



Ministère
de l'Emploi, du travail
et de la cohésion sociale

Ministère des Solidarités,
de la santé et de la famille



Études et Résultats

N° 396 • avril 2005

Environ 4500 enfants ou adolescents présentant un autisme ou des syndromes apparentés étaient suivis fin 2001 dans des structures médico-sociales ou dans des établissements pour enfants handicapés. Il s'agit à 68% de garçons, avec plus de 8% de jeunes relevant de l'amendement Creton. D'après l'enquête ES 2001, 78% des enfants autistes étaient accueillis dans des établissements pour déficients intellectuels et 86% étaient pris en charge, le plus souvent en externat, dans le département de domiciliation de leurs parents. Leur autonomie est plus restreinte que celle des autres enfants handicapés, ce qui explique que la majorité d'entre eux (64%) n'ait pas accès à un apprentissage scolaire. L'enquête ES 2001 permet également de cerner les caractéristiques de cette population en termes de déficiences et d'incapacités. Quatre profils spécifiques d'enfants autistes peuvent ainsi être distingués, des plus autonomes aux plus dépendants, présentant soit une déficience du psychisme, soit un retard mental profond.

Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux

Depuis la description *princeps* en 1943 par Léo Kanner de l'autisme infantile, les recherches et débats autour de ce qu'on appelle aujourd'hui les troubles envahissants du développement n'ont jamais cessé, tant les réalités qu'ils recouvrent sont à la fois multiples et douloureuses.

En France, les personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés peuvent être accueillies dans des structures psychiatriques ou médico-sociales. Ces structures de soins ou à vocation plus éducative ne sont pas en règle générale spécifiquement dédiées à cette population. La trajectoire de ces personnes est souvent dépendante de l'équipement existant à proximité, et notamment des places disponibles dans des hôpitaux de jour et des établissements en faveur des enfants handicapés.

Toutefois, depuis 1995¹, l'autisme fait l'objet de programmes spécifiques, assortis de modes d'organisation spécifiques (Comités Techniques Régionaux sur l'Autisme, Centres de Ressources Régionaux), et de moyens financiers particuliers ajoutés aux programmes destinés à l'ensemble des personnes handicapées. Un des objectifs de ces programmes est d'améliorer la connaissance de cette population, de ses besoins et de l'offre de prise en

Jean-Yves BARREYRE, Clotilde BOUQUET
Carole PEINTRE
Délégation ANCREAI Ile-de-France - CEDIAS

1. Circulaire AS/EN n° 95.12 du 27 avril 1995 et loi n° 96.1076 du 11 décembre 1996.



charge proposée en regard. Pour l'heure, une des seules sources d'information nationale reste toutefois l'enquête E.S qui ne tient compte que des personnes prises en charge dans un établissement ou un service médico-social.

Près de 4 500 enfants et adolescents atteints d'autisme ou de syndromes apparentés² au sein des établissements et services pour enfants handicapés

Au 31 décembre 2001, l'enquête ES recensait, au sein des établissements et services pour enfants handicapés, environ 4500 enfants, adolescents ou jeunes adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés, soit 3,6% des places occupées.

En France métropolitaine, cette proportion varie, selon les régions, de 1,9% dans les établissements et services de Picardie à 6,1% dans le Limousin. Au niveau départemental, l'amplitude est

encore plus importante, avec une proportion très réduite d'enfants souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés parmi les enfants et adolescents accueillis dans certains départements (0,5% dans l'Ain, 1,0% dans l'Oise, 1,1% en Mayenne, 1,1% dans la Creuse) et une proportion qui atteint au contraire 7,2% dans le Haut-Rhin, 7,3% en Charente et 13,2% en Corrèze. Ces disparités n'apparaissent *a priori* pas liées au taux d'équipement de ces régions ou de ces départements (en terme de nombre de places totales en faveur des enfants handicapés). Cependant, pour évaluer plus précisément l'impact de l'offre d'équipement sur les prises en charge dans le secteur médico-social, il aurait été nécessaire de disposer d'informations, d'une part sur les établissements et services qui s'adressent spécifiquement aux enfants autistes³ (encadré 1) et d'autre part sur l'équipement de la pédopsychiatrie « généraliste » et spécialisée dans les soins en faveur de ces enfants.

