

Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé

*Actes des journées d'étude organisées par le
Centre interfacultaire en droits de l'enfant de l'Université de Genève*

23-24 septembre 2016



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**CENTRE INTERFACULTAIRE
EN DROITS DE L'ENFANT**

Cet ouvrage peut être commandé au Centre interfacultaire en droits de l'enfant - Université de Genève

Juin 2018. Tous droits réservés.

Reproduction, même partielle, interdite sous quelque forme ou sur quelque support que ce soit sans l'accord écrit de l'éditeur.

EDITEUR

Centre interfacultaire en droits de l'enfant (CIDE), Université de Genève

Case postale 4176 – 1950 Sion 4 – Suisse

Tél +41 (0) 27 205 73 93 – Fax +41 (0) 27 205 73 01

Web : www.unige.ch/cide

COMITE DE REDACTION

George Hoefflin

Philip D. Jaffé

Özlem Lakatos

*Le **Centre interfacultaire en droits de l'enfant** (CIDE) de l'Université de Genève, situé à Sion dans le canton du Valais (Suisse) est une entité académique fondée sur la notion d'inter- et transdisciplinarité qui propose des formations avancées spécialisées et regroupe des chercheurs universitaires examinant l'émergence de l'enfant comme sujet de droits et les adaptations sociales et légales qui en découlent. Pour des renseignements sur le Master interdisciplinaire en droits de l'enfant (MIDE) et les autres formations dispensées, consulter www.unige.ch/cide.*

CENTRE INTERFACULTAIRE EN DROITS DE L'ENFANT

www.unige.ch/cide



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

CENTRE INTERFACULTAIRE
EN DROITS DE L'ENFANT

PRO INFIRMIS

www.proinfirmis.ch

pro infirmis

HAUTE ÉCOLE PÉDAGOGIQUE DU CANTON DE VAUD

www.hepl.ch

hepl / haute
école
pédagogique
vaud

FONDATION POUR LA RECHERCHE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES

www.frh-fondation.ch



Fondation pour la
Recherche en faveur des
personnes Handicapées

SERVICE DE L'ENSEIGNEMENT SPECIALISÉ ET DE L'APPUI A LA FORMATION

www.vd.ch/autorites/departements/dfjc/sesaf/

sesaf

ASSOCIATION VAUDOISE DES ORGANISATIONS PRIVÉES POUR PERSONNES EN DIFFICULTÉ

www.avop.ch

avop

association vaudoise
des organisations privées
pour personnes en difficulté

ÉCOLE CANTONALE POUR ENFANTS SOURDS

www.vd.ch/themes/formation/pedagogie-specialisee/eces/



SESAF
OES
ECES

L'organisation des journées d'études « Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé » qui se sont tenues les 23 et 24 septembre 2016, ont bénéficié de l'aide et du soutien des entités suivantes :

- Centre interfacultaire en droits de l'enfant de l'Université de Genève
- Pro Infirmis
- Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud
- Fondation pour la recherche en faveur des personnes handicapées
- Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation
- Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté
- Ecole cantonale pour enfants sourds

Nous remercions ces institutions partenaires pour leur contribution.

Table des matières

Avant-propos	9
Jean-Marie Cassagne et Philip D. Jaffé	9
Témoignage de parents	11
Odyle Rosselat	11
Nicoline Anjema Robin	13
Les droits des enfants en situations de handicap	19
Jean Zermatten	19
Le Service éducatif itinérant du CPHV	37
Frédéric Schütz	37
Service éducatif itinérant de la Fondation Verdeil	39
Michel Zollinger	39
La Problématique des ressources et des mesures - Les cas des cantons de Vaud et du Valais	43
Nathalie Bluteau	43
Prestations existantes pour les familles dans le canton de Vaud	47
Fabrice Ghelfi et Francesca Piazza	47
Vers l'inclusion des enfants en situation de handicap : les enjeux de la coopération entre le public et le privé	51
Nathalie Bluteau, George Hoefflin et Philippe Nendaz	51
Maladies rares – exemples de coordination : projet-pilote FAC Valais	57
Christine de Kalbermatten	57
Collaborations valaisannes en lien avec la santé publique : Une exigence de complémentarité	61
Sandra Pannatier	61

Avant-propos

Jean-Marie Cassagne

Professeur, Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud

Philip D. Jaffé

Professeur, Directeur du Centre interfacultaire en droits de l'enfant, Université de Genève

Ces actes sont issus des journées d'étude « Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé » qui ont dressé un double constat. D'une part, l'augmentation récente des situations de multihandicap, découlant de progrès médicaux rendant possible la survie de grands prématurés et d'enfants nés à terme présentant une maladie rare. D'autre part, le renforcement d'une dynamique d'inclusion des personnes en situation de handicap, dans une perspective visant à favoriser la plus grande participation sociale possible¹.

L'émergence de situations de handicap, jusque-là rarissimes ou inédites, induit une évolution des modalités de prise en charge des personnes concernées, caractérisées par une progressive complexification technique, logistique et disciplinaire des dispositifs prodiguant soin, éducation, participation sociale. Elle a également suscité dans le partenariat s'établissant entre familles et professionnels des interrogations nouvelles – notamment en ce qui concerne les enjeux éthiques d'un accompagnement que les progrès techniques récents permettent désormais d'envisager selon une perspective assimilant l'enfant en situation de (multi-)handicap à un «life long learner». C'est-à-dire un être humain dont le potentiel initial doit être soutenu et stimulé tout au long d'un processus de vie, avec pour visée non seulement un développement «optimal» de ses capacités, mais aussi, plus profondément, l'accès à une dignité et une qualité de vie - cette exigence s'appliquant prioritairement à la personne en situation de handicap, mais également à ses proches. Ces journées avaient ainsi pour vocation d'initier une réflexion élargie sur ces nouvelles problématiques dans le champ du soin, de l'éducation, de l'intégration sociale, convoquant à cette fin une perspective de pensée fondée sur les droits humains (rights-based approach), en référence en particulier à la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (1989). Celle-ci institue notamment :

- le droit de l'enfant à voir son intérêt supérieur être pris en compte de manière primordiale ;
- le droit de l'enfant d'être entendu dans toutes les décisions qui le concernent ;
- le droit de l'enfant à un développement aussi harmonieux que possible ;
- le droit de ne pas être discriminé, en raison de son handicap.

Dans une visée de formation, la manifestation a mis dans un premier temps l'accent sur ce qui constitue le quotidien des enfants poly- ou multi-handicapés et de leur famille, ainsi que sur le maillage élaboré des prestations que sous-tend leur

¹ *Pour rappel, la Suisse a adhéré le 15 avril 2014 à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées qui institue dans ces principes généraux le droit à « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ».*

accompagnement. Un point de vue descriptif, décliné au travers du témoignage de professionnels, de représentants associatifs et de membres des familles, visant aussi bien à dresser un état des lieux des problématiques actuelles qu'à promouvoir un regard respectueux de l'irréductible singularité de toute situation mettant en jeu la vulnérabilité « constitutive de l'être humain » (Cifali, 2012) est venu compléter cet état de situation

Dans un deuxième temps, la réflexion s'est orientée sur les développements théoriques et conceptuels inspirant (ou donnant sens) aux modalités d'intervention et d'accompagnement adoptées aujourd'hui par les professionnels pour répondre aux défis nouveaux soulevés par ces situations de multi-handicap ou de handicap rare. Diverses propositions conceptuelles ont ainsi été présentées dans le cadre d'une réflexion ayant aussi bien pour finalité d'identifier les « bonnes pratiques » à promouvoir, qu'à en interroger les implications dans une perspective critique

- la notion de soin dans son acception la plus large (« Care ») ;
- les processus d'accompagnement de la personne handicapée envisagés à l'échelle d'une vie (Life course) ;
- l'organisation du partenariat autour de l'actorisation d'un proche aidant, etc.

L'organisation de ces journées s'est déroulée également dans un climat national particulièrement attentif du fait du contexte légal, fixé notamment par l'application par la Suisse de la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), plus récemment par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2014), ainsi que par la Constitution fédérale et les législations cantonales. Le Conseil Fédéral a ainsi accepté en septembre 2014 la mise en œuvre de 19 mesures pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Une mesure phare cible le soutien aux proches et la nécessité de la collaboration des services. L'ensemble de ces dispositions situe les exigences en matière de prestations fournies par l'État et, par conséquent, des ressources humaines, techniques et financières qui doivent être allouées à ces situations. Ces engagements, qui relèvent ainsi de priorités politiques actuellement en cours d'élaboration, ont pour enjeu l'accomplissement tout au long de la vie du potentiel développemental, affectif, cognitif et social des enfants poly- ou multi-handicapés, leur degré d'inclusion sociale et scolaire et, en fin de compte, la place qui leur est accordée dans nos sociétés. L'articulation de l'ensemble de ces mesures et des dispositifs construits ou en devenir constitue de la sorte un maillon déterminant de leur participation sociale et celle de leurs familles.

Les contributions récoltées pour ces actes proviennent d'intervenant.e.s qui ont participé à ces journées et nous leur en sommes très reconnaissants.

Témoignage de parents

Odyle Rosselat

Maman de Lucien, Nyon

Mon fils Lucien vient d'avoir 27 ans, il a fait un pied de nez aux grands spécialistes qui lui avaient au départ alloué au maximum 9 années à vivre vu la lourdeur de son polyhandicap. C'est dire si nos enfants ont des ressources et obligent leurs parents à en avoir pour ne pas paraître ridicules. Reste que ça change la vie et que nous avons besoin de courage et d'une aide bienveillante pour partir dans cette nouvelle vie.

On m'avait demandé de parler de ce qui se passe après l'annonce du handicap ?...

Il est vrai que l'annonce du handicap est une épreuve particulièrement difficile à laquelle personne ne peut être préparé et qui demande un sacré potentiel pour aller de l'avant. C'est un coup de massue qu'on ne peut pas oublier. C'est déjà là que nous pouvons constater que les médecins qui nous assènent pareille nouvelle ne sont pas plus préparés que nous à cette tâche ingrate. Cependant, il ne faut pas inverser les rôles et ce n'est pas aux parents d'être compréhensifs avec le malaise du médecin, mais bien le contraire. Nous parents, aurions bien besoin d'être accompagnés, soutenus et de ne pas être laissés tous seuls dans ces moments si difficiles. J'aurais aimé ne pas devoir repartir à Nyon, toute seule avec mon enfant dans la voiture, après avoir reçu la sentence sans ménagement et avec un simple « au revoir madame ».

À tout cela s'ajoute le côté administratif qui surgit ensuite et dont on ignore absolument tout et qui vient s'ajouter à notre désarroi. Fort heureusement, on découvre en même temps qu'il existe des ressources et que l'on peut avoir une aide précieuse, le service éducatif itinérant et les besoins spéciaux de la petite enfance par exemple font office de bouffée d'oxygène. Je suis personnellement reconnaissante à ces personnes, ô combien précieuses, et sans lesquelles j'aurais été vraiment perdue. Mais mon seul regret a été que cela se soit arrêté aux 7 ans de Lucien car le besoin reste. Cependant, les médecins devraient aussi bénéficier d'un accompagnement pour apprendre à changer leur regard sur le handicap et arriver à envisager que la vie avec un handicap peut valoir la peine d'être vécue et qu'il s'agit avant tout simplement d'un enfant, de notre enfant. On doit effectivement constater que malheureusement beaucoup de soignants n'ont aucune formation ou sensibilisation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, aux spécificités de leur prise en charge et à l'expression de leur ressenti. Cette lacune dans leur formation devrait être prise en compte et comblée au plus vite. Je pense aux heures passées à l'hôpital à expliquer ou à se battre contre des décisions inadéquates, à devoir s'imposer, encore et encore, pour qu'on daigne nous écouter.

