

C.R.E.B. ASBL

CENTRE DE REEDUCATION DE L'ENFANCE A BRUXELLES

CENTRE D'HEBERGEMENT – L'OISEAU BLEU

CENTRE DE JOUR – L'EVEIL

RAPPORT D'ACTIVITES

2016



Danielle VAN DEN BOSSCHE, Directrice

TABLE DES MATIERES

1. Introduction
2. ELEMENTS STATISTIQUES
 - 2.1. Centre d'hébergement « l'Oiseau Bleu »
 - 2.1.1. Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe
 - 2.1.2. Répartition par région
 - 2.1.3. Nationalité et origine des enfants
 - 2.1.4. Répartition par groupe
 - 2.2 Centre de jour « l'Eveil »
 - 2.2.1. Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe
 - 2.2.2. Répartition par région
 - 2.2.3. Nationalité et origine des enfants fréquentant uniquement le centre de jour
 - 2.2.4. Rapport d'activité médical
 - 2.2.4.1 Population d'enfants
 - 2.2.4.1.1 Par âge
 - 2.2.4.1.2 Par pathologie
 - 2.2.4.2.3 Par autonomie fonctionnelle
 - 2.2.4.2 Suivi médical
 - 2.2.5. Répartition par groupe
 - 2.3 En Conclusion
 - 2.3.1. Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe
 - 2.3.2. Répartition par région
3. MISE EN ŒUVRE DU PROJET COLLECTIF ET DES ACTIVITES
 - 3.1. Centre d'hébergement « l'Oiseau Bleu »
 - 3.1.1. Groupe Mouettes 2011
 - 3.1.2. Groupe Mikado
 - 3.1.3. Groupe Arc-en-Ciel en 2011
 - 3.1.4. L'équipe paramédicale
 - 3.2. Centre de jour l'Eveil
 - 3.2.1. Groupe « Tournesol »
 - 3.2.2. Groupe 2 « Eveil »
 - 3.2.3. Groupe 3 « Socialisation »
 - 3.2.4. Les activités des paramédicaux du centre de jour
4. LES REALISATIONS EN TERMES D'INTEGRATION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE
 - 4.1. Le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu
 - 4.2. Le centre de jour l'Eveil
5. EVALUATION DES CONVENTIONS DE COLLABORATION
 - 5.1. Le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu
 - 5.1.1. Convention avec le Centre de jour l'Eveil
 - 5.1.2. Convention avec les médecins
 - 5.1.3. Convention avec PNS
 - 5.2. Le centre de jour l'Eveil

5.2.1. Convention avec le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

5.2.2. Convention avec les médecins

6. LES FORMATIONS SUIVIES PAR LE PERSONNEL

6.1. Au centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

6.2. Au centre de jour l'Eveil

6.3. Administratif

7. LE CONSEIL DES USAGERS

7.1. Centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

7.2. Centre de jour l'Eveil

1. INTRODUCTION

L'année 2016 a été une année caractérisée par des prises en charge difficiles tant sur le plan des affects que sur le plan organisationnel.

Le premier semestre a été marqué par l'accompagnement d'un enfant en fin de vie. Celui-ci est décédé en juillet. La lente dégradation de cet enfant nous a amené à introduire l'oxygène. L'oxygénothérapie tant redoutée par beaucoup s'est finalement avérée positive. En effet, pouvoir soulager un enfant en difficulté respiratoire a permis un travail plus paisible avec lui. D'autres enfants peuvent également en bénéficier. Depuis, nous avons en permanence un appareil d'urgence qui peut être utilisé si nécessaire. Nous évitons aussi des hospitalisations à chaque fois difficiles pour l'enfant, sa famille et l'équipe.

Nous avons connu aussi des épidémies assez longues qui ont nécessité l'annulation des activités mélangeant les enfants d'un groupe à l'autre pour éviter les contagions. Il a été nécessaire pour un appartement de demander aux familles de reprendre leur enfant le temps d'un week-end pour permettre la désinfection complète de l'appartement.

Les enfants malades ont contaminés plusieurs membres du personnel qui se sont trouvés en absence pour maladie de longue durée (pneumonie, mononucléose,...). Ce constat nous a amené à renforcer les mesures d'hygiène visant à diminuer au maximum les risques de contagion des enfants vers le personnel et vice versa mais également des enfants entre eux par le biais des professionnels.

Nous avons aussi observé des retours week-end en familles moins fréquents pour les mêmes raisons de santé.

Indépendamment de ces phénomènes, l'année 2016 a connu un taux d'absentéisme au niveau du personnel beaucoup plus important que la moyenne nationale. Nous n'avons pas d'explication rationnelle pour expliquer cet absentéisme. Par contre, les conséquences sur le terrain sont visibles : temps d'attente pour les enfants beaucoup plus long pour toutes les activités de nursing, certaines activités ont dû être annulées.

Un nouveau projet a vu le jour : faire participer les enfants au 20 km de Bruxelles. Deux enfants de l'hébergement ont pu prendre part à cette manifestation grâce aux bécassines (sorte de chaises sur roues poussées et tirées par les coureurs) et à l'entrain de quelques travailleurs sportifs. Ils ont suscité l'émulation et nous étions nombreux sur le parcours pour les encourager et à l'arrivée pour les acclamer !

L'enthousiasme des travailleurs est toujours bien présent pour offrir aux enfants des activités qui sortent de l'ordinaire.

L'année 2016 a aussi été l'année de tous les espoirs. Nous avons visité bon nombre de sites bruxellois espérant dans l'avenir pouvoir nous étendre à l'ouest de Bruxelles. Fin d'année, nous avons de bons espoirs d'aboutir en 2017. Pour ce projet, nous avons réussi à intéresser des partenaires bien précieux. Il en est ainsi de l'asbl Constellations avec le

concours de Claude Meyer et des Rotary de Bruxelles avec plus particulièrement le Rotary de Bruxelles Altitude et celui de Bruxelles ouest. Plusieurs de leurs membres sont très présents et nous ont accompagnés dans cette recherche.

Nous vous laissons découvrir dans les pages qui suivent les activités, réflexions et projets des équipes.

Bonne lecture !

2. ELEMENTS STATISTIQUES

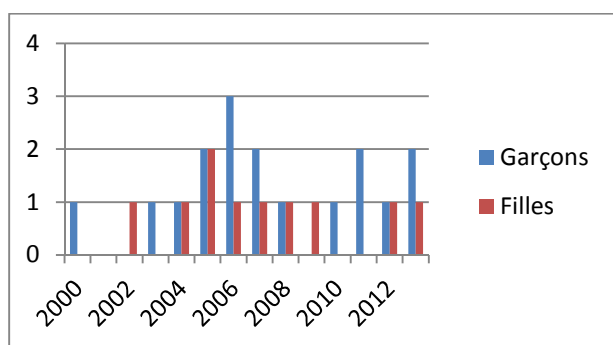
2.1. Centre d'hébergement « L'Oiseau Bleu »

Le centre d'hébergement « L'Oiseau Bleu » a accueilli 27 enfants au cours du premier semestre 2016 et nous terminons l'année avec 24 enfants.

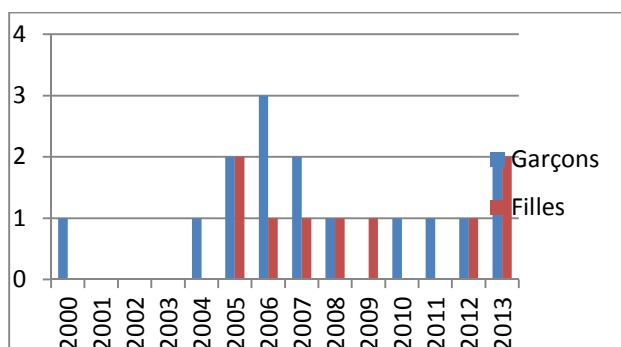
2.1.1 Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe

	Garçons		Filles	
	1 ^{er} s – 2 ^{ème} s	1 ^{er} s – 2 ^{ème} s	1 ^{er} s – 2 ^{ème} s	1 ^{er} s – 2 ^{ème} s
2000	1	1		
2002			1	
2003	1			
2004	1	1	1	
2005	2	2	2	2
2006	3	3	1	1
2007	2	2	1	1
2008	1	1	1	1
2009			1	1
2010	1	1		
2011	2	1		
2012	1	1	1	1
2013	2	2	1	2
Total	17	15	10	9

1^{er} semestre 2016



2^{ème} semestre 2016



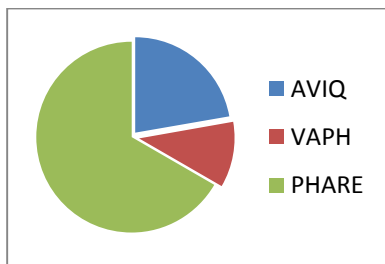
La moyenne d'âge des garçons est de 8,5 ans.