Près de 80% des enfants autistes accueillis, le sont dans des établissements pour enfants déficients intellectuels

77,8% des enfants, adolescents et jeunes adultes pris en charge dans les établissements et services pour enfants handicapés et recensés par eux comme présentant un autisme ou des syndromes apparentés, étaient accueillis dans un établissement pour déficients intellectuels. Les autres modes de prise en charge sont principalement les SESSAD (8,5% sont suivis par ce type de service), les établissements pour enfants polyhandicapés (6,4% dont 1,6% dans les sections réservées aux enfants polyhandicapés au sein des établissements pour déficients intellectuels) et les instituts de rééducation (4,1%).

Les enfants autistes ou présentant des syndromes apparentés ne représentent pas pour autant une part très importante de la clientèle des établissements pour enfants déficients intellectuels puisqu'ils ne comptent que pour 5,3% des enfants accueillis dans ces établissements. Ils représentent de même 4,5% de la clientèle des établissements pour enfants polyhandicapés, 1,8% des enfants suivis par les SESSAD et 1,2% des enfants accueillis par les Instituts de rééducation.

Un accueil de proximité, le plus souvent en externat

Les enfants atteints d'autisme ou de syndromes apparentés bénéficient très majoritairement d'un accueil de proximité en externat, dans des proportions similaires aux autres enfants⁴ pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux. Ainsi 86% d'entre eux sont pris en charge dans le département de domiciliation de leurs parents (contre 85% pour les autres enfants), et 66% regagnent chaque soir le domicile familial (contre 62% pour les enfants ne présentant pas ces troubles).

2

E•1

Les principaux établissements et services accueillant des enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés

Les Services d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) sont des structures ambulatoires assurant un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique, articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant ou adolescent, quels que soient son âge et le niveau de son handicap. Ils interviennent dans les différents lieux de vie des jeunes : à domicile, à l'école, en crèche...

Les établissements pour enfants déficients intellectuels accueillent des enfants ou adolescents déficients intellectuels, quel que soit leur degré de déficience.

Les instituts de rééducation accueillent des jeunes dont les manifestations et les troubles du comportement rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou quasi-normales, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs spécialisés.

Les établissements pour enfants polyhandicapés accueillent des enfants souffrant d'un polyhandicap, associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

2. L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes caractérisés principalement par un déficit des interactions sociales et de la communication. Ils sont regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous le terme de « troubles envahissants du développement » (TED). Dans l'enquête ES2001, la rubrique « pathologies et origines de déficiences » propose de repérer les enfants atteints d'« autisme ou de syndromes apparentés ».

3. Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) et établissements créés exclusivement pour accueillir des enfants autistes, sections « autiste » au sein des établissements pour déficients intellectuels ou des établissements pour enfants polyhandicapés, etc.

4. Dans cet article, toutes les caractéristiques des enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés sont comparées avec les enfants ne souffrant pas de ces troubles spécifiques. Ces derniers sont dénommés, selon les paragraphes : « les autres enfants » ou « le reste de la clientèle ».

Une prépondérance des garçons encore plus marquée chez les enfants autistes

La prépondérance des garçons, qui caractérise la clientèle de tous les établissements et services en faveur des enfants handicapés, est encore plus importante chez les enfants souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés (68% contre 63%). La part des garçons en leur sein décroît toutefois légèrement avec l'avancée en âge, tout en restant fortement majoritaire. Ainsi, les garçons représentent 72% des enfants autistes accueillis entre 6 et 10 ans, 68% entre 11 ans et 15 ans, 65% entre 16 et 19 ans et 64% pour les 20 ans et plus.

Les instituts de rééducation se caractérisent traditionnellement par un taux important de garçons. Néanmoins, pour les enfants autistes accueillis en IR, cette prépondérance des garçons s'avère un peu moins marquée (71% de garçons parmi les enfants autistes accueillis en IR contre 81% pour le reste de la clientèle de ces établissements). A l'inverse, la surreprésentation des garçons est bien plus marquée lorsque les enfants autistes sont pris en charge par un service (73% de garçons parmi les enfants autistes suivis par un SESSAD contre 60% du reste de la clientèle de ces services).

