

# Les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique dans les établissements de la DFPE

➤ Depuis 1991, le Service de protection maternelle et infantile (PMI) de Paris mène périodiquement des enquêtes sur l'accueil des enfants en situation de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants. Entre 1991 et 2012, six enquêtes ont été réalisées (1991, 1995, 1998, 2002, 2006 et 2012). La population d'étude de ces enquêtes était les enfants en situation de handicap accueillis dans les établissements participant à l'enquête.

Depuis 2015, l'enquête est annuelle et réalisée par le biais d'un questionnaire en ligne auprès des établissements. Ces enquêtes ont pour objectif de dénombrer les enfants accueillis et d'évaluer le service rendu aux enfants et à leurs familles par les modes d'accueils parisiens.

➤ Les études auprès des établissements permettent de mesurer le nombre d'enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique accueillis dans les EAPE et de décrire les caractéristiques de cette population d'enfants. Cependant, elles ont des limites, elles ne permettent pas d'analyser la prise en charge des enfants selon leurs caractéristiques individuelles alors que la diversité des profils des enfants accueillis est importante.

La description des mesures d'adaptation de l'accueil mises en place selon les caractéristiques des enfants pourrait alimenter la réflexion des équipes sur ce qui est actuellement réalisé et pourrait être mis en place dans d'autres EAPE. Ce type d'analyse ne peut être réalisé qu'à partir de données issues de questionnaires individuels.

➤ Au total, la réalisation de l'étude annuelle auprès de l'ensemble des EAPE, complétée par une étude par questionnaire individuel auprès des enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique apporterait de nombreux éléments de réflexion aux équipes.

## I. Objectifs de l'enquête 2019

➤ **Objectif principal.** L'objectif principal de l'étude est de dénombrer les enfants, en situation de handicap et/ou de maladie chronique, accueillis et d'évaluer le service rendu aux enfants et à leurs familles par l'ensemble des EAPE de la DFPE.

➤ **Objectif secondaire.** Il s'agit de décrire les caractéristiques des enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique accueillis et les mesures d'adaptation et de prise en charge dans et en dehors de l'établissement.

## II. Matériel et méthode

Pour répondre à l'ensemble des objectifs, deux enquêtes distinctes ont été réalisées :

- ▶ L'enquête « établissements », commune à l'ensemble des EAPE de la DFPE
- ▶ L'enquête de faisabilité, réalisée dans les EAPE de deux CASPE (7<sup>e</sup>-15<sup>e</sup> et 19<sup>e</sup>)

### Enquête « établissement »

▶ La classification utilisée pour répondre à l'enquête 2019 comprend 3 catégories :

- ▶ Enfant en situation de handicap qui regroupe : handicap mental, handicap auditif, handicap visuel, handicap moteur, troubles du spectre autistique (TSA), autres troubles du comportement nécessitant une orientation ou un suivi, pluri handicap (plusieurs déficiences physiques), polyhandicap (handicap entraînant une déficience physique et mentale), autre handicap (à préciser dans le questionnaire).
- ▶ Enfant atteint de maladie chronique qui regroupe : allergie alimentaire avec un PAI, asthme grave avec un traitement au long cours, diabète, épilepsie, autre maladie chronique (à préciser dans le questionnaire).
- ▶ Enfant ayant les 2 types de pathologies : handicap et maladie chronique.

▶ Les critères d'inclusion sont : tous les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique nécessitant ou non une adaptation de leur accueil en raison de leur pathologie, inscrits en mars 2019 dans un EAPE. Seules les problématiques de santé confirmées doivent être prises en compte, soit parce qu'un diagnostic a été posé, soit parce qu'une orientation a été faite pour des symptômes cliniques avérés et qu'un bilan ou une évaluation est en cours, même si le diagnostic étiologique n'a pas encore été posé avec certitude. Il appartient aux professionnels des établissements d'être vigilants pour situer la limite des situations qui relèvent de l'étude et de celles qui n'en relèvent pas.