Moyenne d'âge des filles : 8,1 ans.

Soit une moyenne d'âge des enfants de 8,3 ans.

2.1.2 Répartition par région

AVIQ	VAPH	PHARE
6	3	18



2.1.3 Nationalité et origine des enfants

Tous les enfants sont de nationalité belge sauf 4 :

- Ivoirien
- Italo-chinois
- Français
- Congolais

Quelques-uns de ces enfants sont d'origine étrangère :

- Pakistanaise : 1
- Rwandaise : 1
- Chinoise : 2
- Turque : 4
- Marocaine : 2
- Guinée Conakry : 1
- Congolais : 1
- Camerounais : 1

2.1.5 Répartition par groupe

Les enfants sont répartis dans les groupes en fonction de leurs capacités. Les trois groupes ont une approche adaptée aux différents niveaux de développement des enfants. Les enfants sont regroupés en fonction de caractéristiques communes.

Certains enfants ont changé de groupe en fonction de leur évolution.

Il est à noter que nous n'avons aucun enfant inscrit en liste d'attente.

2.2 Centre de jour « l'Eveil »

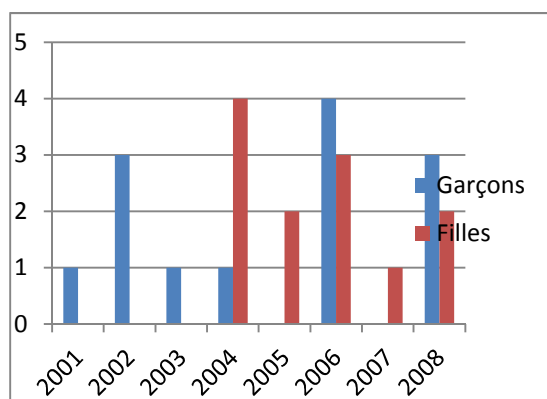
Le centre de jour l'Eveil a accueilli 55 enfants en 2016 dont 27 enfants fréquentent le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu. Les chiffres qui suivent ne tiennent compte que des enfants fréquentant uniquement le centre de jour soit 29 enfants. En effet, un enfant de l'hébergement fréquente en jour une école spécialisée. Sa place de centre de jour est occupée par une petite fille, ce qui porte le nombre à 29 externes.

2.2.1 Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe

Nous avons eu une année très stable, aucun départ et par conséquent pas de nouvelle admission.

Les tableaux ci-dessous sont repris pour l'année complète étant donné ce qui précède.

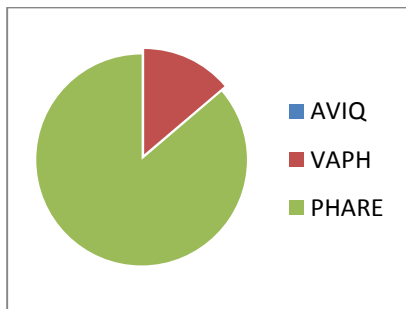
	Garçons	Filles
2001	1	
2002	3	
2003	1	
2004	1	4
2005		2
2006	4	3
2007		1
2008	3	2
2009	1	
2010		1
2011		1
2012		
2013	1	
Total	15	14



La moyenne d'âge des garçons est de 10,4 ans et celle des filles de 9,7 ans soit une moyenne totale de 10,1 ans.

2.2.2 Répartition par région

VAPH	PHARE
4	25



2.2.3 Nationalité et origine des enfants fréquentant uniquement le centre de jour

Nationalité des 29 enfants qui ont fréquenté le centre de jour en 2016.

Nationalité belge :

D'origine marocaine : 15

D'origine turque : 3

D'origine tunisienne : 2

D'origine guinéenne : 1

D'origine Bosnie Herzégovine : 1

D'origine russe : 1

D'origine italo-portugaise : 1

D'origine Belgo gabonaise : 1

D'origine polonaise : 1

D'origine espagnole : 1

Algérien : 1

Double nationalité allemand/britannique : 1

Les enfants de l'hébergement fréquentent en journée le centre de jour. Il faut donc pour être complet y rajouter le point 2.1.3 qui précède.

2.2.4 Rapport d'activité médical

2.2.4.1 Population d'enfants

➤ par âge

< 6 ans : 3

6-13 ans : 20

> 13 ans : 5

1 enfant a été admise en janvier 2016.

1 enfant sera sortant en 2017 et il y a une recherche pour une structure plus adéquate pour un enfant double diagnostic.

➤ par pathologie

Tous les enfants sont atteints d'encéphalopathie sévère avec un retard intellectuel majeur et souvent des troubles associés en particulier de l'épilepsie et de la malvoyance.

- pathologie périnatale : anoxie ++ 2
- pathologie prénatale :
 - o anomalies génétiques prouvées ou syndrome 10
 - o malformations cérébrales 6
 - o étiologie ? 9
- pathologie postnatale infection 1

➤ par autonomie fonctionnelle

▪ a. motricité :

- 4 enfants marchent mais doivent être accompagnés
- 7 peuvent aider aux transferts
- 13 enfants n'ont aucune autonomie et 4 nécessitent pratiquement 2 adultes

Heureusement, un certain nombre d'enfants qui n'ont pas d'autonomie ont un retard statur pondéral important ce qui fait qu'une seule personne peut assurer les transferts. Par contre pour les enfants plus corpulents, l'équipe bénéficie de l'apport d'un lève-personne qui a bien soulagé la manutention en épargnant les dos mais qui nécessite quand même 2 personnes.

▪ b. alimentation

- 6 enfants seulement présentent une certaine autonomie, c-à-d. nécessitent un accompagnement de l'adulte
- 12 enfants présentent des difficultés importantes et doivent être alimentés per os par l'adulte ; une partie du repas est donnée par la sonde si l'enfant n'a pas mangé en suffisance.
- 10 sont nourris via une sonde de gastrostomie et 2 autres enfants ont aussi une sonde pour les médicaments, l'hydratation et les compléments alimentaires

La population est très atteinte au niveau moteur avec beaucoup de troubles associés (épilepsie, troubles auditifs et visuels, troubles digestifs et respiratoires) ce qui implique :

- un suivi médical important,
- une manutention difficile,
- une adaptation du programme éducatif aux troubles associés,

- un questionnement éthique (contention, responsabilité dans les actes techniques, confort, soins continus...).

2.2.4.2 Suivi médical

La présence médicale à l'externat est de 6h pour le médecin neuropédiatre et de 21h30 par semaine pour l'infirmière.

La situation médicale de la majorité des enfants est très lourde et nécessite un suivi quotidien (épilepsie, troubles digestifs et respiratoires, troubles orthopédiques) tant de la part de l'équipe (infirmière, éducateurs, thérapeutes) que des parents.

Il est indispensable de tenir un cahier de communication (parent-équipe-médecins), des feuilles d'observation des crises d'épilepsie, selles, douleur, etc.

Les enfants de l'externat sont suivis par des médecins extérieurs :

- médecin traitant et/ou pédiatre pour les problèmes aigus, la croissance, les aspects respiratoires et digestifs,
- équipe neuro-pédiatrique des différents hôpitaux universitaires essentiellement à Bruxelles (Saint-Luc, Erasme, Huderf, AZ VUB, Saint-Pierre, Lennox),
- centres IMOC des différents hôpitaux universitaires.
- spécialistes pour le suivi visuel, auditif avec centres de réadaptation,

La situation est parfois très complexe car les enfants peuvent être suivis sur plusieurs sites.