Une plus forte proportion de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton⁵

L'âge moyen des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés et pris en charge dans un établissement ou un service spécialisé est de 13,4 ans, contre 12,9 ans pour le reste de la clientèle de ces structures.

Mais cette moyenne d'âge supérieure s'explique exclusivement par une proportion près de 3 fois supérieure des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. En effet, les jeunes adultes, maintenus dans les structures pour

enfants handicapés dans l'attente d'une place dans le dispositif pour adultes, représentent 8,2% des enfants autistes contre 3,2% seulement de ceux ne présentant pas ces troubles ou cette pathologie.

Si l'on ne tient pas compte des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, la répartition et la moyenne d'âge des enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés s'avèrent semblables à celle du reste de la clientèle. Leur moyenne d'âge est en effet de 12,7 ans et la classe d'âge la plus nombreuse est celle des « 11-15 ans » (42% des autistes contre 43% pour le reste de la clientèle), les « 6-10 ans » et les « 16-19 ans » rassemblant chacune un peu plus d'un quart des effectifs (respectivement 27% et 27% pour les enfants atteints d'autisme ou de syndromes apparentés et, 25% et 26% pour le reste de la clientèle des établissements et services en faveur des enfants handicapés).

A répartition par âge comparable (hors les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton), l'ancienneté des enfants au sein des établissements pour enfants handicapés s'avère en revanche

un peu plus importante quand ils sont atteints d'autisme ou de syndromes apparentés (3,5 ans contre 2,9 ans). Cette prise en charge plus longue est accentuée au sein des Instituts de rééducation (3,1 ans contre 1,7 ans).

Une déficience intellectuelle dans la grande majorité des situations

Seuls 15% des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés ne présentent pas de déficience intellectuelle (encadré 2). En effet, une déficience intellectuelle est repérée à titre principal pour les deux-tiers de ces jeunes (65% ont une déficience intellectuelle en déficience principale, qui est associée à une autre déficience dans 18 autres % des cas et qui fait partie d'un polyhandicap dans 2% des profils décrits). La déficience du psychisme est également citée pour plus d'un enfant sur deux présentant un autisme ou des syndromes apparentés (57%), que cette déficience se manifeste au premier plan (28%) ou de façon associée (29%).

E•2

Les principales déficiences des enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés

La déficience intellectuelle se définit par un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 69. La déficience mentale peut s'installer soit d'emblée dans le développement psychique de l'enfant, soit apparaître comme une détérioration secondaire, à la suite d'une maladie comme l'épilepsie sévère. D'autres causes sont liées à des facteurs de l'environnement, comme la maltraitance ou la négligence grave. Elle peut aussi s'installer, chez l'enfant ou le jeunes adulte dans le cadre d'une maladie mentale, une psychose.

La déficience du psychisme concerne les troubles du fonctionnement de l'appareil psychique et influe donc principalement sur les sphères de la vie relationnelle, de la communication, du comportement...

La déficience du langage constitue un obstacle important pour l'acquisition des compétences sociales et scolaires lorsqu'elle survient dans la prime enfance et un grave désavantage pour l'intégration sociale lorsqu'elle touche l'adulte. Une rééducation orthophonique spécialisée peut en réduire les conséquences.

Le polyhandicap correspond à une déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices. La restriction de l'autonomie est extrême et les possibilités de perception, d'expression et de relation, limitées.

5. L'article 22 de la loi n°89-18 du 13/01/1989 dit amendement Creton a été voté pour permettre le maintien d'adolescents et de jeunes adultes dans leur établissement médico-social « au-delà de 20 ans dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ».

De façon générale, l'autisme et ses syndromes apparentés se traduisent, pour les enfants et adolescents pris en charge dans le secteur médico-social, par des déficiences associées dans près de trois-quarts des cas (71% des enfants souffrant d'un autisme ou de syndromes apparentés ont au moins deux déficiences contre 47% du reste de la clientèle des établissements et services pour enfants handicapés).