Si notre résilience, nous, parents, est plus ou moins longue, il ne faut pas nous confiner à notre soi-disant blessure narcissique. On ne passe pas sa vie à faire le deuil, on ne doit pas être réduit à cela. A chaque pas de l'accompagnement de notre enfant, on apprend, on observe et on devient des experts dans le handicap de notre enfant. Les parents sont les seules personnes qui connaissent vraiment bien leur enfant. Nous sommes entourées petit à petit d'une multitude d'intervenants qui « savent mieux que

nous » et avec lesquels nous devons composer et le plus souvent gérer la présence et les interventions. On ne devrait pas oublier de considérer les parents comme de vrais partenaires, car il n'y a pas de conflit de compétences, mais une grande complémentarité indispensable pour un accompagnement de qualité.

On remarque tout de suite que les professionnels, eux, n'ont pas fait le même chemin, que leur savoir reste très limité dans le domaine du handicap et qu'ils négligent trop souvent de prendre en compte cette expertise des parents. Ceux qui ont fait ce parcours font dès lors figure d'exception et sont sollicités outre mesure, on s'en rend compte. J'ai eu la chance d'en croiser sur ma route et je leur dois une reconnaissance infinie pour l'aide incommensurable qu'ils m'ont apportée. Cela reste tout de même un parcours du combattant pour nous parents, même si, dans le fond, chacun a le même but, le bien de notre enfant. En toutes ces années, j'ai appris que même si l'on rencontre très souvent de la bonne volonté, on doit quand même toujours rester vigilant plus particulièrement quand notre enfant n'a pas la possibilité de s'exprimer. La valse des accompagnants, les changements dans les équipes soignantes nous donnent malgré tout la tâche d'être le point de repère stable. Et puis on sait qu'on n'a pas le choix, que le bien-être et la dignité de notre enfant dépendent de notre engagement à ses côtés.

Mon plus grand souhait est que les « nouveaux » parents puissent être mieux entourés afin de diminuer la difficulté de vivre le handicap et qu'ils puissent vivre une vie de parents presque ordinaire. Mais surtout qu'on nous fasse une place et que nous puissions devenir enfin PARTENAIRES dans l'accompagnement de notre enfant. Merci aux organisateurs de cette journée de nous avoir donné la parole pour exprimer ce qui nous tient à cœur. Bien sûr, ces journées réunissent des personnes à priori déjà toutes sensibles à la cause des enfants avec un handicap, mais elles sont en fait la preuve qu'un gros travail est fait pour améliorer sans cesse l'accompagnement de nos enfants et nous montrer que nous ne sommes pas tous seuls.

Nicoline Anjema Robin

Mathieu (novembre 1996 – février 2006)

Je suis la maman de Mathieu. Il aurait eu 20 ans cette année, mais est décédé il y a 10 ans. Mathieu était polyhandicapé suite à une erreur médicale (reconnue) à l'accouchement : destruction du cerveau massive suite à un manque d'oxygène.

Quand on est confronté en tant que parent à un enfant handicapé, tous les repères s'effondrent. Durant 9 mois on s'imagine cet enfant qu'on va allaiter, ses premiers sourires, ses premiers pas vers un an, sa première rentrée scolaire vers 4 ans, etc. Rien de tout cela pour les parents d'un enfant (poly)handicapé. On est catapulté dans un monde dont on ne connaît rien, une vie dont on ne soupçonne même pas les difficultés à venir. Tous les repères tombent, on n'a aucune idée de ce à quoi s'attendre. Et hélas, le corps médical n'est pas toujours préparé pour annoncer le diagnostic aux parents... Dans mon cas, j'ai dû entendre que mon fils serait amené au CHUV pour « une infection à la bouche », ce qui devait expliquer le fait que mon bébé ne tétait pas... Arrivée au CHUV vous imaginez mon désarroi quand on vous présente la neuropédiatre et le service de soins intensifs où une couveuse pour Mathieu était réservée...

Bien évidemment que le corps médical ne peut pas se prononcer sur l'évolution exacte de l'état d'un enfant polyhandicapé, mais comment peut-on ne serait-ce qu'essayer d'accepter ou gérer quelque chose que l'on ignore ? L'ignorance est toujours plus difficile à gérer que la difficulté en soi, même si la réalité dépasse souvent l'entendement. J'ai envie de dire : faites confiance aux parents, ils disposent souvent de ressources que l'on ne soupçonne pas et cela ne pourra qu'aider leur enfant, ainsi que le reste de la famille.

L'état de Mathieu ayant évolué très vite, et pas dans un sens positif, Mathieu a été placé vers l'âge de 8 ou 9 mois, à raison de 2 jours par semaine, à la Cité Radieuse à Echichens. Mais auparavant, dès l'âge de 3 mois, il a fréquenté la crèche du village où je l'avais inscrit durant ma grossesse. Je tiens d'ailleurs à relever l'extrême gentillesse et le dévouement de l'équipe de cette crèche qui a fait de son mieux pour s'occuper de Mathieu durant ces premiers mois. Et ceci malgré ses hospitalisations et ses crises d'épilepsie fréquentes, les difficultés importantes, voire insurmontables pour le nourrir ou calmer ses pleurs. Il mobilisait en permanence une personne, mais jamais on ne m'a fait comprendre que c'était trop difficile à gérer ou qu'ils souhaitaient mettre un terme à cette prise en charge. Mère célibataire à l'époque, je leur serai toujours reconnaissante d'avoir fait de leur mieux d'intégrer Mathieu dans la vie « normale » et ainsi de me laisser d'une part le temps de trouver une autre solution et d'autre part, me faire à l'idée que mon enfant ne serait jamais « comme les autres ». Durant ce temps-là, je me suis sentie, malgré tout, une maman « normale ». L'intégration à la Cité Radieuse a été néanmoins un énorme soulagement, une équipe de professionnels sur qui je pouvais m'appuyer, avec qui je pouvais échanger et demander conseil. Le contact avec d'autres parents d'enfants handicapés est précieux, voire vital, car impossible de discuter de nos enfants si différents des autres, avec nos amies et autres mamans que l'on rencontre sur la place de jeux. Nous nous sentons comme sur une autre planète. Les « petits » soucis de ces mamans, qui nous semblent si insignifiants, et que l'on aimerait tant échanger pour les nôtres, si

autrement plus inquiétants, déroutants et inimaginables pour nos copines, qui connaissent toutes un médecin, un thérapeute ou autre guérisseur qui ferait certainement des miracles pour notre enfant. Et comme j'ai en effet vite compris que le corps médical est relativement impuissant face à l'état d'un enfant gravement handicapé, j'ai fait appel à ces guérisseurs et autres thérapeutes paramédicaux. Tout mon salaire y passait. Parfois avec un mieux-être, mais comment en être certain ? Je n'ai jamais regretté ces démarches, car il était important d'avoir « tout fait » pour mon enfant qui souffrait tant, et à qui je voulais plus que tout offrir toutes ses chances ou ne serait-ce qu'un bien-être...

C'est incroyablement fatigant et cela prend tout son temps et son énergie. Les trajets incessants pour les nombreux rendez-vous médicaux - physiothérapie, ergothérapie, adaptations des standings, sièges et autres fauteuils, services sociaux, la paperasse pour les assurances, l'AI, etc. sans parler des nuits sans sommeil et des soins permanents que demande un enfant lourdement handicapé. Mathieu ne dormait jamais une nuit entière, il pleurait presque sans cesse, et du coup moi non plus je ne dormais jamais d'un sommeil réparateur. Un enfant polyhandicapé mobilise tout l'énergie et le temps dont on dispose. Je travaillais à temps partiel. Une nécessité économique mais aussi un changement d'air dont j'avais autant besoin que je n'en voulais pas à ce moment. Je travaillais déjà dans l'hôtellerie, et m'interrogeait souvent sur le sens de ma vie professionnelle, à caractère commercial. Quelle importance pouvait cela avoir dans la vie, maintenant que j'étais confrontée à un enfant lourdement handicapé ? Des questions existentielles. Je voulais consacrer ma vie à mon enfant, et à tous ses semblables... Rien d'autre ne paraissait avoir de l'importance. Il faut du temps pour se reconstruire une vie « normale ».

Je n'oublierai jamais la première nuit qu'une aide à domicile est venue s'occuper de Mathieu à la maison pour que je puisse dormir. Je n'avais plus aucune idée comment gérer quelques heures de « liberté ». Je préparais des repas à l'avance que je congelais, ou rangeais le matériel médical, pour avoir un peu plus de temps quand l'infirmière ne serait plus là... Une belle amitié est née avec celle qui a su calmer Mathieu dans ses bras et m'a permis de récupérer un peu tout en sachant que mon fils était entre de bonnes mains avec elle. Des services tels que PHARE qui viennent garder son enfant à domicile sont très précieux, cela permet d'avoir son enfant chez soi, mais de pouvoir aller faire des courses, et de s'occuper aussi de ses autres enfants. Car il n'est pas facile d'accorder toute l'attention nécessaire à ses autres enfants « normaux ».

Mathieu a passé les premières années de sa vie à la Cité Radieuse, avant d'être transféré à Perceval à St-Prex, quand la structure préscolaire à Echichens a fermé. Une déchirure. L'équipe soignante était devenue une seconde famille qui connaissait bien Mathieu, en qui j'avais confiance, et sur laquelle je pouvais m'appuyer. Cela a été tout autre à Perceval. Une institution non-laïque, une équipe peu ou pas formé qui ne connaissait pas mon fils ni ses besoins, tout était à recommencer. Et ce n'est pas chose aisée avec des enfants polyhandicapés profonds qui n'ont aucun moyen de s'exprimer. L'entente avec la nouvelle équipe, mais surtout avec la Directrice a été très difficile. J'ai été jugée sur mes choix de prise en charge de mon propre enfant.

L'état de Mathieu s'étant aggravé de manière importante durant les premières années de vie, j'estimais que sa qualité de vie était minime, voire quasi inexistante. Les seules choses qu'il pouvait faire sans assistance étaient respirer et uriner. Pour toutes les

autres actions conscientes ou inconscientes (manger, changer de position, aller à selle, nettoyer ses voies respiratoires, ou ne serait-ce que bouger sa tête) il avait besoin d'aide. Mathieu souffrait beaucoup, ses pleurs incessants se sont enfin calmés quand la morphine a été introduite. Un peu de répit... Ses crises épileptiques répondaient par moments aux traitements que l'on changeait fréquemment, en espérant ne serait-ce qu'un léger mieux. Mais cela ne durait toujours qu'un temps car l'on devait à nouveau passer de nouveaux examens, se rendre à d'autres rendez-vous médicaux, chez d'autres médecins, discuter avec les pharmacies afin qu'ils puissent faire des préparations que Mathieu puisse avaler, ou qui pouvaient passer par sa sonde. Il a subi une opération pour une hernie inguinale, une intervention pour soulager ses brûlures d'estomac, un œsophage presque en permanence en sang... Une nouvelle intervention pour poser une sonde gastrique, le « bouton », qui permettait enfin de le nourrir plus facilement et sans douleur. C'était devenu un vrai hôpital à la maison. Et cela malgré le fait que Mathieu passait plusieurs jours par semaine en institution. Je le prenais à la maison le plus souvent possible, mais c'était toujours plus compliqué à gérer, aussi bien à la maison que les trajets qui déstabilisaient Mathieu et desquels il mettait du temps à récupérer. C'est très culpabilisant de ne pouvoir s'occuper de son propre enfant chez soi. De devoir admettre que si l'on veut pouvoir s'occuper aussi de ses autres enfants et avoir un semblant de vie sociale et professionnelle, nous ne pouvons le faire avec son enfant polyhandicapé à domicile. De plus, ce dernier est souvent mieux dans l'environnement stable et adapté de son institution. Ce qui implique que nous devons accepter que notre propre enfant soit mieux ailleurs que chez nous...