Le médecin et l'infirmière sont les interfaces entre les équipes du centre, l'enfant-sa famille et les médecins extérieurs. Le médecin essaie de garder le contact avec les médecins extérieurs ce qui n'est pas toujours aisé avec seulement 6h par semaine (heureusement les mails sont bien utiles mais encore faut-il qu'il y ait réponse).

L'infirmière s'assure de la bonne exécution des prescriptions médicales notamment lors de l'administration des médicaments. Dans la mesure du possible, elle accompagne l'enfant et ses parents aux consultations médicales à l'extérieur où des questions importantes se posent au niveau des examens et des décisions thérapeutiques (surtout neuro et gastro). Il en est de même pour les paramédicaux lors de consultations plus spécifiques : kiné ou ergo au centre IMOC, ergo en consultation ophtalmo, logo en ORL ou lors de l'étude de la déglutition, lors de l'évaluation d'un appareil auditif...

Toutes ces visites extérieures prennent beaucoup de temps au détriment des autres enfants en ce qui concerne les thérapeutes et doivent donc se justifier. Elles sont cependant indispensables pour que tous les éléments soient discutés lors des consultations en particulier pour les familles qui ont moins de ressources face au milieu médical ou qui ont des difficultés avec la langue française. Les personnes qui accompagnent peuvent donc aussi refléter exactement le climat de la consultation, donner les informations sur le fonctionnement de l'enfant dans le centre et rapporter les conclusions de la consultation aux équipes.

L'orthopédiste consultant voit tous les enfants une fois par an ; cette consultation est aussi un lieu de discussion avec les kinés et ergothérapeutes.

Les parents ont souvent un orthopédiste ou un médecin de médecine physique à l'extérieur (centre IMOC) et il n'est pas toujours facile de concilier les avis divergents. La multiplicité des intervenants déstabilise parfois les parents.

Le médecin participe aussi trois fois par an aux réunions paramédicales dans un cadre formatif ou de questionnement.

Le médecin ne participe plus aux réunions de synthèse par manque de temps. Il rencontre les parents ponctuellement lors de la post synthèse ou en fonction des besoins.

En externat, nous devons composer avec la collaboration des familles notamment pour la prise de médicaments à domicile, l'installation des enfants, la communication des dates de Rv... Certains parents souhaiteraient que leur enfant soit vu pour tous les petits problèmes pédiatriques ce qui n'est matériellement pas possible.

Les contacts avec les médecins extérieurs prennent aussi beaucoup de temps et impliquent parfois des coups de téléphone à partir d'autres endroits que le CREB.

Il y a parfois des difficultés linguistiques (majorité d'enfants d'origine étrangère même s'ils sont belges) et surtout une manière différente 'd'envisager la vie'.

La communication avec les équipes est en amélioration mais n'est pas encore optimale vu les temps partiels de beaucoup de personnes. Nos moyens en temps au niveau médical sont limités et les équipes sont en demande de plus que ce que nous pouvons faire.

Dr. Françoise Morsomme

2.2.5 Répartition par groupe

Les enfants sont répartis dans les groupes en fonction de leurs compétences et de leurs projets.

- Le groupe « Tournesol » accueille 10 enfants
- Le groupe « Eveil » accueille 9 enfants
- Le groupe « Socialisation » accueille 9 enfants

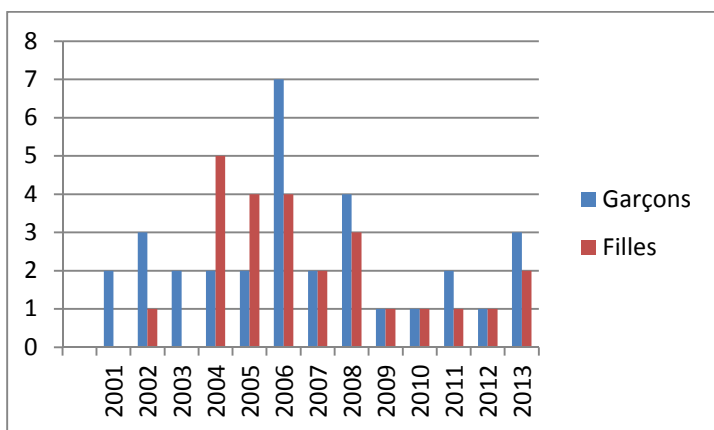
2.3 **En Conclusion**

Le Centre d'hébergement « l'Oiseau Bleu » accueille 27 enfants en début d'année contre 24 en fin d'année. Ces enfants sont intégrés en journée au Centre de jour « l'Eveil » qui accueille en plus 29 enfants externes. Ces derniers bénéficient d'un transport le matin et le soir par la firme Hendriks qui organise 4 tournées matin et soir.

La synthèse des chiffres qui suivent reprend l'ensemble des enfants qui fréquentent le centre de jour au 31 décembre 2016 :

2.3.1 Nombre d'enfants et leur répartition par âge et par sexe

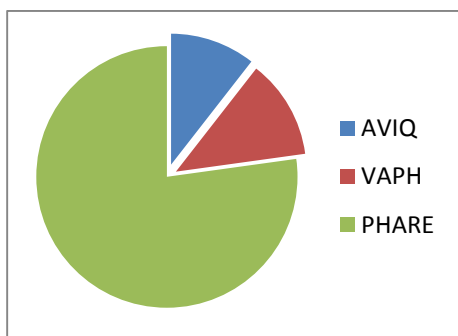
	Garçons	Filles
2001	2	
2002	3	1
2003	2	
2004	2	5
2005	2	4
2006	7	4
2007	2	2
2008	4	3
2009	1	1
2010	1	1
2011	2	1
2012	1	1
2013	3	2
Total	32	25



Moyenne d'âge des enfants : 9,2 ans

2.3.2 Répartition par région

AVIQ	VAPH	PHARE
6	7	44



La majorité de nos enfants provient de la région bruxelloise. A l'hébergement 6 enfants viennent de la région wallonne et 3 de la région flamande.

Pour le centre de jour, il faut ajouter à cette population 4 enfants provenant de la région flamande soit 7 enfants au total.

3. MISE EN ŒUVRE DU PROJET COLLECTIF ET DES ACTIVITES

3.1 Centre d'hébergement « l'Oiseau Bleu »

3.1.1. Groupe Mouettes

3.1.1.1 Soins palliatifs et fin de vie

Le groupe suit au quotidien des enfants polyhandicapés. Parmi eux, certains souffrent d'une maladie dégénérative. En 2016, 3 enfants sont porteurs de maladies rares. Pour chacun d'eux, l'évolution de la maladie est incertaine et l'espérance de vie est présumée courte.

Les trois maladies rares en question sont :

- Le syndrome d'Allan-Herdon-Dudley
- La Céroïde-lipofuscinose neuronale
- Le syndrome d'Aicardi-Goutières

L'enfant présentant le syndrome d'Allan-Herdon-Dudley est décédé en cours d'année. L'équipe l'a accompagné jusqu'à sa fin de vie. Nous ne souhaitons pas l'orienter vers un service spécialisé en soins palliatifs. Ses parents désiraient qu'il continue à évoluer dans un environnement familial et chaleureux.

L'équipe ressentait le besoin d'avoir un relais, d'être écoutée et d'avoir un soutien dans les périodes difficiles. La situation de l'enfant se dégradait et l'équipe se sentait parfois impuissante à soulager l'enfant.

L'équipe Interface Pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc (Soins palliatifs) est alors intervenue pour nous aider à analyser et à suivre les besoins de cet enfant.

La collaboration avec les parents fut également primordiale. Les parents ont pu rester dormir au CREB afin d'être présents 24h/24 auprès de leur fils dans les moments difficiles.

Face à la dégradation de la santé de l'enfant, la « fin de vie » doit pouvoir être discutée par les professionnels et les parents afin de pouvoir faire face aux situations aiguës et pénibles.