### ▶ L'organisation du recueil de données

Il a été proposé d'organiser un temps d'échange sur cette enquête dans le cadre d'une réunion pluri professionnelle afin d'identifier les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique à inclure. Le questionnaire papier de l'enquête a été rempli lors de cette réunion, puis les données saisies sur le questionnaire en ligne dans un 2<sup>e</sup> temps.

Les données ont été saisies entre le 16 avril et le 5 juillet 2019.

### Enquête de « faisabilité »

Les établissements de deux CASPE (7<sup>e</sup>-15<sup>e</sup> et 19<sup>e</sup>) ont participé à cette enquête de faisabilité. Il s'agissait de remplir un questionnaire individuel pour chaque enfant en situation de handicap et/ou de maladie chronique. Ces questionnaires individuels devaient aussi être remplis lors des réunions pluri professionnelles et les données saisies sur un questionnaire en ligne dans un 2<sup>e</sup> temps. Les données ont dû être saisies entre le 16 avril et le 5 juillet 2019.

## III. Résultats enquête « établissements »

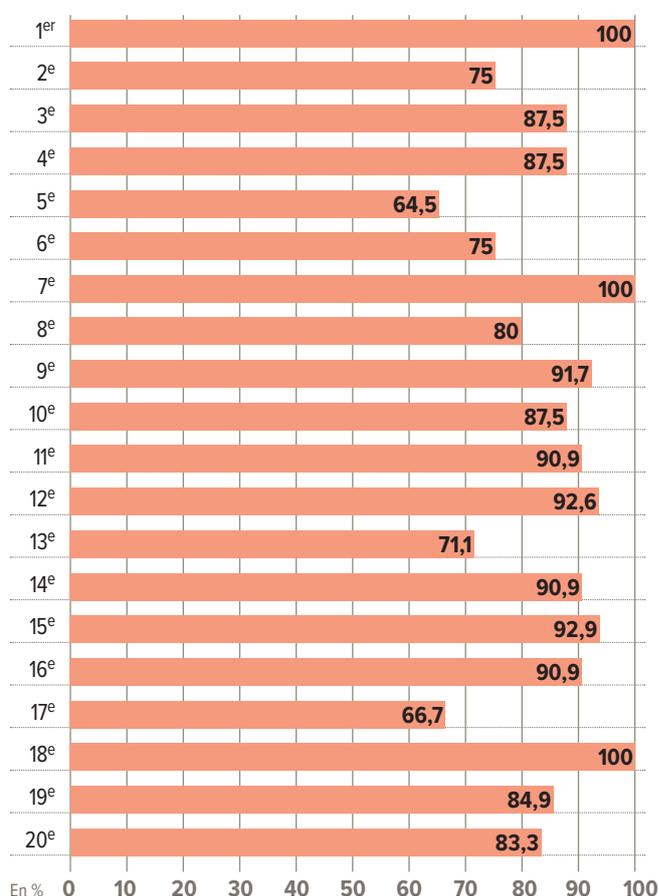
### a. Participation des établissements

En 2019, 328 établissements ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 84,5%. Ce taux de participation est supérieur à celui de 2018 de 75,7%.

La participation varie selon les arrondissements de 64,7% à 92,9%, avec trois exceptions dans le 1<sup>er</sup>, le 7<sup>e</sup> et le 18<sup>e</sup> à 100% (graphique ci-dessous).

L'enquête porte sur 19 769 enfants inscrits en mars 2019 dans les établissements ayant répondu.

TAUX DE PARTICIPATION DES EAPE DE LA DFPE À L'ENQUÊTE 2019 PAR ARRONDISSEMENT



## b. Les projets d'accueil individualisé (PAI)

Un PAI est rédigé pour 9,7% des enfants accueillis dans les EAPE de la DFPE.

## c. Caractéristiques des enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique

L'utilisation de la nouvelle classification des pathologies permet d'avoir des données plus précises sur les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique.