Les associations de déficiences les plus fréquemment déclarées correspondent à la présence simultanée de déficiences intellectuelle et du psychisme (44% des enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés). Vient ensuite la combinaison d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du langage (12% des enfants) [tableau 1].

Les enfants souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés et qui sont accueillis dans un établissement pour déficients intellectuels, se distinguent du reste de la clientèle de ces structures par un profil plus sévère en termes de déficiences susceptibles d'engendrer une restriction plus importante de leur

autonomie. En effet, les enfants autistes présentent quatre fois plus souvent un retard mental profond ou une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves que le reste de la clientèle des établissements pour déficients intellectuels (respectivement 47% et 41% contre 11% du reste de la clientèle de ces établissements). Ces deux déficiences sévères sont d'ailleurs signalées simultanément chez 17% des enfants autistes accueillis dans un établissement pour déficients intellectuels (contre moins de 2% du reste de leur clientèle).

Ce constat est similaire pour les enfants atteints d'autisme (ou de syndromes apparentés) accueillis au sein des instituts de rééducation. En effet, plus des trois-quarts d'entre eux souffrent d'une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves alors que cette déficience ne concerne qu'une minorité du reste de la clientèle de ces instituts (77% contre 12%). De même, dans les instituts de rééducation s'adressant en principe à des enfants d'intelligence normale, les

déficiences intellectuelles sont peu souvent signalées parmi leur clientèle à l'exception justement des enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés (58% des enfants autistes ou atteints de syndromes apparentés accueillis en institut de rééducation ont une déficience intellectuelle contre 14% sur le reste de la clientèle de ces établissements).

Une autonomie plus restreinte que celle des autres enfants handicapés...

Cette sévérité plus importante des atteintes repérées au niveau des déficiences se répercute sur le plan des incapacités (encadré 3) : les enfants autistes ou présentant des syndromes apparentés présentent ainsi davantage

4

T
•01

comparaison du profil des enfants autistes avec le reste de la clientèle des établissements et services médico-sociaux, en termes de déficiences (principale et associée)

en %

	Enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés accueillis dans un établissement ou un service pour enfants handicapés	Reste de la clientèle des établissements et services en faveur des enfants handicapés
Déficience intellectuelle associée à une déficience du psychisme	44	24
<i>dont retard mental profond associé à une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves</i>	<i>15</i>	<i>1</i>
Déficience intellectuelle sans déficience associée	20	23
<i>dont retard mental profond</i>	<i>10</i>	<i>2</i>
Déficience intellectuelle associée à une déficience du langage	12	7
<i>dont retard mental profond</i>	<i>7</i>	<i>1</i>
Déficience du psychisme sans déficience associée	6	13
<i>dont déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves</i>	<i>5</i>	<i>2</i>
Déficience du psychisme associée à une déficience du langage	5	2
<i>dont déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves associée à une déficience du langage</i>	<i>3</i>	<i>< 1</i>
Polyhandicap (avec ou sans déficience associée)	3	6
Autres (déficiences sensorielles, motrices, viscérale, plurihandicap ou autre déficience, associée ou non avec une déficience intellectuelle, du psychisme ou du langage)	10	25
Ensemble	100	100

Source : enquête ES, Drees

E•3

Les incapacités

En 2001, l'enquête ES a enrichi son questionnaire de huit nouvelles questions portant sur les incapacités dans les actes de la vie courante de la clientèle des établissements et services pour enfants et adolescents handicapés. Construites à partir de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID), ces variables ont pour objectif de cerner plus précisément les caractéristiques des populations accueillies en termes d'autonomie et de dépendance. Il semblait indispensable, pour décrire ces populations très hétérogènes, de compléter et de confronter les informations relatives aux déficiences et à leur étiologie (cause du handicap) par des observations sur leurs difficultés à réaliser les principales activités de la vie quotidienne. Les questions posées portent ainsi sur le comportement (mise en danger et comportement agressif), la communication, les déplacements (intérieurs et extérieurs) et l'hygiène. La performance en lecture a également été retenue dans la mesure où cette acquisition scolaire est souvent révélatrice des limitations cognitives des personnes et donc de façon plus générale de leur niveau d'autonomie. De même, l'enquête a souhaité identifier les personnes dont la survie est conditionnée à des aides techniques et/ou à une surveillance humaine constante.

