



Adaptations et évolutions du projet d'accueil d'enfants porteurs de handicap ou de maladies chroniques en structure multi accueil

Le projet d'accueil des enfants porteurs de handicap a débuté en 2000. Il a été mis en place à l'occasion de l'agrandissement de la structure (la capacité d'accueil étant passée de 35 à 45). La crèche est une structure municipale située à St Just St Rambert dans la Loire.

A) Le projet à l'origine :

Le projet s'est mis en place sous impulsion de la municipalité dans un contexte d'agrandissement de la structure. Les objectifs étaient de proposer un mode de garde pour tous les enfants, un lieu d'accueil et d'éveil sans vocation thérapeutique, de leur apprendre à vivre ensemble dès le plus jeune âge avec leurs différences. Il a nécessité:

- le recrutement de personnel supplémentaire pour l'encadrement et l'intégration dans l'équipe de professionnelles ayant une connaissance du handicap: psychomotricienne à mi temps, infirmière à 80%, ergothérapeute en vacation 2h/semaine. Ces professionnelles sont présentes auprès des enfants et ont un rôle d'information, de formation et de soutien auprès de toute l'équipe.
- Une formation initiale de tout le personnel(6 jours avec une psychologue)
- L'achat de matériel spécifique avec notamment:
 - une table à langer à hauteur variable
 - une chaise spécifique permettant de fixer une coque dessus
 - une tablette à hauteur réglable, et orientable pour participer à des activités avec un fauteuil

Finalement peu de matériel spécifique est nécessaire, le matériel de l'enfant pouvant être amené par les parents et des adaptations pouvant être faites par l'ergo avec des sangles, des mousses.

B) La structure:

Multi accueil de 45 places pour les enfants de 3 mois à 6 ans, elle permet de l'accueil régulier pour 41 places ,de l'accueil polyvalent pour 4 places (inclus des places pour des plannings variables, de l'accueil occasionnel pour les moins de 18 mois, des places d'accueil très spécifiques pour certains enfants porteurs de handicap). Ouverture de 7h à 18h45 du Lundi au Vendredi, 5 semaines de fermeture/an.

Une annexe « Les Moussaillons » a été ouverte en Décembre 2006 pour proposer de l'accueil occasionnel pour les enfants de 18 mois à 4 ans, elle dispose de 10 places. Ouverture de 8h45 à

11h45 les Lundi, Mardi, Jeudi et Vendredi, et 13h15 à 16h15 les Lundi et Vendredi, un accueil à la journée peut se faire dans la structure « Les P'tits Mariniers » le Mercredi.

Pour l'accueil régulier et l'accueil spécifique des EPH, un contrat est établi avec la famille pour fixer les jours de présence de l'enfant et la plage horaire. Ces temps seront les mêmes toutes les semaines. Pour l'accueil occasionnel, les parents réservent une semaine avant maximum et les enfants sont accueillis selon les places disponibles.

Le personnel :

- 1 puéricultrice(directrice)
- 1 IDE (directrice adjointe)
- 3 éducatrices de jeunes enfants et une EJE directrice adjointe pour la section « Moussaillons »(2,5 TP)
- 8 auxiliaires de puériculture ou de soins
- 1 psychomotricienne(mi-temps)
- 2 aides maternelles
- 2 agents d'entretien
- 1 cuisinière
- 1 agent d'accueil
- 1 ergothérapeute(vacations 2h/sem)
- 1 pédiatre(vacations 3h15/mois)

En dehors du groupe « Moussaillons »(pas d'accueil d'EPH pour l'instant), nous avons 12 TP auprès des enfants, nous avons 16 TP en tout.

Taux d'encadrement : 6,2 enfants par professionnelle(1 pour 4,6 si les 16 TP sont comptés).

Le projet est porté par toute l'équipe. Chaque professionnelle participe à l'accueil de tous les enfants et est impliquée dans le projet.

Fréquentation :

Nombre d'enfants inscrits en 2006 : 204 et 2007 : 198 (2008 : 195 à ce jour)

Nombre d'enfants porteurs de handicap accueillis : 14 en 2006 et 2007(en 2008 : 12)

Fréquentation totale en 2006 : 95463h en 2007 :89027h

Fréquentation des enfants porteurs de handicap en 2006 :5 038h(soit 5%), en 2007 :5374h (soit 6%)

Budget global: 619681€ en 2007(543416€ en 2006)

C) Spécificité des conditions d'accueil :

Le projet n'a cessé d'évoluer depuis 2000 et au fil du temps nous avons adapté nos conditions d'accueil.

