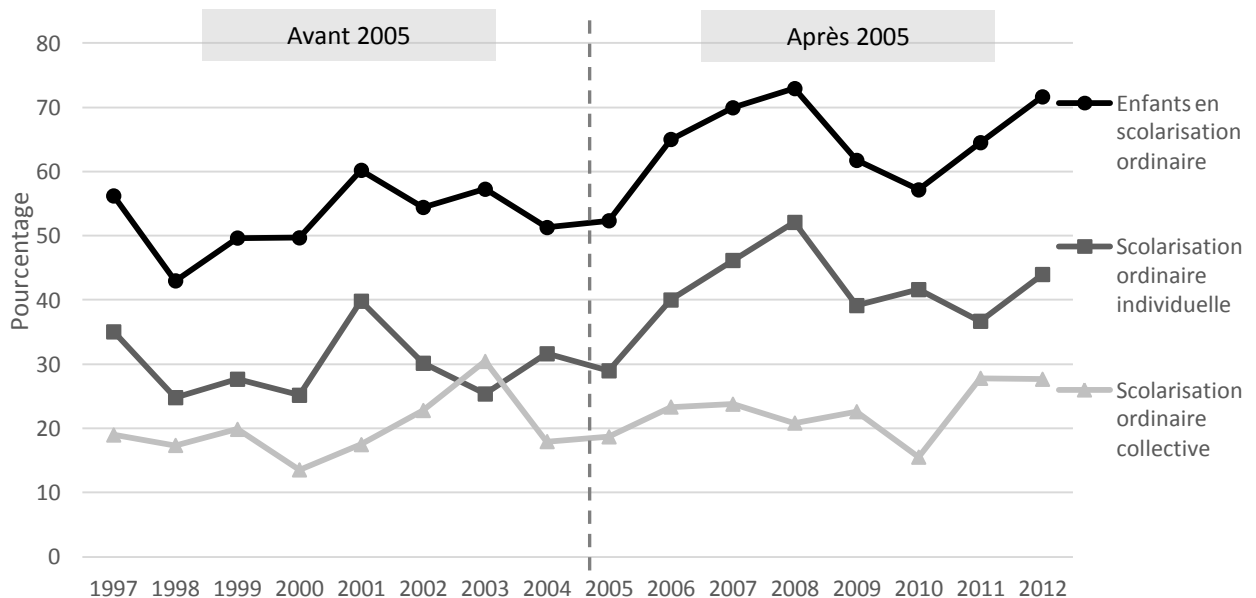


Figure 4 : Evolution des modes de scolarisation en milieu ordinaire des enfants résidant en Isère avec au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie

Lecture du graphique : en 1997, 56,2% des enfants porteurs de handicap sévère résidant à l'âge de 7 ans en Isère étaient scolarisés en milieu ordinaire, dont 35% en milieu ordinaire individuel et 19% en milieu ordinaire collectif. La somme entre scolarisation individuelle et collective est différente du total car les scolarisations en milieu ordinaire sans précision ne sont pas présentées.

On observe une forte augmentation du taux de scolarisation en milieu ordinaire entre 2005 et 2008, de 52,3 à 72,9%, puis une baisse importante en 2009 et 2010 (respectivement 61,7% et 57,1%), et une reprise ensuite pour atteindre, en 2012, des niveaux parmi les plus hauts observés (71,6%).

Malgré quelques fluctuations du taux d'enfants porteurs de handicap sévère scolarisés en milieu ordinaire sur l'ensemble de la période analysée, l'évolution annuelle sur 16 ans et l'évolution entre les périodes pré et post 2005 montrent l'effet de la loi Handicap 2005 sur l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap.

4.2.2. Evolution des modes de scolarisation selon le type de déficience sévère

L'analyse du mode de scolarisation par type de déficience (Tableau 3) montre que le taux d'inclusion scolaire en milieu ordinaire est le plus élevé parmi les enfants avec déficience sensorielle, de 72,5 à 81,7% d'une période à l'autre.

On note une hausse importante et significative de l'inclusion en milieu ordinaire des TSA entre les deux périodes (44,3% versus 67,9%). Les enfants avec une déficience intellectuelle sont pris en charge 6 fois sur 10 en établissement spécialisé, mais la scolarisation en milieu ordinaire parmi eux augmente également significativement entre les deux périodes (de 32,6% à 39,7%).

Tableau 3: Modes de scolarisation des enfants résidant en Isère selon le type de déficience sévère

	Période 1997-2004								Période 2005-2012							
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation en milieu ordinaire	191	54,1	155	44,3	128	32,6	111	72,5	197	61,6	323	67,9^a	144	39,7^a	94	81,7
dont scolarisation individuelle	143	40,5	84	24,0	37	9,4	56	36,6	160	50,0 ^a	224	47,1 ^a	53	14,6 ^a	37	32,2
dont scolarisation collective (CLIS)	33	9,3	65	18,6	75	19,1	49	32,0	35	10,9	97	20,4	85	23,4	56	48,7 ^a
Etablissement spécialisé	145	41,1	183	52,3	242	61,6	37	24,2	118	36,9	144	30,3	211	58,1	21	18,3
Aucune	17	4,8	12	3,4	23	5,9	5	3,3	5	1,6	9	1,9	8	2,2		
Total*	353	100	350	100	393	100	153	100	320	100	476	100	363	100	115	100

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

*Hors scolarisation non renseignée

DM : déficience motrice, TSA : trouble du spectre autistique, DI : déficience intellectuelle, DS : déficience sensorielle

Dans l'Annexe 2, sont publiés deux tableaux supplémentaires : l'un avec les modes de scolarisation chez les enfants porteurs de handicap isolé, et l'autre listant les modes scolarisation chez les enfants avec deux ou plusieurs handicaps associés.

Enfin, il existe des augmentations significatives entre les deux périodes, selon le mode de scolarisation en milieu ordinaire (Figure 5) : l'inclusion scolaire en milieu ordinaire individuel se développe pour les déficiences motrices (40,5% à 50%), les TSA (24% à 47,1%) et les déficiences intellectuelles (9,4% à 14,6%), tandis que la scolarisation en CLIS se développe uniquement pour les déficiences sensorielles (32% à 48,7%).

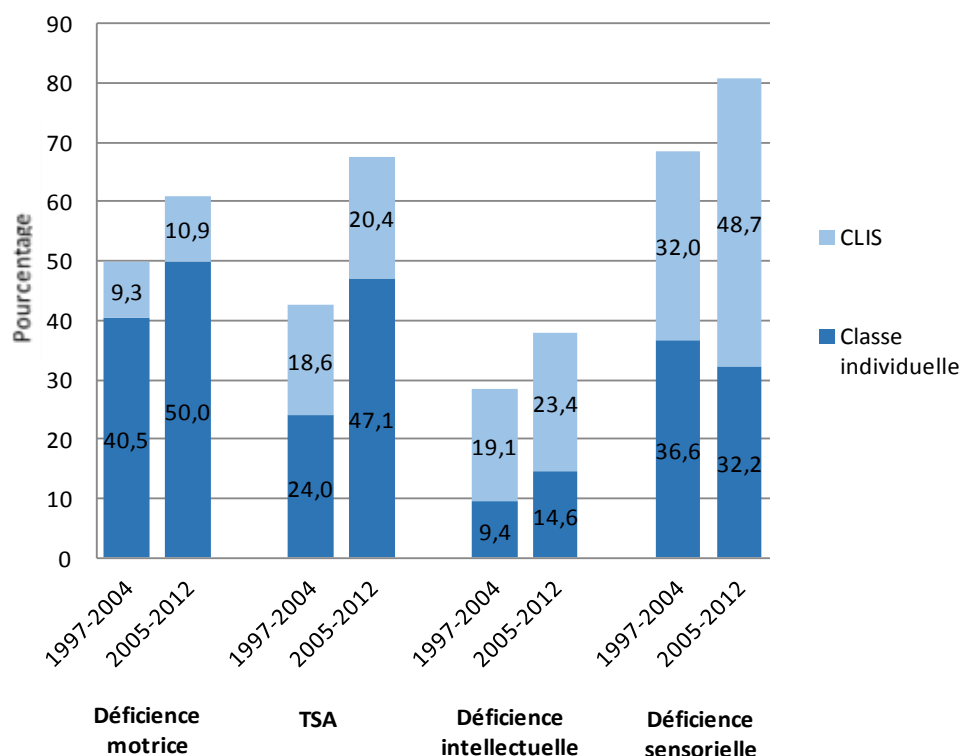


Figure 5 : Evolution de la proportion d'enfants scolarisés en milieu ordinaire selon le type de déficience

En termes d'effectifs, ce sont les enfants avec TSA qui ont connu une augmentation significative dans le milieu scolaire ordinaire individuel : leur présence a presque triplé (de 84 à 224) d'une période à l'autre.

4.2.1. Evolution du temps de scolarisation des enfants en milieu ordinaire

Parmi les enfants avec une déficience sévère scolarisés en milieu ordinaire, la majorité était scolarisée plus d'un mi-temps avant 2005 (87,1% dont 84,2% en milieu ordinaire individuel et 89% en CLIS) et les proportions augmentent significativement après 2005 (92,1% dont 90,4% en milieu ordinaire individuel et 95,1% en CLIS. Ces résultats doivent toutefois être considérés avec précaution compte tenu de la proportion non négligeable de temps de scolarisation inconnus (entre 12 et 18% selon la période).

4.3. Prises en charge des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères

La majorité des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'au moins une prise en charge, mais nous n'avons détaillé dans le Tableau 4 que la principale prise en charge de l'enfant, c'est-à-dire celle dont la durée de prise en charge est la plus importante. Le recueil des prises en charge multiples a débuté dans la base RHEOP à partir de 2001.