Néanmoins, il n'est pas simple de parler de la fin de vie de l'enfant polyhandicapé parce que la limite entre les soins chroniques et les soins palliatifs reste floue.

Le débat doit avoir lieu pour ouvrir des nouvelles pistes de réflexions sur l'accompagnement des enfants polyhandicapés atteints de maladie dégénérative.

Pourquoi et comment une équipe éducative peut-elle prendre en charge un enfant en fin de vie ? Quels sont les moyens à mettre en place ?

L'équipe sera à nouveau confrontée tôt ou tard à cette problématique. Plusieurs membres de l'équipe éducative suivent une formation en soins palliatifs pour répondre de la manière la plus adéquate possible aux besoins des enfants.

Par ailleurs, une journée pédagogique sera programmée fin septembre 2017 sur la thématique de l'enfant polyhandicapé et les soins palliatifs.

Carine Marloye, Chef éducatrice

3.1.2 Groupe Mikado

Durant l'année 2016, l'équipe a continué à proposer les mêmes activités collectives que précédemment, aux enfants (en les adaptant parfois) que ce soit des activités développant l'aspect psychomoteur

(activité vestibulaire, hippothérapie, piscine, « sherborne »), des activités renforçant la conscience de soi et la communication non-verbale (activités : « paroles-aux-enfants », rythme, « snoezelen ») et des activités sensorielles.

Ces dernières se sont inscrites dans un contexte plus ludique et en lien avec une réalité plus concrète. Ainsi l'activité « Créafun » est rythmée par toutes les dates de fête de l'année (bricolages et œuvres artistiques); l'activité « Créacuisto » stimule tous les sens (odorat, goût, audition, toucher et vision) à travers de simples recettes. Durant l'activité ludothèque l'enfant est aidé à manipuler différents jeux qu'il ne pourrait pas utiliser tout seul.

Il nous semblait également important de renforcer les sorties extérieures pour permettre aux enfants de s'adapter à un autre environnement et de les ouvrir au monde qui les entoure (encore plus pour certains enfants qui résident essentiellement au CREB) :

- excursion en train jusqu'à la mer
- visite à St Nicolas dans un shopping
- séances de cinéma pour certains enfants
- participation d'un enfant aux 20km de bruxelles
- diverses balades soit au parc, dans le quartier ou pour faire des courses
- participation à la fête du centre d'hippothérapie « Les rênes de la vie » à La Hulpe

En équipe pluridisciplinaire, nous avons poursuivi notre travail de réflexion et d'analyse à propos de nos relations avec les familles, en étant supervisé par un intervenant extérieur. Cette supervision a été très importante d'autant plus que nous avons rencontré d'énormes difficultés de collaboration, dès le mois de janvier, avec la maman et le beau-père d'une fillette accueillie dans le groupe.

Malgré les rencontres que nous leur avons proposées, nous n'avons pas réussi à rétablir une confiance mutuelle et ne pouvions plus accueillir cette enfant de manière sereine, à notre grand regret. Ce fut un moment très difficile à vivre pour l'équipe, réconfortée tout de même par les messages de soutien et de confiance exprimés par le papa.

Sylvie Carrière, Chef-éducatrice

3.1.3 Groupe Arc-en-Ciel

Le groupe Arc-en-Ciel est constitué de résidents possédant des besoins similaires, bien que chacun d'entre eux ait des capacités d'autonomie différentes suivant ses particularités propres. Certains enfants sont donc plus mobiles, nécessitant alors des activités plus

motrices et des prises en charge plus spécifiques, telles que des sorties à l'extérieur et ce, régulièrement. Par contre, d'autres enfants ont davantage besoin de stimulations basales, requérant des activités plus « cocooning », dans une ambiance calme. D'autres encore, ont des capacités cognitives et participent à des activités centrées sur les apprentissages, tel que l'expression verbale ainsi que le langage gestuel (Coghamo).

Au cours de cette année, deux enfants du groupe, ayant des capacités motrices et un certain potentiel cognitif, ont pu participer à des activités extérieures spécifiques durant l'été, à savoir un petit stage d'hippothérapie pour l'un et pour le second, intégrer un camp de vacances avec d'autres jeunes provenant d'autres institutions. Ces deux expériences ont été vécues très positivement tant par les résidents concernés que par les organisateurs eux-mêmes.

D'autre part, dans le groupe Arc-en-Ciel, se trouve un résident différent des autres, il a des capacités motrices et cognitives supérieures. De plus, il fréquente une école adaptée depuis le mois de septembre 2014. Ainsi, il est présent au Centre d'hébergement tous les soirs, les week-ends et les vacances scolaires. De ce fait, il laisse une place vacante de 9 h à 16 h en centre de jour. Le groupe a pu accueillir une enfant en centre de jour. Elle est ainsi présente en semaine et pendant les vacances scolaires. Ceci est une situation particulière. En effet, pendant les vacances, l'école étant fermée, l'hébergement doit accueillir cet enfant. Cela a des répercussions quant à l'organisation des vacances.

Véronique Ghaye, Chef-éducatrice

3.1.4. L'équipe paramédicale

En tant que paramédicaux, nous nous interrogeons sur le futur de nos enfants.

Quelles sont les problématiques rencontrées par les centres qui les accueillent tant au niveau orthopédique, qu'au niveau de leur état de santé, de leurs possibilités d'expression ...

Quel est l'impact de notre travail sur la qualité de leur futur ? Sommes-nous cohérents dans notre intervention ponctuelle ?

Pour cela, nous avons entamé des rencontres avec différents centres.

Pour l'instant, nous avons rencontré une institution La Douceur Mosane (échange de 3 heures) qui accueille des adolescents et adultes polyhandicapés.

D'autres contacts seront pris ultérieurement avec le Château Vert et le Centre Facere pour élargir notre réflexion

Equipe logo (centre d'hébergement)

- Remise à jour et information de la méthode de communication « Coghamo ». Communication gestuelle adaptée au handicap moteur par la fondatrice Mme Titgat.

Exposé théorique et pratique 3 x 1h30 dans les 3 équipes de vie.

- Remise en place des posters des gestes dans les 3 groupes => tout ceci pour redynamiser les équipes à l'emploi de ce mode de communication qui est un support à la communication verbale.

Equipe ergo (centre d'hébergement et centre de jour)

Travail avec une orthopédiste pour analyser la fonctionnalité visuelle de certains enfants 4 x 1h30 par an.

But : analyser le comportement visuel pour optimiser le potentiel visuel existant.

Equipe infirmière

Accueil et soutien de 2 nouvelles infirmières remplaçantes dans l'équipe infirmière.

Joëlle Lardinois, coordinatrice paramédicale

3.2 Centre de jour « l'Eveil »

3.2.1 Groupe « Tournesol »

Dans le cadre de l'approche sensorielle, nous proposons à quatre enfants du groupe un massage de type shan tala. Faisant suite à une autre formation, nous avons mis en place une autre forme de massage, le « Coréen ».

La relaxation coréenne se pratique habillé, à même le sol, sur un tapis.

Cette forme de massage procure une relaxation, une détente globale de tout le corps.

Il consiste à générer de petites vibrations au niveau du corps dans son entièreté. Tout se déroule en douceur avec de petits balancements légers.

Il est important d'adapter les vibrations en fonction des réactions, des signaux que l'enfant peut nous montrer. Nous nous sommes rendu compte que cette pratique était une véritable source de détente, procurant un relâchement des tensions musculaires si importantes chez nos enfants.

De même qu'après ce massage, nous sentons l'enfant dans un mieux-être. Une relation plus profonde s'établit entre l'enfant et l'adulte et réciproquement. C'est une vraie rencontre.

Toute la séance se déroule dans une ambiance sereine, d'écoute.

Une musique adaptée accompagne la séance qui dure plus ou moins une demi-heure.

Cette activité fait partie du projet de notre groupe d'enfants.