Mes petites filles, qui sont nées 3 et 6 ans après Mathieu, ouvraient la porte d'entrée au facteur en lui indiquant la chambre de Mathieu, elles étaient si habituées à ce que chaque visiteur soit un(e) intervenant(e) pour leur grand frère. Toute notre vie familiale tournait autour de lui.

Très vite, j'ai parlé à mon pédiatre de mon désir de non-intervention sur Mathieu si sa vie devait être en danger. Je ne souhaitais aucune mesure qui vise à prolonger ou « sauver » sa vie. En accord et parfaite entente avec ce médecin, ceci a été indiqué dans tous les dossiers médicaux de Mathieu et porté à la connaissance à tous ceux qui s'occupaient de près ou de loin de lui. Et c'est précisément cela qui a été très mal accepté, voire rejeté par l'équipe de Perceval où Mathieu vivait. J'ai été jugée, de manière très directe et malveillante, en présence de la directrice, de toute l'équipe d'intervenants et de l'assistante sociale, d'être une mauvaise mère et de ne pas me préoccuper de mon fils. L'un des éducateurs a même ouvertement, et devant plus d'une douzaine de personnes, proposé d'adopter Mathieu afin qu'il puisse s'en occuper et prendre les dispositions qu'il jugeait bonnes pour mon fils... Dois-je vous dire à quel point je me suis sentie incomprise, mais aussi tellement blessée, comme si tout cela n'était pas assez difficile... ?? Personne, notamment la directrice qui menait la réunion, n'a relevé cette remarque complètement déplacée, inadmissible et insupportable... À partir de ce jour-là, les liens de confiance avec l'équipe étaient rompus. Les difficultés et notamment la non-communication volontaire de la part de l'équipe soignante se sont enchaînées. Et voilà que j'en reviens à l'un des aspects les plus difficiles à vivre en tant que parent d'un enfant multi-handicapé : le sentiment d'être dépossédé de son propre enfant, de son rôle de mère, de parent. Un parent, et peut-être encore plus une maman, s'occupe de son bébé, de son enfant. Mais quand cet enfant nécessite tellement de soins et demande tant d'attention, de temps, d'investissement total, voire d'oubli de soi-même et de sa famille, et que son état

physique demande des soins et une prise en charge par des tiers, nous devons confier notre enfant à d'autres. Et ce n'est vraiment pas pareil que quand on confie son bébé à sa première nounou ou à la crèche de son quartier. Je parle en connaissance de cause, car cela aussi je l'ai vécu avec mes 3 autres enfants, nés après Mathieu. Rien n'est pareil, ni les circonstances, ni les raisons, ni la durée, ni l'environnement. Nous ne sommes pas ou plus seuls compétents en tant que parent pour s'occuper de notre propre enfant, nous sommes obligés de déléguer et de faire confiance à d'autres. Et cela a été l'une des choses les plus difficiles à accepter pour moi.

Lorsque Mathieu avait environ 1 an et demi, ou 2 ans, je l'ai amené en voyage en avion pour la Hollande, où habitent mes parents. Une fois installée dans l'avion, avec Mathieu sur mes genoux, un monsieur s'arrête à côté de mon siège, hésitant. Je lève les yeux et vois le gynécologue qui m'a accouché de Mathieu, et contre lequel j'étais en procédure pour erreur médicale. Officiellement, nous n'avons pas le droit d'avoir des contacts directs, uniquement par l'intermédiaire de nos avocats. Il me dit, très gêné, qu'il occupe le siège à côté de moi... Alors dans ce cas, asseyez-vous, lui dis-je. Et ainsi nous passons une heure et demie assis côte à côte dans cet avion, Mathieu, et son handicap, résultat de son erreur, sur mes genoux. Quand les hôtesses nous proposent un café, j'hésite, car Mathieu est très spastique et j'ai peur de renverser la boisson chaude. Alors je propose au médecin de prendre Mathieu sur ses genoux le temps de boire mon café, ce qu'il accepte. Nous parlons peu, il n'y a finalement rien à dire, tout est sous nos yeux et évident. Aucun rapport médical n'aurait aussi bien pu rendre compte de ce que nous vivions. Cette rencontre était-elle le fruit d'un hasard ? Peut-être... Je n'ai pas de sentiment de vengeance ou de colère envers ce médecin. Nous faisons tous des erreurs, hélas celles commises par un médecin ont souvent des conséquences dramatiques...

La mort reste un sujet tabou dans notre société. C'est forcément triste, horrible, déchirant. Et quand j'ai fait le choix, mûrement réfléchi, et en pleine conscience, de laisser mon enfant s'en aller quand son heure serait venue, beaucoup n'ont pas compris cette décision. Ce qui en soi n'est pas très grave, je ne demande pas que l'on comprenne mes choix, mais que l'on les respecte. Étant de nationalité néerlandaise, j'avais même fait une demande d'euthanasie dans mon pays d'origine quand Mathieu était au plus mal et que l'on ne pouvait soulager ses souffrances. Tout était organisé, en accord et avec l'appui du corps médical suisse, même le vol médicalisé pour la Hollande. Au dernier moment, cette demande a été refusée par les Néerlandais, afin de ne pas créer des précédents.

Je ne regrette pas ces démarches et n'en veux à personne. Ce n'était probablement pas encore le moment. Peu de gens étaient au courant de mes démarches, car ce serait souvent mal compris et je n'avais ni l'envie, ni l'énergie d'expliquer mes motivations.

Mathieu est finalement décédé à 9 ans. Et malgré toutes les préventions, discussions et dossiers médicaux dans lesquels j'ai toujours demandé de surtout, et uniquement, soulager ses douleurs, Mathieu est parti en souffrant. C'était terrible... En venant le rendre visite un jour dans l'institution, j'ai instamment senti que c'était la fin. D'habitude si spastique, Mathieu était comme une poupée de chiffon, comme si la vie le quittait. J'en ai fait part à l'équipe, qui ne m'a pas crue, on m'a répondu qu'il allait très bien... De nouveau, faites confiance aux parents, parfois ils ressentent instinctivement des choses qui ne se voient peut-être pas. J'ai tout de même prévenu mes parents, qui

vivent à l'étranger, afin qu'ils puissent venir prendre congé de lui. Arrivés le lendemain, nous avons passé la journée avec Mathieu dans nos bras, à tour de rôle, et je savais que c'était son dernier jour, que la fin était très proche. Cette nuit-là, l'infirmière de nuit nous a téléphoné. Nous nous sommes rendus à Perceval où, dès l'entrée de l'immeuble, l'odeur terrible de la mort, voire de décomposition, nous a frappées. Dans sa chambre, Mathieu se vidait littéralement... L'infirmière de nuit était démunie. Elle avait administré toute la médication dont elle disposait et avait appelé l'infirmière de référence ainsi que la directrice. Mais personne ne s'est déplacé. Je tenais Mathieu dans mes bras, la vie le quittait, ses liquides corporels coulaient par sa bouche, par en bas... Il était en détresse respiratoire. L'odeur était insoutenable. J'ai fini par appeler un médecin de confiance, il était 4h du matin. Il m'a aidé à prendre les choses en main. Une ambulance est venue nous chercher, les ambulanciers avaient été mis au courant de la situation et de ma demande de non-intervention par ce médecin. Arrivés au CHUV, Mathieu a été installé dans une chambre et on nous a indiqué qu'on n'avait qu'à attendre. Rien ne pouvait, selon eux, être fait pour soulager ses souffrances. Je n'ai toujours pas compris, ni accepté pourquoi Mathieu a dû s'en aller en souffrant. J'ai même menacé de prendre l'oreiller pour mettre moi-même fin à cette situation insoutenable... Dans l'après-midi on me demande l'autorisation de faire une radiographie afin de pouvoir évoluer son état, ce que j'ai accepté. Une fois l'infirmière de la radiologie partie, les écrans s'emballent, son taux d'oxygène baisse de manière importante. Mathieu n'arrive plus à respirer. Je vais chercher les infirmières de l'étage, qui me répondent être occupées (dans leur bureau) et qu'elles viendront voir « dans un moment ». De retour dans sa chambre, je prends Mathieu contre moi, et il s'en va... Quand enfin les infirmières arrivent, il est décédé... Si je suis heureuse et reconnaissante d'avoir pu être auprès de lui lors de ces derniers instants, le souvenir de sa mort reste douloureux. Il méritait de pouvoir nous quitter sereinement, sans douleur. Je m'étais battue durant tant d'années pour cela... Cette dernière radiographie a démontré un estomac perforé et un décollement des poumons...

Aujourd'hui, je peux affirmer que Mathieu, sa vie et tout ce que cela m'a appris, était ce qui m'est arrivé de mieux dans ma vie. Cela m'a construit, et je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui si je n'avais pas eu la chance d'avoir été sa maman.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue et qui ont été présentes durant les 9 ans de vie de Mathieu, et même après. Je n'ai aucun regret. Je l'ai aimé de toute mon âme, de tout mon être. Il m'a appris que nous avons toujours le choix. Si nous n'avons pas toujours une influence sur événements qui surviennent, nous avons le choix quant à la manière dont nous les gérons, de ce que nous en faisons. Cela a été une leçon de vie, que je tâche de me remémorer au quotidien, et dont mes enfants bénéficient également aujourd'hui. Mathieu n'est plus avec nous physiquement, mais il continue à faire partie de notre famille, de notre vie, et il vit avec nous dans nos cœurs pour toujours.

Les droits des enfants en situations de handicap

Jean Zermatten

Expert en droits de l'enfant, a. Président du Comité des droits de l'enfant à l'ONU

Introduction

Trois observations préliminaires :

La première se réfère au fait de parler "d'enfants en situations de handicap". J'utilise le pluriel volontairement partout, car en réalité nous sommes en train de parler d'un groupe très hétérogène. Il y a une différence entre les enfants ayant des handicaps physiques, sensoriels et psychiques et au sein de chaque handicap, comme le handicap psychique ; tout le monde est d'accord pour dire que la surdit   par exemple n'a rien    voir avec la trisomie ou la paralysie c  r  brale.

Pour autant, il est clair qu'un enfant avec handicap est « diff  rent » d'un enfant sans handicap. Mais un enfant avec handicap est tout aussi « diff  rent » d'un autre enfant avec un autre handicap.

La deuxi  me porte sur l'appr  ciation chiffr  e suivante : on estime entre 500 et 650 millions le nombre de personnes en situations de handicap dans le monde. Sur ce total, quelque 150 millions sont des enfants.

La troisi  me est que je suis form   comme juriste, et par cons  quent mon intervention aura, n  cessairement, une touche tr  s juridique, sera descriptive, en cherchant    vous informer sur le cadre normatif et non    vous apporter un regard critique.

Dans le temps, avant 1989, il faut relever que, par rapport    leur statut juridique, les enfants handicap  s n'  taient pas mentionn  s dans les instruments de droit international public, sauf de mani  re tr  s g  n  rale dans la *D  claration des droits de l'enfant* (principe 5) adopt  e en 1959 et toujours avec beaucoup de condescendance.¹ M  me la *D  claration des droits des personnes handicap  es* (1975) ne fait aucune r  f  rence aux enfants lorsqu'elle d  finit largement la notion de personne en situation de handicap comme « *toute personne dans l'incapacit   d'assurer par elle-m  me tout ou partie des n  cessit  s d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une d  ficiance, cong  nitale ou non, de ses capacit  s physiques ou mentales* »².

La premi  re r  f  rence    une approche bas  e vraiment sur des droits, offrant une r  elle protection juridique aux enfants handicap  s, est la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* (ci-apr  s CDE ou la Convention) notamment    ses deux articles 2 et 23. Rappelons que la CDE, en 1989, a provoqu   une lame de fond, une disruption, en consacrant l'enfant comme personne, alors qu'avant il   tait jusqu'alors

¹ Doc. NU A/4354

² *D  claration des droits des personnes handicap  es, R  solution 3447 adopt  e par l'AG des NU du 9 d  cembre 1975, art. 1*

surtout considéré comme un destinataire de protection et un bénéficiaire de prestations. Et surtout comme un bien, "notre bien", une chose, un objet d'attention....