Au total, parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire, la proportion de ceux bénéficiant d'une prise en charge a augmenté significativement entre les deux périodes : de 90,5% à 98,9% pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, et de 91,2% à 100% pour les enfants en CLIS.

Le SESSAD est, sur les deux périodes, le mode de prise en charge le plus important (32,7% et 36,4%). Le détail du taux d'accompagnement en SESSAD entre scolarisation en milieu ordinaire individuel et collectif est précisé ci-après dans la partie 4.5.1. *Evolution du taux d'accompagnement en SESSAD.*

La prise en charge sanitaire est le second mode de prise en charge le plus répandu parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire. Enfin, les prises en charge en libéral sont moins répandues et concernent majoritairement les enfants en scolarité individuelle (25,5% et 32,0% avant et après 2005). Aucune des prises en charge augmente significativement entre les deux périodes.

Pour les enfants accueillis en établissement spécialisé, on constate une tendance significative à la baisse des prises en charge sanitaires parallèles à celle assurée par l'établissement (17,7% avant 2005 contre 8,9% après 2005).

Tableau 4 : Prise en charge principale des enfants selon le mode de scolarisation

	Période 1997-2004								Période 2005-2012							
	Scolarisation ordinaire		dont scolarisation individuelle		dont scolarisation collective		Etablissement spécialisé		Scolarisation ordinaire		dont scolarisation individuelle		dont scolarisation collective		Etablissement spécialisé	
			n	%	n	%					n	%	n	%		
SESSAD	180	32,7	72	23,2	86	41,3 ^a	-	-	259	36,4	129	28,3	126	50,6	-	-
Prise en charge sanitaire	149	27,0	78	25,2	62	29,8	78	17,7 ^a	239	33,6	151	33,1	86	34,5	31	8,9
Prise en charge libérale	90	16,3	79	25,5	11	5,3	-	-	170	23,9	146	32,0	24	9,6	-	-
Etablissement medico-social	16	2,9	8	2,6	7	3,4	363	82,3 ^a	6	0,8	4	0,9	2	0,8	311	88,9
Non renseignée	75	13,6	48	15,5	26	12,5	-	-	33	4,6	21	4,6	11	4,4	8	2,3
<i>Au moins une prise en charge*</i>	435	91,4 ^a	237	90,5 ^a	166	91,2 ^a	441	100,0	674	99,3	430	98,9	238	100,0	342	100,0
<i>Aucune prise en charge*</i>	41	8,6	25	9,5	16	8,8	-	-	5	0,7	5	1,1	-	-	-	-
Total	551	100,0	310	100,0	208	100,0	441	100,0	712	100,0	456	100,0	249	100,0	350	100,0

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

*Hors prise en charge non renseignée

4.4. Caractéristiques des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation

Comme observé habituellement dans le handicap, les déficiences sévères touchent environ deux tiers de garçons pour un tiers de filles, mais le sexe ratio est semblable selon le mode de scolarisation ou la période (Tableau 5).

Les enfants présentant une seule déficience sévère sont beaucoup plus nombreux parmi les enfants en milieu ordinaire (92%) qu'en établissement spécialisé ou en l'absence de scolarisation (entre 64,3 et 61,6% selon la période).

La présence d'épilepsie est plus importante chez les enfants scolarisés en établissement spécialisé ou sans scolarisation (23%). En milieu ordinaire, on observe une baisse significative de la proportion des enfants épileptiques de 8,2% avant 2005 à 3,4% après 2005.

L'analyse des caractéristiques familiales montre une liaison significative entre la profession des parents et le mode de scolarisation quelle que soit la période. Concernant les pères, les professions intermédiaires sont plus répandues et les professions ouvrières moins répandues parmi les enfants

en milieu ordinaire par rapport aux autres enfants. Les tendances sont identiques concernant les mères ayant une profession intermédiaire, qui sont plus nombreuses parmi les enfants en milieu ordinaire par rapport aux autres.

Tableau 5 : Caractéristiques individuelles et familiales des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation

	Période 1997-2004				Période 2005-2012			
	Scolarisation ordinaire (N=551)		Autre* (N=473)		Scolarisation ordinaire (N=712)		Autre* (N=365)	
	n	%**	n	%**	n	%**	n	%**
Sexe								
Garçon	356	64,6	301	63,6	447	63,2	241	66,0
Fille	195	35,4	172	36,4	260	36,8	122	33,4
Inconnu					5		2	
Nombre de déficiences^a								
Une déficience	509	92,4	304	64,3	661	92,8	225	61,6
Deux déficiences ou plus	42	7,6	169	35,7	51	7,2	140	38,4
<i>Nombre moyen de déficiences^a</i>	<i>1,1</i>	<i>-</i>	<i>1,4</i>	<i>-</i>	<i>1,1</i>	<i>-</i>	<i>1,4</i>	<i>-</i>
Epilepsie^a								
	45	8,2 ^b	111	23,5	24	3,4	85	23,3
Catégorie socioprofessionnelle père^a								
Agriculteur exploitant	8	1,7	4	1,1	4	0,7	4	1,5
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	22	4,8	24	6,4	47	8,2	1	0,4
Cadre supérieur	45	9,8	30	8,0	78	13,6	21	7,8
Profession intermédiaire	89	19,4 ^b	46	12,2	145	25,2	36	13,4
Employé	59	12,9	41	10,9	75	13,0	41	15,2
Ouvrier	193	42,1 ^b	177	47,1	177	30,8	110	40,9
Retraité	9	2,0	9	2,4	8	1,4	30	11,2
Sans activité	33	7,2	45	12,0	41	7,1	26	9,7
Inconnue	93		97		137		96	
Catégorie socioprofessionnelle mère^a								
Agriculteur exploitant	2	0,4	-	-	2	0,3	1	0,3
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	4	0,8	3	0,6	9	1,5	3	0,8
Cadre supérieure	19	3,7	12	2,5	32	5,2	19	5,2
Profession intermédiaire	73	14,2 ^b	38	8,0	121	19,6	36	9,9
Employé	134	26,1	107	22,6	177	28,7	75	20,5
Ouvrier	41	8,0	48	10,1	36	5,8	24	6,6
Retraité	4	0,8	0	0,0	1	0,2	1	0,3
Sans activité	237	46,1 ^b	230	48,6	238	38,6	162	44,4
Inconnue	37		35		96		44	

*Etablissement spécialisé ou aucune scolarisation

**Pourcentage calculé hors données manquantes

^aDifférence significative entre les modes de scolarisation quelle que soit la période

^bDifférence significative entre les 2 périodes pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire ($p < 0,05$)

En évolution entre les deux périodes, le taux de mères sans emploi baisse de manière significative parmi les enfants en milieu ordinaire : de 46,1% avant 2005 à 38,6% après 2005. Ce résultat peut être

mis en lien avec la loi Handicap 2005 dont l'effort d'inclusion scolaire des enfants porteur de handicap a sans doute incité des mères à reprendre une activité professionnelle.

4.5. Focus sur la scolarisation en milieu ordinaire et la prise en charge en SESSAD

4.5.1. Evolution du taux d'accompagnement en SESSAD

La proportion d'enfants bénéficiant d'une prise en charge en SESSAD parmi ceux scolarisés en milieu ordinaire est d'environ un tiers (Tableau 6) et reste relativement stable entre les périodes pré et post 2005 (32,7% et 36,4%, respectivement).

Tableau 6 : Taux d'accompagnement en SESSAD parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire selon le type de déficience sévère

	Période 1997-2004					Période 2005-2012				
	DM	TSA	DI	DS	Total	DM	TSA	DI	DS	Total
Scolarisation ordinaire* (n)	191	155	128	111	551	197	323	144	94	712
% PEC SESSAD	30,4 ^a	11,6	50,8	43,2 ^a	32,7	43,7	16,1	45,1	83,0	36,4
<u>Dont scolarisation ordinaire individuelle (n)</u>	143	84	27	56	310	160	224	34	37	456
% PEC SESSAD	23,1 ^a	10,7	51,9	30,4 ^a	23,2	35,0	17,4	50,0	70,3	28,3
<u>Dont scolarisation ordinaire collective (n)</u>	33	65	60	49	208	35	97	63	56	249
% PEC SESSAD	48,5 ^a	7,7	70,0	53,1 ^a	41,3^a	80,0	12,4	69,8	89,3	50,6

*Comprend 33 enfants dont le caractère individuel ou collectif n'est pas connu

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

PEC : prise en charge, TSA : trouble du spectre autistique, DI : déficience intellectuelle, DS : déficience sensorielle

Cependant, l'évolution annuelle de 1997 à 2012 du taux d'accompagnement en SESSAD montre une augmentation significative parmi l'ensemble des enfants scolarisés en milieu ordinaire ($p=0,03$), essentiellement dû à l'évolution de la part SESSAD en scolarisation individuelle ($p=0,01$) (Figure 6).

