

Devenir à deux ans des enfants accueillis en institut de rééducation en 1998

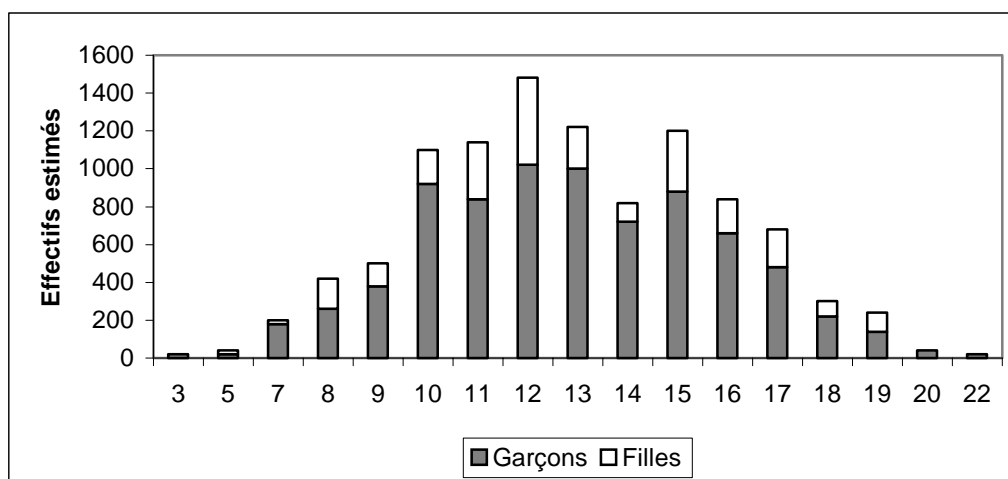
Traitement des données issues de l'enquête HID de l'INSEE
Enquêtes en institutions 1998-2000

Résumé

P.Roussel, C.Barral

EN 1998, en France métropolitaine, les Instituts de Rééducation accueillait, en internat, environ 10 300 enfants, soit près de 21% des 48 900 enfants résidant en institution médico-sociales. Leur âge s'échelonnait entre 3 et 22 ans, avec une nette prépondérance des jeunes dont l'âge était compris entre 10 et 15 ans inclus ; ceux-ci constituaient les deux tiers de l'échantillon. A chaque âge, les garçons sont plus nombreux que les filles, la répartition moyenne étant de trois quarts de garçons.

Graphique 1 : Sexe et âge des jeunes résidant en Institut de Rééducation



Source : INSEE, HID 98. Exploitation CTNERHI

Ces jeunes étaient fréquemment issus de milieu sociaux modestes, 60% des jeunes de moins de 15 ans, pour lesquels la profession des parents était connue, appartenait au milieu ouvrier. Du point de vue familial, on peut souligner que 6% environ des enfants ignoraient si leur père était en vie ou non (proportion à peu près similaire lorsque le répondant n'était pas l'enfant accompagné d'un professionnel mais le professionnel seul) et 10% des enfants étaient orphelins de père et/ou de mère (les trois-quarts d'entre eux étant des enfants orphelins de père seulement). Malgré cette situation familiale, dans laquelle l'absence parentale semble plus importante que la moyenne nationale, la taille des fratries paraît étonnamment élevée : plus des deux-tiers des enfants étaient issus de familles nombreuses. Soulignons cependant que l'enquête recense de façon similaire les frères et sœurs et demi-frères et demi-sœurs, ce qui ne facilite pas la comparaison avec d'autres données et laisse la place à une hypothèse de proportion importante de familles recomposées.

Les liens familiaux réguliers sont maintenus pour l'immense majorité des enfants puisque les quatre cinquièmes d'entre eux retournent dans leur famille toutes les semaines et 14% d'entre eux retournent dans leur famille tous les mois.