Laurence Prot, Chef-éducatrice

3.2.2. Groupe « Eveil »

Présentation de l'activité « Sherborne »

C'est une activité de mouvement dont le but est de découvrir son corps, l'espace et la relation avec les adultes et les autres enfants présents dans l'activité.

L'activité est réalisée en équipe transdisciplinaire (éduc, ergo, kiné). Elle a lieu depuis le mois de septembre 2015 le mardi matin de 10 h à 11 h. Elle requiert un adulte pour un enfant (5 ou 6) plus un animateur.

Pour réaliser cette activité, nous avons besoin d'un espace relativement grand, de tapis de sol, les corps des professionnels et des draps.

L'activité se déroule comme suit :

- Elle commence par un rituel, tout le monde est assis par terre. Chaque professionnel a un enfant contre lui et un chant est entonné.
- Ensuite vient une succession de jeux proprioceptifs qui met l'enfant en mouvement et l'adulte dans un corps à corps. L'enfant expérimente des situations à travers des contacts corporels.

Les adultes se mobilisent ensemble pour obtenir un rouleau qui sert de matériel de stimulation : par exemple trois adultes côte à côte à quatre pattes, l'enfant est couché dessus et mis en mouvement (rouleau, balançoire, etc...)

L'activité se termine par le même rituel d'entrée.

Malheureusement, cette activité ne peut pas se réaliser toutes les semaines car il n'y a pas assez de personnel. Nous comptons sur les absences d'enfants et la présence des stagiaires pour pouvoir la réaliser plus régulièrement.

Idéalement, un espace dévolu à cette activité serait bien nécessaire car sa mise en place génère actuellement beaucoup de déménagements dans le groupe.

Nos observations révèlent que les enfants retirent un très grand bénéfice de cette prise en charge. L'investissement en vaut la peine, est intéressant et a tout son sens.

Il faut noter que si l'activité n'a pas lieu, elle est remplacée par une activité de mobilisation.

Anne-Lise Tourtois, Chef-éducatrice

3.2.3 Groupe 3 « Socialisation »

Nous avons décidé de vous parler des sorties extérieures organisées par le groupe.

Nous sommes allés à la plaine de jeux, au cinéma, au parc d'attraction, en promenade (au shopping par exemple).

Quand :

Plusieurs fois par an (excursion annuelle, vacances).

Objectifs :

Sortir du quotidien, faire des expériences nouvelles, découvrir des nouveaux lieux, être en contact avec le monde extérieur.

Du cinéma en passant par les plaines de jeux, au parc d'attraction, ... nous ouvrons les portes de ces lieux publics dans le but de mettre les enfants du groupe en contact avec d'autres enfants, dans des situations inconnues, encadrés par des personnes qu'ils connaissent (éducateurs, paramédicaux) et de leur permettre de faire de nouvelles expériences :

Cinéma : S'y rendre en transports en commun. Rester assis et regarder un court-métrage (environ 20 minutes) dans une grande salle où il fait noir.

Plaine de jeux : Balançoire, tourniquet, parcours psychomoteur, le tout entourés d'autres enfants qui poussent, bousculent, crient, rigolent.

Parc d'attraction : Montagnes russes, bateaux pirates, chevaux de bois, piscine à balles, Toutes des sensations, expériences différentes, aimées ou non mais essayées.

Promenade : Découvrir de nouveaux lieux, des ambiances sonores, odorantes différentes.

Vanessa Goffin , chef-éducatrice

3.2.4 Les activités des paramédicaux au centre de jour

Réflexion des paramédicaux et des médecins du CREB sur les techniques respiratoires :

Nous avons cette année ouvert une réflexion sur les différentes techniques de ventilation respiratoire.

En effet, certains enfants au centre de jour bénéficient de séances avec percussionnaire chez des kinés extérieurs. Nous avons été interpellés par des parents pour que nous intégrions ces techniques dans nos prises en charge.

Au centre d'hébergement, les phases aiguës d'infection respiratoire sont de plus en plus longues, et les enfants concernés plus nombreux. L'oxygène a été introduit pour répondre aux situations de désaturation. Le traitement des problèmes respiratoires prend de plus en plus de temps sur les autres activités et se fait au détriment d'une prise en charge kiné plus globale.

Le CREB doit-il s'équiper d'un percussionnaire ? Serait-il adéquat pour les problèmes respiratoires de nos enfants ? Apporterait-il un confort de vie ? Quel serait l'impact en temps par rapport aux autres activités ?

L'équipe a bénéficié de l'expérience de Nicolas Audag, kinésithérapeute aux cliniques Saint-Luc, qui nous a fait un exposé sur le matériel utilisé en aigu : l'intérêt et l'apport de chaque technique, les avantages, les limites... les contre-indications...

Nos premières conclusions :

Le confort respiratoire des enfants est important car il est vital, mais nous devons veiller aussi à ce que l'enfant puisse participer aux différentes activités qui lui sont proposées. Il doit garder une vie d'enfant. Le traitement ne doit donc pas « envahir » tout son programme. Le centre ne doit pas devenir un « hôpital ».

De plus, la prise en charge kiné ne peut se réduire au suivi respiratoire.

Au centre de jour, nous n'assurons qu'une séance de kinésithérapie respiratoire par jour, selon les besoins. Nous n'envisageons pas actuellement de recourir aux aides techniques telles que le percussionnaire. Nous pouvons nous appuyer sur la collaboration des kinésithérapeutes extérieurs choisis par les familles. Par contre, nous avons revu la possibilité de pratiquer l'aspiration pour un enfant en particulier et seulement si c'est nécessaire, après discussion avec la famille, le médecin du centre et les kinésithérapeutes.

Le percussionnaire paraît intéressant pour le suivi des enfants de l'hébergement. Il permettrait une plus grande efficacité de traitement. Les enfants sortiraient plus vite de la phase aiguë de leur maladie. Les risques de contagion seraient peut-être moindres.

L'introduction de cette technique demanderait une formation pour les kinés, l'acquisition d'un bon matériel ainsi qu'un aménagement de la salle kiné pour la prise en charge, le rangement et la désinfection du matériel.

Notre réflexion doit se poursuivre

4. REALISATIONS EN TERMES D'INTEGRATION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

La population que nous accueillons n'est pas concernée par l'intégration professionnelle.

Comme chaque année, la fête de Saint Nicolas est un moment important d'intégration pour nos enfants. Nous organisons différents spectacles et nous invitons tous les frères, sœurs et amis des enfants à venir participer et rire à cette fête. Nous terminons par un énorme goûter.

4.1 Le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

Pour la première fois cette année, deux enfants ont participé aux 20 kms de Bruxelles dans une bécassine, poussée et tirée par une équipe d'éducateurs et de paramédicaux. L'ambiance était magnifique et les enfants ont bien profité de cette activité. Les 20 kms sont à nouveau au projet de l'année 2017 avec 3 enfants cette fois-ci.

Pour le groupe Arc-en-ciel

Deux enfants ont des activités d'inclusion. L'un participe à des week-ends et camps de vacances « intégrés ». L'autre participe à des stages d'hippothérapie avec d'autres groupes que le sien.

Pour le groupe Mikado

Séjour à la mer d'une journée et participation à la fête de l'hippothérapie.

Pour ces deux groupes, il est à noter qu'il y a aussi des sorties cinéma.

Pour le groupe Mouettes

Les enfants ont des pathologies telles que ce type d'activité n'est pas envisageable.

4.2 Le centre de jour l'Eveil

- Le groupe Tournesol

Activités snoezelen et musicales à Antheit où l'institution bénéficie d'un matériel très différent du nôtre et très adapté à notre population.

Diverses ballades au shopping de Woluwe, au parc Malou et dans la nature environnante.

- Groupe Eveil

Visite du parc de Pairi Daysa

Ballades au shopping et sorties en Bécassine

- Groupe Socialisation

Pique-nique à Planckendael

Collations (chocolat chaud) prises sur le site universitaire

Promenades dans le ravel et au shopping.

Sorties en Bécassine

5. EVALUATION DES CONVENTIONS DE COLLABORATION

5.1. Le centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

5.1.1. Convention avec le Centre de jour l'Eveil

Le centre d'hébergement a conclu une convention de travail avec le centre de jour l'Eveil.