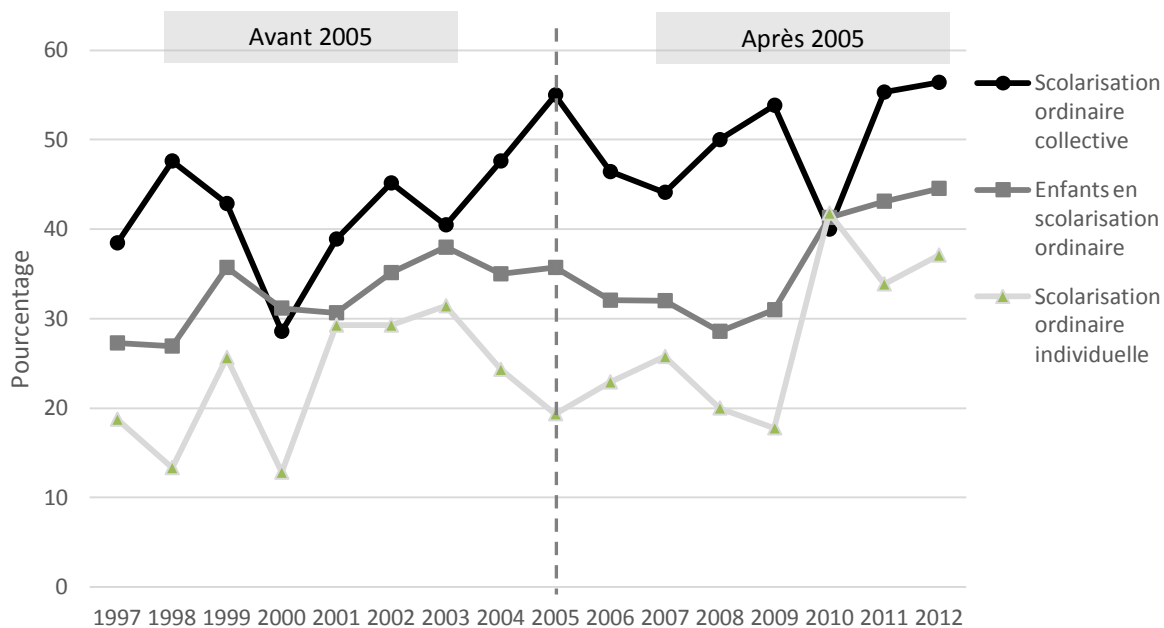


Figure 6 : Evolution du taux d'accompagnement en SESSAD des enfants scolarisés en milieu ordinaire et résidant en Isère avec au moins une déficience neuro-développementale sévère dans leur 8^{ème} année de vie

Dans le détail, les enfants scolarisés en CLIS sont plus souvent accompagnés par un SESSAD, et l'accompagnement en SESSAD augmente significativement pour les enfants en CLIS (de 41,3% à 50,6% en CLIS avant 2005 et après 2005).

L'analyse du taux d'accompagnement en SESSAD par type de déficience montre que la proportion d'enfants pris en charge en SESSAD est la plus élevée chez ceux porteurs d'une déficience sensorielle sévère sur la période post 2005, avec une augmentation de 43,2% avant 2005 à 83% après 2005.

Le taux de prise en charge en SESSAD est ensuite le plus fréquent parmi les enfants avec une déficience intellectuelle, sans évolution significative entre les deux périodes (de 50,8 à 45,1%), puis parmi les enfants porteurs de déficiences motrices, en augmentation entre les deux périodes (30,4 à 43,7%). Enfin, le taux d'accompagnement en SESSAD des enfants avec TSA reste minoritaire et stable entre les deux périodes (de 11,6% à 16,1%).

Ces évolutions sont similaires pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel et collectif. Les taux d'accompagnement en SESSAD sont généralement plus élevés chez les enfants en CLIS par rapport aux enfants en milieu ordinaire individuel quelle que soit la déficience, hormis pour les TSA. Le taux d'accompagnement en SESSAD pour les TSA est plus élevé chez les enfants en milieu ordinaire individuel que chez les enfants en CLIS (10,7 contre 7,7% pour la 1^{ère} période, et 17,4 contre 12,4% pour la seconde période).

Quelques chiffres sur les AVS

Les résultats sur les AVS sont communiqués seulement pour la période la plus récente (2005-2012). En effet, cette information n'était pas enregistrée de manière systématique au début de la première période (1997-2000 environ), correspondant à la création des AVS (1998).

Près de la moitié des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficiaient d'un AVS (46,7%), dont 44,7% en milieu ordinaire individuel et (2%) en CLIS.

Par ailleurs, parmi les enfants pris en charge en SESSAD, 40,8% bénéficient d'un AVS. Au global, 14,8% des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient à la fois d'un AVS et d'un SESSAD.

4.5.2. Caractéristiques sociodémographiques des enfants scolarisés en milieu ordinaire selon la prise en charge en SESSAD

Les caractéristiques individuelles et familiales des enfants scolarisés en milieu ordinaire avec une prise en charge SESSAD sont semblables à ceux présentés dans le Tableau 5 et sont disponibles en Annexe 1.

5. Partie II : Analyse de la scolarisation et de la prise en charge des enfants dans leur 8^{ème} année de vie résidant en Isère, Savoie et Haute-Savoie entre 2008-2012

Dans l'ensemble des tableaux de cette partie, nous reprenons les différentes thématiques de la première partie. **Les résultats sont présentés pour les trois départements sur la période 2008-2012 (scolarisation de l'enfant à 7 ans)**, afin de comparer les différences entre départements.

5.1. Taux de prévalence des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères dans les 3 départements

La prévalence des enfants avec au moins une déficience sévère est de 9,2 pour 1000 pour l'ensemble des départements, TSA et déficiences sensorielles étant les déficiences les plus et les moins répandues (4,3‰ et 0,9‰). Les prévalences globales ainsi que celles de chaque type de déficience sévère sont similaires entre départements pour la période étudiée (Tableau 7).

Tableau 7 : Taux de prévalence des déficiences neuro-développementales sévères par département chez les enfants dans leur 8^{ème} année de vie entre 2008 et 2012

Type de déficience sévère	Isère			Savoie			Haute-Savoie			Total		
	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%
Au moins une déficience*	730	9,2	[8,6 - 9,9]	250	9,6	[8,5 - 11,0]	431	8,9	[8,1 - 9,8]	1411	9,2	[8,7 - 9,6]
Déficience motrice	202	2,5	[2,2 - 2,9]	59	2,3	[1,7 - 2,9]	116	2,4	[2,0 - 2,9]	377	2,5	[2,2 - 2,7]
TSA	348	4,4	[3,9 - 4,9]	104	4,0	[3,3 - 4,9]	206	4,3	[3,7 - 4,9]	658	4,3	[3,9 - 4,6]
Déficience intellectuelle	242	3,0	[2,7 - 3,5]	96	3,7	[3,0 - 4,5]	188	3,9	[3,4 - 4,5]	526	3,4	[3,1 - 3,7]
Déficience sensorielle	78	1,0	[0,8 - 1,2]	36	1,4	[1,0 - 1,9]	32	0,7	[0,5 - 0,9]	146	0,9	[0,8 - 1,1]

*La somme des effectifs par groupe de déficience est supérieure au nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère car un même enfant peut être porteur de plusieurs déficiences.

TSA : trouble du spectre autistique

Les Figures 7A-C montrent les courbes de tendance des déficiences neuro-développementales sévères pour les enfants des générations 1997 à 2006 (période 2004-2013). Les taux globaux d'enfants avec une déficience neuro-développementale ont augmenté en Isère ($p < 0,0001$) et en Haute-Savoie ($p < 0,0001$), mais pas en Savoie ($p = 0,36$).

On observe une augmentation significative des taux de prévalence des TSA en Isère ($p < 0,0001$) et en Haute-Savoie ($p = 0,004$), tandis qu'en Savoie ce taux est resté stable ($p = 0,43$). Les déficiences motrices ont également augmenté en Savoie et en Haute-Savoie ($p < 0,0001$), mais pas en Isère ($p = 0,09$). Les autres déficiences sévères (intellectuelles et sensorielles) sont globalement restées stables dans le temps.

En revanche, sur la période plus courte des 5 années étudiées (2008-2012) nous n'avons pas observé d'augmentation de la prévalence de ces déficiences.