Ces huit questions relatives aux incapacités n'ont pas été posées à l'ensemble de la clientèle des établissements mais à un échantillon aléatoire, dont les critères de sélection ont permis une représentativité de tous les types de handicap et de structures.

de difficultés que les autres enfants et adolescents handicapés dans la réalisation des activités de la vie courante. La très grande majorité d'entre eux ne peuvent pas, par exemple, sans l'aide d'un tiers, communiquer avec autrui (71%), faire leur toilette (68%) et sortir seuls de l'institution spécialisée (82%). Enfin, huit enfants sur dix accueillis dans le secteur médico-social et présentant un autisme ou des syndromes apparentés ne savent pas lire (82%).

Cette plus grande restriction d'autonomie dans les activités quotidiennes - restrictions des capacités physiques, cognitives ou relationnelles - se vérifie quel que soit l'établissement d'accueil. Par exemple, dans le cas d'établissements pour déficients intellectuels, les enfants ayant besoin d'aide sont deux à quatre fois plus nombreux quand ils présentent un autisme ou des syndromes apparentés que quand ils ne souffrent pas de ces troubles. Les répercussions de ces troubles sont particulièrement marquées dans le domaine de la communication, les déplacements à l'intérieur de l'institution spécialisée,

la toilette et la prévention d'un risque vital. Ainsi, près des deux-tiers des enfants souffrant d'autisme (ou de syndromes apparentés) qui sont accueillis dans les établissements pour déficients intellectuels, ne peuvent communiquer sans l'aide d'un tiers (62% contre 14% pour le reste de la clientèle de ces établissements) ou faire leur toilette (68% contre 22%), la moitié encourt un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante (contre 16%) et un tiers ne peut se déplacer seul au sein de l'institution spécialisée (contre 7%). De plus, 84% d'entre eux ne savent pas lire alors que les autres enfants accueillis dans les établissements pour déficients intellectuels sont seulement la moitié à se trouver dans cette situation (50%).

...et particulièrement limitée dans les établissements pour polyhandicapés

Ce sont les enfants autistes (ou atteints de syndromes apparentés) accueillis dans les établissements pour

enfants polyhandicapés qui présentent les incapacités les plus lourdes dans toutes les dimensions de leur vie quotidienne, à l'exception des comportements. Cette limitation d'autonomie se caractérise essentiellement par l'absence de lecteurs parmi cette population et un besoin d'aide pour la communication, les déplacements et la toilette. A l'inverse, les enfants autistes pris en charge dans les instituts de rééducation ont une capacité de déplacement plus élevée que les autres enfants souffrant des mêmes troubles (tableau 2).

La majorité des enfants autistes accueillis ne sont pas scolarisés

Les enfants présentant un autisme ou des syndromes sont rarement scolarisés : 64% d'entre eux n'ont accès à aucune forme d'apprentissage scolaire (contre 22% pour le reste de la clientèle des établissements et services pour enfants handicapés), en raison notamment d'une autonomie plus limitée dans la plupart des activités quotidiennes et d'une plus forte proportion de jeunes adultes relevant de l'amendement

T 02 comparaison du profil des enfants et adolescents « autistes » avec celui des autres enfants handicapés selon la structure médico-sociale d'accueil

	en %				
	Les enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés accueillis dans un IME ¹ , IMP ² ou un IMPRO ³	Les enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés accueillis dans un IR ⁴	Les enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés accueillis dans un établissement pour enfants polyhandicapés (ou section "polyhandicap" au sein des IME ¹)	Les enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés suivis par un SESSAD ⁵	Les autres enfants de la clientèle des établissements et services en faveur des enfants handicapés (non autistes)
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	72	66	61	63	37
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	53	46	45	44	30
La personne ne peut communiquer avec autrui sans l'aide d'un tiers	62	47	88	55	15
La personne ne sait pas lire	84	65	99	68	41
La personne sort de l'institution sans l'aide de quelqu'un	8	25	< 1	9	43
La personne se déplace seule et sans difficulté au sein de l'institution	46	61	11	49	77
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	68	47	92	58	25
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante	51	51	69	38	15

