



Les modes de garde

La naissance d'un enfant handicapé bouleverse la vie d'une famille et oblige les parents à réorganiser leur vie professionnelle et leurs habitudes quotidiennes. Des solutions de garde existent pour les moins de 4 ans, même si on aimerait qu'elles soient plus nombreuses. Voici quelques pistes.

Par Caroline de La Goutte

Quand vous irez vous promener,
surtout n'oubliez pas son nounours.





A la crèche

Exemples de crèches inclusives gérées par des associations :

- **Envoludia** (Paris) : l'association gère 3 haltes-garderies et 3 crèches multi-accueil (IMC et polyhandicap). envoludia.org
- **Les 2 Marie** (Paris) : La Fondation Rothschild ouvre en septembre 2019 une crèche multi-accueil inclusive dans le 12^e arrondissement. Cette structure de 96 places accueillera des enfants de 3 mois jusqu'à 5 ans et pourra recevoir jusqu'à 30 enfants porteurs de troubles du développement.
17 rue Lamblardie - 75012 Paris
- **Le jardin des Poupies** (Nantes) : l'association propose 75 places et accueille des enfants handicapés. jardindespoupies.fr
- **Les Marmousets** (Strasbourg) : la structure reçoit jusqu'à 30 enfants dont 20 % avec un handicap.
60 rue de la Grossau - 67100 Strasbourg - tél. 03 88 84 78 88
- **Les P'tits Rimli's** (Buhl) : micro-crèche de 10 places gérée par le Rimlishof, dont 3 places sont réservées aux enfants handicapés. Rimli.com
- **Merlinpinpin** (Rennes) : l'association gère une crèche multi-accueil 'Les Petits Merlins' de 36 places ouverte de 7h30 à 20h30, dont un tiers des places est réservé à l'accueil d'enfants handicapés.
Merlinpinpin.com
- **La roulotte des petits** (Saint-Fargeau ; 77) : Halte-garderie mixte et itinérante créée par la Fondation Ellen Poidatz. La roulotte va à la rencontre des populations en s'installant au sein de salles communales. laroulottedespetits.fr

- Où se renseigner ? Après de votre mairie et du centre de protection maternelle infantile (PMI).
- les modalités d'inscription diffèrent d'une commune à l'autre. Certaines structures réservent 1/3 de places aux enfants handicapés, dans d'autres, l'accueil est sélectif.
- Avec des dérogations, l'enfant en situation de handicap peut être accueilli jusqu'à l'âge de cinq à six ans dans une crèche.
- La Cnaf a créé un bonus handicap pour encourager l'accueil d'enfants en situation de handicap dans les crèches, bonus pouvant aller jusqu'à 1300 € par place et par an.
- **Avantage** : ces structures sont des lieux de socialisation. Les activités sont conçues dans le but de développer l'autonomie de chaque enfant et sa capacité à communiquer avec les autres.

“Lorsque notre fille Maëlys, polyhandicapée, a eu deux ans, nous avons tenté de la mettre une fois par semaine dans la crèche municipale de notre quartier mais j'en garde un très mauvais souvenir. J'ai senti que le handicap n'était pas accueilli à bras ouverts. La structure n'avait auparavant jamais admis d'enfant handicapé. Je pense que cela leur faisait peur. Ce qu'ils voyaient avant tout, c'était le surcroît de travail et d'attention qu'ils devaient avoir avec Maëlys. C'était contraignant pour eux de devoir toujours aller la chercher dans son coin pour l'intégrer dans le reste du groupe. J'ai insisté auprès de la mairie de Paris pour avoir une aide pour gérer les besoins spécifiques de notre fille (repas, déplacements...), aide que l'on a obtenue, mais la personne n'était pas forcément là quand Maëlys était présente... Le jour de la première crise d'épilepsie de notre fille, j'ai prévenu la crèche. La directrice a refusé de continuer à l'accueillir.

On a trouvé par la suite Ram-dam, une halte-garderie d'Envoludia, dans le 18^e arrondissement de Paris qui accueille 50 % d'enfants handicapés. Ça a été une expérience exceptionnelle. Tout le personnel est sensibilisé au handicap et à l'écoute des familles. Maëlys a pu y rester deux ans, deux journées par semaine. Cette halte-garderie lui a permis une sociabilisation avec d'autres enfants de son âge, que moi je ne pouvais pas lui apporter. Domage qu'il n'y ait pas plus de structures mixtes comme celle-ci plus proche de notre domicile.

Maïté

Chez l'assistante maternelle



• Relais assistantes maternelles :

lieu d'information, de rencontre et d'échange entre les AM et les parents. Se renseigner auprès de votre mairie.

Maison d'assistantes maternelles

• Bulle de Coton (Ergué-Armel ; Finistère)

La MAM accueille douze enfants (de 0 à 6 ans) par semaine dont trois avec un handicap.

bulledecoton29@gmail.com ;
tél. 06 80 58 34 20.

