



LIVRET À DESTINATION DES ÉTABLISSEMENTS
D'ACCUEIL DE LA PETITE ENFANCE

ACCUEIL D'UN ENFANT EN SITUATION
DE HANDICAP OU DE MALADIE
CHRONIQUE



Sommaire

Je suis professionnel(le) dans le domaine de la petite enfance et je m'intéresse à l'accueil d'enfants en situation de handicap

Quelques pistes de recherche et de travail :

Accompagner pas à pas l'enfant, mettre en relief son propre potentiel, trouver et favoriser ce qui lui permet d'être actif sont des perspectives qui sont fructueuses pour l'accueil de tout enfant. Elles sont également très pertinentes pour orienter l'attention donnée à un enfant "différent".

Qu'est-ce que le handicap ?	p. 4
Dans quelle situation vous trouvez-vous ?	p. 6
Je souhaite préparer le terrain en vue de pouvoir, un jour, accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique	p. 7
Je m'apprête à accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique	p. 8
J'accueille un enfant à qui on vient de détecter une déficience, une allergie ou un handicap	p. 10
Conclusion	p. 11

Qu'est-ce que le handicap ?

“Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6^e qui les délivre ; bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce 6^e sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.” (Grand Corps Malade, Sixième Sens)

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 114, définit la notion de handicap :

“Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.”



Le handicap moteur

recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes).



Le handicap visuel

concerne les personnes aveugles, mais aussi, dans la majorité des cas, les personnes malvoyantes.



Le handicap auditif

la perte auditive totale est rare, la plupart des déficients auditifs possèdent “des restes auditifs” pour lesquels les prothèses auditives apportent une réelle amplification. Selon les cas, ce handicap s'accompagne ou non d'une difficulté à oraliser.



Le handicap psychique

Aucune définition exhaustive n'est possible, d'autant que la terminologie psychiatrique (névrose, psychose, etc.) est seulement maîtrisée par les psychiatres.



La déficience intellectuelle

C'est une difficulté à comprendre et une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la cognition.



Les maladies invalidantes

Toutes les maladies respiratoires, digestives, parasitaires, infectieuses (diabète, hémophilie, sida, cancer, hyperthyroïdie, etc.) Elles peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives.



En établissement d'accueil de jeunes enfants, l'accueil des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique est prévu par le code de la santé publique :

Art. R. 2324-17 - *“Les établissements et les services d'accueil non permanent veillent à la santé, à la sécurité, au bien-être et au développement des enfants qui leur sont confiés. Dans le respect de l'autorité parentale, ils contribuent à leur éducation. Ils concourent à l'intégration des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique qu'ils accueillent. Ils apportent leur aide aux parents pour favoriser la conciliation de leur vie professionnelle et de leur vie familiale.”*

Dans quelle situation vous trouvez-vous ?

1. Je souhaite préparer le terrain en vue de pouvoir, un jour, accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique.
2. Je m'apprête à accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique.
3. J'accueille un enfant à qui on vient de détecter une déficience, une allergie ou un handicap.

“Il revient donc au professionnel qui prend conscience qu'il a atteint sa limite à rechercher dans son environnement toute aide et tout soutien, et toute formation dont lui-même a d'abord besoin afin de lui permettre tout simplement de rester d'abord un professionnel, recherchant dans un environnement proche, dans son équipe ou à l'aide d'autres équipes, d'autres professionnels, qu'il convient de solliciter de telle manière qu'au moment où j'ai moi-même atteint ma limite, la famille et l'enfant ne se retrouvent pas seuls et que d'autres professionnels soient activés pour qu'ils émergent, eux, à leur forme de compétence en ce temps-là et pour un temps donné.”



Il s'agit de construire un véritable réseau en temps réel et à la demande pour un enfant et une famille donnée, pour une période déterminée. Un tel réseau ne peut donc s'établir que si des contacts préalables ont été faits. Il ne s'agit pas seulement de savoir qui fait quoi. Il faut aussi connaître les hommes et les femmes qui font partie de ce réseau.

Au-delà du professionnalisme de chacun, il convient de connaître l'autre de telle manière qu'on puisse le présenter le plus humainement possible à la famille, au moment où le besoin en est ressenti. Se rencontrer, se parler, se respecter est tout à fait essentiel dans ce contexte où la sensibilité de chacun est exacerbée.

"L'annonce du handicap", Professeur Maurice Titran - Spirale 3/2010 (n° 55), p. 93-97

Je souhaite préparer le terrain en vue de pouvoir, un jour, accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique

"Il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé." Albert Einstein

► Se documenter :

- échanger avec le référent de PMI,
- chercher des informations sur internet (MDPH, associations et structures spécialisées, etc.),
- lire des ouvrages, revues, etc.
- regarder des documentaires.