1. IME : institut médico-éducatif
2. IMP : Institut médico-pédagogique
3. IMPRO : Institut médico-professionnel
4. IR : Institut de rééducation
5. SESSAD : Services d'éducation spéciale et de soin à domicile

Source : enquête ES, Drees

Creton⁶. Cependant, y compris au sein des classes d'âges soumises à l'obligation scolaire (6-16 ans), les enfants non scolarisés restent proportionnellement trois fois plus nombreux quand ils sont atteints d'autisme (ou de syndromes apparentés) que quand ils ne le sont pas (58% de non-scolarisés dans le premier cas et 17% dans le second) (tableau 3).

Quand les enfants autistes sont scolarisés, l'enseignement leur est délivré dans la grande majorité des cas au sein de l'établissement médico-social où ils sont accueillis. Seuls 10% des enfants d'âge scolaire bénéficient d'une intégration scolaire ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire (à temps partiel ou à temps plein), contre 28% pour les enfants handicapés du même âge ne présentant pas d'autisme ou de syndromes apparentés.

Les différences de scolarisation entre les enfants autistes et les autres enfants handicapés sont particulièrement marquées au sein des instituts de

rééducation puisque 41% des enfants atteints d'autisme ou de syndromes apparentés n'y sont pas scolarisés contre 2% seulement pour le reste de la clientèle de ces établissements.

En revanche, pour les moins de 6 ans, l'intégration scolaire des enfants atteints d'autisme ou de syndromes apparentés est presque aussi fréquente que pour le reste des enfants pris en charge dans des structures médico-sociales (35% contre 48%). C'est après 6 ans, et de façon plus forte encore après 10 ans, que la scolarisation des enfants autistes (ou atteints de syndromes apparentés) et particulièrement leur intégration scolaire deviennent moins fréquentes que celles des autres enfants handicapés (tableau 4).

Quatre groupes parmi les enfants atteints d'autisme ou de syndromes apparentés

La population des enfants autistes accueillis dans les établissements et ser-

vices médico-sociaux n'est pas homogène. Une analyse des données menée sur l'ensemble des informations disponibles dans l'enquête ES2001 permet de distinguer quatre profils spécifiques, regroupant 94% des enfants et adolescents autistes ou présentant des syndromes apparentés pris en charge dans le secteur médico-social⁷ (tableau 5).

• Le groupe 1 : des enfants et adolescents autistes plus autonomes, qui présentent plus souvent une déficience intellectuelle légère

Ce groupe qui rassemble 14% des effectifs (environ 630 enfants), regroupe les enfants les plus autonomes. Il se caractérise par une forte proportion d'enfants souffrant d'une déficience intellectuelle légère (48% en déficience principale ou associée), ou d'une déficience intellectuelle moyenne sans déficience associée (11%) ou encore d'une

T 03 scolarisation des enfants âgés de 6 à 16 ans

en %

	SESSAD*		Etablissements pour déficients intellectuels		Instituts de rééducation		Etablissements pour enfants polyhandicapés		Ensemble des établissements et services pour enfants handicapés	
	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndrome apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndrome apparentés	Autres enfants
Non scolarisés	32	3	59	22	41	2	91	90	58	17
Scolarisés exclusivement au sein de l'établissement médico-social	1	3	37	71	50	78	8	9	32	55
Intégration scolaire dans un établissement de l'Education Nationale ou formation professionnelle en milieu ordinaire à temps partiel	16	5	3	5	5	4	1	1	5	5
Intégration scolaire dans un établissement de l'Education Nationale ou formation professionnelle en milieu ordinaire à temps plein	51	89	< 1	2	4	16			5	23
Ensemble	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

* SESSAD : Services d'éducation spéciale et de soin à domicile
Source : enquête ES, Drees

6. 70% des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton ne sont pas scolarisés. Cf BARREYRE J.-Y, PEINTRE C. - ANCREAI Délégation Île-de-France - CEDIAS, « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Études et Résultats*, n°390, avril 2005, Drees.