► **Pour l'analyse des données, deux groupes sont constitués** à partir des 3 catégories de la classification :

- Enfants avec un handicap regroupe les catégories « *enfant en situation de handicap* » et « *enfant en situation de handicap et de maladie chronique* ».
- Enfants avec une maladie chronique regroupe les catégories « *enfant atteint de maladie chronique* » et « *enfant en situation de handicap et de maladie chronique* ».

► Parmi les établissements de la DFPE ayant participé à l'enquête 63,4% ont accueilli des enfants avec un handicap et 86,3% des enfants avec une maladie chronique.

► Parmi les enfants accueillis dans les établissements ayant participé à l'enquête, 3,1% ont un handicap et 7,9% une maladie chronique.

► En 2018, la proportion d'enfants avec un handicap est de 2,1%. L'augmentation de cette proportion en 2019 est probablement due à une meilleure participation et à la méthodologie :

- la modification de la classification des pathologies
  - une meilleure précision des critères d'inclusion
  - la modification de l'organisation du recueil des données.
- L'augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap, accueillis dans les EAPE, y contribue aussi.

► Parmi les enfants avec un handicap, 29,6% (25,1% en 2018) bénéficient d'une reconnaissance par la MDPH. La pathologie est connue lors de l'admission pour 42,2% d'entre eux. 10,5% (12,4% en 2018) bénéficient d'une dérogation d'âge et la durée d'accueil hebdomadaire est comprise entre 4 et 5 jours pour 67,2% d'entre eux. La proportion d'enfants avec une maladie chronique est de 7,9%. Parmi ces enfants, 9,8% bénéficient d'une reconnaissance par la MDPH. La pathologie est connue lors de l'admission pour 35,0% d'entre eux. 3,1% bénéficient d'une dérogation d'âge et la durée d'accueil hebdomadaire est comprise entre 4 et 5 jours pour 78,9% d'entre eux.

## d. Les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique, selon les caractéristiques des établissements et les arrondissements

### Par type de structure

► Les jardins d'enfants accueillant des enfants de 2 à 4 ans (9,5%), les jardins maternels accueillant des enfants de 2 à 3 ans (7,8%) et les jardins d'enfants pédagogiques accueillant des enfants de 3 à 6 ans (12,9%) sont, comme les années précédentes, les structures qui ont les proportions les plus importantes d'enfants avec un handicap. La forte augmentation de la proportion de ces enfants dans les JEP en 2018 (12,4% contre 9,8% en 2016 et 8,4% en 2017) s'est confirmée en 2019 (12,9%). (*tableau ci-dessous*)

### PART DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU DE MALADIE CHRONIQUE SELON LE TYPE D'ÉTABLISSEMENT

Type d'établissements	% d'enfants en situation de handicap	% d'enfants porteurs d'une maladie chronique
Accueil collectif	2,7%	9,4%
Halte-garderie	2,6%	2,6%
Jardin d'enfants	9,5%	12,9%
Jardin d'enfants pédagogique	12,9%	8,2%
Jardin maternel	7,8%	7%
Crèche collective et familiale	1,9%	8,2%
<b>TOTAL</b>	<b>3,1%</b>	<b>7,9%</b>

► Les 17 jardins d'enfants pédagogiques ont participé à l'enquête. Dans ces établissements, parmi les enfants avec un handicap, 41,0% bénéficient d'une reconnaissance par la MDPH. La pathologie est connue lors de l'admission pour 67,6% d'entre eux, 25,7% ont une dérogation d'âge et 97,1% sont accueillis entre 4 et 5 jours.

► La proportion d'enfants avec une maladie chronique est comprise entre 7 et 13% sauf pour les haltes garderies où cette proportion est de 2,6%.