Des déclarations de déficience extrêmement fréquentes

Rares sont les enfants sans déficience, c'est le cas d'à peine 9% d'entre eux. Les autres présentent une certaine variété de tableaux de déficience, variété au sein de laquelle les jeunes pour lesquels plusieurs types de déficience sont déclarées représentent plus du tiers des effectifs (cf. tableau infra). Les déficiences intellectuelles sont assez fréquentes, présentes dans 40% des tableaux, suivies par les troubles du comportement (37%) et troubles psychiques (21%). Les premières sont surreprésentées chez les filles (48% vs. 38%), alors que troubles du comportement et troubles psychiques sont plus souvent déclarés chez les garçons (40% et 22%) que chez les filles (27% et 19%).

Tableau 1 : Groupes de déficiences représentées en 1998

	Eff.bruts	Eff.estimés	% sur les eff.estimés
1-Troubles du comportement	135	2 700	26,3
2- Retard mental léger	54	1 080	10,5
3-Retard mental non précisé	44	880	8,6
4- Troubles psychiques	65	1 300	12,7
5- Troubles psychiques et déf. intellectuelle	56	1 120	10,9
6-Troubles du comportement ou psychiques et troubles du langage	27	540	5,3
7-Troubles du langage avec ou sans déficience intellectuelle	27	540	5,3
8-Déficiences physiques avec ou sans déficience intellectuelle ou psychique	52	1 040	10,1
90-Déficiences non précisées*	74	1 060	10,3
Total	534	10 260	100,0

Source : INSEE, HID 98. Exploitation CTNERHI

* Y compris 900 jeunes sans déficience déclarée

Des déclarations d'incapacité dans les domaines du comportement moins nombreuses

Les difficultés rencontrées par les jeunes se traduisent rarement par des difficultés de communication (6% d'entre eux déclarent des difficultés ou une impossibilité de communication), un peu plus fréquemment par des difficultés d'expression (11,8% parlent avec un peu ou beaucoup de difficultés), des difficultés d'orientation dans le temps (13,2%) ou dans l'espace (11,4%). Mais ce sont surtout les capacités relevant du domaine du comportement qui connaissent le plus de limitations : 16% des jeunes de plus de 15 ans s'exposent à de fréquentes critiques sur leur comportement et 51% à des critiques ponctuelles, près de la moitié des enfants de moins de 15 ans se mettent parfois ou souvent en danger et 51% de cette même classe d'âge présentent un comportement considéré comme parfois ou souvent agressif).

Une scolarité perturbée

Aussi bien dans le domaine de la lecture que dans celui de l'écriture ou du calcul, les acquis scolaires sont perturbés pour la moitié environ des enfants, partiellement pour 41% des enfants (ils ne pratiquent ces activités qu'avec difficulté) et totalement pour 6%.

En raison de ces difficultés ou de leurs difficultés comportementales (au sens large), la scolarisation au sein de l'Education nationale est minoritaire : elle ne touche que 30% des enfants, dont à peine plus du quart est intégré en classe ordinaire.

Deux ans plus tard ...

Certains enfants et adolescents sont retournés à domicile

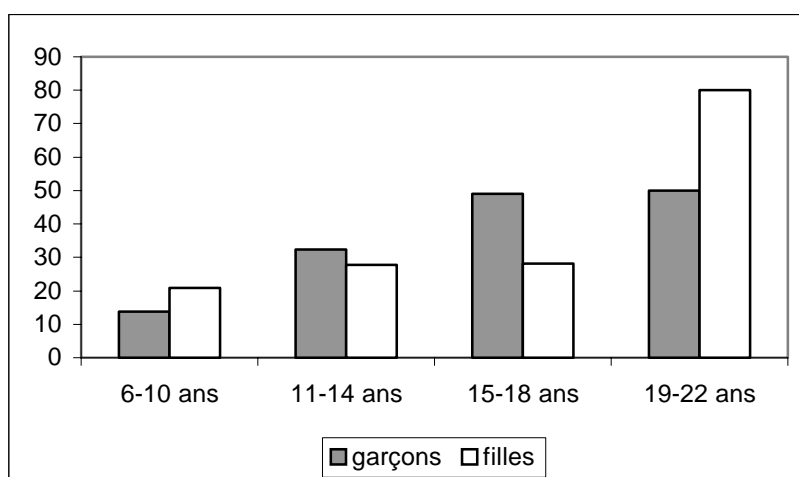
Seuls 58% des enfants de l'échantillon initial ont pu être réinterrogés par l'INSEE. Si l'on considère simultanément le lieu de vie en 2000 des jeunes réenquêtés à cette date, et la destination initiale de ceux qui ont quitté l'institution pour un lieu dans lequel ils n'ont pu être réenquêtés, c'est un tiers des jeunes qui est retourné à son domicile contre deux-tiers qui ont eu une destinée institutionnelle. Parmi ces derniers, 14% n'y résidaient plus à plein temps en 2000.