Actuellement, les droits des enfants en situations de handicap sont protégés par deux conventions :

- *La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE)* et
- *La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*.

La CDE

Dans cette Convention, les droits des enfants en situations de handicap sont expressément prévus à l'article 2 consacrant l'interdiction de la discrimination, et à l'article 23, qui lui est spécifique aux droits des enfants handicapés.

Il convient toutefois de rappeler que la protection et la promotion des droits de l'enfant en situations de handicaps ne sont pas limitées à ces deux dispositions. Tous les principes généraux, comme les droits inscrits dans la CDE doivent être considérés en regard des enfants handicapés, dès lors qu'il est question de mettre en œuvre ce texte au niveau national³. Il faut aussi redire que la CDE est un instrument contraignant qui implique des obligations pour les États, envers les enfants. Les États sont débiteurs de prestations, dont les enfants sont les créanciers, y compris lorsqu'ils sont en situations spéciales, en particulier en situations de handicap.

Article 2 CDE

L'article 2 de la CDE exige des États parties⁴ qu'ils garantissent à tout enfant relevant de leur juridiction (= tous ceux sur leur territoire et pas seulement les nationaux) le respect de tous les droits qui sont énoncés dans la Convention, sans discrimination aucune.

Les enfants en situations de handicap sont explicitement mentionnés à l'article 2, consacré à la non-discrimination, en tant qu'un groupe parmi les plus vulnérables à toutes les formes de discrimination « *basées sur une conjugaison de différents facteurs, par exemple fillettes autochtones handicapées, enfants handicapés vivant en zone rurale, etc.* »⁵. On pourrait ajouter de nos jours : enfants handicapés migrants non accompagnés... Dans cette optique, le *Comité sur les droits de l'enfant* (ci-après le Comité ou le CRC) suggère dans ses observations finales que les États parties accordent une attention particulière aux enfants en situations de handicaps qui appartiennent à des groupes qui nécessitent une protection spéciale. Il encourage également les États parties à inclure le handicap comme motif de non-discrimination dans leur Constitution « *et/ou inclure l'interdiction spécifique de la discrimination fondée sur le handicap dans les lois ou dispositions juridiques anti discrimination.* »⁶

³ La convention est entrée en vigueur en Suisse le 26 mars 1997

⁴ Soit 195 pays, seuls les Etats Unis n'ont pas ratifié cette convention

⁵ Observation générale n° 9, les droits des enfants handicapés, février 2007. Comité des droits de l'enfant, CRC/C/GC/9, par. 8

⁶ *Ibidem*, §9 (a).

Article 23 CDE

L'article 23 (1) de *la CDE* précise que tous les enfants mentalement ou physiquement handicapés ont le droit de vivre une vie pleine et décente, dans des conditions qui assurent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. « *Le message clé de ce para. est que les enfants handicapés devraient être intégrés à la société.* »⁷.

L'article 28 de la CDE consacré au droit à l'éducation donne un bon exemple de la question de l'intégration sociale des enfants handicapés.

En fait, le Comité a exprimé de façon réitérée dans ses observations finales son souci relatif à la mise en œuvre du droit à l'éducation des enfants en situation de handicaps.

Inclusion : voici quelques messages importants

Le Comité recommande instamment aux États parties d'assurer une éducation inclusive pour les enfants handicapés.⁸ Conformément aux Journées de débat général sur les droits des enfants handicapés (de 1997) : « *l'inclusion des enfants handicapés est un droit et non un privilège.* »

C'est pourquoi il ne s'agit pas d'une question d'intégration, impliquant que l'enfant doit changer afin de s'adapter à l'environnement scolaire, mais d'un processus d'inclusion par lequel c'est l'environnement scolaire qui s'étend pour accueillir chaque enfant.

Il est essentiel de souligner toutefois que l'éducation totalement inclusive ne doit pas être considérée comme intégrant simplement les enfants handicapés dans le système scolaire ordinaire sans égard aux défis et besoins particuliers auxquels ces enfants sont confrontés. L'inclusion doit être dictée par les besoins éducationnels individuels de chaque enfant.⁹

23 par. 2

Selon l'article 23 (2) de la CDE, les États parties reconnaissent le droit à l'enfant handicapé de bénéficier de soins spéciaux ; ils encouragent et assurent l'octroi à l'enfant handicapé remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide qui doit être adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

23 par. 3

L'article 23 (3) traite des coûts des soins spéciaux et de l'aide requise par l'enfant ainsi que des objectifs que doivent poursuivre ces services et cette aide. Cela signifie que l'État partie doit assurer que les enfants en situations de handicap ainsi que leurs parents et les personnes qui en ont la charge reçoivent les soins spéciaux et l'aide auxquels ils ont droit en vertu de la Convention.

⁷ *Ibidem*, §11.

⁸ *Les Principes directeurs pour l'inclusion : Assurer l'accès à l'éducation pour tous*, UNESCO (2005).

⁹ Cf. également Observation générale n° 4 « *La santé et le développement de l'adolescent dans le contexte de la Convention relative aux droits de l'enfant* », dans lequel le Comité évoque les droits à l'éducation et à la santé des adolescents en situation de handicap.

23 par. 4

L'article 23 (4) stipule que les États parties doivent veiller à ce que, dans le cadre de l'aide au développement bilatérale ou multilatérale, il soit accordé une attention particulière aux enfants en situations de handicaps.

Observation générale n° 9 du Comité de 2007¹⁰

Il est important de souligner que tous les droits inscrits dans la CDE doivent être considérés comme applicables aux enfants en situations de handicap lorsqu'il est question de la mise en œuvre de la Convention. *L'Observation générale n° 9* développe les droits des enfants handicapés en relation avec les articles de la CDE, groupés selon les domaines qu'elle a identifiés pour les besoins du rapport. *Le Comité* mentionne régulièrement les enfants handicapés dans les observations finales qu'il établit pour chaque pays.

Messages :

Parmi tous les défis auxquels les enfants handicapés sont confrontés en raison de leur vulnérabilité, il est un domaine particulier que nous souhaitons mentionner : les enfants handicapés sont hautement vulnérables à toutes formes d'abus, y compris les abus mentaux, physiques ou sexuels dans tous les environnements de vie tels que domicile, école et institution.

C'est surtout dans les homes et les institutions que les enfants en situations de handicaps sont souvent soumis à des actes de violence mentale ou physique et maltraitance par le fait qu'ils sont facilement placés, lorsqu'ils constituent une charge physique et financière lourde pour la famille. L'absence d'accès à un système de contrôle fonctionnel permettant de recevoir les plaintes les expose d'autant plus à des abus systématiques et continuels.

De plus, le Comité a souvent exprimé son souci par rapport au grand nombre d'enfants handicapés placés dans des institutions et le manque de possibilités de soins inclusifs et notamment d'éducation inclusive.¹¹

En conséquence, il recommande aux États de ne placer les enfants dans des institutions qu'en dernier recours.

Selon le Comité, éviter autant que possible le recours aux institutions est clairement implicite dans le concept d' « intégration sociale aussi complète que possible » inscrit à l'article 23 CDE.

L'article 23 (4) de la CDPH opte pour une position similaire en stipulant qu'un enfant ne doit en aucun cas être séparé de ses parents en raison de son handicap.

Eu égard aux causes du handicap, il faut relever que les facteurs liés au développement de handicaps sont multiples. Nombre des articles de la Convention se réfèrent à des mesures qui peuvent aider à prévenir les handicaps, y compris le droit à la santé et aux services médicaux (article 24) ainsi que toutes les dispositions relatives à la violence et à l'exploitation (articles 19, 32, 34 et 37).

¹⁰ *Observation générale n° 9 déjà citée.*

¹¹ *Par exemple Observation finale de Myanmar, février 2012, CRC/C/MMR/CO/3-4, para 61-62.*

Dans son *Observation générale n° 7* concernant la « Mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance », le Comité note que la petite enfance est la période durant laquelle les handicaps sont généralement repérés et où leur impact sur le bien-être de l'enfant et son développement est reconnu.

L'OG n° 9 souligne également le danger lié aux conflits armés et mines terrestres qui causent à beaucoup d'enfants des blessures graves et souvent des handicaps permanents.

Il est également essentiel de relever le corollaire entre handicap et pauvreté.¹² D'ailleurs, le préambule de la *CDPH* souligne que la majorité des personnes en situation de handicap vivent dans des conditions de pauvreté.

Instruments internationaux subséquents

Dans la foulée de la CDE, d'autres instruments internationaux pertinents ont été développés, notamment :

- *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, qui appliquent généralement les droits de l'homme aux personnes présentant tout type de handicap ;
- *Principes directeurs de Tallinn* pour la mise en valeur des ressources humaines dans le domaine de l'invalidité ;¹³
- En 2001, lancement des travaux pour une future Convention sur les droits des personnes handicapées : l'Assemblée générale des Nations Unies a institué un comité ad hoc « qui aura pour tâche d'examiner des propositions en vue d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées » ;¹⁴
- Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CESCR) a publié une *Observation générale sur les personnes souffrant d'un handicap* (GC no 5, 1994) et mentionné que « Les enfants souffrant d'un handicap sont particulièrement exposés à l'exploitation, aux sévices et à l'abandon et ont droit à une protection spéciale, conformément aux dispositions du paragraphe 3 de l'article 10 du Pacte, renforcées par les dispositions correspondantes de la Convention relative aux droits de l'enfant » ;¹⁵
- Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits de l'homme et le handicap¹⁶ dans son *rapport pour la période 2000-2002* a développé une annexe pour les personnes handicapées spécialement vulnérables et deux

¹² Selon le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées.

¹³ U.N. Doc. A/441/775

¹⁴ U.N. Doc. A/56/583/Add.2 (2001)

¹⁵ Personnes souffrant d'un handicap : 09/12/94. CESCR Observation générale n° 5

¹⁶ E/CN.5/2002/4

chapitres sur les enfants (enfants handicapés vivant dans leurs familles et enfants handicapés exposés au risque de violence et d'abus);

- *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux, UNESCO* ;¹⁷

Adoption du 13 décembre 2006 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*,¹⁸ entrée en force en mai 2008.

La CDPH

"La Convention célèbre la diversité et la dignité humaines. Ce qu'elle affirme essentiellement.... c'est que les personnes handicapées sont fondées à jouir de la totalité des droits de l'homme et des libertés fondamentales sans discrimination. En interdisant la discrimination fondée sur le handicap et en disposant qu'il doit être procédé à des aménagements raisonnables pour garantir l'égalité avec les autres, la Convention encourage la pleine participation des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie. En instaurant l'obligation de promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard, elle remet en cause les habitudes et les comportements fondés sur des idées stéréotypées, des préjugés, des pratiques préjudiciables et la stigmatisation de ces personnes. En mettant en place un mécanisme d'examen des plaintes, le Protocole facultatif accorde aux personnes handicapées un droit égal à réparation pour toute violation des droits consacrés par la Convention.

Il est important de noter que la Convention et son Protocole facultatif remettent en cause la manière dont le handicap était perçu jusque là – c'est-à-dire comme un problème médical, un motif d'apitoiement ou l'objet d'actions caritatives – et instituent une nouvelle approche, fondée sur les droits de l'homme, qui vise à permettre aux sujets de ces droits de décider du cours de leur existence"¹⁹ .

Par rapport aux enfants, on note que l'article 7 de la convention est consacrée spécifiquement aux droits des enfants handicapés, mais que plusieurs autres dispositions font également directement référence aux enfants.