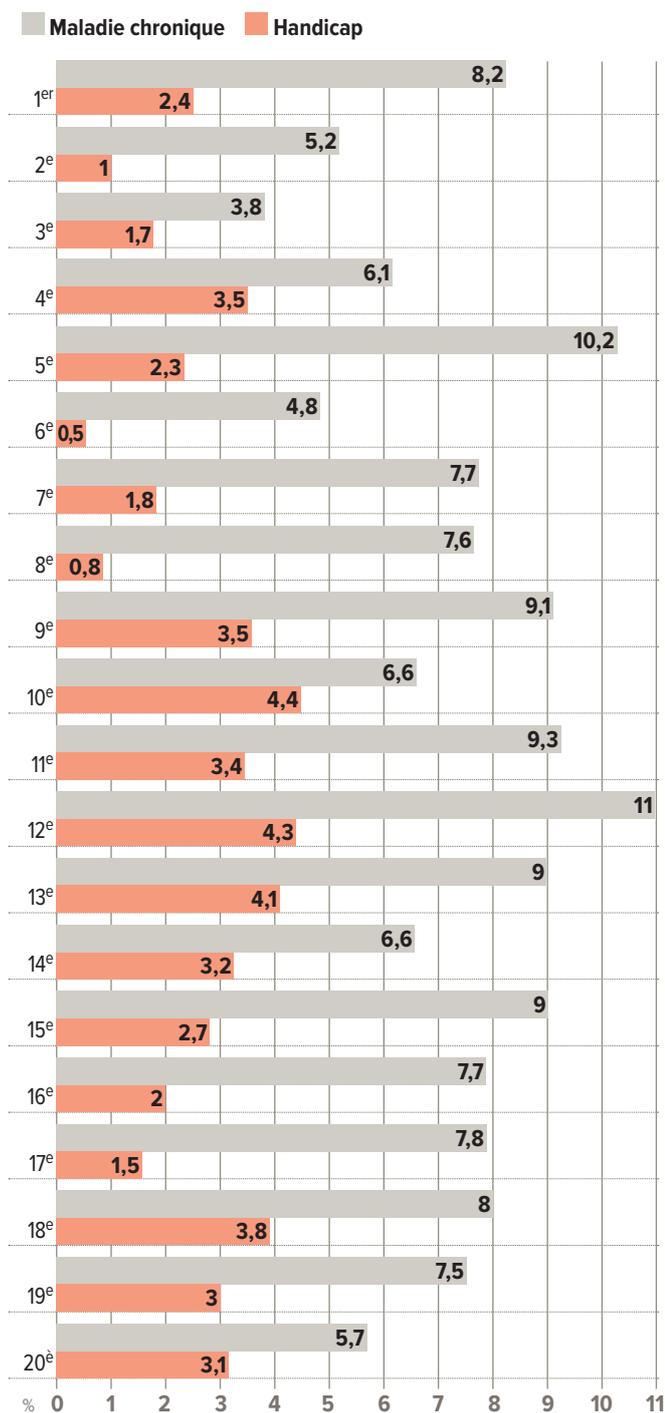
### Par arrondissement

► La proportion d'enfants avec un handicap accueillis dans les établissements est différente selon les arrondissements. Comme les années précédentes, elle est plus élevée dans les arrondissements situés aux portes d'un croissant sud-est/nord-est et supérieure à la moyenne parisienne, comprise entre 3,4% et 4,4%, dans les 4<sup>e</sup>, 9<sup>e</sup>, 10<sup>e</sup>, 11<sup>e</sup>, 12<sup>e</sup>, 13<sup>e</sup>, 14<sup>e</sup> et 18<sup>e</sup> arrondissements. (*graphique ci-contre*).

↳ Les disparités entre arrondissements sont liées aux pratiques des établissements sur les territoires, notamment à la présence d'établissements à projets spécifiques.

↳ Pour l'accueil des enfants avec une maladie chronique, des différences sont aussi observées selon les arrondissements avec des proportions comprises entre 8 et 11% dans les 1<sup>er</sup>, 5<sup>e</sup>, 9<sup>e</sup>, 11<sup>e</sup>, 12<sup>e</sup>, 13<sup>e</sup>, 15<sup>e</sup>, 18<sup>e</sup> arrondissements.