7. Les 6% restants (environ 270 enfants), concernent des enfants et adolescents autistes (ou présentant des symptômes apparentés) pour lesquels les professionnels semblent avoir eu des difficultés à évaluer leurs capacités dans la vie quotidienne (taux élevé de réponses « ne sait pas » aux huit questions). Il s'agit principalement d'une part, de jeunes enfants accueillis en SESSAD et bénéficiant d'une intégration scolaire en milieu ordinaire et d'autre part, d'adolescents présentant un retard mental profond et/ou une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves accueillis dans différentes catégories de structures.

déficience du psychisme sans déficience associée (13%). Ils sont quasiment tous âgés de plus de 6 ans (99%) et la moitié a un âge compris entre 11 et 15 ans. La très grande majorité d'entre eux est scolarisée (81%), près d'un quart bénéficiant d'une intégration scolaire en

milieu ordinaire (23%). Les enfants accueillis en institut de rééducation (11%) et en SESSAD (17%) sont surreprésentés dans ce groupe même si l'accueil en établissements pour déficients intellectuels reste majoritaire (72%). Leur niveau de performance est égale-

ment meilleur dans les huit activités explorées par l'enquête ES2001. Les deux-tiers d'entre eux n'ont pas de problème de comportement, savent lire (avec ou sans difficulté). La moitié n'a pas de difficulté pour communiquer et peut sortir seule de l'institution.

T
•04 situation scolaire des enfants selon l'âge

en %

	0 - 5 ans		6 - 10 ans		11 - 15 ans		16 - 19 ans		20 ans et plus		Ensemble	
	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndrome apparentés	Autres enfants	Enfants atteints d'un autisme ou de syndrome apparentés	Autres enfants
Non scolarisés	63	42	58	20	58	15	71	26	87	56	64	22
Scolarisés exclusivement au sein de l'établissement médico-social	3	10	26	42	36	62	26	62	13	34	28	54
Intégration scolaire dans un établissement de l'Education Nationale ou formation professionnelle en milieu ordinaire à temps partiel	18	12	7	6	3	4	2	2	< 1	1	4	4
Intégration scolaire dans un établissement de l'Education Nationale ou formation professionnelle en milieu ordinaire à temps plein	16	36	9	32	3	19	1	10	< 1	9	4	20
Ensemble	100	100	100	100	100	100			100	100	100	100

Source : enquête ES, Drees

7

T
•05 caractéristiques des enfants et adolescents autistes selon le groupe auquel ils appartiennent

en %

CARACTÉRISTIQUES DISCRIMINANTS	LES PLUS AUTONOMES	LE GROUPE INTERMÉDIAIRE	LES PLUS DÉPENDANTS	
	GROUPE 1	GROUPE 2	GROUPE 3	GROUPE 4
Effectifs	14%	30%	17%	33%
Age	51% de 11-15 ans	64% de 11 à 19 ans	65% de 6 à 15 ans	13% de 20 ans et +
Structure d'accueil	16% en SESSAD* et 11% en IR	86% en établ. pour enfants déficients intellectuels	13% en IR et 7% en établissements pour enfants polyhandicapés	9% en établ. pour enfants polyhandicapés et 81% en établ. pour déficients intellectuels
Enfants scolarisés	81	42	28	13
Enfants sachant lire (avec ou sans difficulté)	70	7	5	< 1
Enfants communiquant sans aide	95	51	25	5
Enfants ne se mettant jamais en danger	61	37	14	14
Enfants n'ayant jamais de comportement anormalement agressif	72	50	36	43
Enfants se déplaçant seuls au sein de l'institution	98	88	62	29
Enfants pouvant sortir seuls	51	3	4	< 1
Enfants assurant seuls leur toilette	92	38	16	1
Enfants qui encourent un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine	12	48	69	88

* SESSAD : Services d'éducation spéciales et de soin à domicile
Source : enquête ES, Drees

• **Le groupe 2 :**
des enfants et adolescents autistes de niveau d'autonomie intermédiaire et présentant plus souvent une déficience intellectuelle moyenne