Article 7

Dans la CDPH, le législateur international a abordé toutes les problématiques, notamment à l'article 7 qui introduit les obligations suivantes :

- garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants;

¹⁷ ED-94/WS/18, 1994

¹⁸ Doc.A/61/611, entrée en vigueur pour la Suisse, le 15 mai 2014 (ratifiée en 2013)

¹⁹ *Convention relative aux droits des personnes handicapées, Guide de formation, Série sur la formation professionnelle n° 19, Introduction, OHCHR, Genève, 2014, ISBN-13: 978-92-1-254179-2*

- assurer que, dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant est une considération primordiale;
- garantir à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.

Mais nous devons également mentionner que d'autres articles mentionnent les droits des enfants en situation de handicap :

Autres articles de la CDPH, ayant un lien avec les enfants et leurs droits

L'article 3 est dévolu à la dignité, à l'autonomie, à la non-discrimination, au respect de la différence, à l'égalité des chances et à l'accessibilité ; une mention spéciale est faite sur le principe des capacités évolutives de l'enfant handicapé et son droit à voir son identité préservée.

L'article 4 prescrit que les États parties consultent les personnes handicapées via les organisations qui les représentent, y compris celles pour les enfants handicapés, lorsqu'ils élaborent et mettent en œuvre des lois et des politiques.

L'article 16 exige que soient prises des mesures spécifiques pour protéger les enfants handicapés de toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance.

L'article 23 introduit une série de mesures visant à protéger et promouvoir le droit à la vie de famille, y compris celles des enfants handicapés.

L'article 24 consacre le droit à l'éducation et établit que l'éducation doit être inclusive à tous les niveaux et que les enfants handicapés ne soient pas exclus de l'enseignement général dans l'optique de développer le plein épanouissement du potentiel humain.

L'article 26 traite de l'adaptation et de la réadaptation : services et programmes doivent commencer au stade le plus précoce possible et faciliter la participation et l'intégration à la communauté.

Liens entre la CDE et la CDPH

Cette période très productive nous amène à disposer présentement de deux instruments contraignants : La *CDE*, d'inspiration holistique, et la *CDPH*, plus spécifique (avec son protocole facultatif ²⁰qui habilite des personnes ou des groupes, y compris des enfants, à déposer plainte auprès du *Comité de la CDPH* en cas de violation de leurs droits).

À noter cependant que la CDE dispose aussi, avec le 3e Protocole facultatif permettant les plaintes individuelles (OPIC)²¹, qui est entré en vigueur en 2014 et que la Suisse a ratifié en 2016, de déposer des plaintes devant le Comité des droits de l'enfant, en cas de violation des droits prévus dans la Convention. Il est tout à fait plausible qu'un enfant

²⁰ Protocole facultatif que la Suisse n'a pas encore ratifié

²¹ Protocole facultatif à la Convention relative aux droits de l'enfant établissant une procédure de présentation de communications Conclu à New York le 19 décembre 2011, entré en vigueur le 14.04.2014

handicapé, dont les droits n'auraient pas été respectés, après épuisement des voies de droits internes, s'adresse au Comité de Genève, pour obtenir raison et réparation.

On ne peut que constater les liens évidents entre les articles de la CDAPH présenté ci-dessus avec l'article 23 de la CDE ainsi que le contenu de l'Observation générale no 9.

Disposant de deux instruments contraignants, une question reste ouverte : quelle convention s'agit-il d'appliquer ? Peut-on imaginer une opposition entre les deux textes ?

Il semble clair que les deux instruments ne sont pas autosuffisants : la CDE a besoin des spécificités de la CDAPH, mais la CDAPH a besoin également de la globalité de la CDE basée sur ses principes généraux et son approche holistique. Il n'y a donc pas d'opposition, mais bien davantage une complémentarité.

L'important est qu'à l'avenir les deux organes de traité chargés du monitoring des deux conventions travaillent ensemble et développent des stratégies communes, y compris des observations générales communes, voire échangent des points de vue sur les situations concrètes dans les États parties lorsqu'ils publient leurs observations finales.

À ce stade force il faut souligner les progrès déjà réalisés dans le domaine des droits des personnes en situation de handicap, particulièrement pour les enfants, même si, tout le monde le sait, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les enfants handicapés, chaque enfant handicapé, puissent jouir de tous leurs droits d'enfants.

Quelques mots sur l'éducation inclusive

L'éducation inclusive me semble être le champ le plus manifeste de l'évolution du statut de l'enfant handicapé, d'abord ignoré et caché (l'enfant de la honte), puis soigné (l'enfant malade = modèle médical), vers l'enfant intégré, puis l'enfant inclus. J'emprunte à mon collègue Jorge Cardona, expert de la matière, les propos qui suivent²² :

« L'éducation inclusive fait référence à la nécessité de créer des environnements éducatifs propres à intégrer efficacement dans le système général des étudiants qui ont traditionnellement été exclus de ce dernier. Plus que de traiter de la manière d'intégrer ces étudiants-là dans l'éducation ordinaire, l'éducation inclusive suppose une approche dédiée à transformer les systèmes éducatifs et les environnements liés à l'apprentissage pour qu'ils puissent offrir une réponse adéquate à la diversité des étudiants.

Entre l'« intégration » et l'« inclusion » il y a un changement très important. L'intégration peut s'entendre comme l'adaptation des enfants « différents » à l'école, en les intégrant dans les classes avec un critère d'assimilation, uniformité et perte des différences (bien que, comme nous l'avons dit, la pratique de l'intégration porte un risque sur l'attention à la diversité et contribue à créer des phénomènes de ségrégation).

²² Conférence tenue à Nyon pour l'organisation PENAR, en 2014, texte non publié

Cependant, selon la perspective de l'inclusion, c'est l'école qui doit s'adapter à la diversité des élèves. Les différences et diversités doivent non seulement être tolérées, mais aussi respectées, valorisées, accueillies et célébrées. Prises plus comme une chance d'apprendre que comme un problème. »

Cette conception de l'éducation inclusive proclamée par la Déclaration de Salamanque et dans le cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux de 1994, dans laquelle on demande aux États d'« adopter, en tant que loi ou politique, le principe de l'éducation inclusive ».

En effet, à Salamanque, les États membres de l'UNESCO (2005), donnent la définition suivante :

« L'inclusion est considérée comme un processus visant à tenir compte de la diversité des besoins de tous les apprenants et à y répondre par une participation croissante à l'apprentissage, aux cultures et aux collectivités, et à réduire l'exclusion qui se manifeste dans l'éducation. Elle suppose la transformation et la modification des contenus, des approches, des structures et des stratégies, avec une vision commune qui englobe tous les enfants de la tranche d'âge concernée, et la conviction qu'il est de la responsabilité du système éducatif général d'éduquer tous les enfants... L'inclusion s'attache à identifier et à lever les obstacles. » (pp. 15 et 16).

L'éducation inclusive se voit ensuite consacrée en 2006, comme un véritable droit dans l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, selon lequel :

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux...
2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :
 - Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire.
 - Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire.
 - Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun.
 - Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective.

Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.

Situation suisse au regard des exigences internationales

Il est intéressant de voir comment les Organes de traités ont examiné la situation de la Suisse, lors de la présentation par notre pays des rapports sus au titre des deux Conventions exposées plus haut

a) Le Comité des droits de l'enfant

Le Comité a examiné le rapport initial de la Suisse lors des séances tenues le 29 mai 2002, et a adopté les observations finales²³ ci-après.

Enfants handicapés

42. *Tout en se félicitant du fait que la Constitution interdit la discrimination fondée sur les handicaps (art. 8 de la Constitution), le Comité reste préoccupé par le manque de statistiques sur les enfants handicapés et l'absence de pratiques uniformes visant à les intégrer dans le système éducatif ordinaire dans les divers cantons. Par ailleurs, le Comité juge préoccupante la distinction qui est faite entre les enfants qui naissent handicapés et ceux qui le deviennent pour ce qui est des soins à domicile (ibid. par. 39).*

43. Le Comité recommande à l'État partie :

a) *D'intensifier la collecte de données concernant les enfants handicapés.*

b) *D'entreprendre une évaluation des disparités existantes en ce qui concerne l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire dans l'ensemble du pays et de prendre toutes les mesures nécessaires pour éliminer ces différences susceptibles de générer des discriminations.*

c) *De revoir son système de soins à domicile afin d'éliminer la discrimination de facto existant entre les enfants handicapés de naissance et ceux qui le sont devenus à la suite d'une maladie ou d'un accident.*

Le Comité a examiné les deuxième à quatrième rapports périodiques de la Suisse à ses 1959^e et 1961^e séances²⁴ et a formulé le 30 janvier 2015, les observations finales ci-après :

25. *Le Comité recommande à l'État partie d'intensifier ses efforts en vue d'éliminer la discrimination à l'égard des enfants marginalisés et défavorisés, en particulier les enfants migrants, réfugiés et demandeurs d'asile, les enfants handicapés et les enfants sans papiers.*

²³ À la 804^e séance, tenue le 7 juin 2002, CRC/C/15/Add.182

²⁴ CRC/C/SR.1959 et 1961

Enfants handicapés

54. *Le Comité se félicite de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées et de l'adoption de l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Il est toutefois préoccupé par les points suivants :*

a) L'absence de données détaillées sur les enfants handicapés, y compris les enfants souffrant de troubles du spectre autistique.

b) L'inclusion insuffisante de ces enfants dans le système éducatif ordinaire dans tous les cantons, et le manque de ressources humaines et financières allouées en vue d'assurer le fonctionnement adéquat d'un système éducatif inclusif dans la pratique.

c) Le manque de structures d'éducation et de prise en charge de la petite enfance et de possibilités de formation professionnelle inclusive pour les enfants handicapés.

d) La discrimination et la ségrégation dont font l'objet les enfants souffrant de troubles du spectre autistique, en particulier dans le canton de Genève, dans de nombreux aspects de leur vie sociale, notamment la détection précoce insuffisante de ces troubles, le manque de programmes intensifs de développement précoce, le manque d'accès à l'éducation ordinaire, dû notamment à l'absence de professionnels qualifiés chargés d'apporter un appui spécialisé à ces enfants dans les écoles ordinaires, et la formation insuffisante des professionnels s'occupant des enfants qui souffrent de troubles du spectre autistique.

e) Les informations indiquant que les enfants atteints de troubles du spectre autistique, en particulier dans le canton de Genève, sont soumis à des traitements inadéquats, notamment à la technique du «packing» (enveloppement de l'enfant dans des draps humides et froids), ce qui est assimilable à des mauvais traitements.

f) Le manque d'informations sur les mesures qui sont prises pour prévenir le placement d'enfants handicapés dans des services psychiatriques et pour que ces enfants ne soient pas arbitrairement privés de leur droit de recevoir la visite de leurs parents.

56. *À la lumière de son Observation générale n° 9 (2006) sur les droits des enfants handicapés, le Comité demande instamment à l'État partie d'adopter une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme et lui recommande en particulier :*

a) De procéder au recueil et à l'analyse de données sur la situation de tous les enfants handicapés, ventilés notamment par âge, sexe, type de handicap, origine ethnique et nationale, zone géographique et milieu socioéconomique.

b) D'intensifier ses efforts pour établir un système éducatif inclusif, dans l'ensemble de l'État partie, sans discrimination, notamment en allouant les ressources nécessaires, en assurant une formation adéquate aux professionnels et en fournissant des orientations claires aux cantons qui continuent d'appliquer une approche ségrégative.

c) De promouvoir l'inclusion de préférence à l'intégration.

d) De veiller à ce que les enfants handicapés aient accès aux services d'éducation et de prise en charge de la petite enfance, à des programmes de développement précoce et à des possibilités de formation professionnelle inclusive dans tous les cantons.

e) De répondre aux besoins spécifiques des enfants atteints de troubles du spectre autistique dans tous les cantons et, en particulier, de veiller à ce qu'ils soient pleinement intégrés dans tous les domaines de la vie sociale, y compris les activités récréatives et culturelles, de faire en sorte que la priorité soit donnée à une éducation inclusive adaptée à leurs besoins et non à une éducation ou à des services de garde spécialisés, de mettre en place des mécanismes de détection précoce, d'assurer la formation adéquate des professionnels et de veiller à ce que ces enfants bénéficient effectivement de programmes de développement précoce fondés sur des connaissances scientifiques.

f) D'interdire dans la loi la pratique du «packing» sur les enfants et de prendre les mesures nécessaires pour que les enfants atteints de troubles du spectre autistique soient traités avec dignité et respect et bénéficient d'une véritable protection.

g) De prendre toutes les mesures voulues pour éviter que les enfants handicapés soient placés dans des services psychiatriques et de veiller à ce que ces enfants ne soient pas privés arbitrairement du droit de recevoir la visite de leurs parents.