### PART DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU DE MALADIE CHRONIQUE, ACCUEILLIS DANS LES EAPE, PAR ARRONDISSEMENT



## IV. Résultats de l'enquête de faisabilité

Cette enquête a été réalisée sur les CASPE 7-15 et 19. Un questionnaire individuel est rempli pour 87,3% des enfants, en situation de handicap et/ou de maladie chronique, recensés par l'enquête «établissements» sur ces territoires.

↳ Parmi les enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique de ces territoires, 76,6% sont accueillis dans une crèche collective ou multi-accueil collectif, 9,3% dans un jardin d'enfants pédagogique et 6,5% dans un jardin d'enfants.

70% des enfants ont au moins 2 ans et 11% ont entre 4 et 6 ans.

↳ Parmi ces enfants, 19,6% ont au moins un handicap, 71,4% ont au moins une maladie chronique et 8,8% ont un handicap et une maladie chronique. Cette répartition est proche de celle de l'enquête «établissements» pour les EAPE de la DFPE respectivement de 21,3%, 68,8% et 9,9%.

↳ Les principales pathologies des enfants avec un handicap sont les « autres troubles du comportement nécessitant une orientation ou un suivi » (24,6%), « polyhandicap » (18,0%), « autres » (14,8%), « troubles du spectre autistique (TSA) » (14,8%) et « handicap visuel » (10,7%).

### PATHOLOGIE DES ENFANTS

Un même enfant peut avoir plusieurs pathologies

Handicaps	N	%
Handicap mental	8	6,6
Handicap auditif	3	2,5
Handicap visuel	13	10,7
Handicap moteur	8	6,6
Troubles du spectre autistique (TSA)	18	14,8
Autres troubles du comportement nécessitant une orientation ou un suivi	30	24,6
Plurihandicap (plusieurs déficiences physiques)	2	1,6
Polyhandicap (handicap entraînant une déficience physique et mentale)	22	18,0
Autres		
<b>TOTAL</b>	<b>122</b>	<b>100</b>

Maladies chroniques	N	%
Allergies alimentaires avérées avec un PAI	79	23,9
Asthme grave avec traitement au long cours	194	58,8
Diabète	1	0,3
Épilepsie	9	2,7
Autres maladies chroniques	47	14,2
<b>TOTAL</b>	<b>330</b>	<b>100</b>

👉 Les principales pathologies des enfants avec une maladie chronique sont « asthme grave avec un traitement au long cours » (58,8%) et « allergies alimentaires avérées avec un PAI » (23,9%).

👉 La suite de l'analyse est centrée sur les enfants avec un handicap (N= 113) qui nécessitent, comme le montre les données de l'étude, une attention et un investissement important des équipes selon le type de pathologie.

## a. Caractéristiques des enfants avec un handicap

👉 Parmi les enfants en situation de handicap, 64,6% sont accueillis dans une crèche collective ou un multi-accueil collectif, 16,8% dans un jardin d'enfants pédagogique et 10,6% dans un jardin d'enfants.

22% d'entre eux ont moins de 2 ans et 25,6% entre 4 et 6 ans. Plus de la moitié des enfants entre 4 et 6 ans (16/29) sont accueillis dans un JEP. La pathologie est connue lors de l'admission pour 55,8% des enfants.

👉 La part des enfants avec une reconnaissance par la MDPH est de 35,4%. Cependant, les enfants avec une reconnaissance par la MDPH sont grands : sur les 40 enfants concernés, 17 ont 3 ans et 16 entre 4 et 6 ans. Par rapport aux pathologies, 20 enfants ont un polyhandicap et 8 des troubles du spectre autistique.

👉 Un PAI a été élaboré pour 44,3% des enfants (N=50) et est en cours d'élaboration pour 7% (N=8) soit 58 enfants ont un PAI élaboré ou en cours d'élaboration. Parmi ces 58 enfants, 24 ont uniquement un handicap et 34 un handicap et une maladie chronique (dont 23/34 asthme grave).