Ce groupe est intermédiaire en termes de niveau général d'autonomie. Avec 30% des effectifs (environ 1350 enfants), il réunit une majorité d'enfants souffrant d'un retard mental moyen (52% dont 18% avec une déficience associée). Ces enfants sont essentiellement pris en charge par les établissements pour enfants déficients intellectuels (86%) et les SESSAD (10%). Leur niveau d'autonomie apparaît légèrement supérieur à celui de l'ensemble des enfants atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés, mais plus faible que celui du groupe 1. 58% ne sont pas scolarisés et 32% le sont exclusivement au sein de l'institution médico-sociale qui les accueille. 91% d'entre eux ne savent pas lire. La moitié d'entre eux a parfois un comportement anormalement agressif ou se met en danger (respectivement 47% et 55%). Un enfant sur deux de ce groupe a également besoin de l'aide d'un tiers pour communiquer (49%). S'ils se déplacent seuls à l'intérieur de l'institution (88% le font seul avec ou sans difficulté), leurs sorties requièrent pour presque tous l'aide d'un tiers (92%). Et alors que l'aide à la toilette ne concerne qu'une part très marginale du groupe 1, ils sont plus de la moitié (59%) à y recourir dans ce groupe.

Les groupes 3 et 4 regroupent les enfants les plus lourdement handicapés. Tous deux se caractérisent :

- par l'association fréquente d'une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves et d'un retard mental profond (respectivement 42% et 15%) ;

- par une présence significative des établissements pour enfants polyhandicapés parmi les structures d'accueil (respectivement 7% et 9%) même si l'accueil dans les établissements pour enfants déficients intellectuels reste majoritaire (respectivement 74% et 86%) ;

- par une très forte part d'enfants non scolarisés (respectivement 72% et 87%) et/ou qui ne savent pas lire (respectivement 92% et 99%) ;

- par un recours majoritaire à une tierce personne dans toutes les activités quotidiennes ;

- par des difficultés de comportements (mise en danger et comportement agressif) qui concernent plus de la moitié des enfants.

Ces deux groupes ont toutefois des caractéristiques spécifiques.

• **Le groupe 3 :**
des enfants et adolescents autistes peu autonomes qui présentent pour la quasi-totalité d'entre eux une déficience du psychisme

Ce groupe rassemble 17% des effectifs (soit environ 760 enfants) et comprend des enfants autistes (ou présentant des syndromes apparentés) souffrant quasiment tous, au premier plan, d'une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (94%), à laquelle est associé trois fois sur quatre un retard mental moyen ou profond. 13% de ces enfants sont accueillis en institut de rééducation ; ce groupe concentrant près de la moitié de l'ensemble des enfants autistes pris en charge par les instituts de rééducation. Plus des trois-quarts d'entre eux ont des problèmes de comportement les amenant à se mettre en danger (86% dont 50% le font parfois) et les deux-tiers font preuve de comportements anorma-

lement agressifs (63% dont 44% parfois). Les trois-quarts ont besoin d'une aide pour communiquer (75%), pour faire leur toilette (80%) et sortir de l'institution (83% ont besoin d'aide et 12% sont confinés dans l'institution). Les deux-tiers nécessitent une aide technique et/ou une surveillance constante pour prévenir un risque vital (69%).

• **Le groupe 4 :**
des enfants et adolescents autistes parmi les moins autonomes qui présentent pour près des trois-quarts d'entre eux un retard mental profond

Ce groupe rassemble des enfants globalement encore plus dépendants que ceux du groupe précédent. Il s'agit du groupe le plus important en terme d'effectif (33%, soit environ 1500 enfants). 72% d'entre eux souffrent d'un retard mental profond, dont 70% au titre de la déficience principale. Ce groupe comprend une proportion relativement élevée de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton (12%), concentrant près de la moitié des autistes bénéficiant de ce dispositif. En termes d'incapacités, ce groupe se distingue surtout du précédent par une proportion deux fois plus importante de jeunes nécessitant l'aide d'un tiers pour se déplacer au sein de l'institution (71% contre 38% pour le groupe 3). Par ailleurs, la moitié d'entre eux se met souvent en danger et/ou a un comportement anormalement agressif (parfois ou souvent). Quasiment tous ne peuvent communiquer sans l'aide d'un tiers (95%) et/ou faire leur toilette seuls (96%). 88% ont besoin d'une aide technique ou d'une surveillance constante pour prévenir un risque vital. ●