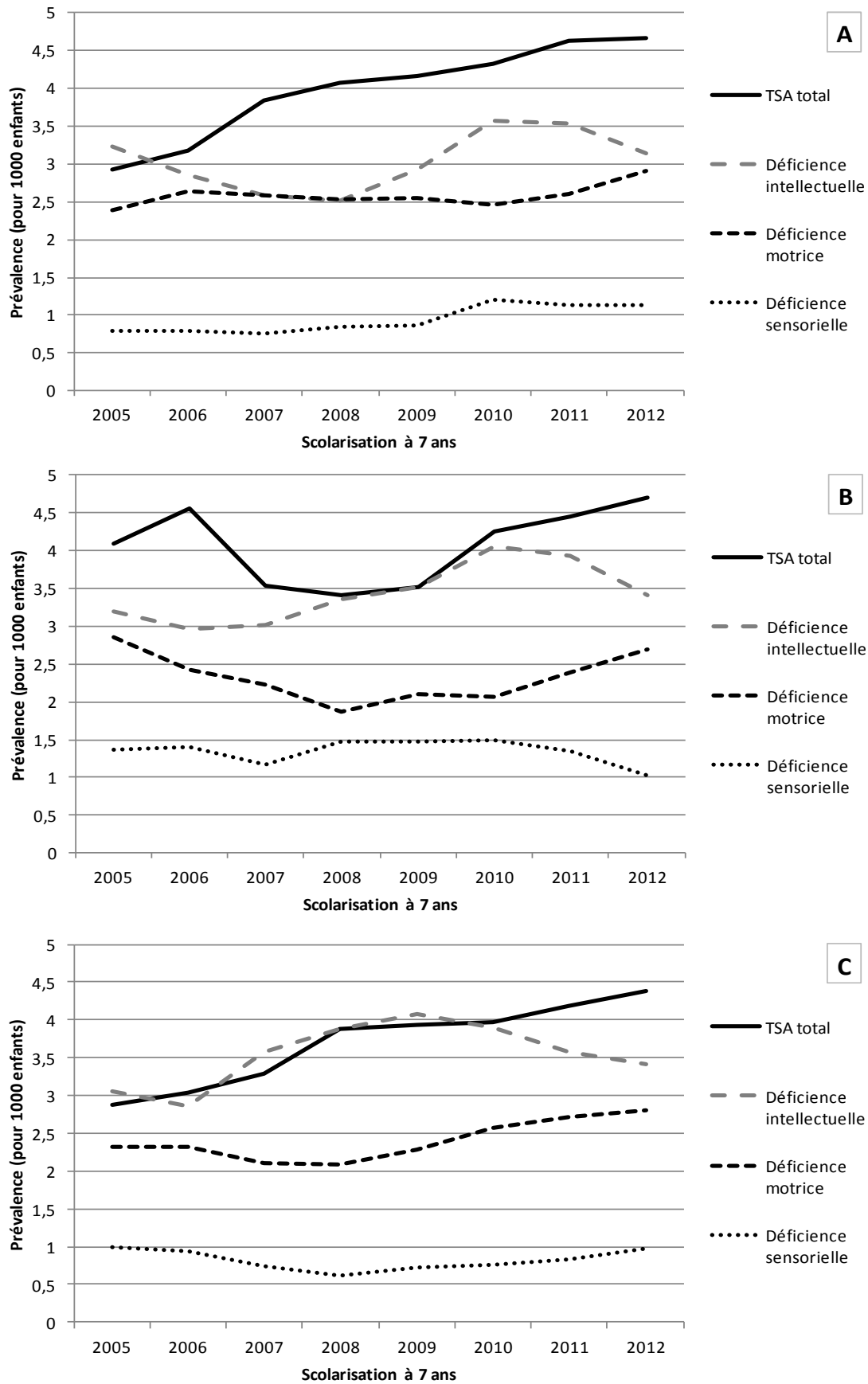


Figure 7A-C : Courbes de tendance pour les enfants avec une déficience neuro-développementale sévère résidant dans leur 8ème année de vie entre 2004 à 2013 en Isère (A), Savoie (B) et Haute-Savoie (C) (moyennes mobiles)

5.2. Modes de scolarisation dans les trois départements

5.2.1. Modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère

La proportion d'enfants porteurs de handicap sévère, scolarisés en milieu ordinaire est de 68,7% pour l'ensemble des trois départements, et n'est pas différente entre départements.

Environ deux tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire sont dans des classes individuelles, et un tiers sont en CLIS. La proportion d'enfants scolarisés en établissement spécialisé est de 30%, dont environ 90% dans un établissement médico-social et les autres en établissement sanitaire.

La double scolarisation

Dans l'ensemble des trois départements, il y a 17 enfants (1,2%) avec une double scolarisation connue entre le milieu ordinaire et un établissement spécialisé, dont sept en Isère, cinq en Savoie et cinq en Haute-Savoie. Le détail est indiqué dans la note en bas du Tableau 8.

Tableau 8 : Modes de scolarisation* entre 2008 et 2012 des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère résidant en Isère, Savoie et Haute-Savoie dans leur 8^{ème} année de vie

	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	478	66,9	182	72,8	298	69,3	958	68,7
dont scolarisation individuelle	311	43,6	108	43,2	177	41,2	596	42,8
dont scolarisation collective	167	23,4	74	29,6	121	28,1	362	26,0
Etablissement spécialisé	228	31,9	64	25,6	126	29,3	418	30,0
dont établissement médico-social ^{1,2}	195	27,3	60	24,0	123	28,6	378	27,1
dont établissement sanitaire ³	33	4,6	4	1,6	3	0,7	40	2,9
Aucune	8	1,1	4	1,6	6	1,4	18	1,3
Total	714	100,0	250	100,0	430	100,0	1394	100,0

*hors scolarisation non renseignée

¹dont scolarisation parallèle en milieu ordinaire : n=2 en Isère, n=4 Savoie, n=2 en Haute-Savoie

²dont scolarisation parallèle en établissement sanitaire : n=1 en Isère

³dont scolarisation parallèle en milieu ordinaire : n=2 en Isère

5.2.2. Modes de scolarisation selon les déficiences sévères

L'analyse du mode de scolarisation par type de déficience montre que les enfants porteurs de TSA et les enfants avec une déficience sensorielle sont les plus souvent scolarisés en milieu ordinaire (les trois quarts), tandis que c'est le cas pour seulement 62,4% et 42,1% des enfants avec une déficience motrice et intellectuelle, respectivement (Figure 8).

Concernant les différences entre départements (Figure 9) : les proportions d'enfants avec une déficience intellectuelle et ceux avec un TSA inclus en milieu ordinaire sont plus élevées en Savoie que dans les autres départements, en raison de proportions plus élevées d'enfants scolarisés en milieu ordinaire collectif (39,6% versus 21,9% en Isère et 29,9% en Haute-Savoie pour les enfants avec une déficience intellectuelle et 42,3% versus 20% en Isère et 30% en Haute-Savoie pour les enfants avec TSA). Ces différences entre départements sont encore plus marquées pour les enfants avec plusieurs déficiences associées (résultats présentés dans l'Annexe 3).

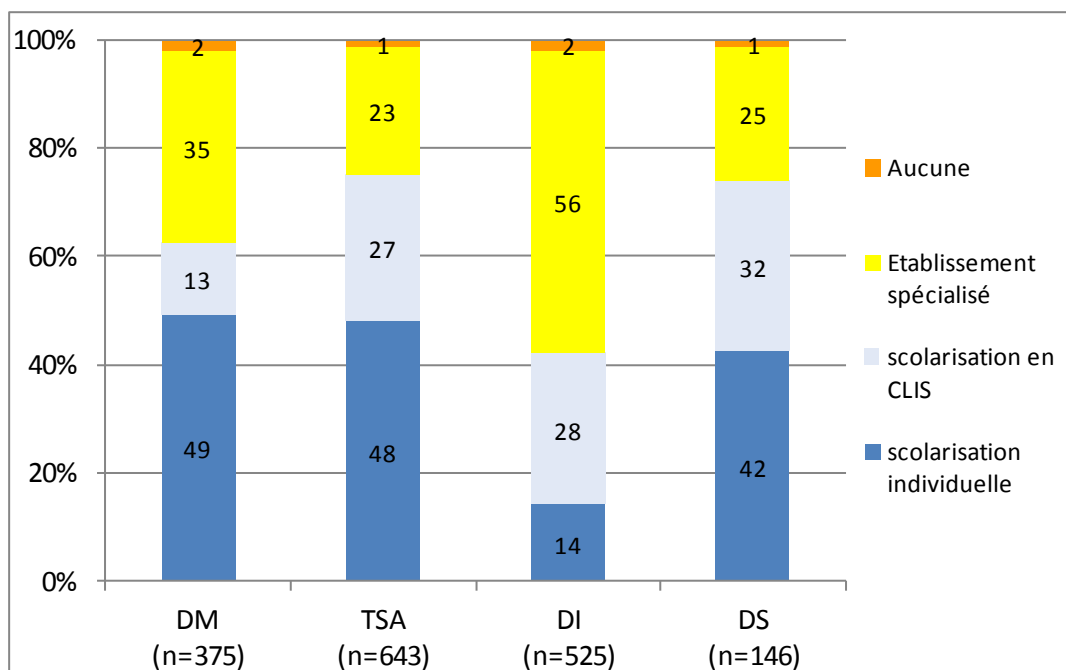


Figure 8: Modes de scolarisation à 7 ans des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère pour l'ensemble des trois départements entre 2008 et 2012

DM : déficience motrice; TSA : trouble du spectre autistique; DI : déficience intellectuelle; DS : déficience sensorielle

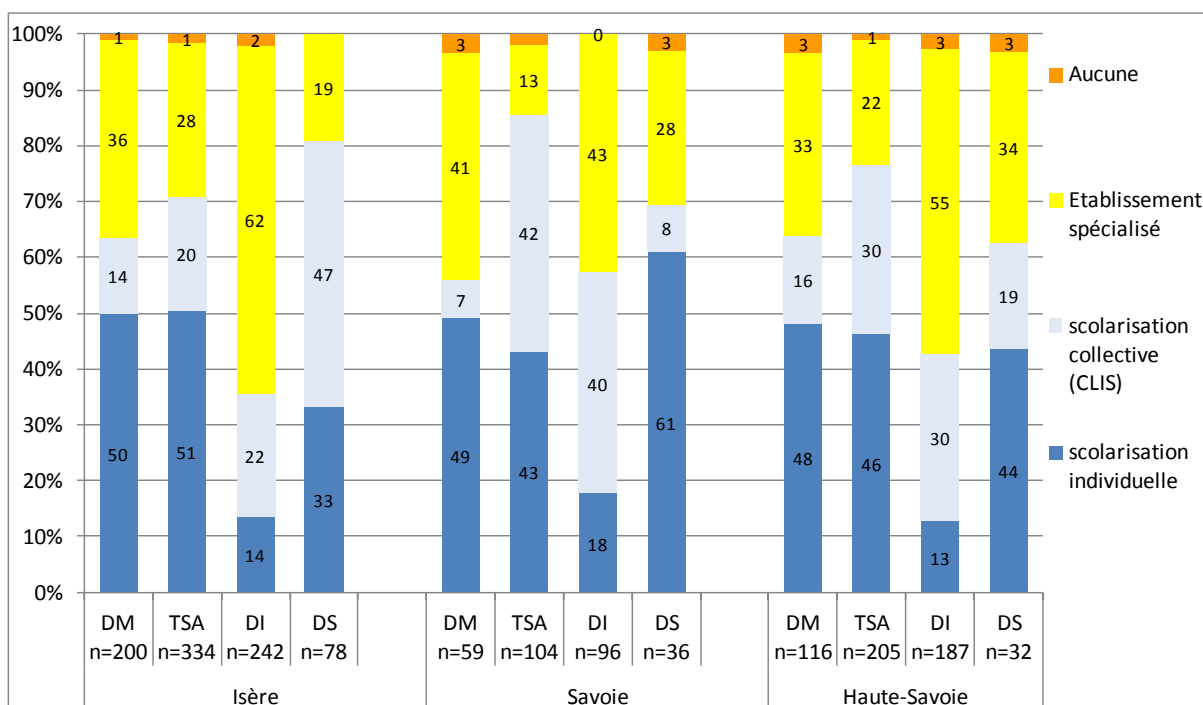


Figure 9: Modes de scolarisation dans leur 8^{ème} année de vie des enfants par type de déficience neuro-développementale sévère et par département entre 2008 et 2012