Comme les années précédentes, cette convention apporte entière satisfaction.

Les deux centres partagent des valeurs communes, l'objectif de prise en charge globale de l'enfant polyhandicapé est identique.

La collaboration s'accroît entre les 6 groupes et certains enfants qui fréquentent l'Oiseau Bleu participent à des ateliers différents organisés par les 6 groupes en fonction de leur projet personnalisé.

Pendant les vacances, il y a une meilleure répartition du personnel en fonction des besoins des enfants présents.

5.1.2. Convention avec les médecins

Le Dr. Belpaire est le médecin traitant des enfants et est lié au CREB par convention au départ pour l'équivalent de 11,5 heures/semaine.

La collaboration avec le Dr. Belpaire est excellente. L'institution, les familles et les enfants peuvent compter sur sa présence et sa compétence au quotidien.

5.1.3. Convention avec UCARE SERVICES

Depuis 2013, nous travaillons avec U CARE, service de soins infirmiers. Si cette collaboration est indispensable pour tous ce qui concerne les soins infirmiers, on déplore un manque de stabilité dans l'équipe nous obligeant trop souvent à travailler avec des intérimaires. Les soins au CREB étant relativement complexes, il est difficile pour un intérimaire d'être tout de suite opérationnel au maximum.

Par ailleurs, cette collaboration est bien insuffisante et nécessite encore toujours l'intervention des éducateurs (non habilités) à réaliser des soins infirmiers.

5.2 Le centre de jour l'Eveil

5.2.1 Convention avec le centre d'hébergement l'Oiseau bleu

Voir le point 5.1.1

5.2.2 Convention avec les médecins

Nous sommes restés pendant 9 mois sans médecin. Le Dr. Belpaire qui a accepté en 2014 de reprendre 2 heures supplémentaires a pu répondre aux urgences rencontrées par le centre de jour. Il était également disponible pour répondre aux questions des équipes.

Nous avons rencontré d'énormes difficultés pour le recrutement d'un médecin. Cela nous a mis en grande difficulté pour assurer le suivi et la coordination médicale des enfants. En septembre, le Dr. Morsomme a accepté de reprendre du service.

6. LES FORMATIONS SUIVIES PAR LE PERSONNEL

6.1. Au centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

6.1.1. Institutionnelles

Coghamo	41 personnes
Initiation à l'usage du lève-personne	10 personnes
Secourisme pédiatrique	8 personnes
Recyclage secourisme	4 personnes
Formation AP ³	1 personne
RPG (Rééducation posturale globale)	12 personnes
EPI (Equipiers de première intervention incendie)	8 personnes
Stimulation basale	4 personnes

6.1.2. Collectives

Massage de base	2 personnes
-----------------	-------------

Travail avec les familles	21 personnes
Supervision Mouettes	11 personnes
Piscine en interne	1 personne
Haptonomie	5 personnes
Collectif Mouettes	9 personnes
Elaboration du projet pédagogique	9 personnes

6.1.3. Individuelles

L'épilepsie	1 personne
La prise de parole en public	2 personnes
Gestion des émotions et du stress dans le contexte professionnel	2 personnes
Yoga	1 personne
Hippothérapie en interne	2 personnes
Gérer la délégation	2 personnes
Mise en pratique des formations faites	2 personnes
Chesep évaluation innovantes de la personne polyhandicapée	1 personne
Technicien PNL	1 personne
Shiatsu 2	1 personne
Sherborne	1 personne
Écouter le corps et ses douleurs	1 personne
Coaching	1 personne
Devenez formateur	1 personne
Une crise, un deuil, ... vivre, investir, perdre, ... et rebondir	1 personne
Expression primitive	3 personnes
Vivre vos émotions pour prévenir et gérer le stress	4 personnes
Massage crânien	1 personne
Psychomotricité relationnelle	1 personne
Assertivité	2 personnes
Initiation à la médiation	1 personne
Prise de recul par rapport au travail	1 personne
Bien-être	1 personne
Visite d'autres institutions	1 personne
Comportements dérangeants des enfants polyhandicapés	1 personne
Soins palliatifs	1 personne
Musicothérapie	1 personne
Formation multidisciplinaire de base	1 personne
La méthode Gordon	2 personnes
Atelier pratique de gestion du stress	1 personne
La place des émotions et des sentiments accompagner des personnes polyhandicapées au quotidien	1 personne
Annonce du handicap	1 personne
Echange entre institutions	1 personne
Comment appliquer des comportements adaptés et efficaces face à l'agressivité	1 personne

6.2. Au centre de jour l'Eveil

6.2.1. Institutionnelles

Secourisme pédiatrique	2 personnes
Recyclage secourisme	5 personnes
EPI formation	1 personne
Collectif éducateur	15 personnes
Aspect visuel concernant un enfant du Groupe 2	11 personnes
Formation AP ³	2 personnes
Journée pédagogique sur le visuel	32 personnes
RPG (rééducation posturale globale)	10 personnes

6.2.2. Collectives

Manutention	3 personnes
Déficiência visuelle	4 personnes
Recyclage massage	7 personnes
Expression primitive	2 personnes
Piscine en interne	1 personne
Collectif groupe 3	16 personnes
Manutention théorie	9 personnes
Coaching	1 personne
Collectif groupe 2	5 personnes
Comportements problématiques	11 personnes
Collectif groupe 1	17 personnes
Massage de base	2 personnes
Manutention éducateurs	9 personnes
Formation éducateurs	11 personnes
Les sondes	15 personnes

6.2.3. Individuelles

Fasciathérapie	1 personne
RPG recyclage	1 personne
Osthéopathie	1 personne
Coaching individuel	1 personne
Visuel, transmission des acquis	1 personne
L'évaluation de la douleur des adolescents et adultes polyhandicapés : l'échelle EDAAP	2 personnes
Travail avec les familles	1 personne
Hippothérapie en interne	3 personnes
Stages musicaux	1 personne
Jeux informatiques	1 personne
RPG formation de base	1 personne
Pulsations de voix	1 personne
Informatique de base	1 personne
Shiatsu module 1	1 personne
Base en gestion et animation d'équipe, initiation au management	1 personne
Conseiller en prévention	1 personne
Coaching chef éducatrice	1 personne
Informatique	1 personne

Jeux - adaptation	1 personne
Wellness massage	1 personne
Informatique (word)	1 personne
Visuel, visite d'autres institutions	1 personne
Confection de matériel de communication	1 personne
Reprendre son souffle... initiation à la sophrologie	1 personne
Apprentissage de l'anglais	1 personne
Aromathérapie	1 personne
Les tablettes tactiles	1 personne
Shiatsu 2	1 personne
Post formation à la supervision d'équipe	1 personne
Les enfants polyhandicapés	1 personne
Taketina	1 personne
Comment parler du handicap aux enfants, aux frères et sœurs	1 personne
La fonction de direction	1 personne
Informatique perfectionnement	1 personne
Législation sociale	1 personne
Colloque du Bataclan	1 personne
Collectif des AS inter-institution	1 personne

6.3. Administratif et technique

6.4.1 Institutionnelle

Formation AP ³	1 personne
Prévention des TMS (troubles musculo-squelettiques)	2 personnes
RPG spécifique équipe technique	10 personnes
RPG	8 personnes
Améliorations des aspects diététique des repas	4 personnes

6.4.2. Collectives

Amélioration des procédures d'auto-contrôle HACCP	3 personnes
---	-------------

6.4.2. Individuelles

Formation multidisciplinaire de base 2 ^{ème} année	1 personne
Elections sociales – III. Workshop	2 personnes
Développer les trois atouts d'une secrétaire efficace : organisation, communication relaxation	1 personne
Usage adéquat des produits d'entretien en cuisine	2 personnes
La résiliation du contrat de travail sous toutes ses formes et accord transactionnel	1 personne
Les différentes formes du contrat de travail	1 personne
Préparez-vous au passage du contrôleur social	1 personne
Qualité des services-qualité de l'accompagnement-qualité de vie	1 personne
Coaching direction	1 personne
Osons le droit du travail pour mieux se comprendre	1 personne

Dématérialisation de documents comptables	1 personne
À la découverte continue du polyhandicap	1 personne
Cours de néerlandais	1 personne

7. LE CONSEIL DES USAGERS

7.1. Centre d'hébergement l'Oiseau Bleu

P.V du Conseil des usagers du 15 avril 2016.