Examen périodique universel (EPU) 2012²⁵ :

Les recommandations suivantes ont été proposées à la Suisse en matière de handicap:

122.2 Ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Espagne) (France) (Inde) (Hongrie) (Grèce) (Slovaquie); prendre de nouvelles mesures pour ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Iraq); poursuivre les consultations en vue de ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Chili); mettre en œuvre la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Égypte); encourager la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Mexique); accélérer la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Rwanda); envisager d'accéder à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Paraguay); ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées dès que possible (Chine); 122.3 Accélérer l'accession à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux autres instruments relatifs aux droits de l'homme auxquels la Suisse n'est pas encore partie, en particulier ceux au regard desquels elle a pris des engagements au cours du dernier EPU (Bhoutan).

²⁵ A/HRC/22/11

EPU 2017 : Rapport de la Suisse²⁶, en vue de son examen en novembre :

Personnes handicapées

29. En 2015, une évaluation externe de la Loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées a montré que celle-ci a apporté des améliorations essentielles dans son champ de réglementation, notamment dans le domaine important de l'accès physique aux constructions, aux installations et transports publics, tout en mettant en évidence diverses possibilités d'optimisation, notamment en ce qui concerne la sensibilisation et l'information ou le renforcement des possibilités d'application de la loi. Suite aux résultats de cette évaluation, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a présenté en janvier 2017 un rapport sur le développement de la politique en faveur des personnes handicapées qui vise tout particulièrement la prise en compte systématique de l'égalité des personnes handicapées dans tous les domaines, à commencer par le travail et l'éducation ainsi que la coordination des différentes mesures prises dans le domaine par la Confédération et les cantons. De plus, le DFI organise la première Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail qui se réunit trois fois en 2017 (janvier, mai et décembre). Dans le projet « Développement continu de l'assurance-invalidité » présenté au Parlement le 15 février 2017, le Gouvernement propose de nouvelles mesures destinées à prévenir l'invalidité et renforcer la réadaptation pour les enfants, les jeunes et les assurés atteints dans leur santé psychique.

À la suite de l'examen mené en novembre 2017, la Suisse a reçu, à nouveau de nombreuses recommandations, dont quelques-unes relatives aux droits des personnes handicapées.

Ainsi, point 6.71 : la Suisse doit continuer ses efforts pour offrir un égal accès à l'éducation aux groupes vulnérables, comme les femmes, les enfants et les personnes handicapées (République du Laos) ;

point 6.105 : la Suisse prendra toutes les mesures pour que les cantons adoptent une approche inclusive pour les filles et les garçons à l'école (Argentine) ;

point 6.106, même recommandation d'Israël ;

point 6.107 même recommandation avec insistance pour l'accès physique à tous les lieux, notamment quand le handicapé est assisté d'un chien (Mexique) ;

point 6.108 recommandations des Maldives pour une éducation inclusive

et point 6.109 demande à la Suisse d'avoir des politiques nationales pour les personnes handicapées.²⁷

b) Le Comité des droits des personnes handicapées

La Suisse a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), en avril 2014 ; celle-ci est entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014.

²⁶ A/HRC/WG.6/28/CHE/1

²⁷ https://www.upr-info.org/sites/default/files/document/switzerland/session_28_-_november_2017/a_hrc_wg.6_28_l.7.pdf

Le rapport initial de la Suisse à l'ONU sur l'application de la Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) dresse un bilan positif : la loi sur l'égalité des handicapés, diverses révisions de l'assurance-invalidité et le nouveau droit de la protection de l'adulte ont considérablement amélioré la situation des personnes handicapées. De plus, la politique d'intégration de la Confédération, notamment au niveau de l'assurance-invalidité et de l'accessibilité aux transports publics et aux bâtiments, a permis de renforcer l'autodétermination et la participation des personnes handicapées.

Dans son rapport au Comité (pas encore examiné), la Suisse mentionne²⁸ :

Art. 7 Les enfants handicapés

L'art. 11 Cst. prévoit une protection particulière pour les enfants et les jeunes. La politique de l'enfance et de la jeunesse est de la compétence des cantons, la compétence d'encouragement de la Confédération est limitée au domaine des activités extra-scolaires et subsidiaires. La Confédération a dans ce cadre adopté la loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ), entrée en vigueur en 2011. Cette loi institue, en particulier, une Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse (CFEJ), qui observe la situation des enfants et des jeunes en Suisse, évalue les conséquences potentielles des mesures envisagées et des dispositions législatives importantes sur les enfants et les jeunes. Les enfants handicapés sont inclus dans la politique suisse de l'enfance et de la jeunesse.

Au niveau international, la Suisse est notamment partie à la Convention sur les droits de l'enfant de l'ONU. Les objectifs de la Convention sont ainsi pris en compte dans le droit suisse. Le Code civil suisse consacre notamment le devoir des parents de donner à l'enfant, « en particulier celui qui est atteint de déficiences physiques ou mentales » une formation générale et professionnelle appropriée correspondant autant que possible à ses goûts et aptitudes (art. 302, al. 2, CC). Aucune distinction n'est opérée en droit civil entre un enfant handicapé et un enfant non handicapé. Tous les enfants peuvent faire valoir les mêmes droits (notamment dans le domaine du droit de la famille et de la protection de l'enfant), aux mêmes conditions (les enfants mineurs peuvent par exemple exercer de manière autonome leurs droits strictement personnels, pour autant qu'ils soient capables de discernement [art. 19c CC]).

Concernant les enfants handicapés, le but est de favoriser leur intégration dans la société et dans la vie scolaire. Pour cela, deux domaines d'action sont à relever : l'AI, qui possède des instruments spécifiques aux enfants et aux jeunes, et la scolarité et l'éducation spécialisée, qui sont essentiellement du ressort des cantons.

L'AI ne concerne pas uniquement les adultes, mais prend également en compte les enfants et les jeunes. Le Conseil fédéral a d'ailleurs décidé de renforcer les mesures déjà présentes dans ce domaine, dans le cadre du développement continu de l'AI. Le projet « Développement continu de l'AI » a été mis en consultation en décembre 2015. Il propose différentes mesures pour améliorer le soutien notamment des enfants et des jeunes à l'âge préscolaire ainsi que durant la formation et la vie active. L'objectif est d'éviter que les jeunes ne touchent une rente d'invalidité dès leur entrée dans la

²⁸ Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 29.06.2016, ch. 196-199

vie adulte. Ces mesures visent aussi à améliorer le passage d'une phase à l'autre. Des mesures ciblées sont prévues pour les jeunes qui souffrent de maladies psychiques, pour lesquels l'entrée dans la vie active pose souvent plus de problèmes. La réforme de l'AI vise donc, globalement, à veiller à une meilleure intégration des jeunes dans le monde du travail afin de leur assurer une bonne autonomie et à intensifier la protection des enfants et des jeunes concernés par l'invalidité.

Rapport alternatif Inclusion Handicap, Suisse, mai 2017

Le rapport alternatif de la société civile est pour le moins critique envers la Suisse. En ce qui concerne les enfants handicapés, il relève, les points suivants :

« Droit en vigueur et problématiques »

D'une manière générale, le Comité des droits de l'enfant a constaté qu'en Suisse, les discriminations à l'égard des enfants handicapés sont toujours aussi répandues. En complément de l'art. 7, on trouvera aux arts. 24 et 30 CDPH les revendications pertinentes.

À l'échelon national ou supra-cantonal, il n'existe pas de politique de mise en œuvre des droits des personnes handicapées ni de véritable politique en faveur des enfants handicapés. En d'autres termes, les filles et les garçons en situation de handicap ne sont pas pris en compte dans les stratégies globales et sont gravement affectés par les notables différences existantes entre les cantons s'agissant de la mise en œuvre des droits des enfants. Les statistiques les plus récentes et relativement complètes remontent à 2008²⁹

Plus loin³⁰:

- *La capacité de discernement* (art. 19c, al. 2, CC) : capacité civile passive et protection juridique de certains enfants handicapés sont limitées, ce qui les prive de leur possibilité de faire valoir les mêmes droits aux mêmes conditions que les autres enfants.

- *La participation générale* des enfants et des adolescents handicapés aux processus politiques, aux activités scolaires et aux institutions n'est pas systématiquement garantie.

- En matière de procédure *de divorce et de protection de l'enfant*, très peu des enfants handicapés sont entendus et il manque de spécialistes formés.

- Au niveau *préscolaire* (accueil collectif de jour, jardin d'enfants) l'inclusion des enfants handicapés n'est pas systématique.

- Les handicapés élèves d'une école spécialisée ne bénéficient pas d'un supplément pour soins intenses et les familles souffrent d'une absence de *financement des moyens auxiliaires* qui facilitent les soins prodigués par les proches.

²⁹ Rapport alternatif Inclusion Handicap, Suisse, mai 2017, p. 25

³⁰ Idem, pages 26 svt

- Le *dépistage précoce* et de mesures de développement chez les enfants handicapés est lacunaire : manque de places disponibles, de spécialistes et d'organismes spécialisés, même s'il y a des signes d'amélioration.
- Il y a un *déficit d'information* des parents et de longs délais d'attente pour les examens spécialisés, puis pour commencer la thérapie.
- Le nombre des enfants traités à la *ritaline* pour trouble du déficit de l'attention a augmenté vers la fin de la dernière décennie, mais pas ces dernières années, selon l'OFSP. On attend toujours des mesures de surveillance et d'assurance-qualité des thérapies appliquées.
- La *centralisation des établissements* spécialisés du traitement des enfants atteints de maladies et de handicaps rares oblige les familles à faire de longs trajets.
- Les *données relatives à la violence* à l'encontre des enfants handicapés n'ont été récoltées que pour la victimisation sexuelle d'écoliers de 15 ans présentant un handicap corporel
- S'il y a des progrès dans les mesures de soutien aux enfants et aux jeunes par l'AI, il y a toujours des *lacunes dans la formation professionnelle* (cf. art. 27 CDPH).

Dès lors, le Rapport alternatif établit un certain nombre de revendications en matière de reconnaissance de la capacité civile, de prise en charge, de soins et d'inclusion, de protection contre la violence, notamment le fait de "reconnaître la capacité de discernement des enfants qui parviennent à former leur jugement, moyennant une assistance à la décision ; reconnaître en tout état de cause leur capacité juridique"³¹ .

Conclusion

Au terme de ce tour d'horizon normatif, je constate que des progrès ont été réalisés dans le domaine des droits des personnes en situations de handicaps, particulièrement envers les enfants, même si, tout le monde le sait, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les enfants handicapés, chaque enfant handicapé, puissent jouir de tous leurs droits d'enfants.

Il apparaît assez clairement aussi que la Suisse, dans la vie de tous les jours, se préoccupe de ses enfants en situations de handicaps, mais qu'il y a encore à faire pour permettre à l'enfant, personne titulaire de droits, de les exercer totalement quelque que soit sa situation personnelle, qu'il soit migrant, victime, témoin, étudiant, apprenti, sportif, virtuose ou... en situations de handicap.