• BA2i (Morbihan) : l'objectif de l'association est de faire le lien entre les AM et les parents d'un enfant handicapé.

• Pousse petite pousse (Lesparre-Médoc ; Gironde) : la MAM accueille des enfants dès l'âge de 2 mois jusqu'à 4 ans. Deux places sont réservées aux enfants handicapés.

Tél. 06 61 92 44 87 ; 7 lotissement les allées de pierre - 33340 Lesparre-Médoc.

Bon à savoir

• Aide financière

A partir de novembre 2019, le montant du complément de libre choix de mode de garde (CMG) de la prestation d'accueil du jeune enfant sera majoré pour les parents bénéficiant de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

- L'assistante maternelle (AM) agréée accueille à son domicile (ou dans une maison d'AM) jusqu'à 4 enfants, généralement âgés de moins de 6 ans.
- Elle accompagne l'enfant dans son développement. Les besoins plus spécifiques (soins médicaux, rééducation) sont réservés aux équipes professionnelles du sanitaire et du médico-social.
- L'AM n'a pas suivi de formation spécifique au handicap. Comme pour tous les professionnels de la petite enfance, les parents devront l'informer des besoins particuliers concernant la santé et la sécurité de l'enfant : alimentation, endormissement, posture, jouets fétiches, moyens de communication...
- Avantage : l'enfant se sent moins perdu que dans une structure collective.
- Contrat : le parent est l'employeur (Voir les modalités sur service-public.fr).

“Dès ses huit mois, nous avons confié Alix deux jours par semaine à une assistante maternelle que l'on a trouvée par bouche-à-oreille. Alix était pour cette femme un challenge car c'était la première fois qu'on lui confiait un enfant handicapé. On est tombé sur une perle ! Notre fille a une trisomie 21. Le pédiatre et la Fondation Lejeune nous avaient conseillé de la mettre très vite au contact d'autres enfants. Alix n'a pas de frères et sœurs. Elle est née prématurée avec une complication au cœur. En accord avec l'assistante maternelle, nous avons toute la souplesse des heures de présence pour suivre le rythme d'Alix : fatigabilité, rendez-vous de toutes sortes (kiné, orthophoniste, psychomotricienne, pédiatre...) Nous avons pensé au départ mettre Alix dans une crèche qui réserve des places pour des enfants avec un handicap, mais, étant née prématurée, elle était susceptible d'attraper des microbes à cause de son système immunitaire affaibli. On nous a donc conseillé de ne pas la mettre en grande collectivité.

L'assistante maternelle est pour Alix une personne de référence. C'est une femme très maternelle qui a accueilli Alix comme elle était. Elle a su s'adapter à la lenteur d'Alix et la faire progresser. Elle m'envoie régulièrement des petits films sur ses progrès. J'ai toute confiance en elle et je vois ma fille s'épanouir.

Katia

”

Au domicile familial

« Nounou » :

- C'est une solution de confort, mais le coût est plus important que pour une assistante maternelle.
- Aucune qualification n'est requise. Bien se renseigner sur les compétences de la personne et sur sa santé (si elle a un dos fragile par exemple, sera-t-elle en mesure de porter souvent un enfant qui a des difficultés motrices ?)
- Tout comme l'AM, une nounou acceptera difficilement de garder un enfant ayant besoin de soins médicaux.
- Type de contrat : particulier-employeur. En faisant appel à une agence, vous éviterez les formalités administratives d'un contrat et les risques juridiques (licenciement, prud'hommes...).

Baby-sitter

- Mode de garde ponctuel ou régulier surtout en période périscolaire ou en soirée.
- Pour trouver un baby-sitter de confiance, interrogez votre réseau, les associations dont vous faites partie, mettez une petite annonce chez les professionnels de santé, dans les écoles paramédicales...

Agences de garde d'enfants à domicile

- **Family Sphere** : 35 agences du groupe ont une démarche spécifique pour la garde d'enfants en situation de handicap au domicile de leurs parents.
family-sphere.com
- **Agence O2 (nationale)** : l'agence propose des gardes à domicile pour des enfants handicapés.
o2.fr

Handi-sitting

- **Bulle d'R** (Lyon) : service de garde ponctuelle ou régulière à destination des enfants avec handicap, âgés de 0 à 12 ans, (+ éventuellement fratrie), au domicile familial.
bulledr@gmail.com ; tél. 04 78 42 69 35
- **Déclic Eveil** (Paris et Ile-de-France) : service de garde d'enfants à domicile. Les baby-sitters employés sont des étudiants connaissant le monde du handicap.
decliceveil.fr
- **Respir'sitting** (Strasbourg) : l'association d'aide aux parents d'enfants handicapés (APEH) met en relation des étudiants et les familles.
Apeh.fr
- **Agence P'tit à P'tit** (Nord) : propose un service de baby-sitting pour les enfants en situation de handicap
agenceptitaptit.siteweb.com

- **OCH et Ombres & Lumière** : possibilité de déposer une annonce sur le site et/ou dans la revue.