## b. Prise en charge des enfants avec un handicap

### 👉 Adaptation de l'accueil

Une adaptation de l'accueil est nécessaire pour 74,3% des enfants. Les principaux types d'adaptation sont « encadrements plus importants de l'enfant » pour 32,2%, « mise en œuvre de compétences spécifiques » pour 19,5% et « activités spécifiques » pour 15,1%. (tableau ci-contre)

👉 L'équipe pluri professionnelle de la crèche intervient pour l'adaptation de l'accueil de 74,3% des enfants soit pour 84 enfants : le médecin pour 77 des 84 enfants, le psychologue pour 65 et le psychomotricien pour 47. Parmi les 27 enfants pour lesquels, il n'y a pas d'adaptation de l'accueil, 6 ont un handicap visuel et 12 un handicap classé « autres ».

## ADAPTATION DE L'ACCUEIL DES ENFANTS AVEC UN HANDICAP

Plusieurs réponses possibles pour un même enfant

Adaptation de l'accueil	N	%
Oui	84	74,3
Non	29	25,7
<b>TOTAL</b>	<b>113</b>	<b>100</b>

Si oui (plusieurs réponses possibles)	N	%
Régime alimentaire	16	7,8
Équipement/matériel	18	8,8
Soins spécifiques réalisés par l'équipe	19	9,3
Intervention professionnel.le de l'extérieur pour soins spécifiques	5	2,4
Encadrement plus important de l'enfant	66	32,2
Mise en œuvre de compétences spécifiques	40	19,5
Activités spécifiques	31	15,1
Autres à préciser	10	4,9
<b>TOTAL</b>	<b>205</b>	<b>100</b>

### 👉 Prise en charge paramédicale intra et extra établissement

► **Intervention d'un professionnel extérieur dans l'EAPE auprès d'un enfant.** Ce type d'intervention est organisé pour 10,6% (N=12) des enfants. Parmi ces 12 interventions, 10 sont organisées dans une crèche collective ou un multi-accueil collectif et 2 dans un jardin maternel. 7 interventions sont organisées auprès d'enfants porteurs d'un polyhandicap.

Le lieu de prise en charge est le CAMSP pour 2 enfants, le CMP pour 1 enfant et « autres » pour 4 enfants. Les différents types de professionnels intervenus selon les situations sont: psychomotricien, orthophoniste, kinésithérapeute et éducatrice. La régularité est toujours d'une fois par semaine.

► **Prise en charge des enfants en dehors de l'EAPE.** La prise en charge en dehors de l'établissement est organisée pour 65,5% (N=74) des enfants. Cela concerne 15 des 19 enfants accueillis en JEP et 8 des 12 enfants accueillis en JE. La plupart des enfants avec un polyhandicap (22/22), des enfants avec des troubles du comportement autres que TSA (21/30) et des enfants avec des troubles du spectre autistique (13/18) bénéficient tous d'une prise en charge en continu.

👉 La répartition entre les différents lieux de prise en charge est de 23 situations en CMP, 27 en CAMPS, 2 en SESSAD, 21 en libéral et 18 « autres ». Le lieu de prise en charge est décrit pour 60 des 74 enfants. Un même enfant peut avoir au moins deux lieux de prise en charge. Les différents types de professionnels vus : le psychologue pour 17 situations, le psychomotricien pour 36 situations, l'orthophoniste pour 35 situations, le kinésithérapeute pour 12 situations et un autre type de professionnel pour 21 cas.

#### 👉 **Durée de l'accueil**

64,3% (N=72) des enfants sont accueillis à temps plein (90-100%). Pour les enfants avec un polyhandicap, ils sont 10 sur 21 à être accueillis à temps plein, 8 sur 18 pour les enfants avec un TSA et 26 sur 30 pour les enfants avec un « autre trouble du comportement nécessitant une orientation ou un suivi ».

Parmi ces enfants, 2 ont une dérogation d'âge et 5 enfants de plus de 3 ans sont scolarisés.