L'efficacité de toutes ces normes ne sera atteinte que si les acteurs principaux (les professionnels de l'éducation, de la santé, de la protection...) connaissent les dispositions spécifiques mises en place, se les approprient et adhèrent totalement au postulat de considérer l'enfant comme un acteur de son existence. On a encore souvent l'impression, dans les discours, que l'intégration c'est bien, que la prise en charge médicale des problèmes c'est nécessaire et que l'empathie suffit ; mais dans

³¹ *Idem p. 29*

les mentalités, le passage à la reconnaissance des droits subjectifs reconnus aux enfants en situations de handicap n'est pas encore généralisé. On est frappé par la liste des revendications que formule l'ONG Inclusion Handicap suisse, notamment sur le fait qu'il n'existe pas de politique de mise en œuvre des droits des personnes handicapées ni de véritable politique en faveur des enfants handicapés.

Enfin, il faut ajouter que le nouveau protocole facultatif à la Convention permettant les communications (= plaintes) individuelles (OPIC)³² va renforcer la jouissance de leurs droits par les enfants, puisque les enfants sous la juridiction d'un État qui aura ratifié ce Protocole, pourront se plaindre de la violation de leurs droits auprès du Comité à Genève. Et ceci vaut également pour les enfants en situations de handicaps et donnera ainsi justiciabilité et possibilité d'obtenir réparation, dans toutes les situations de non-respect des droits, en particulier de l'art 2 et des dispositions de l'art. 23 CDE.

Bibliographie

Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), articles 2 et 23, 20 novembre 1989. A/RES/44/25

Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), décembre 2006. A/61/611.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, Guide de formation, Série sur la formation professionnelle n° 19, Introduction, OHCHR, Genève, 2014, ISBN-13: 978-92-1-254179-2

Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux, juin 1994. UNESCO, ED-94/WS/18.

Déclaration des droits de l'enfant, 1959, Doc. NU A/4354

Déclaration des droits des personnes handicapées, 1975., OHCHR, Résolution 3447

Grund- und Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen – Ein Leitfaden für die Praxis der Sozialen Arbeit, [Interact Verlag](#) , 2016

Human rights questions: human rights questions, including alternative approaches for improving the effective enjoyment of human rights and fundamental freedoms, décembre 2001, Assemblée générale, rapport du comité, U.N. Doc. A/56/583/Add.2

Observations finales pour Myanmar, mars 2012, Comité des droits de l'enfant, CRC/C/MMR/CO/3-4, paragraphe 61-62.

Observations finales pour Suisse, Comité des droits de l'enfant, 2015, CRC/C/SR.1959 et 1961

Observations finales pour Suisse, Comité des droits de l'enfant, 2002, CRC/C/15/Add.182

Observation générale, n 4, La santé et le développement de l'adolescent dans le contexte de la convention relative aux droits de l'enfant, juillet 2003. Comité des droits de l'enfant, CRC.GC.2003/4

Observation générale n° 5, Personnes souffrant d'un handicap, décembre 1994. Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CESCR)

³² Entrée en vigueur en 2014 et actuellement ratifié par 31 États. Pour l'heure, la Suisse n'a pas encore ratifié cet instrument, mais cela devrait se faire dans un proche avenir.

Observation générale n° 7, Mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance, 2006. Comité des droits de l'enfant, CRC/C/GC/7.

Observation générale n° 9, Les droits des enfants handicapés, février 2007. Comité des droits de l'enfant, CRC/C/GC/9.

Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 29.06.2016

Principes directeurs de Tallinn pour la mise en valeur des ressources humaines dans le domaine de l'invalidité (résolution 44/70 de l'Assemblée générale)

Principes directeurs pour l'inclusion : Assurer l'accès à l'éducation pour tous, 2005. UNESCO.

*Rapport du Rapporteur spécial de la Commission du développement social sur le suivi de l'application des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés sur son troisième mandat (2000-2002). **E/CN.5/2002/4***

Rapport alternatif Inclusion Handicap, Suisse, mai 2017, p. 25, svts

Rapport de la Suisse pour son examen EPU 2017 : A/HRC/WG.6/28/CHE/1

Recommandations pour la Suisse, lors de son examen EPU 2012, A/HRC/22/11

Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, décembre 1993. Résolution 48/96

Le Service éducatif itinérant du CPHV

Frédéric Schütz

Enseignant, Directeur du Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Vaud

Le CPHV est reconnu par la nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée vaudoise comme centre de référence pour la déficience visuelle au niveau Suisse romand. Dans ce cadre, le CPHV propose une large palette de prestations pour des enfants en âge préscolaire, scolaire et/ou post scolaire.

Le service éducatif itinérant du CPHV offre ses prestations dans les différents cantons de Suisse romande et s'adresse à tous les enfants malvoyants ou aveugles, avec ou sans trouble associé, depuis la naissance jusqu'à l'entrée de l'enfant dans une structure scolaire ordinaire ou adaptée. Notre SEI soutient et accompagne également les personnes qui s'occupent de l'enfant, dans le cadre de la famille ou dans un lieu d'accueil. Environ 45 enfants bénéficient de ce suivi chaque année.

Le SEI du CPHV est composé d'une équipe de pédagogues en éducation précoce spécialisée itinérantes, formées spécifiquement dans le domaine de la déficience visuelle. Comme les autres SEI, nos interventions peuvent se faire sous forme de prestations directes (auprès de l'enfant et de ses parents), comme indirectes (par exemple sous la forme de conseil auprès d'autres professionnels ou dans le cadre d'évaluations spécifiques), comme le prévoit la nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée vaudoise.

En tant que centre de référence, le CPHV met notamment à disposition une ludothèque et une bibliothèque adaptées pour les personnes avec déficience visuelle. Des formations à l'intention des professionnels ont également été mises sur pied. Pour les parents, des formations spécifiques autour de l'apprentissage du fonctionnement des moyens auxiliaires ont aussi été proposées de manière à favoriser les interactions avec leurs enfants au domicile.

Nos interventions peuvent ainsi prendre différentes formes selon les besoins, par exemple :

- Un suivi ponctuel avec évaluations et conseils.
- Un soutien pédagogique (sous la forme d'une prise en charge à domicile, de conseils, de prêt de matériel, ceci dans le cadre préscolaire, scolaire ou post scolaire).
- Un travail en partenariat avec tous les protagonistes qui s'occupent de l'enfant.
- Une orientation vers d'autres prises en charge éventuelles.
- Un accompagnement dans l'orientation scolaire

Nous encourageons toutes les formes de dépistage précoce (au travers de journées de formation et d'information par exemple), soit avec les personnes qui s'occupent d'enfants (famille, professionnels de la petite enfance), soit avec le personnel médical et les différents spécialistes. La prise en charge peut commencer dans les premières semaines de vie, car il est maintenant connu qu'il existe une période critique pour le développement de la vue. Si la vision est entravée tôt dans le développement, alors la

capacité de voir sera atteinte définitivement au point de vue neurologique. Pour cette raison, une stimulation précoce est indispensable.

Suite à un signalement de la part des parents ou des professionnels, un premier contact est établi. Une visite dans le cadre de vie de l'enfant est rapidement organisée, avec la mise en place d'une évaluation des compétences visuelles de l'enfant. Une série de tests spécifiques dans des situations de la vie quotidienne (comme par exemple des moments de jeux libres et dirigés), permettent de renseigner sur les potentialités et les difficultés de l'enfant dans le domaine visuel. Une grande partie des informations sont récoltées auprès des parents et des professionnels qui s'occupent de l'enfant. Cette collaboration permet d'envisager un travail avec tous les partenaires du réseau, y compris les éventuels autres SEI. Cette coordination est essentielle dans l'intervention pluridisciplinaire et permet un travail plus efficace et cohérent auprès de l'enfant. Par ailleurs, elle permet l'attribution d'un leadership à l'un des acteurs de ce réseau, tenant compte de la situation individuelle de chaque enfant.

Notre accompagnement sera toujours intégré dans une prise en charge globale où tous les domaines du développement se rejoignent (moteurs, perceptifs, imitatifs, cognitifs, affectifs, ou sociaux) pour harmoniser les apprentissages pédo-éducatifs. Les objectifs du projet pédagogique individualisé définissent et déterminent le travail d'apprentissage en vue d'une future scolarisation.

Finalement, en collaboration avec le réseau, nous accompagnons la famille dans les démarches nécessaires à l'orientation scolaire. Car pour l'enfant en situation de handicap visuel, plusieurs opportunités s'offrent à lui : soit l'enfant a un besoin avéré et des mesures de pédagogie spécialisée peuvent alors se mettre en place pour le début et/ou la suite de sa scolarisation. Dans d'autres cas de figure, notre accompagnement permettra à l'enfant d'acquérir les outils pour être autonome ; les mesures peuvent alors s'arrêter. L'enfant malvoyant emportera toutefois avec lui une « boîte à outils » pour l'aider à réussir et à s'intégrer pour la suite de sa scolarité. Des perspectives d'avenir existent donc bel et bien ! De nombreux exemples pourraient être évoqués pour en témoigner, ceci grâce au dispositif mis en place par le canton pour nous soutenir dans nos démarches.

Le suivi en SEI, dans la famille, se termine ainsi quand l'enfant peut fréquenter une structure scolaire ou s'il a atteint l'âge d'entrée en scolarité.

Dans le cadre des prestations indirectes prévues par la loi sur la pédagogie spécialisée, le CPHV peut également offrir au besoin des prestations de transcriptions en adaptant le matériel pédagogique pour l'élève tenant, compte de son déficit visuel, ce afin de favoriser sa réussite et son intégration, quel que soit son âge.

Service éducatif itinérant de la Fondation Verdeil

Michel Zollinger

Responsable du SEI de la Fondation de Verdeil, Vaud

Je représente ici les services éducatifs itinérants du canton de Vaud, plus particulièrement celui de la Fondation de Verdeil qui couvre environ les 2/3 du canton. Nous sommes des SEI dits « généralistes » dans la mesure où nous accompagnons dans leur développement des enfants porteurs de divers handicaps ou présentant des difficultés dans leur développement. Mes collègues du CPHV et de l'ECES vous parleront des SEI « spécialisés » tout à l'heure. En règle générale les enfants bénéficient d'une séance hebdomadaire d'une heure trente. Les équipes sont composées de pédagogues en éducation précoce spécialisée. Leur rôle consiste à accompagner les enfants dans leur développement par des activités pédagogiques adaptées aux besoins de chaque enfant. Elles doivent également promouvoir une socialisation par les pairs en soutenant les parents dans leurs démarches avec les garderies/crèches et, étape ultime pour le SEI, préparer la scolarisation de l'enfant sur la base des souhaits des parents.

Le thème de cette table ronde étant le quotidien des jeunes enfants et de leurs familles, j'ai souhaité aborder différents points qui sont au cœur du travail en SEI dans la spécificité de l'intervention au domicile des enfants ; contexte de travail rare, original et très riche.

Co-observation/collaboration/partenariat/auto-détermination des parents

Je souhaite évoquer la notion de co-observation du développement de l'enfant par le parent et par la pédagogue en EPS. Cette étape dans le suivi de l'enfant est essentielle pour développer un partenariat digne de ce nom basé sur le respect du point de vue de chacun et plus particulièrement celui du parent. Ensemble, nous observons comment l'enfant manifeste ses besoins, s'engage dans la relation, investit le monde des personnes et celui des objets. Nous observons souvent la même chose au même moment, même si nous interprétons ce que nous voyons de manière différente.

La collaboration débute ainsi ; observer ensemble, échanger nos points de vue, accompagner le parent dans la découverte de son enfant qui ne se développe pas forcément comme il l'avait imaginé, accueillir les joies, les colères, les moments difficiles parfois de constater que son enfant ne progresse que lentement, respecter le parent dans ses choix pour l'avenir de son enfant.

L'auto-détermination des parents est au centre de notre intervention. Qui serions-nous pour vouloir imposer quoi que ce soit à des parents ? Le travail peut alors commencer. La pédagogue viendra séance après séance avec des activités/des jeux appropriés à l'enfant, à ses besoins, à ses potentialités et ses difficultés.