Enfants et adolescents retournés à domicile et enfants et adolescents dont l'avenir, au moins immédiat, fut l'institution se différencient par l'âge, les déficiences et incapacités, les compétences scolaires et le lieu de scolarisation, qui les caractérisaient en 1998, seule date à laquelle on dispose d'information sur eux.

Les retours à domicile : d'autant plus probables que l'enfant grandit...

Le retour à domicile est d'autant plus fréquent que l'âge au moment de l'enquête de 1998 était élevé ; le taux de retour s'élève rapidement d'une tranche d'âge à l'autre : il est de 15,3% chez les 6-10 ans, 31,3% chez les 11-14 ans, 43,7% chez les 15-18 ans, 60% chez les 19-22 ans. Jusqu'à 18 ans, âge auquel le retour à domicile peut être largement lié à la limite d'agrément de l'institution, l'élévation du taux de retour à domicile est plus régulière et plus marquée chez les garçons que chez les filles.

Graphique 2 : Taux de retour à domicile en fonction du sexe et de l'âge en 1998



Source : INSEE, HID 98, HID 2000. Exploitation CTNERHI

... qu'il n'a pas de déficience ou ne présente pas de troubles psychiques...

Si le taux de retour à domicile ne semble guère lié au nombre de déficiences, il apparaît plus lié à leur nature. Les enfants sans déficience ou avec déficience(s) non précisée(s) sont ceux dont le taux de retour est le plus élevé (47%), suivi des enfants présentant exclusivement des troubles psychiques (45%). A l'opposé, les jeunes avec un retard mental sans association d'autres déficiences retournent moins à domicile que la moyenne des enfants (23,4% contre 32,6%). D'autres catégories d'enfants (notamment ceux qui déclarent des troubles du comportement isolés) ont des taux de retour très proches du taux moyen.

... pas de difficulté d'orientation

Le lien entre le retour à domicile et les différentes « capacités » en matière de comportement, telles qu'elles ont pu être saisies au cours du prisme particulier que constitue l'interrogation directe des personnes intéressées est également partiel. Seuls les jeunes déclarant des difficultés dans le domaine de l'orientation dans le temps et dans l'espace, et ceux déclarant des difficultés à parler ont un taux de retour à domicile nettement plus faible que ceux qui n'ont pas ce type de difficultés (respectivement 14,9% et 10,7% contre 35,5% et 16,7%). On ne trouve pas de relations similaires dans les domaines de la communication avec l'entourage, de l'adoption de comportements fréquemment critiqués, de comportements anormalement agressifs ou impulsifs.

...et qu'il est scolarisé en milieu ordinaire

A contrario, le lien entre le lieu de scolarisation et la proportion de jeunes retournés à domicile est net : plus les jeunes ont été durant leur séjour en Institut de rééducation scolarisés dans un lieu proche de la scolarité ordinaire, plus la proportion de ceux retournés à domicile est élevée : elle est ainsi de 27,2% chez les jeunes scolarisés en institutions médico-sociales, de 38,9% chez ceux scolarisés dans les structures spécialisées de l'Education nationale, de 60,5% chez ceux scolarisés en classes ordinaires de l'Education nationale. Corrélativement, les compétences scolaires des enfants retournés à domicile, sont généralement plus élevées que celles des jeunes restés en institution. Le taux de retour à domicile avoisine 42% chez les enfants qui savent lire, écrire ou compter, 20 à 22% chez ceux qui lisent, comptent ou écrivent partiellement et 6 à 11% chez ceux qui ne disposent pas de ces acquis.

