

L'accompagnement des enfants polyhandicapés au C.R.E.B., Bruxelles, Belgique

[Enfance : Apprentissage] [Europe : Belgique] [Fiche d'expérience]

Par Danielle WARLET le 22/03/2012

Le Centre de Rééducation pour l'Enfance à Bruxelles offre une prise en charge éducative et médicale dans un cadre adapté aux besoins des enfants et adolescents polyhandicapés



1. Contexte

Le C.R.E.B. est situé sur le site de l'Université Catholique de Louvain (UCL) à Woluwé, sur la commune de Bruxelles en Belgique, à proximité de l'hôpital universitaire Saint Luc. Le C.R.E.B. existe depuis 30 ans et il s'est installé dans les bâtiments réservés aux architectes et ingénieurs au moment de la construction du site universitaire et destinés à la démolition après la construction.

Le C.R.E.B. accueille et héberge des enfants et de jeunes adolescents polyhandicapés âgés de 0 à 16 ans. Le Centre de jour « l'Éveil » accueille en journée 55 enfants et le centre d'hébergement « L'Oiseau Bleu » prend le relais pour 27 de ces 55 enfants le soir et pour la nuit.

Sur les 55 enfants, âgés en moyenne de 8 ans, seuls 6 ou 7 enfants peuvent marcher et aucun ne parle. Beaucoup d'entre eux, en plus de leur handicap moteur, souffrent de problèmes visuels et/ou auditifs, auxquels il faut ajouter des problèmes liés à l'épilepsie. L'alimentation pose souvent des difficultés car beaucoup d'enfants ont des troubles liés à la déglutition. Leur nourriture est « moulue » ou bien leur alimentation passe par une sonde de gastrostomie.

Le type d'accompagnement des ces enfants ne tient pas à leur âge mais à leurs besoins et les groupes ont été constitués en ce sens.

2. Finalité

En ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement éducatif des enfants et adolescents polyhandicapés, les besoins étaient et sont toujours énormes actuellement. Les enfants que nous accueillons n'ont pas accès à l'école malgré l'obligation scolaire en Belgique. Il était donc nécessaire d'apporter une réponse adéquate aux besoins de stimulation des enfants. Une présence médicale quotidienne au C.R.E.B. permet également de subvenir aux besoins médicaux des enfants.

L'entourage familial de ces enfants attendait une prise en charge spécifique de leur enfant par des professionnels car la famille ne peut pas toujours répondre, en tant qu'espace affectif, aux multiples besoins des enfants. En face, les professionnels souhaitaient apporter une réponse à ce besoin de prise en charge spécifique et adaptée (kinésithérapie, logopédie, ergothérapie, éducative, médicale).

3. Mise en œuvre

Les Instituts médico-pédagogiques du C.R.E.B. ont été mis en place en 1982 par des parents concernés par cette problématique. Leurs enfants ne trouvant pas de place dans les écoles, il était important de leur créer un lieu d'accueil et de leur offrir des stimulations adaptées à leur handicap.

L'objectif du C.R.E.B. depuis sa création est toujours le même mais il s'adapte au fil du temps à la population accueillie. Il s'agit d'accueillir des enfants et adolescents polyhandicapés afin de leur apporter un cadre de vie stimulant adapté à leurs besoins, notamment à leurs besoins médicaux. Aujourd'hui, les enfants reçoivent beaucoup plus de médicaments qu'il y a 30 ans. De même, les sondes de gastrostomie ont été introduites au C.R.E.B. il y a quelques années seulement.

Ainsi le fonctionnement et les activités du C.R.E.B. évoluent en même temps que les avancées scientifiques en termes de médicaments ou de connaissances sur les méthodes et techniques liées aux handicaps des enfants accueillis.

Chaque enfant a un projet pédagogique individualisé qui détermine ses besoins et les prises en charge individuelle et de groupe. Ainsi il a, dans son programme, des prises en charge individuelles de kinésithérapie et de psychomotricité (en salle ou en piscine), de logopédie. Les ergothérapeutes sont également très présents pour tout ce qui concerne l'adaptation du matériel. Parallèlement, des activités éducatives sont mises en place par des éducateurs.

En ce qui concerne les activités de groupe, il s'agit d'activités musicales, de découvertes du goût, de stimulations visuelles, de développement du mouvement, de séances d'hippothérapie, d'activités manuelles pour ceux qui le peuvent.