DM : déficience motrice; TSA : trouble du spectre autistique; DI : déficience intellectuelle; DS : déficience sensorielle

5.2.3. Temps de scolarisation des enfants en milieu ordinaire

Parmi les enfants avec déficience sévère scolarisés en milieu ordinaire, 90,3% sont scolarisés plus d'un mi-temps sur l'ensemble des trois départements. Parmi les enfants en CLIS, on note moins d'enfants scolarisés plus d'un mi-temps en Savoie (68,5%) par rapport à l'Isère (96,4%) et à la Haute-Savoie (90,5%).

5.3. Prises en charge des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères

La quasi-totalité des enfants porteurs de déficiences sévères bénéficient de prises en charge. Dans le Tableau 9a sont détaillées l'ensemble des prises en charge dont bénéficient les enfants selon leur mode de scolarisation. Un enfant peut avoir plusieurs prises en charge et la somme des pourcentages est donc supérieure à 100%.

Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire sur l'ensemble des trois départements, les prises en charge en libéral sont les plus répandues (44%), suivies en proportion similaire des prises en charge sanitaires (41%) et des SESSAD (37,8%). Il existe toutefois des spécificités départementales : en Savoie, les enfants inclus en milieu ordinaire bénéficient davantage de prise en charge sanitaire (56,6%).

Parmi les enfants scolarisés en établissement spécialisé, la plupart sont logiquement pris en charge en établissement médico-social (91,9%), et une minorité en structure sanitaire (16,3%) ou en libéral (14,1%). Ici encore, des spécificités départementales sont à souligner : en Isère et en Savoie, les enfants scolarisés en établissement spécialisé sont plus nombreux à bénéficier d'une prise en charge sanitaire (respectivement 21,5% et 20,3% versus 4,8%). Dans les deux Savoie, ils sont plus nombreux à être pris en charge en libéral (21,9% en Savoie et 20,6% en Haute-Savoie) ou en établissement médico-social (95,3% en Savoie et 97,6% en Haute-Savoie) par rapport à l'Isère (respectivement 8,3% et 87,7% pour les deux prises en charge).

Tableau 9a : Prises en charge des enfants selon le mode de scolarisation pour la période 2008-2012

	Isère				Savoie				Haute Savoie				Total			
	Scolarisation ordinaire		Etab spécialisé		Scolarisation ordinaire		Etab spécialisé		Scolarisation ordinaire		Etab spécialisé		Scolarisation ordinaire		Etab spécialisé	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SESSAD	187	39,1	-	-	66	36,3	2	3,1	109	36,6	-	-	362	37,8	-	-
PEC libérale	203	42,5	19	8,3 ^a	85	46,7	14	21,9	131	44,0	26	20,6	419	43,7	59	14,1
PEC sanitaire ^a	187	39,1	49	21,5	103	56,6	13	20,3	103	34,6	6	4,8	393	41,0	68	16,3
Etablissement medico-social	4	0,8	200	87,7 ^a	-	-	61	95,3	4	1,3	123	97,6	8	0,8	384	91,9
Non renseignée	22	4,6	-	-	5	2,7	-	-	20	6,7	-	-	47	4,9	-	-
<i>Aucune PEC</i>	4	0,8	-	-	1	0,5	-	-	1	0,3	-	-	6	0,6	-	-
Nombre moyen de PEC	1,2		1,2		1,4		1,4		1,2		1,2		1,3		1,3	
Total	478	*	228	*	182	*	64	*	298	*	126	*	958	*	418	*

^aDifférence significative entre les 3 départements ($p < 0,05$)

*Total supérieur à 100% car plusieurs prises en charge possibles

PEC : prise en charge

Tableau 9b : Prises en charge des enfants selon le mode de scolarisation en classe individuelle ou collective pour la période 2008-2012

	Isère N=478				Savoie N=182				Haute-Savoie N=298				Total N=958			
	Classe individuelle		CLIS		Classe individuelle		CLIS		Classe individuelle		CLIS		Classe individuelle		CLIS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SESSAD	98	31,5	89	53,3 ^a	40	37,0	26	35,1	56	31,6	53	43,8	194	32,6	168	46,4
Prise en charge libérale	145	46,6	58	34,7	58	53,7	27	36,5	97	54,8	34	28,1	300	50,3	119	32,9
Etablissement sanitaire	120	38,6 ^a	67	40,1 ^a	53	49,1	50	67,6	61	34,5	42	34,7	234	39,3	159	43,9
Etablissement medico-social	4	1,3	-	-	-	-	-	-	1	0,6	3	2,5	5	0,8	3	0,8
Non renseignée	15	4,8	7	4,2	3	2,8	2	2,7	10	5,6	10	8,3	28	4,7	19	5,2
<i>Aucune PEC</i>	4	1,3	-	-	-	-	1	1,4	-	-	1	0,8	-	-	2	0,6
Nombre moyen de PEC	1,2		1,3		1,4		1,4		1,2		1,1		1,3		1,3	
Total	311	*	167	*	108	*	74	*	177	*	121	*	596	*	362	*

^aDifférence significative entre les 3 départements ($p < 0,05$)

La prise en charge en SESSAD est nettement plus élevée parmi les enfants en CLIS (46,4%) par rapport aux enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel (32,6%) (Tableau 9b). Les spécificités départementales sont présentées dans la partie consacrée aux SESSAD (§5.5.1 Taux d'accompagnement en SESSAD).

La proportion de prises en charge sanitaires ne diffère pas significativement entre classe individuelle et CLIS, excepté en Savoie où elle est plus élevée chez les enfants en CLIS (67,6%) par rapport aux autres (49,1%).

Enfin, la prise en charge en libéral est toujours plus importante pour les enfants en classe individuelle par rapport aux enfants en CLIS (50,3% contre 32,9%), avec des tendances identiques dans les départements.

5.4. Caractéristiques des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation

Compte tenu du fait que les résultats sont semblables à ceux présentés pour l'Isère sur la période post 2005 (cf. Tableau 5) et que les différences sont mineures entre départements, le tableau des caractéristiques des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères n'est pas présenté ici mais disponible en Annexe 4.

Dans le détail par département, on retrouve que seule la liaison entre l'activité de la mère et le mode de scolarisation est significative entre départements : en Haute-Savoie l'inactivité des mères est indépendante du mode de scolarisation (46,1% des mères parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire contre 54,5% des mères parmi les enfants en établissements spécialisés ou sans scolarisation), tandis qu'en Isère et en Savoie il y a moins de mères sans activité parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire que parmi les enfants en établissement ou sans scolarisation (41% et 47,3% contre 53% et 75,4%, en Isère et Savoie, respectivement).

5.5. Focus sur la scolarisation en milieu ordinaire et la prise en charge en SESSAD

5.5.1. Taux d'accompagnement en SESSAD

Le taux d'accompagnement en SESSAD parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire est de 37,8% pour l'ensemble des trois départements sans différence significative entre chacun d'eux (Tableau 10).

Concernant les spécificités départementales, seul le taux d'accompagnement en SESSAD des enfants en CLIS diffère significativement entre départements : il est plus élevé en Isère (53,3%) par rapport à la Haute-Savoie (43,8%) et à la Savoie (35,1%).

Tableau 10 : Taux d'accompagnement en SESSAD parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire pour la période 2008-2012

	Isère					Savoie					Haute-Savoie					Total				
	DM	TSA	DI	DS	Total	DM	TSA	DI	DS	Total	DM	TSA	DI	DS	Total	DM	TSA	DI	DS	Total
Scolarisation ordinaire (n)	127	237	86	63	478	33	89	55	25	182	74	157	80	20	298	234	483	221	108	958
% PEC SESSAD	48,8	18,1	52,3	96,8 ^a	39,1	48,5	12,4	43,6	84,0	36,3	50,0	22,9	42,5	70,0	36,6	49,1	18,6	46,6	88,9	37,8
<u>Dont scolarisation ordinaire</u>	<u>100</u>	<u>169</u>	<u>33</u>	<u>26</u>	<u>311</u>	<u>29</u>	<u>45</u>	<u>17</u>	<u>22</u>	<u>108</u>	<u>56</u>	<u>95</u>	<u>24</u>	<u>14</u>	<u>177</u>	<u>185</u>	<u>309</u>	<u>74</u>	<u>62</u>	<u>596</u>
% PEC SESSAD	41,0	20,1	39,4	73,1	31,5	41,4	6,7	41,2	86,4	37,0	41,1	20,0	41,7	71,4	31,6	41,1	18,1	40,5	88,7	32,6
<u>Dont scolarisation ordinaire</u>	<u>27</u>	<u>68</u>	<u>53</u>	<u>37</u>	<u>167</u>	<u>4</u>	<u>44</u>	<u>38</u>	<u>3</u>	<u>74</u>	<u>18</u>	<u>62</u>	<u>56</u>	<u>6</u>	<u>121</u>	<u>49</u>	<u>174</u>	<u>147</u>	<u>46</u>	<u>362</u>
% PEC SESSAD	77,8	13,2	60,4	94,6	53,3^a	100	18,2	44,7	66,7	35,1	77,8	27,4	42,9	66,7	43,8	79,6	19,5	49,7	89,1	46,4

^aDifférence significative entre les 3 départements ($p < 0,05$)

PEC : prise en charge

Ce sont parmi les enfants avec une déficience sensorielle sévère que les taux d'accompagnement en SESSAD sont les plus importants, avec un taux plus élevé en Isère (96,8%) par rapport à la Savoie (84%) et à la Haute-Savoie (70%).