Présents.

Les représentants des usagers.

Monsieur et Madame ABDELLAOUI : parents de Yassir ;

Madame DEROUCK : maman de Cyril ;

Monsieur VEYS et Madame JAUMIN : parents d'Alix ;

Madame DAROUH : maman d'Inaya

Madame SEMERARO : maman d'Anissa ;

Madame DE CANNIERE : maman de Diégo

Madame BERLO: maman d'Eliott et présidente du conseil des usagers

Les représentantes de l'institution.

Madame WARLET directrice de CREB; Madame CARRIERE : représentante du personnel ; Madame CLAMOT : secrétaire du conseil des usagers.

Excusés.

Madame GREGOIRE : maman de Sarah

Madame CALISKAN: maman d'Eymen;

Madame BAYAT: maman d'Efnan;

Monsieur et Madame MIRCEA : parents d'Anouck ;

Madame MPIA : maman de Yan Lucas

Madame BALDE : maman d'Alseyeni ;

Monsieur IANNIELLO-SALICETI : papa de Stefano

Ordre du jour.

1. Rigole à l'entrée du CREB
2. Repas
3. Projet extension du CREB
4. Badge

1. La rigole se trouvant devant la porte d'entrée du CREB provoque un déséquilibre lors du passage des enfants en coquilles ou poussettes cela s'avère être dangereux.

Les parents demandent s'il est possible d'aménager cet endroit ?

2. Les repas du soir sont différents du midi, même si le moulu est pareil !

Le souper est adapté en fonction de l'enfant et de ce qu'il a mangé à midi.

3. Le projet d'extension avance difficilement. Le CREB est confronté à d'imposantes conditions émanant de l'UCL pour l'acquisition du terrain.

Actuellement, les enfants peuvent rester au CREB jusque 12 ans. Il est fortement conseillé aux familles d'entreprendre les démarches d'orientation au moment opportun, afin d'assurer à leur enfant (après l'âge limite fixé par l'institution) une prise en charge globale.

Il apparaît que sur Bruxelles aucun centre n'existe dans la continuité du CREB.

Le nouveau centre HOPPA est à partir de 18ans.

Les parents se demandent s'il n'est pas plus facile de trouver un bâtiment désaffecté et de le réhabiliter ?

A suivre !!

4. Suite au courrier envoyé à l'ensemble des familles du CREB rappelant l'utilisation des badges, les parents font état des heures d'accessibilité.

En effet, le badge fonctionne entre 16h et 19h30.

Pourquoi fixer une heure limite ? les parents peuvent ainsi échanger avec les éducateurs présents (jusque 20h) sur l'état de l'enfant durant son séjour en famille.

Le CREB vous remercie d'avoir participé à ce conseil des usagers. Nous espérons vous revoir aussi nombreux la prochaine fois.

Conseil des usagers du 28 octobre 2016

Présents.

Les représentants des usagers.

Monsieur et Madame ABDELLAOUI : parents de Yassir ;

Madame DEROUCK : maman de Cyril ;

Monsieur VEYS et Madame JAUMIN : parents d'Alix ;

Madame DAROUCH : maman d'Inaya

Madame BERLO: maman d'Eliott et présidente du conseil des usagers

Les représentantes de l'institution.

Madame VAN DEN BOSSCHE directrice de CREB; Madame CARRIERE : représentante du personnel ; Madame CLAMOT : secrétaire du conseil des usagers.

Excusés.

Madame GREGOIRE : maman de Sarah
Madame GUL: maman d'Eymen;
Madame MPIA : maman de Yan Lucas

Ordre du jour.

1. Projet du CREB
2. Invitation

1. Madame VAN DEN BOSSCHE relate :

- L'avancement pour l'agrandissement du CREB.
CREB2 (CJ à l'ouest de BXL) + agrandissement des locaux du CREB1
Le financement est assuré par PHARE sous condition que le CREB1 soit restauré avant l'ouverture du second + cap 48 + Rotary

Pour pouvoir agrandir le CREB1, il faut trouver des locaux ayant la capacité d'accueillir en journée tous les enfants (Oiseaux bleu et éveil) + personnel durant les travaux de construction.

Un bâtiment à louer avait été trouvé à Berchem Sainte Agathe. Dernièrement, il a été mis en vente par la commune impossibilité pour l'institution de l'acheter. Les recherches continuent.

- Le projet du prolongement de l'âge jusqu'à 18 ans.
Cela ne sera pas pour tout de suite. En effet, il faut agrandir le bâtiment actuel et réfléchir sur les projets des prises en charge d'adolescents qui diffèrent des enfants.

2. Invitation ouverte à tout le monde.

Le 26 novembre prochain aura lieu au profit du CREB un banquet suivi d'un spectacle Organisé par le Rotary à Anderlecht.

Le CREB vous remercie d'avoir participé à ce conseil des usagers. Nous espérons vous revoir plus la prochaine fois.

7.2. Centre de jour l'Eveil

Mercredi 13 janvier 2016

Compte-rendu du Conseil des Usagers

Présents :

Les représentants des usagers :

Madame Abkar, mère d'**Assia** et présidente du CU, Madame El Khattabi, mère d'**Ayoub et Ilias** son petit frère, Monsieur Hamjan, père d'**Ismaël et Miriam** sa grande sœur, Monsieur et Madame El Bouazzati, parents de **Maryam et** sa soeur Yasmina, Monsieur et Madame Achalhi, parents de **Zayd** et son petit cousin, Monsieur et Madame Messaoudi, parents de **Fiona**, Monsieur et Madame Benhaddou, parents d'**Ilham**, Madame Dziemianczuk, mère de **Julia**

Pendant la réunion, Aya Achalhi, sœur de Zayd a été accueillie dans le groupe III à l'activité « Musique »

Les représentants de l'institution :

Madame Warlet, directrice ; Madame Bouquette, assistante sociale et secrétaire au Conseil des Usagers.

François Flahaut remplaçant Mme Annick Vastrade représentante du personnel au Conseil des Usagers était lui-même absent

Les points abordés

Côté familles

Bus : trajets, communication avec Taxi Hendrickx, retards

Repas : mise à jour des menus

Prise en charge en cas d'urgence

Le rôle des parents par rapport au CREB

Les loisirs pour nos enfants (WE)

BUS :

Ce que disent les parents :

Certains d'entre eux regrettent de ne pas être informés des retards ; la communication avec Taxi Hendrickx est peu fiable ; certains chauffeurs ne connaissent pas les trajets.

La réponse du CREB :

Ce sont les parents qui sont clients du service des Taxi Hendrickx et non le CREB. Cependant le CREB a pris la décision de joindre un professionnel à chaque tournée et tente de comprendre et de remédier aux retards (hors circulation, intempéries). A la demande de l'institution, chaque chauffeur dispose d'un téléphone portable pour joindre les parents en cas de retard.

Une nouvelle rencontre aura lieu lundi prochain entre le CREB et le service Taxi Hendrickx. Madame Warlet demandera que les familles puissent disposer du n° du portable du bus qui transporte leur enfant.

Cette année de nombreuses grèves ont provoqué des retards inévitables et des trajets anormalement longs.

Un départ avancé du bus à partir du CREB réduirait à rien le temps d'activité de l'après-midi.

La question sera posée de savoir si les paramédicaux qui accompagnent les bus le jeudi matin, pourraient effectuer leur départ à partir des gares et non du CREB.

Madame Warlet a obtenu une réponse positive de la part des parents présents concernant l'éventualité d'une cinquième tournée de bus sans accompagnateur pour des enfants dont l'état de santé général le permet. Cette proposition est à l'étude afin de réduire sensiblement la durée des trajets.