► Réfléchir et échanger des expériences :

- réfléchir avec le médecin de l'établissement,
- contacter des associations de parents,
- contacter des associations ou groupements de professionnels,
- rencontrer d'autres professionnels (crèches ou assistants maternels) qui se posent les mêmes questions et qui ont déjà une expérience de ce type d'accueil.

► Intégrer les réflexions sur l'accueil d'enfants porteurs de handicap au projet de l'établissement.

► Se former et former l'équipe.

Je m'apprête à accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique

Poser le cadre et sécuriser

"Lieux d'accueil petite enfance : prendre le temps pour ne pas perdre de temps" Jacques Arcidiacono in Revue Empan n° 93 "Petite enfance et handicap", Ed. Érès.

► Analyser si l'adéquation du handicap avec un accueil en crèche est compatible en associant :

- la famille,
- le médecin de l'établissement,
- le médecin traitant de l'enfant,
- le psychologue de la crèche,
- l'équipe de la crèche, la section accueillante,
- le coordinateur du service.

► Préparer l'admission de l'enfant :

- déterminer avec l'ensemble de l'équipe une personne référente en fonction de sa sensibilité et de sa disponibilité à accompagner le handicap posé, pour l'enfant et les parents,
- réunir, avec l'équipe accueillante, les différents partenaires, l'enfant et la famille,
- déterminer les conditions d'accueil (durée hebdomadaire, plage horaire, matériel spécifique, etc.),
- mettre en place un PAI (Projet d'accueil individualisé) si nécessaire,
- organiser un temps d'information de l'ensemble du personnel par le médecin de la crèche sur le handicap concerné,
- prendre contact avec les partenaires extérieurs en accord avec les parents (CAMSP, médecins, soignants spécialisés),
- prévoir si possible et si besoin une formation adaptée (exemple : langue des signes).

Un projet d'équipe et son adhésion sont indispensables pour que cet accueil ne soit pas que l'affaire de quelques-uns avec les risques de perte de cohésion qui en résulteraient.

Les liens avec les structures de prévention et de soins (PMI, CAMSP, CMP) apportent une cohérence dans une complémentarité d'approche et de points de vue.

Une formation est souvent recherchée : elle donne des points d'appui aux professionnels en soutenant leurs capacités d'empathie, d'observation, et leur créativité.

► Optimiser les conditions d'accueil :

- organiser l'accueil dans la section avec les autres enfants en fonction de l'âge,
- aménager l'espace et l'organisation de la section afin de s'adapter aux spécificités du handicap ou de la maladie chronique, pour l'enfant et l'ensemble de l'équipe enfants et adultes,
- réfléchir à la période d'adaptation avec les parents, l'équipe et le(a) référent(e) pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de sa famille,
- travailler la relation à la famille, en organisant un temps d'échange avec un psychologue.

Des modalités spécifiques sont à mettre en place pour que cet accueil qui requiert une inventivité et une disponibilité accrues soit riche pour l'enfant, ses parents et les professionnels.

► Accompagner, les enfants, les parents et l'équipe :

- faire le point sur les ressources de l'enfant lors de réunion d'équipe, pour organiser les conditions de progression à sa mesure et être dans un accompagnement très précis,
- prévoir un temps pour penser les pratiques, pour contenir le vécu affectif et réguler les relations d'équipe,
- prévoir des rencontres régulières avec l'équipe, les parents, les partenaires pour créer le lien, évaluer la progression de l'accueil et le projet de vie,
- penser ensemble "l'après crèche", l'anticiper et en parler, si possible dès la rentrée civile avec la famille et les partenaires (CAMSP, référents scolaires, MDPH, structures ordinaires ou spécialisées),

- rassurer, si nécessaire, les autres enfants et les autres parents de la structure.

Les échanges sont indispensables pour permettre d'exprimer les difficultés ou les craintes, de poser les questions. Les parents et les équipes doivent pouvoir exprimer leurs besoins et leurs attentes. Il faut prendre le temps nécessaire à chacun.

J'accueille un enfant à qui on vient de détecter une déficience, une allergie ou un handicap

“Selon Maurice Titrant, ce n'est pas tant le diagnostic en soi que l'effet que produit un diagnostic, sur l'enfant, sur les parents, sur son environnement, qui est déterminant pour l'avenir de l'enfant concerné et celui de sa famille. Les professionnels ont alors une tâche très délicate. Ils ont plus que jamais besoin les uns des autres afin de rassurer les familles et de se rassurer eux-mêmes pour mieux travailler.”

Nicole Geneix et Laurence Chartier (Observatoire de l'enfance), Anne-Marie Chartier (Service formation INRP)

► L'annonce :

Que ce soient les parents ou l'équipe qui se posent des questions à propos de l'enfant :

- multiplier les observations de l'enfant,
- travailler en collaboration avec le médecin et/ou le psychologue de la structure,
- alerter et orienter la famille,
- travailler avec les partenaires médico-sociaux extérieurs,
- avec l'accord de la famille et si nécessaire, se mettre en contact avec le médecin de famille.