Les autres résultats sont semblables à ceux présentés pour les données de l'Isère post 2005 dans la première partie.

La prise en charge par un AVS

Près de la moitié des enfants déficients sévères, scolarisés en milieu ordinaire, bénéficient d'un AVS (47,7% sur l'ensemble des trois départements), avec des taux comparables entre départements (Tableau 11).

Il existe une spécificité départementale uniquement auprès des enfants en CLIS : parmi eux, le taux de prise en charge par un AVS est plus élevé en Savoie (14,9%) qu'en Isère (7,8%) et en Haute-Savoie (0%).

Par ailleurs, en Isère, la prise en charge par un AVS est significativement moins importante auprès des enfants suivis par un SESSAD (44,4%) qu'auprès des enfants sans SESSAD (55,3%). Au global, 16% des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient à la fois d'une AVS et d'un SESSAD avec des taux comparables entre départements (17,4% en Isère, 14,8% en Savoie et 14,4% en Haute-Savoie).

Tableau 11 : Prise en charge par un AVS parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire pour la période 2008-2012

	Isère			Savoie			Haute-Savoie			Total		
	n	PEC AVS	% PEC AVS	n	PEC AVS	% PEC AVS	n	PEC AVS	% PEC AVS	n	PEC AVS	% PEC AVS
Scolarisation en milieu ordinaire	478	244	51,0	182	85	46,7	298	128	43,0	958	457	47,7
dont scolarisation individuelle	311	231	74,3	108	74	68,5	177	128	72,3	596	433	72,7
dont scolarisation collective ^a	167	13	7,8	74	11	14,9	121	0	0,0	362	24	6,6

^aDifférence significative entre les 3 départements ($p < 0,05$)

PEC : prise en charge

5.5.2. Principales prises en charge parallèles au SESSAD

Parmi les enfants suivis par un SESSAD sur l'ensemble des trois départements, un quart (24,9%) bénéficie en parallèle d'une prise en charge libérale et 13% d'une prise en charge en établissement sanitaire, soit au total 34,8% accompagnés par un SESSAD et bénéficiant d'une prise en charge complémentaire (Tableau 12).

Tableau 12 : Prises en charge complémentaires parmi les enfants avec une déficience sévère accompagnés par un SESSAD et scolarisés en milieu ordinaire pour la période 2008-2012

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total
Scolarisation ordinaire (n)	187	66	109	362
% PEC libérale	26,2	28,8	20,2	24,9
% PEC sanitaire ^a	14,4	21,2	5,5	13,0
% <i>Au moins une PEC parallèle au SESSAD</i>	36,4	45,5	25,7	34,8
Dont scolarisation individuelle (n)	98	40	56	194
% PEC libérale	26,5	32,5	25,0	27,3
% PEC sanitaire	13,3	15,0	7,1	11,9
% <i>Au moins une PEC parallèle au SESSAD</i>	36,7	42,5	32,1	36,6
Dont scolarisation collective (n)	89	26	53	168
% PEC libérale	25,8	23,1	15,1	22,0
% PEC sanitaire ^a	15,7	30,8	3,8	14,3
% <i>Au moins une PEC parallèle au SESSAD</i>	36,0	50,0	18,9	32,7

^aDifférence significative entre les 3 départements ($p < 0,05$)

PEC : prise en charge

Plus de la moitié des prises en charge libérales en sus de l'accompagnement SESSAD concerne l'orthophonie (54% des prises en charge libérales, ce qui représente 13,9% des enfants avec une prise en charge SESSAD). Les autres prises en charge libérales sont moins répandues et diversifiées : kinésithérapie (22% des prises en charge libérales), psychomotricité (16%), ergothérapie (14%), psychothérapie (7%).

Concernant les prises en charge sanitaires parallèles au SESSAD, il s'agit en majorité du CMP (60% des prises en charge sanitaires) et de l'hôpital de jour (25%). Quelques enfants sont suivis en CATTP ou en séance rééducative à l'hôpital.

Les résultats sont similaires dans les trois départements, à l'exception des prises en charge sanitaires des enfants en CLIS, significativement plus élevées en Savoie (30,8%) par rapport à l'Isère (15,7%) et à la Haute-Savoie (3,8%).

5.5.3. Caractéristiques individuelles et familiales des enfants scolarisés en milieu ordinaire selon la prise en charge SESSAD

Les caractéristiques individuelles et familiales sont similaires à celles présentées pour l'Isère sur la période post 2005 et ne sont pas différentes entre départements. Les résultats détaillés sont disponibles en Annexe 5.

Toutes les caractéristiques sont indépendantes de la prise en charge SESSAD, à l'exclusion du sexe : les filles sont significativement plus nombreuses parmi les enfants accompagnés en SESSAD que parmi les autres enfants (37,3% contre 29%).

6. Principaux enseignements

Les enfants résidant en Isère à 7 ans : comparatif des périodes pré et post loi 2005 (1997 à 2004 et 2005 à 2012)

En Isère, malgré des taux de prévalences globaux des déficiences neuro-développementales sévères stables pour la période étudiée, la répartition des déficiences a changé : la prévalence des TSA a augmenté, tandis que les prévalences de toutes les autres déficiences sévères ont diminué. Ceci est une information importante pour la mise en place des dispositifs en matière de scolarisation et de prise en charge, car les besoins sont différents pour chaque handicap et les dispositifs doivent donc être plus développés pour les enfants avec TSA car leur effectif a presque triplé en milieu ordinaire entre les périodes pré et post loi 2005.

En février 2005, une loi a été mise en place pour favoriser l'inclusion des enfants avec un handicap dans le milieu scolaire ordinaire. Les données du registre confirment l'effet de cette loi, avec une augmentation significative de la moitié à deux tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire de la période pré à la période post loi 2005, ce qui est entièrement dû à une augmentation des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel.

On retrouve les mêmes tendances pour chaque déficience, hormis pour la déficience sensorielle qui montre une augmentation des enfants scolarisés en CLIS, mais pas en milieu ordinaire individuel.

Par ailleurs, ce sont les enfants avec une déficience isolée qui bénéficient plus souvent d'une inclusion scolaire en milieu ordinaire, les enfants avec plusieurs déficiences restent majoritairement en établissement spécialisé.

Parallèlement à cette inclusion progressive des enfants en milieu ordinaire, la proportion d'enfants bénéficiant d'un accompagnement en SESSAD a progressé de 27% en 1997 à 44% en 2012. Ce sont les enfants avec une déficience motrice ou une déficience sensorielle qui bénéficient relativement plus souvent d'un accompagnement en SESSAD après 2005, tandis que la proportion d'enfants bénéficiant de cet accompagnement n'a pas progressé entre les deux périodes pour les enfants porteurs de TSA ou de déficience intellectuelle.

Les enfants résidant dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie à 7 ans - données 2008-2012

Entre 2008 et 2012, les taux de prévalences des déficiences neuro-développementales sévères ainsi que les proportions de ces enfants inclus en milieu ordinaire (environ deux tiers des enfants) sont similaires dans les trois départements. Cependant, quelques différences entre les départements sont à noter : en Savoie il y a proportionnellement plus d'enfants avec des TSA et des déficiences intellectuelles scolarisés en CLIS que dans les autres départements.

Les taux d'accompagnement en SESSAD sont similaires dans les trois départements (un tiers des enfants en milieu ordinaire), mais parmi les enfants en CLIS, il est plus élevé en Isère (53,3%) par rapport à la Savoie (35,1%) et la Haute-Savoie (43,8%).

Près des trois quarts des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel bénéficient d'un AVS dans les trois départements, alors qu'en CLIS, seuls 14,9% des enfants en bénéficient en Savoie, 7,8% en Isère et aucun en Haute-Savoie.

Enfin, près d'un quart des enfants accompagnés par un SESSAD ont des prises en charge en libéral en parallèle, dont la majorité en orthophonie (54% des prises en charge libérales complémentaires au SESSAD soit 14% des enfants en SESSAD).

Les proportions d'enfants scolarisés en milieu ordinaire dans les trois départements pour la période 2008 à 2012 sont proches de celles retrouvées au niveau national de l'enquête DEPP² pour les enfants handicapés, scolarisés durant l'année scolaire 2014-2015 (69,8%, dont 68,6% en milieu ordinaire individuel et 31,3% en CLIS). Cependant, leur définition du handicap est plus large que la nôtre et notre population est limitée à trois départements (mais est exhaustive), tandis que pour l'enquête DEPP, il s'agit d'un échantillon couvrant la totalité du territoire français.

Données sociodémographiques

Les données sociodémographiques et individuelles ont peu évolué dans le temps et sont similaires entre départements.