## V. Synthèse et perspective

👉 Grâce à la mobilisation des équipes sur cette enquête le taux de participation 2019 des EAPE de la DFPE est supérieur à celui de 2018 (84,5% vs 75,7%).

L'évolution de la méthodologie de l'enquête de 2019 a pour objectif d'améliorer la qualité des données en permettant d'identifier clairement la part des enfants avec un handicap et la part des enfants avec une maladie chronique. L'augmentation de la proportion d'enfants avec un handicap accueillis dans les EAPE en 2019 par rapport à 2018 (3,1% contre 2,1%) peut s'expliquer par :

- ▶ la méthodologie,
- ▶ l'augmentation du nombre d'enfants accueillis porteurs de handicap.

Cette méthodologie permet aussi d'identifier la part des enfants avec une maladie chronique. En 2019, la proportion d'enfants avec une maladie chronique accueillis dans les EAPE de la DFPE est de 7,9%. Un PAI est rédigé pour 9,7% des enfants accueillis. L'accueil d'enfants avec une maladie chronique et/ou un PAI mobilise les professionnels : les médecins et les directrices pour la rédaction des PAI et les équipes par des temps de formation pour la mise en œuvre des protocoles.

👉 La forte augmentation de la proportion d'enfants en situation de handicap accueillis dans les JEP s'est confirmée en 2019 (12,9%).

Le temps de présence des enfants avec un handicap est compris entre 4 et 5 jours pour 78,9% d'entre eux. Selon le type de pathologie, l'accueil de ces enfants peut nécessiter une attention et un investissement important des équipes. C'est pourquoi les résultats de l'enquête de faisabilité sont centrés sur les enfants en situation de handicap.

👉 La population totale des enfants avec un handicap inclus dans l'enquête de faisabilité est de 113. Cet effectif est trop faible pour pouvoir analyser les données par le type de pathologies des enfants. Toutefois, nous constatons que 60% des enfants nécessitent une prise en charge continue pendant l'accueil, soit 69 enfants (troubles du spectre autistique:14%, polyhandicap:18% et troubles du

comportement nécessitant une orientation ou un suivi:30%). Parmi ces 69 enfants, 44 sont accueillis entre 4 et 5 jours par semaine.

Une adaptation de l'accueil est nécessaire pour 74,3% des enfants en situation de handicap principalement : « encadrements plus importants de l'enfant », « mise en œuvre de compétences spécifiques » et « activités spécifiques ».

👉 La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des Droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a notamment rappelé le droit des enfants en situation de handicap à être accueillis en structure et à l'école. Plus récemment, en 2018, le Conseil de l'enfance du HCFEA a publié un rapport intitulé « *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap, de la naissance à 6 ans, et accompagner leur famille* ». Un des 6 axes prioritaires de ce rapport est relatif à une augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap accueillis dans les modes d'accueil individuels et collectifs. À ces textes nationaux s'ajoute la politique parisienne menée en faveur du handicap.

Dans ce cadre, il est nécessaire de poursuivre ces enquêtes annuelles qui permettent de suivre l'évolution et les caractéristiques de l'accueil des enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique dans les EAPE. L'enquête de faisabilité montre qu'il est possible de recueillir des données individuelles permettant d'avoir une description des caractéristiques des enfants en situation de handicap et de leur prise en charge.

👉 Pour 2020, il est prévu de renouveler l'enquête « établissements » auprès de l'ensemble des EAPE. L'enquête de faisabilité sera généralisée à l'ensemble des EAPE de la DFPE. Seuls les enfants en situation de handicap seront inclus dans l'enquête et une fiche individuelle sera complétée pour chacun d'entre eux.

Les résultats de ces enquêtes nous permettent d'améliorer nos connaissances sur l'accueil des enfants en situation de handicap et/ou de maladie chronique et ainsi de poursuivre la mobilisation de l'ensemble des équipes pour améliorer l'inclusion de ces enfants et leur prise en charge.