Quel impact de l'offre de places institutionnelles ?

Le retour à domicile apparaît ainsi comme constituant, au moins pour une part non négligeable des enfants, notamment les plus performants sur le plan intellectuel, comme une issue favorable à un séjour en Institut de rééducation. Faut-il en déduire que les troubles du comportement qui étaient à l'origine de leur placement dans ce type de structure se sont réduits entre leur entrée et leur sortie de l'Institut de rééducation, ce qui a favorisé leur sortie ? Nous n'en savons rien. Il n'est par ailleurs pas exclu, et guère possible de l'étudier au travers des données dont nous disposons, qu'une fraction des retours à domicile correspondent à d'autres logiques, y compris celle de la pénurie de lieux de sortie appropriés pour des jeunes dont l'âge dépasse celui de l'agrément de l'Institut de rééducation dans lequel ils se trouvaient en 1998. Ceci pourrait expliquer que les différences entre les jeunes dont les capacités sont les plus élevées et ceux dont les capacités sont plus médiocres ne soient pas plus massives.

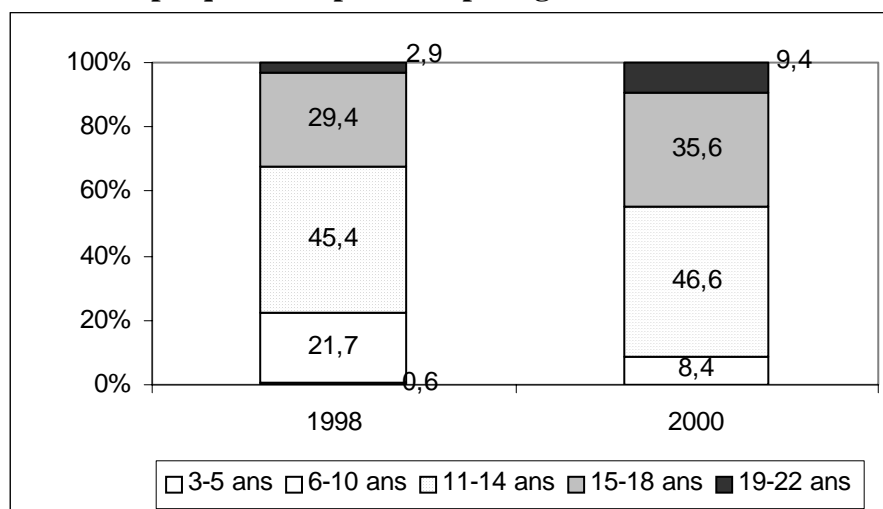
LES ENFANTS ET ADOLESCENTS TOUJOURS EN INSTITUTION EN 2000

Quant aux jeunes demeurés en institutions médico-sociales jusqu'en 2000, ils ont également pu évoluer tant sur le plan de leurs troubles et difficultés comportementales, que sur celui de leurs compétences cognitives, ou sur celui de leurs relations sociales.

79% des jeunes réinterrogés par l'INSEE résidaient encore en 2000 dans l'institution dans laquelle ils résidaient en 1998, 11% dans un autre institut de rééducation, moins de 6% en établissement pour déficients intellectuels et à peine 3% dans un établissement pour adultes. Les sorties vers les autres types d'établissements pour enfants et vers les hôpitaux psychiatriques sont infimes, rassemblant moins de 1% des situations institutionnelles réinterrogées.

La situation démographique de ce sous-échantillon de l'échantillon initial est caractérisée par une disparité garçons-filles quasi-similaire à celle observée antérieurement (74,2% de garçons pour 25,8% de filles) et par une élévation de l'âge moyen inférieure à deux ans en raison du taux de sortie de l'échantillon supérieur dans les classes d'âge les plus élevées. Néanmoins l'élévation de l'âge est nette, avec une augmentation du poids des tranches d'âge supérieures à 15 ans, une diminution des tranches d'âge les plus jeunes et une quasi stabilité de la tranche d'âge des 11-14 ans qui reste la plus importante.