Nous avons également une piscine qui nous permet une approche différente de la prise en charge de l'enfant.

4. Moyens

Le C.R.E.B. emploie 110 personnes, tout emploi confondu (médical, paramédical, éducatif, technique et administratif), pour 85 postes en équivalent temps plein et ne compte pas ou peu de bénévoles (2 ou 3 personnes maximum).

Nous avons mis en place des partenariats notamment avec l'AP³ (Association de parents et de personnes polyhandicapées), l'Afrahm (Association Francophone d'Aide aux personnes handicapées mentales), l'AIRHM (Association internationale de recherche scientifique pour le Handicap Mental), les universités en général et plus particulièrement l'université de Liège avec Jean-Jacques Detraux. Nous assistons régulièrement à des formations tout à fait spécifiques comme la formation BOBATH, la stimulation basale de Frölich, la formation Sherborne, les massages, la psychomotricité dans l'eau etc.

Nous sommes financés par la Commission communautaire Francophone de Bruxelles et la Loterie Nationale. Pour le reste et pour des projets spécifiques, nous travaillons avec les services club (Rotary, Lion's...) et certains mécénats.

Pour le centre d'accueil de jour, nous disposons de 6 locaux « espace de vie » dans lesquels sont répartis les 6 groupes d'enfants. Nous avons également une salle de kinésithérapie, de psychomotricité, de logopédie, d'ergothérapie. Presque tous les espaces de vie disposent d'un espace Snoezelen. Ces espaces sont également divisés en deux parties : une pour les activités et une autre pour le repos. L'hébergement est réparti sur 3 appartements pouvant accueillir chacun 9 enfants. Les enfants rentrent dans les appartements tous les jours à 16 h et rejoignent le centre de jour à 9 h tous les matins. Le centre d'accueil de jour et le centre d'hébergement sont situés au même endroit.

Le financement de la structure est la plus grande source de craintes pour le C.R.E.B. Notre ASBL est subventionnée dans sa quasi totalité. Cependant, il faut toujours assurer les frais de fonctionnement, l'entretien, la rénovation, etc. de nos bâtiments et cela consomme une grosse partie de nos fonds propres.

5. Evaluation

L'objectif de départ du C.R.E.B. a été atteint puisqu'il s'agissait d'offrir un espace de stimulation et des rééducations spécifiques à des enfants qui étaient condamnés à rester à domicile et que le centre fonctionne depuis 1982.

Il est très satisfaisant de voir que l'on répond à un besoin de la population mais surtout de voir l'évolution des enfants aussi minime soit-elle.

Les évolutions, positives et négatives, sont néanmoins constantes, dans la prise en charge des enfants notamment :

- la médication ne se donne plus 3 fois mais jusqu'à 5 ou 6 fois par jour,
- les aspects médicaux sont de plus en plus lourds,
- la professionnalisation des personnels est de plus en plus poussée grâce à la formation continue,
- les activités proposées aux enfants sont fortement orientées sur le développement des sens : musique, mouvement, odeurs,...
- le matériel orthopédique est de plus en plus complexe : voiturettes, stations debout, orthèse totale de nuit...

Les principales difficultés ou limites rencontrées au sein du C.R.E.B. sont celles liées à la prise en charge médicale. Nous ne sommes pas un hôpital et lorsque la prise en charge ou la pathologie devient

trop importante, nous sommes amenés à collaborer avec les hôpitaux. Il s'agit généralement de séjours de courte durée pour que l'enfant retrouve une stabilité médicale lui permettant de réintégrer le C.R.E.B.

Il faut une grande ouverture dans la prise en charge médicale pour continuer à offrir un espace de vie à ces enfants avec des activités qui leur font plaisir. Les équipes éducatives doivent être sensibilisées à de nouvelles pratiques comme les sondes de gastrostomie ou l'introduction de l'oxygène.

Avec un financement adéquat, de bons architectes et du personnel formé, il est tout à fait envisageable de reproduire ce type de structures ailleurs pour apporter aux enfants et à leurs familles un cadre de vie et de développement adapté à leur besoins.



Langue d'origine : Français

Pour aller plus loin

C.R.E.B. ASBL

*Avenue Chapelle aux
Champs, 40
1200 Bruxelles
Belgique*

02/776.84.70

danielle.warlet@creb-asbl.be

Danielle WARLET

danielle.warlet@creb-asbl.be