L'accueil d'enfants porteurs de handicap, au vue de notre expérience, ne peut se faire comme l'accueil des autres enfants. Et pourtant, les objectifs sont bien les mêmes.

Professionnels de la vie quotidienne, nous nous démarquons des institutions de soins, des prises en charge médicales et de rééducation. Comme toute crèche, nous sommes un lieu d'éveil et de socialisation.

➤ Une équipe complémentaire:

Pourtant, il nous paraît très important d'avoir une équipe avec des formations diverses, soit une formation adaptée pour le travail en crèche, mais aussi des professionnelles apportant leurs connaissances de l'enfant en situation de handicap. L'ensemble du personnel participe à des réunions d'équipe (tous les mois) ou d'analyse de la pratique avec une psychologue (1 fois / 2 mois).

En salle de jeu, la psychomotricienne et l'ergothérapeute en lien avec les observations de l'équipe, sont attentives à ce que montre l'enfant, ses compétences, ses attitudes, ses envies et peuvent intervenir pour faciliter son installation, sa participation et sa présence aux autres: comment lui permettre de profiter des temps d'activité avec les autres enfants ? Quels activités spécifiques va-t-on lui proposer mais dont profiteront les autres enfants? Quels installations ergonomiques va-t-on lui proposer pour améliorer son attention, sa motricité, la coordination libre de sa main? Etc...

Elles ont aussi un rôle important auprès des professionnelles pour transmettre toutes ces informations sur l'enfant (installation, activités ...) et écouter leurs difficultés, les aider pour l'accueil de l'enfant.

➤ Un encadrement adapté:

Un encadrement des enfants dans les situations de soins, de repas et dans la salle de jeu est assuré en terme de surveillance, de stimulation et d'accompagnement: une personne(voire 2) peut-être mobilisée pour un enfant selon son handicap et selon les moments de la journée. L'encadrement et les effectifs des enfants doivent être adaptés à ces conditions.

➤ Une intégration très progressive:

L'accueil de chaque enfant nouveau demande une disponibilité particulière, pour réaliser dans de bonnes conditions son adaptation en crèche: l'écoute des parents est primordiale pour connaître leur enfant et les conditions de sa vie quotidienne. Des horaires adaptés sont à trouver en fonction de la demande des parents, des disponibilités de la crèche et du nombre d'enfants handicapés accueillis dans les mêmes horaires et de l'enfant. Ainsi, le planning proposé et le temps d'adaptation sont adaptés au cas par cas. Deux ou trois professionnelles référentes vont prendre l'enfant et ses parents en charge pour son adaptation et cette dernière sera très progressive. Le lien avec le reste de l'équipe se fera petit à petit. Les temps d'accueil augmenteront progressivement, incluant des temps de présence plus importants avec de temps de repas ou de goûter.

➤ Élaboration de protocoles:

Un projet individualisé peut être élaboré pour certains enfants. Il est discuté au cours de l'accueil par les professionnels entre eux. Un protocole médical d'urgence ou de soin particulier (gavage gastrique) est établi pour certains d'entre eux.

Des aménagements ergonomiques, nécessaires au bon positionnement de l'enfant et facilitant sa participation sont souvent réalisés par l'ergothérapeute elle-même ou fournis par les parents: chaise coque, marche-pied, sangle de maintien, siège en mousse, attelles de marche, jeux adaptés...

Le personnel est sensibilisé aux techniques spécifiques qui sont parfois nécessaires pour les faire marcher, les porter, mettre leur chaussures contenant des coques ou des attelles, réaliser un gavage gastrique... gestes faits quotidiennement par les parents.

➤ Lien avec les partenaires extérieurs:

Des contacts réguliers avec les institutions de soin sont nécessaires (services hospitaliers de rééducation fonctionnelle, CAMSP, la PMI, l'aide Social à l'enfance, les écoles....). Des réunions annuelles nous permettent de partager et de situer l'évolution de l'enfant. Ce sont souvent les CAMSP qui orientent les parents vers nous .

Nous sommes sollicitées pour participer au réunion d'intégration à l'école.

D)Spécificité technique de l'accueil :

- Nous accueillons les enfants jusqu'à 6 ans. La fréquentation des 4-6 ans à la crèche est principalement celles d'enfants porteurs de handicaps.