Graphique 3 : Répartition par âge en 1998 et 2000



Source: INSEE, HID 98, HID 2000. Exploitation CTNERHI

... présentent des déficiences stables ou atténuées...

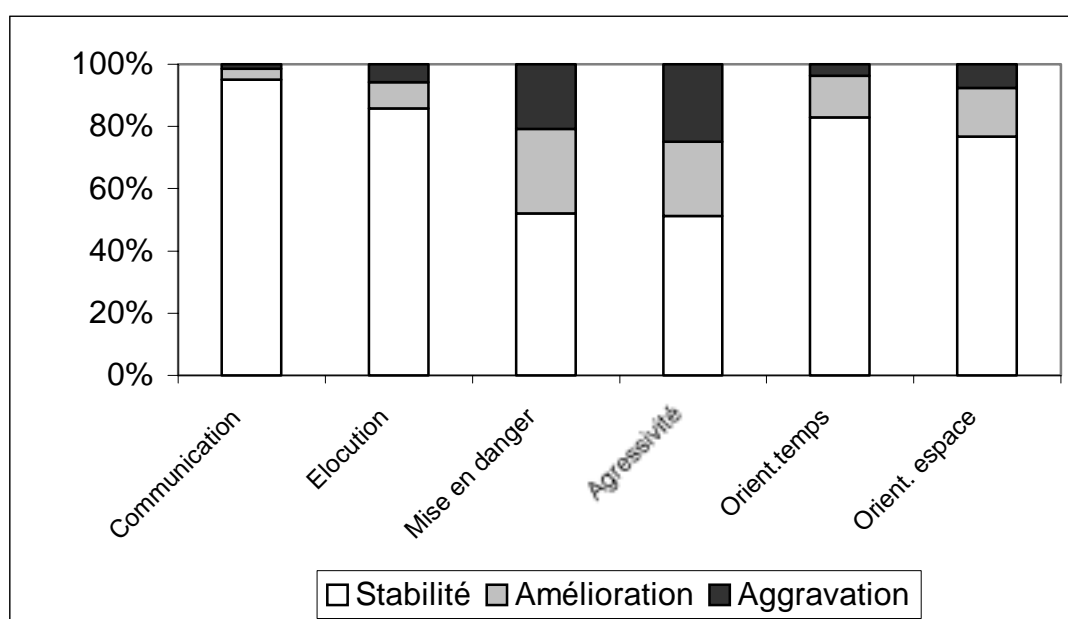
La stabilité de la situation des jeunes demeurés en institutions médico-sociales au regard des déficiences, incapacités et compétences scolaires semble majoritaire, mais les cas d'amélioration ne sont pas à négliger.

La synthèse des informations relatives aux différentes déficiences que les jeunes peuvent présenter montre que les situations où n'ont été déclarées ni nouvelle déficience, ni disparition de déficience, ni évolution de déficience sont les plus fréquentes. Elles représentent 60% des situations. Les situations pour lesquelles sont déclarées des améliorations de déficience non accompagnées de nouvelles déficiences chez l'individu en question, ou des disparitions de déficiences non accompagnées d'aggravations d'autres déficiences chez le même individu représentent près du tiers des cas : 30%. Les situations de déclarations d'aggravations de déficiences ou d'apparitions de nouvelles déficiences non accompagnées d'améliorations d'autres déficiences chez un même individu sont rares (6% des cas) ; quelques cas sont indéterminés ou mixtes.

...des capacités légèrement plus évolutives

En matière d'incapacités, la stabilité domine, massivement dans les domaines de la communication et de la parole (variables bcoh1 et bsen4) et dans ceux de l'orientation dans le temps (bori1) et dans l'espace (bori2) ; un peu moins en matière de comportements de mise en danger (bcoh3), d'agressivité ou d'impulsivité (bcoh4). Pour ces deux variables comportementales, les déclarations d'aggravation sont presque aussi nombreuses que les déclarations d'améliorations. Dans les autres cas, les améliorations sont plus nombreuses que les aggravations. Mais il ne s'agit, dans la grande majorité des cas, que d'évolutions de faible ampleur, peut-être partiellement imputables à la subjectivité de l'évaluation de ce type de difficultés. La prépondérance de la stabilité de ce type de troubles s'en trouve renforcée.