REPAS :

Ce que disent les parents :

- la mise au cahier des menus de la semaine est inconstante or elle contient des informations indispensables aux parents pour prendre soin de leur enfant.
- Collation : des parents demandent qu'une collation soit donnée aux enfants qui déjeunent tôt

La réponse du CREB :

- les recommandations de la direction auprès des personnes concernées n'obtiennent pas satisfaction. Cette tâche va être formellement rappelée.

C'est le menu de base qui est communiqué. Les régimes motivés par un certificat médical sont respectés et le menu de base ajusté. C'est Madame Fonsny, infirmière qui a la charge des régimes. Pour rappel, les repas sont cuisinés au CREB. Une rencontre

aura lieu prochainement au CREB avec une diététicienne des Cliniques St Luc, le Dr Morsomme, la cuisinière les responsables du CREB, concernant la question de la constipation.

- des collations préparées au CREB peuvent être données aux enfants. Il est demandé que l'enfant prenne son petit déjeuner à la maison avant d'embarquer sur le bus. En raison des normes d'hygiène préconisées par l'AFSCA (Agence Fédéral pour la Sécurité Alimentaire), le CREB ne peut accepter ni repas, ni collation fourni par les familles.

PRISE EN CHARGE D'URGENCE

La demande des parents :

Quelle est la procédure en cas d'urgence ?

La réponse du CREB :

Le Dr Morsomme ou le Dr Belpaire, présent au CREB évalue la situation et prend contact avec la famille.

Le médecin pourrait mettre un veto à l'embarquement de l'enfant dans le bus. Les parents sont alors appelés à venir rechercher leur enfant à la permanence ouverte jusque 17H30

En cas de nécessité, l'ambulance est appelée.

ROLE DES PARENTS POUR AIDER LE CREB

La question des parents :

Comment aider le CREB ?

Mais aussi financièrement...

La réponse du CREB :

- les parents assurent la continuité de l'accompagnement de leur enfant
- les remarques des parents sont prises en compte, les désaccords nécessitent rencontre et discussion
- les parents ont des compétences différentes que celles des professionnels. Chacun peut apprendre de l'autre
- Pour venir en aide financièrement : sponsoring (en réponse et accord avec les projets institutionnels), vente des post it Cap 48, participation aux événements organisés pour soutenir le CREB (souper Rotary), ...

LES LOISIRS POUR LES ENFANTS LE WEEKEND

La demande des parents :

Quelles sont les possibilités pour nos enfants ?

La réponse du CREB

Chaque demande est particulière et demande une recherche spécifique.

Le service social peut vous orienter ou vous soutenir dans ces recherches.

Des pistes : Le service extra sitting des Toif Services, L'AP3 Plouf.

Le site internet du Phare (<http://phare.irisnet.be> Loisirs et vacances pour personnes handicapées), ou celui d'Eole Polyhandicap (<http://eole-polyhandicap.be> Loisirs et vacances) en renseignent d'autres.

SOUHAIT FORMULE PAR DES PARENTS

Des parents voudraient pouvoir accompagner les enfants lors d'une excursion. Pour découvrir leur enfant dans un autre contexte, en d'autres compagnies...

EN CLOTURE DE LA RENCONTRE :

Madame Warlet propose aux familles de mettre à l'ordre du jour du prochain Conseil des Usagers un sujet d'intérêt collectif. Le thème des jeux a été proposé. Un spécialiste de la question serait invité.

Merci à tous les participants, parents et enfants

Vous avez apporté d'excellentes préparations. Tout le monde s'est régalé.

De tout cœur, merci !

**Le prochain Conseil des Usagers aura lieu le
mercredi 22 juin à 14H**

Mercredi 22 juin 2016

Compte-rendu du Conseil des Usagers

Présents :

Les représentants des usagers :

Madame Abkar, mère d'**Assia** et présidente du CU, Monsieur Hamjan, père d'**Ismaël**, Monsieur Achalhi, père de **Zayd**, Madame Darraz, mère de **Moussa**, Monsieur et Madame El Haouaj, parents de **Nada**, Madame Okic, mère d'**Adnan**,

Pendant la réunion, le petit frère d'Adnan et les frères de Nada ont été accueillis dans le groupe III à l'activité « Musique »

Les représentants de l'institution :

Madame Warlet, directrice, Madame Vastrade ergothérapeute, représente du personnel au Conseil des Usagers, Madame Bouquette, assistante sociale et secrétaire au Conseil des Usagers.

Les points abordés

Côté familles

Projets CREB: où en sont les projets ?

Aidants proches : où en est le projet de loi ?

Coté CREB

Départ à la pension d'Annick Vastrade

Renouvellement du mandat de la présidence du Conseil des Usagers

Les projets d'agrandissement du CREB

Aujourd'hui, il est impossible de dire quand une nouvelle structure pourra s'ouvrir à l'ouest de Bruxelles et quand se concrétiseront les projets d'agrandissement du CREB actuel.

Ces projets visent l'augmentation du nombre de place d'accueil, la prolongation de l'accueil des jeunes jusque 21 ans et la réduction du temps de trajets en bus pour les enfants.

La direction y travaille intensivement mais à ce stade aucune avancée précise ne peut être communiquée. Ce sont des démarches longues, laborieuses, coûteuses.

Les familles sont invitées à se projeter dans l'avenir sans ces structures car malheureusement, leur réalisation ne pourra pas concerner les enfants inscrits actuellement.

Accompagner au CREB les enfants au-delà de 16 ans n'est pas envisageable dans nos bâtiments (espace, matériel, normes...)

Au CREB, c'est vers 12 ans que les familles sont invitées à réfléchir à l'orientation de leur enfant. Ces démarches peuvent être entreprises plus tôt si les parents le souhaitent. C'est un parcours difficile pour lequel vous êtes accompagnés.

Soyez persuadés qu'il existe une place quelque part pour votre enfant.

Quitter le CREB n'est pas facile. Pourtant, un autre lieu, une autre équipe, d'autres activités, un autre regard ... font grandir les enfants et leurs familles.

Les Aidants Proches

Ce 21 juin avait lieu la journée des Aidants Proches (L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement. <http://www.aidants-proches.be/shared/File/etude-spf-2010.pdf>). 40 associations se sont réunies auprès de l'ASBL Aidants Proches pour remettre un courrier aux autorités politiques et revendiquer un statut officiel : reconnaissance par l'entourage, la société, le politique : soutien, sécurité et protection sociale (par exemple congés, allègement fiscal...). Pour éviter que les Aidants Proches ne deviennent elles-mêmes des personnes aidées. (A écouter sur la page d'accueil du site Aidants Proches www.aidantsproches.be le dossier de l'émission Matin Première RTBF à ce sujet et la réponse de Caroline Ducenne, coordinatrice de l'ASBL).

Un représentant de l'ASBL sera convié à un prochain Conseil des Usagers pour répondre de vive voix aux questions des familles.

Départ à la pension d'Annick Vastrade

Annick travaille au CREB depuis plus de 30 ans. Ergothérapeute, elle a développé auprès des enfants des activités spécifiques autour de la vision. Elle s'est également spécialisée dans l'accompagnement des familles pour le matériel et les aménagements du domicile.

Nous la remercions très chaleureusement pour son engagement au Conseil des Usagers où elle représente le personnel du CREB depuis juin 2004. Annick va nous manquer.

Ses activités seront reprises par Christelle Limbourg pour l'aspect visuel et par Christine Henrard pour le matériel et l'aménagement du domicile.

Le poste de représentant du personnel au Conseil des Usagers doit encore être attribué

Renouvellement du mandat de la présidence du Conseil des Usagers

Madame Akar, présidente du Conseil des Usagers demande à être relevée de cette fonction qu'elle assure efficacement depuis le mois de juin 2013 avec constance et volonté. Nous la remercions vivement pour tout ce travail accompli.

Un appel à candidature est lancé ! Qui, parmi les parents, souhaite prendre le relais ?

Pour éviter que cette responsabilité ne pèse sur une seule personne, une co-présidence, une présidence tournante ou... peuvent être envisagées...