- Nous n'avons pas de critère de choix du handicap. La décision se prend par la directrice avec la consultation du médecin de notre crèche et de l'équipe au regard de notre expérience. Le projet d'accueil doit être compatible avec la vie en collectivité, pour lui et pour les autres enfants(établi avec la pédiatre de la crèche). Certains enfants nécessitent de part de leur état de santé une surveillance particulière. En cas d'urgence,certaines professionnelles seront habilitées à administrer un traitement spécifique à l'enfant (valium pour l'épilepsie).

En 2007, nous avons accueilli:

- 5 enfants ayant le syndrome de West (épilepsie du nourrisson avec un retard mental et psychomoteur très important), 4 ans et demi, 4 ans, 2 ans et demi, 2 ans et demi, 2 ans.
- 1 enfant ayant un syndrome de Prader -Willi(hypotonie globale et absence de régulation de la satiété), 2 ans.
- 1 enfant ayant un syndrome de Angelman (maladie génétique avec spasticité des articulations, retard mental et psychomoteur), 5 ans.
- 1 enfant ayant le syndrome de Hirsch Prung (maladie génétique avec un hypotonie de l'extrémité de l'intestin associée à un retard mental et psychomoteur) 2 ans et demi.
- 1 enfant ayant eu les séquelles d'une méningite à un mois de vie, 4 ans.
- 1 enfant dont le handicap mental et psychomoteur n'a pas d'étiologie, 3 ans.
- 1 enfant ayant des troubles autistiques, 3 ans.
- 1 enfant infirme moteur cérébrale, IMC, sans retard mental, 3 ans et demi.
- 1 enfant ayant des troubles de comportement suite à un état épileptique stabilisé, 2 ans et demi.
- 1 nourrisson ayant un bec de lièvre ouvert dans un contexte social problématique, 3 mois.

-Dans le contexte du handicap, nous accueillons des enfants qui n'habitent pas sur la commune

- Type d'accueil et facturation:

Soit, les enfants bénéficient d'un accueil régulier et dans ce cas, la facturation se base sur un forfait d'heures prévus. Les parents paient des temps de présence planifiés à l'avance. Les absences doivent être justifiées pour être remboursées (hospitalisation, maladie, éviction lors de maladie contagieuse).

Soit ils viennent selon le principe de la halte-garderie en cas de place disponible, sur des temps moins importants et occasionnels en réservant une semaine à l'avance maximum. Ils paient alors avec un système de cartes de 10 h, les heures réellement utilisées.

Un changement de tarification s'applique à quatre ans; les tarifs sont plus élevés et les repas sont à payer en plus.

Pour les enfants porteurs de handicaps, nous proposons également un accueil régulier avec facturation d'un forfait horaire et un planning fixé à l'avance.

Mais, si ils viennent sur des petits temps, nous leur proposons de payer à l'heure et à la carte mais toujours avec un planning fixe .

La majorité de ces enfants fonctionnent sur la base de la carte car leur fréquentation est globalement moins importante ou moins régulière que les autres enfants.

Une facturation complémentaire est appliquée si les enfants n'habitent pas la commune.

Pour les enfants qui ont une carte d'invalidité, une facturation particulière peut être appliquée(nous utilisons le barème PSU de la CAF pour les moins de 4 ans)

E)Spécificité du parcours de la famille :

Le lien avec les familles est tout à fait spécifique: les échanges se font au fil des mois. Ils sont témoins de la confiance qu'ils nous accordent, cette dernière s'établit parfois très progressivement. Leur vie est sur investie autour de leur enfant handicapé, bien souvent dans des proportions hors normes. Le plus souvent, un des 2 parents a cessé son activité professionnelle ou les parents peuvent avoir aménagé leur temps pour prendre en charge leur enfant. Les parents peuvent avoir essuyés plusieurs refus avant de nous contacter(difficultés à faire garder l'enfant par la famille, par une assistante maternelle, par d'autres structures de garde...) Le plus souvent la demande n'est pas en lien avec un besoin de garde mais plus de trouver un lieu d'accueil et de socialisation. Aussi, quand la crèche se saisit pour quelques heures par semaine d'un temps d'accueil dans des conditions proches de celle de la famille, les parents peuvent se décharger et se libérer pour des occupations autres et reprendre une activité professionnelle.

Au fil du temps, des entretiens informels ont lieu entre les parents et la directrice, la psychomotricienne et tout autre membre du personnel qui se sent disponible. Nous recueillons ce qu'ils nous déposent : nous les accompagnons dans leur limite à accepter handicap de l'enfant. Nous assistons à leur recherche d'un diagnostic difficile à assimiler et long à effectuer au fil des rendez vous en milieu hospitalier. Ils nous donnent souvent des nouvelles de leurs parcours médicaux. Cela se fait spontanément en cours d'année car au départ la directrice ne s'apesantit pas sur l'histoire et l'origine de la maladie, sujets douloureux que portent les institutions spécialisées. Il paraît important d'accueillir l'enfant comme tout autre enfant.