Graphique 4 : Evolution des jeunes au regard des principales variables comportementales

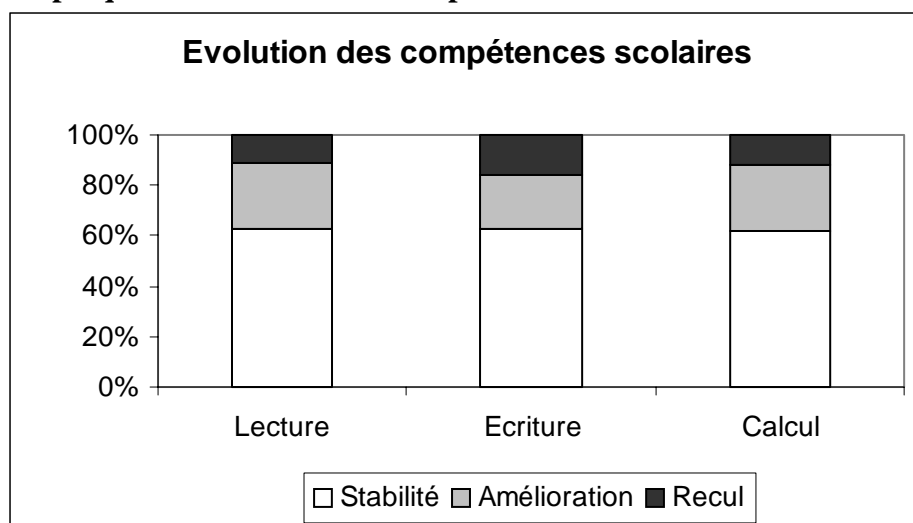


Source : INSEE, HID 98, HID 2000. Exploitation CTNERHI

...conduisant rarement à des progrès d'intégration scolaire

Stabilité ou évolution favorable des déficiences et stabilité ou évolution un peu plus souvent favorable des comportements conduisent à une prépondérance de situations de stabilité ou d'évolutions favorables des compétences scolaires et lieux de scolarisation des jeunes pour lesquels cette information est connue. La stabilité des compétences scolaires concerne près des deux-tiers des enfants pour lesquels l'information sur leurs aptitudes était connue aux deux dates, celle du lieu de scolarisation concerne environ les trois-quarts des enfants. Le maintien dans un lieu de scolarité de type médico-social (probablement le plus souvent l'Institut de rééducation lui-même) concerne à lui seul plus de 60% des jeunes pour lesquels cette information est disponible.

Graphique 5 : Evolution des compétences scolaires entre 1998 et 2000



Source : INSEE, HID 98, HID 2000. Exploitation CTNERHI

Tableau 2 : Evolution des lieux de scolarisation entre les deux enquêtes

	Eff. bruts	Eff. estimés	%
Stabilité du lieu de scolarisation			
* Maintien en milieu ordinaire	7	140	2,6
* Maintien en éducation spécialisée Education Nationale		500	9,2
* Maintien en scolarité médico-sociale		3 380	62,1
Progrès de l'intégration			
* Passage médico-social vers l'enseignement spécialisé Education Nationale	25	500	9,2
* Passage médico-social vers la scolarité ordinaire	13	260	4,8
* Passage enseignement spécialisé EN vers la scolarité ordinaire	3	60	1,1
Recul de l'intégration			
* Passage de la scolarité ordinaire vers l'enseignement spécialisé EN	4	80	1,5
* Passage de la scolarité ordinaire vers le secteur médico-social	2	40	0,7
* Passage de l'enseignement spécialisé E.N vers le médico-social	24	480	8,8
Total des jeunes dont le lieu de scolarisation est connu	272	5 440	100,0