Le personnel de l'établissement d'accueil ne doit pas poser un diagnostic. Par contre, il a un rôle de repérage et doit alerter la famille (par l'intermédiaire de la direction) dès lors que ses observations peuvent justifier le recours à un examen médical spécialisé.

➡ Évaluer les difficultés de vie de l'enfant au sein de l'établissement, en vue de le réadapter si nécessaire, en lien avec :

- ▶ la famille,
- ▶ le médecin de l'établissement,
- ▶ le médecin traitant de l'enfant,
- ▶ le psychologue de la crèche,
- ▶ l'équipe de la crèche, la section accueillante,
- ▶ le coordinateur du service le cas échéant,

L'accueil collectif conserve un intérêt pour l'enfant quand il est réadapté à ses capacités réelles.

➡ Accompagner l'enfant, les parents et l'équipe :

- ▶ faire le point sur les ressources de l'enfant lors de réunion d'équipe, pour organiser les conditions de progression à sa mesure et être dans un accompagnement très précis,
- ▶ prévoir un temps pour penser les pratiques, pour contenir le vécu affectif et réguler les relations d'équipe,
- ▶ prévoir des rencontres régulières avec l'équipe, les parents.

Il faut accompagner les parents et les professionnels dans la situation difficile de l'annonce du handicap, annonce qui se prolonge, car c'est au fur et à mesure de son développement que vont se découvrir les limites de l'enfant.

➡ Adapter les conditions d'accueil de l'enfant :

- ▶ déterminer avec l'ensemble de l'équipe, la personne référente de la section en fonction de sa sensibilité et de sa disponibilité à accompagner le handicap posé, pour l'enfant et les parents,
- ▶ réunir avec l'équipe accueillante, les différents partenaires, l'enfant et la famille,
- ▶ revoir, si nécessaire, les conditions d'accueil, (durée, plage horaire, matériel spécifique, etc.),
- ▶ mettre en place d'un PAI si nécessaire,
- ▶ organiser un temps d'information de l'ensemble du personnel par le médecin de l'établissement sur le handicap concerné,

- ▶ prendre contact avec les partenaires extérieurs (CAMSP, médecins, soignants spécialisés),
- ▶ prévoir si possible une formation adaptée (exemple : langue des signes),
- ▶ aménager l'espace et l'organisation de la section, pour s'adapter aux spécificités du handicap, optimiser les conditions d'accueil pour l'enfant et l'ensemble de l'équipe enfants et adultes,
- ▶ travailler la relation à la famille, temps d'échange avec le ou la psychologue.

Un accord et un projet d'équipe sont indispensables pour que cet accueil ne soit pas que l'affaire de quelques-uns avec les risques de perte de cohésion qui en résulteraient.

Les liens avec les structures de prévention et de soins (PMI, CAMSP, CMP) apportent une cohérence dans une complémentarité d'approche et de points de vue.

Une formation est souvent recherchée. Elle donne des points d'appui aux professionnels en soutenant leurs capacités d'empathie, d'observation, et leur créativité.

Des moyens spécifiques sont à mettre en place pour que cet accueil, qui requiert une inventivité et une disponibilité accrues, soit riche pour l'enfant, ses parents et les professionnels.

Conclusion

Accompagner pas à pas l'enfant, mettre en relief son propre potentiel, trouver et favoriser ce qui lui permet d'être actif sont des perspectives fructueuses pour l'accueil de tout enfant. Elles sont d'autant plus pertinentes pour orienter l'attention donnée à un enfant "différent".

"...Le réseau n'a d'existence que parce qu'il est le lieu de communication et de collaboration entre des acteurs hétérogènes. On se lie pour se compléter. On étudie les dysfonctionnements mais aussi les avancées, on met en commun les informations, on développe une culture commune."

L'accueil d'enfants porteurs de handicap est une démarche qui s'inscrit dans la durée et la continuité. Elle suppose la constitution d'un réseau, et l'intégration du projet à celui d'ensemble de l'établissement.

➡ Développer le réseau dans l'échange et le partage des pratiques

- ▶ Établir une carte des partenaires :
 - structures spécialisées (CAMSP, CMPP, etc.),
 - professions libérales,
 - autres structures d'accueil.
- ▶ Se mettre en lien avec :
 - un médecin de PMI,
 - des coordonnateurs et coordinateurs (associatifs et municipaux),
 - un responsable Petite enfance.
- ▶ Rencontrer pour échanger :
 - les autres responsables d'établissements (associatifs et municipaux),
 - les responsables des structures spécialisées (CAMSP, CMPP, etc.).

