



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Accompagnement et inclusion des personnes porteuses de la trisomie 21

Question écrite n° 7157

Texte de la question

M. François Jolivet interroge M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la politique d'accompagnement et d'inclusion des personnes porteuses de la trisomie 21. La trisomie 21 est une maladie génétique résultant d'une anomalie chromosomique, qui entraîne des altérations organiques et fonctionnelles. 50 000 personnes seraient porteuses de cette maladie en France, avec environ 500 naissances par an. Une personne trisomique est handicapée par sa déficience intellectuelle, qui peut l'empêcher d'être totalement libre et autonome. Ces personnes peuvent cependant parfaitement s'intégrer dans la société et notamment au sein de l'école et du monde professionnel. Cependant, elles se trouvent aujourd'hui confrontées à des difficultés d'accès aux moyens et structures dédiés et adaptés, ce qui restreint leurs perspectives d'intégration. L'inclusion au sein de l'école pourrait notamment être améliorée. En effet, aujourd'hui, les possibilités d'intégration individuelle dans les écoles primaires ou d'accès à un enseignement adapté dans une classe ULIS sont limitées par le manque d'accompagnement et de moyens. Et ces obstacles persistent dans le secondaire. De même, il semblerait que ces enfants soient les oubliés des dispositifs d'accès à l'école élémentaire. De plus, les actions visant à favoriser leur inclusion au sein du monde professionnel pourraient être approfondies. La plupart de ceux qui travaillent le font dans des ESAT. Mais beaucoup de ces structures ne permettent pas d'aboutir un réel épanouissement de ces personnes : les travaux sont souvent répétitifs et peu gratifiants, le fait que les travailleurs ne sont en contact qu'avec d'autres personnes handicapées est susceptible d'accroître leur isolement. Au contraire, leur intégration au sein des entreprises ou des collectivités publiques est envisageable mais nécessite des moyens d'accompagnement adaptés. Les personnes porteuses de la trisomie 21 sont parfaitement capables de s'intégrer socialement, lorsqu'elles y ont été préparées dès l'enfance et qu'un accompagnement personnalisé persiste tout au long de leur parcours éducatif et professionnel. En conséquence, il lui demande d'exposer les actions déployées ou envisagées de l'être par le ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées afin de favoriser l'inclusion des personnes porteuses de la trisomie 21 au sein de la société. Il souhaite également savoir combien d'enfants porteurs de la trisomie 21 sont scolarisés au sein des écoles élémentaires, des écoles primaires et des établissements d'enseignement secondaire, ainsi que la part de ces enfants qui bénéficient d'un enseignement adapté dans une classe ULIS.

Texte de la réponse

L'École inclusive vise à assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers. Il existe plusieurs outils et dispositifs pour la scolarisation des élèves porteurs de trisomie 21, comme pour les autres élèves à besoin éducatifs particuliers, en fonction de leurs besoins. Des dispositifs peuvent être mis en œuvre au sein d'une classe ordinaire ainsi qu'en enseignement adapté, comme le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) ou le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ces élèves peuvent être scolarisés avec l'appui d'une Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). En moyenne, en milieu ordinaire, 1 élève en situation de handicap sur 3 (34 %) est concerné par un trouble intellectuel ou cognitif (hors élèves relevant des troubles du spectre autistique). Les nomenclatures des troubles utilisées dans les enquêtes statistiques visent à identifier les élèves selon des

grandes catégories de besoin. Dès lors, dans une vision inclusive, le nombre d'élèves spécifiquement concernés par la trisomie 21 ne saurait être collecté dans les systèmes d'information et de gestion des élèves en situation de handicap. En moyenne, 15 % des élèves en situation de handicap sont scolarisés dans le médicosocial et 85 % sont scolarisés en milieu ordinaire, dont 62 % en classe ordinaire et 23 % avec appui d'une ULIS. Cette répartition milieu médico-social/milieu ordinaire s'observe également chez les élèves avec troubles intellectuels mais l'appui d'un dispositif ULIS est nettement plus courant. En effet, 84 % des élèves avec troubles intellectuels sont scolarisés en milieu ordinaire : 41 % en classe ordinaire et 43 % avec appui d'une ULIS (sources : DEPP-DGESCO, enquêtes 3 et 12, DEPP enquête 32, données 2020-2021). En 2022-2023, 9 dispositifs ULIS sur 10 sont fléchés troubles des fonctions cognitives (TFC) : 4 651 dans le 1^e degré (+150 ULIS TFC depuis la rentrée 2019), 4 506 dans le second degré (+720 depuis la rentrée 2019) soit un total de 9 157 ULIS TFC (+ 870 depuis la rentrée 2019). Les efforts déployés concernent en particulier le second degré afin d'accompagner les parcours des élèves et de répondre à leurs besoins tout au long de leur scolarisation. Aussi, pour 1 ULIS TFC créée dans le 1^e degré, on compte près de 5 ULIS TFC créées dans le second degré. Désormais, grâce à l'amélioration de la scolarisation, les parcours des élèves en situation de handicap se diversifient à l'École, favorisant une orientation choisie et une meilleure insertion professionnelle. L'appui à la scolarisation des élèves porteurs de trisomie 21 se développera encore durant les années à venir tout comme celui de l'ensemble des élèves en situation de handicap. C'est dans cette perspective que la conférence nationale du handicap, qui s'est tenue le 26 avril 2023 sous l'autorité du Président de la République, a dressé les orientations d'un acte II de l'école inclusive. L'objectif de pouvoir proposer à tous les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) qui le souhaitent un contrat de 35 heures y a par exemple été réaffirmé. Un plan de formation des équipes pédagogiques a été annoncé. L'accès au matériel pédagogique adapté sera facilité, ainsi que l'intervention de professionnels de santé dans les établissements.

Données clés

Auteur : [M. François Jolivet](#)

Circonscription : Indre (1^{re} circonscription) - Horizons et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 7157

Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé : Solidarités, autonomie et personnes handicapées

Ministère attributaire : Éducation nationale et jeunesse

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [11 avril 2023](#), page 3283

Réponse publiée au JO le : [13 juin 2023](#), page 5367