Source : INSEE, HID 98, HID 2000. Exploitation CTNERHI

Si la vie institutionnelle s'accompagne souvent d'une stabilité des éléments constitutifs du « handicap » des jeunes, elle s'accompagne également fréquemment d'une stabilité des relations familiales. 77% des jeunes déclarent retourner en famille à la même fréquence qu'en 1998, 11,2% un peu moins fréquemment et 7,2% un peu plus fréquemment. Les glissements constatés, aussi bien dans le sens d'un rapprochement des dates de retours en famille que dans

celui d'un espacement, sont essentiellement le fait d'enfants qui passent dans un sens ou dans l'autre de la fréquence hebdomadaire à la fréquence mensuelle ou bimensuelle. Ce sont finalement 78,6% des enfants qui rentrent chez eux toutes les semaines et 12,4% qui rentrent chez eux une à deux fois par mois.

Au total, les cas de dégradation de la situation des jeunes semblent très largement minoritaires, voire rares. Si les améliorations ne sont pas excessivement nombreuses, elles ne sont pas négligeables pour autant. Par ailleurs, leur ampleur est peut-être minorée par le fait qu'une partie non négligeable des jeunes dont l'état s'est amélioré sont retournés à leur domicile. Cette hypothèse s'appuie tant sur la surreprésentation des jeunes les moins atteints en 1998 parmi les jeunes rentrés à domicile que sur la fréquence élevée des repassages en CDES entre les deux dates d'enquête (69% des jeunes). Un sous-groupe de jeunes, caractérisés par la relative fréquence de leurs déficiences intellectuelles et la moindre présence de leurs troubles du comportement, semblent eux plus durablement institutionnalisés.

Encadré N°1

L'enquête, ou plutôt les enquêtes HID (Handicap-incapacités-Dépendance), sont des enquêtes menées par l'INSEE dans le but de mesurer l'importance de ces phénomènes en France, tant en institution qu'à domicile et de saisir leur évolution en l'espace de deux ans. Ces enquêtes ont été réalisées à des dates différentes en institutions médico-sociales (1998 et 2000) et domicile (1999 et 2001). Une enquête complémentaire a eu lieu dans les prisons en 2001. Menées par des enquêteurs de l'INSEE utilisant un système de recueil de données assisté par informatique, elles ont consisté en un questionnaire comportant essentiellement des questions fermées mais aussi quelques questions ouvertes auxquelles pouvaient répondre, soit la personne elle-même, soit celle-ci assistée d'une autre personne, soit cette personne seule.

Les institutions pour enfants dans lesquels ont été mené l'enquête comportaient les établissements pour jeunes déficients intellectuels, les instituts de rééducation, les établissements pour déficients moteurs, les établissements pour déficients visuels, ceux pour déficients auditifs, les établissements pour polyhandicapés et quelques autres établissements. Les résultats présentés ici proviennent du traitement des données de 1998 et de celles de 2000 des jeunes qui résidaient en 1998 en instituts de rééducation.

Encadré N°2

Les Instituts de Rééducation

Les instituts de rééducation sont des établissements médico-sociaux relevant actuellement de l'annexe XXIV du décret n°89-798 fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services « *prenant en charge les enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés* ». Cette même annexe inclue également les IMP et les IMPro. Les établissements qui en relèvent ont pour vocation « *la prise en charge d'enfants et d'adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité.* » Il est spécifié que les Instituts de Rééducation sont destinés à « *des enfants ou adolescents dont les manifestations et troubles du comportement rendent nécessaires, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en oeuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité.* » La notion de troubles du comportement n'a fait l'objet d'aucune définition.

S'il est clair que ces établissements et services ont une mission éducative et thérapeutique, il a été maintes fois souligné que les moyens avec lesquels ils exercent cette mission et les caractéristiques de la population accueillie sont extrêmement variables d'un établissement à l'autre. Le nombre de places rapporté au nombre d'enfants en âge de les fréquenter est également extrêmement variable d'une région à l'autre. Toutefois, la plupart d'entre elles ont connu une forte croissance numérique du nombre de places autorisées au cours des années quatre-vingt-dix. Cette croissance et cette variété de clientèle et de modes d'intervention incitent de nombreux acteurs, administratifs et professionnels de terrain, à appeler de leurs vœux un effort de définition et de précision des objectifs et moyens de ces structures.