Le handicap sévère touche plus souvent les garçons que les filles. Les enfants avec seulement une déficience sévère et n'ayant pas d'épilepsie sont plus souvent scolarisés en milieu ordinaire que les enfants avec plusieurs déficiences et souffrant d'épilepsie. La prise en charge SESSAD est indépendante de la présence d'une épilepsie.

Enfin, la proportion de mères sans emploi a baissé significativement entre la période pré (46,1%) et post (38,6%) loi 2005 parmi les enfants en milieu ordinaire. La loi Handicap 2005 et l'effort d'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap ont sans doute aidé les mères à reprendre une activité professionnelle. Néanmoins, ce taux reste supérieur au taux moyen de non-emploi chez les femmes entre 25 et 54 ans dans les trois départements (11,1%)³.

Conclusion générale et perspectives

Grâce à l'introduction de la loi 2005, l'inclusion scolaire en milieu ordinaire a progressé pour les enfants en situation de handicap. Cette progression s'observe pour tous les types de déficiences, et de manière encore plus marquée pour les enfants porteurs de TSA. Cependant, il existerait un manque d'adéquation entre l'augmentation des enfants porteurs de handicap scolarisés en milieu ordinaire et l'accompagnement en SESSAD, surtout pour les enfants avec un TSA qui s'avèrent les moins nombreux à bénéficier d'un SESSAD par rapport aux autres déficiences. De plus, la proportion importante d'enfants bénéficiant d'une prise en charge en libérale ou en sanitaire, supplémentaire au SESSAD (surtout en Savoie, mais aussi dans les deux autres départements) peut supposer que l'accompagnement en SESSAD ne couvre pas tous les besoins de l'enfant, notamment en orthophonie.

Aussi, en Savoie un certain nombre d'enfants porteurs de TSA sont obligés de suivre leur scolarisation dans des établissements distincts et éloignés l'un de l'autre du fait d'un manque de dispositifs CLIS à proximité de leur domicile.

L'augmentation de l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap sévère depuis la loi Handicap 2005 a été possible en partie grâce à l'accompagnement de ces enfants en SESSAD. Cependant, des

² Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche (RERS, 2015) - <http://www.education.gouv.fr/cid57096/reperes-et-references-statistiques.html>

³ Source : Insee RP2012 exploitation principale

efforts restent à faire pour développer encore les taux d'accompagnement dans ces services, particulièrement pour les enfants avec TSA, sous réserve que cette prise en charge soit adaptée à leur besoin.

Une réflexion serait également à mener sur le manque de moyen des SESSAD en termes de prises en charge rééducatives, qui pousse un certain nombre d'enfants à devoir faire appel à des professionnels libéraux.

7. Annexes

7.1. Annexe 1

Caractéristiques individuelles et familiales des enfants avec déficiences neuro-développementales sévères selon la prise en charge en SESSAD – Données Isère

	Période 1997-2004				Période 2005-2012			
	Prise en charge SESSAD				Prise en charge SESSAD			
	Oui (N=180)		Non (N=371)		Oui (N=259)		Non (N=453)	
	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*
Sexe^a								
Garçon	108	60,0	248	66,8	144	55,8	303	66,9
Fille	72	40,0	123	33,2	114	44,2	146	32,2
Inconnu					1		4	
Nombre de déficiences								
Une seule déficience	167	92,8	342	92,2	236	91,1	425	93,8
Plusieurs déficiences	13	7,2	29	7,8	23	8,9	28	6,2
<i>Nombre moyen de déficiences</i>	<i>1,1</i>	<i>-</i>	<i>1,1</i>	<i>-</i>	<i>1,1</i>	<i>-</i>	<i>1,1</i>	<i>1,1</i>
Epilepsie^b								
	17	9,4	28	7,5	9	3,5	15	3,3
Catégorie socioprofessionnelle père								
Agriculteur exploitant	6	4,0	2	0,6	2	0,9	2	0,6
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	9	6,0	13	4,2	17	8,0	30	8,3
Cadre supérieur	13	8,7	32	10,4	28	13,1	50	13,8
Profession intermédiaire	25	16,8	64	20,7	53	24,9	92	25,4
Employé	16	10,7	43	13,9	31	14,6	44	12,2
Ouvrier	65	43,6 ^b	128	41,4	63	29,6	114	31,5
Retraité	2	1,3	7	2,3	5	2,3	3	0,8
Sans activité	13	8,7	20	6,5	14	6,6	27	7,5
Inconnue	31		62		46		91	
Catégorie socioprofessionnelle mère								
Agriculteur exploitant	1	0,6	1	0,3	1	0,4	1	0,2
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	1	0,6	3	0,8	3	1,3	6	1,3
Cadre supérieur	5	2,9	14	3,8	10	4,4	22	4,9
Profession intermédiaire	25	14,6	48	12,9	50	22,1	71	15,7
Employé	38	22,2	96	25,9	64	28,3	113	24,9
Ouvrier	10	5,8	31	8,4	16	7,1	20	4,4
Retraité	2	1,2	2	0,5	0	0,0	1	0,2
Sans activité	89	52,0 ^b	148	39,9	82	36,3	156	34,4
Inconnue	9		28		33		63	

*Pourcentage calculé hors données manquantes

^aLiaison significative avec la prise en charge en SESSAD pour la période 2005-2012

^bDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

7.2. Annexe 2

Modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère résidant à 7 ans en Isère selon le type de déficience, période 1997-2004 et 2005-2012

Modes de scolarisation des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère isolée

	1997-2004								2005-2012							
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation en milieu ordinaire	173	70,9	129	55,1	96	47,5	101	85,6	179	81,4^a	292	76,6^a	126	47,9	83	89,2
dont scolarisation individuelle	137	56,1	75	32,1	27	13,4	53	44,9	151	68,6 ^a	212	55,6 ^a	44	16,7	33	35,5
dont scolarisation collective	28	11,5	52	22,2	60	29,7	44	37,3	28	12,7	80	21,0	78	29,7	49	52,7 ^a
Etablissement spécialisé	68	27,9	99	42,3	102	50,5	17	14,4	40	18,2^a	83	21,8^a	133	50,6	10	10,8
Aucune	3	1,2	6	2,6	4	2,0		0,0	1	0,5	6	1,6	4	1,5		
Total	244		234		202		118		220		381		263		93	

Modes de scolarisation des enfants avec plusieurs déficiences neuro-développementales sévères associées

	1997-2004								2005-2012							
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation en milieu ordinaire	18	16,5	26	22,4	32	16,8	10	28,6	18	18,0	31	32,6	18	18,0	11	50,0
dont scolarisation individuelle	6	5,5	9	7,8	10	5,2	3	8,6	9	9,0	12	12,6	9	9,0	4	18,2
dont scolarisation collective	5	4,6	13	11,2	15	7,9	5	14,3	7	7,0	17	17,9	7	7,0	7	31,8
Etablissement spécialisé	77	70,6	84	72,4	140	73,3	20	57,1	78	78,0	61	64,2	78	78,0	11	50,0
Aucune	14	12,8	6	5,2	19	9,9	5	14,3	4	4,0	3	3,2	4	4,0		
Total	109		116		191		35		100		95		100		22	

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

*Hors scolarisation non renseignée

DM : déficience motrice, TSA : trouble du spectre autistique, DI : déficience intellectuelle, DS : déficience sensorielle

7.3. Annexe 3

Modes de scolarisation des enfants avec une déficience sévère à 7 ans selon le type de déficience et le département, données 2008-2012

Modes de scolarisation de tous les enfants avec une déficience neuro-développementale sévère

	Isère				Savoie				Haute-Savoie				Total																			
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS									
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%								
Scolarisation en milieu ordinaire	127	64	237	71,0	86	35,5	63	80,8	33	55,9	89	85,6	55	57,3	25	69,4	74	63,8	157	76,6	80	42,8	20	63	234	62,4	483	75,1^a	221	42,1^a	108	74,0
dont scolarisation individuelle	100	50,0	169	50,6	33	13,6	26	33,3	29	49,2	45	43,3	17	17,7	22	61,1	56	48,3	95	46,3	24	12,8	14	43,8	185	49,3	309	48,1	74	14,1	62	42,5 ^a
dont scolarisation collective	27	14	68	20,4	53	21,9	37	47,4	4	6,8	44	42,3	38	39,6	3	8,3	18	15,5	62	30,2	56	29,9	6	18,8	49	13,1	174	27,1 ^a	147	28,0 ^a	46	31,5 ^a
Etablissement spécialisé	71	36	92	27,5	151	62,4	15	19,2	24	40,7	13	12,5	41	42,7	10	27,8	38	32,8	46	22,4	102	54,5	11	34,4	133	35,5	151	23,5	294	56,0	36	24,7
Aucune	2	1,0	5	1,5	5	2,1	0	0	2	3,4	2	1,9	0	0,0	1	2,8	4	3,4	2	1,0	5	2,7	1	3,1	8	2,1	9	1,4	10	1,9	2	1,4
Total*	200		334		242		78		59		104		96		36		116		205		187		32		375		643		525		146	

Modes de scolarisation des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère isolée