“Nous avons fait une demande en crèche pour Gabriel qui a un spina bifida ; elle n’a pas abouti tout de suite. Nous avons aussi tenté de recourir à une assistante maternelle mais compte tenu de son handicap, il faut poser à Gabriel une sonde urinaire plusieurs fois par jour. Or ce soin médical est normalement réservé aux infirmiers. Nous avons donc choisi de faire garder notre fils à la maison par une nounou. Nous avons dû réorganiser notre travail pour que l’un de nous deux puisse passer à la maison faire toutes les trois heures un sondage urinaire. Aux deux ans de Gabriel, nous avons établi un roulement avec des infirmiers en libéral qui venaient à la maison pour la sonde. Il nous a fallu mettre en place une logistique qui nous était inconnue. Nous avons eu 4 nounous en 2 ans ! Nous avons été obligés de licencier la première pour faute, ce qui a été compliqué pour nous qui n’étions pas compétents en ressources humaines. Nous avons par la suite fait appel à une agence de recrutement de garde à domicile pour ne plus gérer de contrat. Et s’il y avait un problème avec une nounou, elle était remplacée au pied levé. Dans l’ensemble, ces femmes étaient très attentives à l’éveil et au développement de Gabriel. Mais cela restait très onéreux malgré les aides de la mairie, de la CAF, la MDPH et du conseil départemental. Gabriel a ensuite eu une place en crèche et il est aujourd’hui en petite section avec une AVS à temps partiel.”

Alice



Accompagner les familles et les structures

Sandrine
Delpout

Fondatrice et Directrice



D. R.

La plateforme d'accompagnement « Petite enfance et handicap » est un dispositif du Groupe SOS Solidarités, mis en place il y a deux ans pour faciliter l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil parisiennes.

Qu'en est-il de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance ?

Si on fait référence à la loi de 2005 et à la Convention internationale des droits de l'enfant, tout enfant, même présentant un retard ou un handicap avéré diagnostiqué, doit être accueilli dans une structure de droit commun au même titre que tout autre enfant. Bien évidemment, ceci nécessitant un aménagement de la structure. Sur le terrain, la réalité est tout autre... Au niveau national, le taux d'inclusion de ces enfants reste inférieur à 2%, un peu plus à Paris. Ce qui est donc très insatisfaisant.

J'ai constaté depuis plus de 20 ans qu'il est impossible à une équipe d'accueillir un enfant en situation de handicap sans le soutien de sa direction. Or on ne peut pas laisser sur le bord de la route des enfants qui ne rentrent pas dans un cadre très normatif. D'où la création de la plateforme.

Quelles sont les objectifs de la plateforme ?

Elle a trois missions majeures :
- un accompagnement et un soutien à la famille. Des parents démunis

nous contactent parce qu'ils ont des difficultés à trouver une place dans une crèche, ce qui entraîne une réduction du temps de travail, voire un arrêt professionnel neuf fois sur dix pour la maman et donc une diminution des revenus et le début d'un isolement.

- Une mission d'accompagnement des structures d'accueil. Nous nous déplaçons sur les lieux où l'enfant est accueilli ou bien nous recherchons une structure et soutenons son équipe professionnelle. Le plus souvent, les professionnels ont la volonté d'accueillir un enfant en situation de handicap mais il y a la peur de ne pas savoir faire, la peur de mal faire, la peur de faire mal... Du coup ça génère un débordement émotionnel chez les professionnels. Nous sommes donc là pour les épauler et les former.

- Enfin, notre troisième axe est la mise en lien avec les différents partenaires de soins quand ceux-ci ont été mis en place, ou bien de les mettre en place quand ils n'existent pas encore.

Pour pouvoir bénéficier de son dispositif, l'enfant doit avoir moins de six ans. Notre équipe pluridisciplinaire intervient à domicile et dans les structures d'accueil parisiennes

majoritairement gérées par l'association Crescendo mais aussi dans d'autres structures associatives. Le dispositif est entièrement gratuit.

Qu'apporte la présence d'enfants en situation de handicap dans les structures ?

Ces enfants ont une force de vie incroyable, ils entendent et comprennent très tôt qu'il va falloir se battre pour exister tels qu'ils sont. Et puis, plus simplement, pour un enfant classique jusqu'à 4 ans, le handicap n'existe pas. L'enfant spontanément n'a pas un regard d'exclusion. Quand il y a la présence d'une pathologie, il sent bien que cet enfant nécessite plus de soutien, mais c'est tout. C'est encore mieux quand les équipes arrivent à le verbaliser : « Ton copain a besoin d'aide pour manger car, pour l'instant, c'est un peu compliqué pour lui, mais ce n'est pas grave. L'important, c'est qu'il soit avec vous pendant le déjeuner » Quand on nomme les choses de manière très simple, tout devient simple. ●

Propos recueillis par C. G.

plateforme.crescendo@groupe-sos.org
tél. 07 87 23 22 24.