Il est indispensable de s'appuyer sur l'ensemble des partenaires et de pouvoir mettre en commun les expériences.

➡ Faire évoluer... vers un projet d'accueil pour tous

- ▶ Faire des évaluations : ce qui fonctionne, les évolutions, les apprentissages,
- ▶ se saisir des spécificités pour améliorer la démarche globale,
- ▶ impliquer l'équipe, les parents, les partenaires.

Dans toutes les situations, ne pas baisser les bras, ne pas avoir peur ni se braquer ou se figer. Le travail à mener pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap est long et difficile, mais tellement enrichissant pour tous : parents, enfants, équipes, partenaires.

Ressources

Internet

www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=111&Itemid=82
www.handiplace.org/pageinfo.php?type=3&page=656
www.unicef.fr/contenu/actualite-humanitaire-unicef/l-enfant-handicape-un-petit-citoyen-comme-les-autres-2013-06-06
www.observatoiredelenfance.org/IMG/pdf/Point_sur_No9-5.pdf
www.lien-social.com/spip.php?article344
www.enfant-different.org/selection/174-modesdegarde/443-professionnels-petite-enfance-formation-accueil-des-enfants-handicapes-.html
www.handimomes.com/
www.unesourisverte.org/
<http://www.sparadrap.org/>

Bibliographie

PARENTS ET PROFESSIONNELS

- *"Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée"*, Bertrand Dubreuil, Paris Dunod,
- *"Parents professionnels à l'épreuve de la rencontre. Petite enfance et parentalité"* Carlo Deana, Georges Greiner [dir], Toulouse Érès
- *"Les interventions auprès des parents. Innovations en protection de l'enfance et en éducation spécialisée"*, Gérard Boutin, Paul Durning, Paris Dunod
- *"Travailler avec les familles"*, Laurent Ott, Toulouse Érès
- *"Accueillir les parents des jeunes enfants : un soutien à la parentalité"*, Suzon Bosse-Platière, Nathalie Loutre-Du Pasquier, Ramonville Saint-Agne Érès
- *"Parents et professionnels : une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée"* Actes du séminaire régional 1992, CREA Rhône-Alpes et DRASS Rhône-Alpes

L'ANNONCE DU HANDICAP

- *"Naître différent"*, Patrick Ben Soussan, Simone Korff-Sausse, Jean-René Nelson, Michèle Vial-Courmont, Toulouse Érès
- *"Espace éthique Mission Handicaps. L'annonce du handicap"*, Philippe Denormandie [dir], Emmanuel Hirsch [dir], Paris Doin éditeurs

- *“L’annonce du handicap autour de la naissance en douze questions”*, Patrick Ben Soussan (dir.), Toulouse Érès
- *“Annonce du handicap - Représentations et réalités - Pour un acte professionnel”*, Éliane Corbet, Jacques Greco, Lyon CREA Rhône-Alpes.

L’ACCUEIL D’UN ENFANT HANDICAPÉ EN CRÈCHE ET AUTRES STRUCTURES COLLECTIVES

- *“Une place pour chacun, une place pour tous ; recueil de repères pour l’accueil d’enfants en situation de handicap et leurs familles dans les structures de la petite enfance”*, Judicaelle Brioir (Une Souris Verte), Michèle Clausier (Acepp), Nicolas Eglin (Une Souris Verte), Emmanuelle Murcier (Acepp)
- *“L’inclusion. L’inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques”*, Caroline Boudry (VBJK), Katelijne de Brabandere (VCOK), Michel Vandebroek (VBJK), Nina Vens (VCOK), VBJK Gand 2010.
Traduction française : Pascale Camus et Laurence Marchal.
- *“Intégration collective de jeunes enfants handicapés. Semblables et différents”*, Cécile Herrou, Simone KorffSausse, Toulouse Érès, Connaissances de l’Éducation
- *“L’accueil d’un enfant différent. Crèches, haltes-garderies, assistantes maternelles”*, Pauline Restoux [dir], Jean-Marc Botta, Sylvie Cusset, Pascale Sapin, Paris Weka
- *“Assistance éducative et recherches. Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle”*. Paris Les publications du CTERNHI
- *“Le bébé avec un handicap : de l’accueil à l’intégration”*, Janine Lévy, Paris Le Seuil
- *“Éduquer nos enfants à la diversité sociale, culturelle, ethnique, familiale”*, Michel Vandebroek, Ramonville-Saint-Agne Érès
- *“Plate-forme nationale Grandir ensemble ! Développer l’accès des enfants handicapés aux structures d’accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge !”*, Étude nationale, France

Filmographie

“Au-dessus des nuages” DVD association Une souris verte
<http://www.capcanal.tv/video.php?rubrique=3&emission=11&key=vW0XCrD61Z>