	Isère				Savoie				Haute-Savoie				Total																			
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS									
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%								
Scolarisation en milieu ordinaire	114	85,1	215	98,2	54	46,2	54	87,1	29	70,7	73	91,3	38	64,4	23	76,7	63	94,0	134	89,3	50	55,6	19	82,6	206	85,1	422	94,0^a	142	53,4	96	83
dont scolarisation individuelle	93	69,4	158	72,1	17	14,5	22	35,5	27	65,9	42	52,5	13	22,0	21	70,0	52	77,6	85	56,7	14	15,6	14	60,9	172	71,1	285	63,5	44	16,5	57	49,6
dont scolarisation collective	21	15,7	57	26,0	37	31,6	32	51,6	2	4,9	31	38,8	25	42,4	2	6,7	11	16,4	49	32,7	36	40,0	5	21,7	34	14,0	137	30,5 ^a	98	36,8 ^a	39	33,9
Etablissement spécialisé	20	14,9	47	21,5	61	52,1	8	12,9	11	26,8	5	6,3	21	35,6	6	20,0	3	4,5	16	10,7	40	44,4	4	17,4	34	14,0	68	15,1	122	45,9	18	15,7
Aucune	0	0	3	1,4	2	1,7	0	0	1	2,4	2	2,5	0	0	0	0	1	1,5	0	0	0	0	0	0	2	0,8	5	1,1	2	0,8	0	0
Total*	134		219		117		62		41		80		59		30		67		150		90		23		242		449		266		115	

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

*Hors scolarisation non renseignée

DM : déficience motrice, TSA : trouble du spectre autistique, DI : déficience intellectuelle, DS : déficience sensorielle

7.4. 7.3. (Annexe 3, suite)

Modes de scolarisation des enfants avec plusieurs déficiences neuro-développementales sévères associées

	Isère								Savoie								Haute-Savoie								Total							
	DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS		DM		TSA		DI		DS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation en milieu ordinaire	13	19,7	22	19,1	32	26	9	56,3	4	22,2	16	66,7	17	45,9	2	33,3	11	22,4	23	41,8	30	30,9	1	11,1	28	21,1^a	61	31,4^a	79	30,5^a	12	8,2
dont scolarisation individuelle	7	10,6	11	9,6	16	13	4	25,0	2	11,1	3	12,5	4	10,8	1	16,7	4	8,2	10	18,2	10	10,3	0	0	13	9,8	24	12,4 ^a	30	11,6	5	16,1 ^a
dont scolarisation collective	6	9,1	11	9,6	16	13	5	31,3	2	11,1	13	54,2	13	35,1	1	16,7	7	14,3	13	23,6	20	20,6	1	11,1	15	11,3	37	19,1	49	18,9	7	22,6 ^a
Etablissement spécialisé	51	77,3	45	39,1	90	72	7	43,8	13	72,2	8	33,3	20	54,1	4	66,7	35	71,4	30	54,5	62	63,9	7	77,8	99	74,4	83	42,8	172	66,4	18	58,1
Aucune	2	3,0	2	1,7	3	2,4	0	0	1	5,6	0	0	0	0	1	16,7	3	6,1	2	3,6	5	5,2	1	11,1	6	4,5	4	2,1	8	3,1	2	6,5
Total*	66	115	125	16	18	24	37	6	49	55	97	9	133	194	259	31																

^aDifférence significative entre les 2 périodes ($p < 0,05$)

*Hors scolarisation non renseignée

DM : déficience motrice, TSA : trouble du spectre autistique, DI : déficience intellectuelle, DS : déficience sensorielle

7.4. Annexe 4

Caractéristiques individuelles et familiales des enfants avec déficience neuro-développementales sévères selon le mode de scolarisation par département pour la période 2008-2012

	Isère				Savoie				Haute-Savoie			
	Scolarisation ordinaire (N=478)		Autre* (N=236)		Scolarisation ordinaire (N=182)		Autre* (N=68)		Scolarisation ordinaire (N=298)		Autre* (N=132)	
	n	%**	n	%**	n	%**	n	%**	n	%**	n	%**
Sexe												
Garçon ^b	307	64,2	158	66,9	136	74,7	47	69,1	207	69,5	86	65,2
Fille	171	35,8	78	33,1	46	25,3	21	30,9	91	30,5	46	34,8
Nombre de déficiences^a												
Une seule déficience	440	92,1	141	59,7	163	89,6	46	67,6	266	89,3	64	48,5
Plusieurs déficiences	38	7,9	95	40,3	19	10,4	22	32,4	32	10,7	68	51,5
Nombre moyen de déficiences ^a	1,1	-	1,4	-	1,1	-	1,4	-	1,1	-	1,6	-
Comitialité^a												
	14	2,9	52	22,0	8	4,4	20	29,4	17	5,7	30	22,7
Catégorie socioprofessionnelle père												
Agriculteur exploitant	2	0,5	1	0,5	2	1,6	0	0,0	5	2,2	0	0,0
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	31	8,4	15	8,1	16	12,8	1	1,9	26	11,4	11	10,3
Cadre supérieur	46	12,4	26	14,1	11	8,8	2	3,8	16	7,0	8	7,5
Profession intermédiaire	94	25,3	37	20,0	18	14,4	8	15,4	55	24,0	19	17,8
Employé	55	14,8	25	13,5	23	18,4	8	15,4	28	12,2	8	7,5
Ouvrier	113	30,5	59	31,9	38	30,4	26	50,0	79	34,5	43	40,2
Retraité	5	1,3	3	1,6	1	0,8	0	0,0	1	0,4	0	0,0
Sans activité	25	6,7	19	10,3	16	12,8	7	13,5	19	8,3	18	16,8
Inconnue	107		51		57		16		69		25	
Catégorie socioprofessionnelle mère^a												
Agriculteur exploitant	1	0,2	1	0,5	0	0,0	0	0,0	2	0,8	0	0,0
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	5	1,2	1	0,5	3	2,0	0	0,0	5	2,0	1	0,8
Cadre supérieur	25	6,1	14	6,9	5	3,3	0	0,0	11	4,5	3	2,5
Profession intermédiaire	82	20,1 ^b	22	10,9	12	8,0	2	3,5	44	18,0	11	9,1
Employé	108	26,5 ^b	44	21,8	53	35,3	10	17,5	53	21,6	31	25,6
Ouvrier	19	4,7	12	5,9	5	3,3	2	3,5	16	6,5	9	7,4
Retraité	0	0,0	1	0,5	1	0,7	0	0,0	1	0,4	0	0,0
Sans activité	167	41,0 ^a	107	53,0	71	47,3 ^a	43	75,4	113	46,1	66	54,5
Inconnue	71		34		32		11		53		11	

*Etablissement spécialisé ou aucune scolarisation

**Pourcentage calculé hors données manquantes

^aLiaison significative avec le mode de scolarisation

^bDifférence significative entre les 3 départements parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire (p<0,05)

7.5. Annexe 5

Caractéristiques individuelles et familiales des enfants avec déficience neuro-développementales sévères scolarisés en milieu ordinaire par département pour la période 2008-2012

	Isère				Savoie				Haute-Savoie			
	SESSAD = oui (N=187)		SESSAD = non (N=291)		SESSAD = oui (N=66)		SESSAD = non (N=116)		SESSAD = oui (N=109)		SESSAD = non (N=189)	
	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*
Sexe												
Fille	73	39,0	98	33,7	23	34,8 ^a	23	19,8	39	35,8	52	27,5
Garçon	114	61,0	193	66,3	43	65,2 ^a	93	80,2	70	64,2	137	72,5
Nombre de déficiences												
Une seule déficience	168	89,8	272	93,5	61	92,4	102	87,9	97	89,0	169	89,4
Plusieurs déficiences	19	10,2	19	6,5	5	7,6	14	12,1	12	11,0	20	10,6
<i>Nombre moyen de déficience</i>	1,1		1,1		1,1		1,1		1,1		1,1	
Epilepsie^b	5	2,7	9	3,1	4	6,1	4	3,4	11	10,1 ^a	6	3,2
Catégorie socioprofessionnelle père												
Agriculteur exploitant	2	1,3	0	0,0	0	0,0	2	2,7	1	1,1	4	3,0
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	12	8,0	19	8,6	6	12,0	10	13,3	13	13,8	13	9,6
Cadre supérieur ^b	19	12,7	27	12,2	2	4,0	9	12,0	4	4,3	12	8,9
Profession intermédiaire	35	23,3	59	26,7	8	16,0	10	13,3	25	26,6	30	22,2
Employé	26	17,3	29	13,1	6	12,0	17	22,7	14	14,9	14	10,4
Ouvrier	43	28,7	70	31,7	18	36,0	20	26,7	29	30,9	50	37,0
Retraité	4	2,7	1	0,5	1	2,0	0	0,0	0	0,0	1	0,7
Sans activité ^b	9	6,0	16	7,2	9	18,0	7	9,3	8	8,5	11	8,1
Inconnue	37		70		16		41		15		54	
Catégorie socioprofessionnelle mère												
Agriculteur exploitant	1	0,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,0	1	0,7
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	1	0,6	4	1,6	1	1,7	2	2,2	2	2,1	3	2,0
Cadre supérieur	8	4,9	17	6,9	2	3,3	3	3,3	2	2,1	9	6,1
Profession intermédiaire ^b	40	24,7	42	17,1	3	5,0	9	10,0	18	18,6	26	17,6
Employé	40	24,7	68	27,8	18	30,0	35	38,9	17	17,5	36	24,3
Ouvrier	9	5,6	10	4,1	3	5,0	2	2,2	7	7,2	9	6,1
Retraité	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,1	1	1,0	0	0,0
Sans activité ^b	63	38,9	104	42,4	33	55,0	38	42,2	49	50,5	64	43,2
Inconnue	25		46		6		26		12		41	

*Pourcentage calculé hors données manquantes

^aLiaison significative avec la prise en charge en SESSAD (p<0,05)

^bDifférence significative entre les 3 départements parmi les enfants scolarisés en SESSAD (p<0,05)