Aussi, nous les questionnons sur la vie quotidienne, les difficultés de sommeil, d'alimentation, les troubles de comportement, des aménagements à mettre en place. Cela nous aide à cerner l'enfant et eux de se décharger du poids de la vie quotidienne.

Par ailleurs, nous sentons que la confrontation du regard des parents avec ces autres enfants

« normaux » est difficile. La crèche ne pourra pas répondre à leurs désirs de voir leur enfants progresser et tendre vers le niveau « normal ». Le deuil de l'enfant « normal » continue de se faire. Leurs attentes, leurs observations nous font entendre qu'ils espèrent au delà de ce que la réalité laisse voir. Par ailleurs, nous ne pouvons imaginer l'ampleur de leurs épreuves. Nous les recevons et nous avons un devoir de les accompagner dans les limites de nos compétences et de ce que nous pouvons leur offrir. Cette étape est néanmoins fondamentale pour appréhender en milieu « normal » le handicap de l'enfant avant les prochaines échéances.

Quand les parents nous sollicitent à ce propos, nous transmettons nos connaissances de l'enfant lors de projets d'intégration dans les écoles maternelles (écrits, réunions...), ou dans les établissements spécialisés. Nous pouvons proposer un accueil complémentaire en cas de scolarisation partielle ou permettre une période de transition et une adaptation progressive dans un établissement spécialisé.

Ces placements en établissement sont très difficiles à obtenir. Une fois que les visites de ces établissements et les dossiers sont effectués par les parents, les délais d'obtention d'une place peuvent être d'un à deux ans. Notre accueil étant de 0-6 ans, il est évident que les parents habitués à la crèche trouvent une solution palliative de placement chez nous. Après 6 ans, les parents cherchent parfois désespérément des solutions d'accueil dans l'attente d'une place.

Pour la crèche, une dérogation de prolongement de l'accueil au delà de 6 ans doit rester exceptionnelle car vers 5 ou 6 ans, nous sentons une limite : le matériel n'est plus adapté à la taille et nous sentons un décalage avec les autres (taille, poids, force de l'enfant, les manipulations de l'enfant changent d'envergure)

F)Conséquences sur le fonctionnement:

- conséquences sur le taux d'occupation: la fréquentation des enfants handicapés seraient « moins rentables ». Les plages horaires bloquées pour eux ne sont pas toujours honorées, et donc non payés par ceux qui fonctionnent à la carte. Certains de nos enfants sont très souvent absents à cause d'hospitalisations, bilans, crises d'épilepsie, maladies infantiles. Aussi, il existe une disparité entre les heures réelles et les heures prévues.

Il est important de prendre en compte la charge de travail en lien avec l'effectif global d'enfants présents. Donc, on va limiter les effectifs si un enfant porteur de handicap nous demande une grosse prise en charge.

Il est important de sensibiliser les organismes financeurs à cette problématique puisqu'elle a des conséquences sur notre budget.

Ce projet a été mis en place avec le soutien de la municipalité et ce soutien se poursuit (formations, encadrement adapté...) pour l'instant alors que par ailleurs le financement par la CAF diminue.

- Depuis 2 ans et notamment depuis 2007, le nombre d'enfants accueillis a augmenté. Et, en Septembre 2007 nous n'avons pu accueillir 2 enfants en situation de handicap(entrée décalée à Avril 2008 pour l'une d'elle) .

G)Évolution du projet:

- Partager notre expérience pour que l'intégration des enfants porteurs de handicap se développe en structure multi accueil ou auprès d'assistantes maternelles (peut-être en fonctionnant en réseaux) et faire remonter les problèmes rencontrés auprès de différents interlocuteurs(CAF, Conseil Général de la Loire, Commission départemental d'accueil du Jeune Enfant...)
- Informer sur les difficultés que rencontrent les familles pour l'accueil de leur enfant, et également pour le transport, pour la facturation(très peu d'enfants devraient bénéficier du tarif adapté puisque très peu sont en possession d'une carte d'invalidité à cet âge)
- Améliorer notre prise en charge en renforçant la présence de l'ergothérapeute(2h/semaine pour 14 enfants accueillis devient insuffisant), de la psychomotricienne.
- Développer des liens avec certains établissements spécialisés pour faciliter le changement pour les enfants et leur famille.