Contexte de l'intervention

Vous l'avez probablement compris en filigrane de ce que je viens de dire, nous intervenons à domicile. Bon nombre de professionnels évoquent l'aspect intrusif d'une telle pratique. Il est vrai que ce n'est pas forcément facile pour une famille d'accueillir un « hôte professionnel » chez soi. La pratique nous montre cependant que la pédagogue est vite très bien accueillie par les familles qui apprécient ce rendez-vous hebdomadaire pour lequel il n'y a pas besoin de se déplacer (les parents doivent déjà tout le temps se déplacer pour les thérapies). Travailler avec l'enfant dans son contexte de vie lui permet de nous montrer tout son potentiel (contrairement parfois à ce qu'il n'arrive pas à montrer dans le cabinet d'un spécialiste). Il y a papa ou maman pas très loin ; il est alors en confiance pour accepter les propositions de la pédagogue. À l'opposé, il aura plus de facilité parfois à contourner la proposition de la pédagogue en faisant appel à ses stratégies habituelles (se détourner de la tâche pour faire autre chose, appeler le parent au secours, etc.). La pédagogue est généralement vite investie par le parent qui peut alors lui confier ses questionnements, ses vécus difficiles. La pédagogue doit à la fois s'engager dans la relation tout en restant dans sa posture de professionnelle. L'intervention à domicile est donc plus complexe car elle provoque inévitablement un rapprochement bénéfique parent-professionnelle mais qui doit sans cesse se questionner car la pédagogue doit rester à sa place. Ceci n'est pas toujours facile mais ce travail à domicile est d'une grande richesse pour le professionnel. Chez de nombreux professionnels du domaine, sommeille une âme de sauveur. Il fait donc constamment se questionner, poser un regard méta sur ses actions pour ne pas « glisser » vers une forme de toute-puissance du professionnel.

Dans les situations des enfants qui présentent des multihandicaps, la tâche des parents se complexifie ; ils sont amenés à développer une attention de tous les instants sur leur enfant, ils tiennent un agenda de ministre avec toutes les thérapies et les intervenants s'occupant de leur enfant et les trajets se multiplient. Ils se doivent bien entendu de ne pas oublier le reste de la famille. Ce sont donc des parents exceptionnels à qui nous avons à faire nous les professionnels.

Les intervenants/les liens avec les SEI spécialisés

Du côté des intervenants, ces situations d'enfants suivis par de nombreux professionnels peuvent induire un fonctionnement en écho de la situation de l'enfant. Comme si le réseau de professionnels était lui aussi en situation de « multihandicaps » en termes bien entendu de gestion du réseau, du partage d'informations, d'organisation, de décisions. Le risque étant que chaque professionnel reste isolé et ne s'occupe que de son champ d'intervention. La nécessité d'une bonne collaboration entre parents et professionnels est donc essentielle et bien que cela fonctionne parfois très bien, je pense que nous, les professionnels, avons encore un sérieux effort à faire pour éviter aux parents de sans cesse devoir répéter les mêmes choses ou d'entendre les mêmes propos. C'est particulièrement vrai dans des situations d'enfants très atteints dans leur être pour lesquels il faut décider d'une scolarisation. Combien de parents se sont retrouvés dans des rencontres de réseaux avec une dizaine de professionnels autour de la table, pas toujours d'accord entre eux sur l'orientations scolaire, à devoir mettre en avant encore et encore les difficultés de leurs enfants ainsi que leurs besoins, à devoir entendre encore et encore que leur enfant est « lourdement handicapé » ou « gravement atteint ».

La collaboration entre les SEI généralistes et les SEI spécialisés en est une illustration car parfois, il est difficile de savoir si l'enfant a besoin d'un suivi par tel ou tel service. Dans le canton de Vaud, cette évaluation se fait en tout début de suivi. Puis il est possible selon accord de l'OES, de faire appel à l'un ou l'autre service pour une évaluation. Depuis l'augmentation des situations d'enfants qui présentent de multiples handicaps, l'OES du canton de Vaud accepte dans quelques situations assez rares que deux services éducatifs itinérants suivent l'enfant. Dans ces situations, une collaboration intense doit se développer entre les deux services afin de donner des réponses appropriées aux besoins des enfants mais aussi aux questions des parents. Parfois le suivi passe de l'un à l'autre service. Nous les professionnels devons alors avoir une fonction de « facilitateurs » dans tout ce processus, soit de co-intervention, soit de passage d'une prestation à une autre.

La Problématique des ressources et des mesures - Les cas des cantons de Vaud et du Valais

Nathalie Bluteau

Pro Infirmis Vaud, Cheffe de service et Case manager

Questions de départ :

La prise en charge de l'enfant multi handicapé est un réel défi pour sa famille et pour les professionnels. Sommes-nous réellement bienveillants ? J'ose affirmer que l'enfant est coupé en morceaux, éclaté au milieu des intervenants et les parents ont face à eux une multitude de prestations et de prestataires. Comment les coordonner avec cohérence, est-il possible de pallier à des déficits en terme de couverture de besoins sans entrer dans un engrenage de réponses à apporter tout en respectant une équité de traitement ?

Le rôle de Pro Infirmis en lien avec les droits et les chemins de vie de l'enfant handicapé est multiple. La principale prestation dispensée dans tous les cantons suisses est celle du conseil social. De la naissance à l'âge AVS, les assistants sociaux sont formés pour accompagner les familles et les adultes en situation de handicap dans leurs démarches et leurs recherches d'informations¹.

Dans le canton de Vaud, ce sont plus de 3'000 personnes qui ont été conseillées au cours de l'année 2015, dont plus de 550 enfants âgés de moins de sept ans. Pro Infirmis Vaud dispose en effet d'un service social spécialisé de type conseil précoce, les Besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE). Cette prestation s'est créée il y a plus de trente ans à l'initiative conjointe de la direction de Pro Infirmis Vaud et d'un médecin-cadre du CHUV (centre hospitalier universitaire vaudois).

Depuis, une collaboration de proximité avec les pédiatres spécialistes permet aux assistantes sociales de BSPE de rencontrer les familles concernées très tôt après une annonce de diagnostic ou dès la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée aux besoins de l'enfant.

L'expérience des collaboratrices du service BSPE est intéressante à double titre. Le recul de quelques trente-huit années permet d'avoir un regard pointu sur l'évolution de l'accompagnement des familles concernées tout en ayant participé activement à la création de nouvelles prestations utiles pour elles, par ex l'AMINH (allocation pour mineur handicapé)². Qui plus est, les assistantes sociales sont les seules professionnelles à ne pas dispenser une prestation directe aux enfants ; elles ne sont ni médecins, ni thérapeutes, ni infirmières, ni pédagogues ou enseignantes. Cela peut paraître paradoxal et pourtant, cela représente une réelle plus-value dans le travail d'accompagnement de la famille et l'actionnement des ressources à disposition. Nous avons donc une vue d'ensemble méta et systémique de la situation unique de chaque enfant et de la singularité de chaque famille. Nous entretenons par ailleurs une collaboration régulière avec le réseau des professionnels qui se connaissent bien et qui ont l'habitude de travailler ensemble.

¹ <http://www.proinfirmis.ch/fr/offres-cantoniales/vaud.html>

² <http://www.vd.ch/themes/social/prestations-assurances-et-soutien/prestations-familles/mineur-handicape/>

Mais ce n'est pas si simple.

Fort heureusement, la réalité du quotidien des familles ainsi que leurs revendications sont mieux prises en compte, elles sont enfin considérées comme les partenaires des professionnels. Mais ces mêmes professionnels continuent à penser qu'ils détiennent seuls le savoir. Nous oublions encore que les parents sont les experts de la situation de handicap de leur enfant, ce qui est plus que regrettable voire délétère dans de nombreuses situations ! Par ailleurs, de nombreuses prestations se sont développées ces dernières décennies pour favoriser la vie à domicile, aides et relèves à domicile, Unité d'Accueil Temporaire, etc. Les ressources financières sont plus nombreuses, à l'image de l'évolution de dispositifs cantonaux spécifiques et celle des assurances sociales. L'assurance invalidité permet ainsi depuis le 1^{er} janvier 2012 l'engagement de personnel privé à domicile par le biais de la Contribution d'assistance³. Saluons à ce propos l'initiative parlementaire du conseiller national Rudolf Joder qui demande que cette prestation soit également versée directement aux familles et non seulement à des tiers. Le 16 octobre 2016, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a présenté dans un rapport un projet de modification de la loi sur l'assurance-invalidité (LAI) au Conseil fédéral⁴. Du point de vue du droit, n'oublions pas que la LHand a été votée le 13 décembre 2002 (Loi pour l'égalité des personnes handicapées)⁵.

Mais qui dit augmentation des sources de prestations dit surtout augmentation du nombre de prestataires. Dès lors, force est de constater l'émergence d'un processus inattendu : la volonté bien légitime des familles de bénéficier de l'ensemble des ressources, l'augmentation de leurs besoins et ceux de leurs enfants, le manque de coordination que nous constatons entre les prestataires et le déficit de la communication des partenaires concernés... Ce processus inattendu ou tout au moins complexe à anticiper et à appréhender est la conséquence de l'augmentation des situations d'enfants pluri handicapés, quelle que soit leur pathologie de base (maladies rares, polyhandicaps, maladies acquises, etc.). Les assistants sociaux de Pro Infirmis Vaud osent là poser un diagnostic quelque peu « effrayant » : les parents sont éclatés dans un panel de professionnels et de prestations alors que l'objectif commun à tous est de diminuer au maximum les conséquences de la situation du handicap de l'enfant. En voilà quelques exemples emblématiques qu'il ne faut pas considérer comme rares : Alain présente à trois ans un polyhandicap gravissime ; associé à cela, il a une épilepsie pharmacorésistante, une fragilité respiratoire, la moindre mobilisation déclenche un inconfort majeur. Autour de la famille, les mesures de maintien à domicile mises en œuvre mobilisent une équipe de 20 professionnels au minimum.

David est atteint d'une maladie neuromusculaire rare nécessitant une ventilation respiratoire vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Des infirmières assurent des veilles actives à domicile sept nuits sur sept et prennent ainsi le relais des parents. Lorsqu'il se rend à l'école, il est médicalement reconnu indispensable pour sa sécurité qu'une infirmière soit présente pendant les transports adaptés et dans le cadre scolaire.

Les assistantes sociales du conseil précoce de Pro Infirmis Vaud (BSPE) rencontrent de nombreux Alain et David. Ces situations amènent de fait les questions suivantes :

³ <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidite%20AI/Contribution-d-assistance>

⁴ <http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/aktuell/01340/index.html?lang=fr&msg-id=64184>

⁵ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>

en terme de coûts, jusqu'où favoriser la vie à domicile, jusqu'où l'État financera-t-il ces prestations alors que les situations concernées augmentent, un placement ne serait-il pas synonyme d'économicité ? Est-ce que chaque professionnel communique avec la vingtaine des autres acteurs du réseau, ont-ils tous les mêmes objectifs, sont-ils en cohérence avec ceux de la famille, sont-ils réalistes et réalisables ?

Face à ces questions récurrentes et les autres qui en découlent telle une cascade, une réponse de l'Association suisse Pro Infirmis est la prestation du Case Management (CM). Introduite dès octobre 2008 dans le canton de Vaud, cette prestation est complémentaire à celle du conseil social. Sur la base des recommandations de l'Association romande du case management⁶, le recours au case management dispensé par Pro Infirmis concerne les situations complexes. Il permet d'optimiser la collaboration et l'utilisation ciblée des ressources, tout en garantissant une fourniture efficiente des prestations et la prise en compte, voire le développement des ressources du client. Dans un processus systématique et coopératif, des prestations satisfaisant les besoins individuels sont réalisées afin d'arriver de manière efficiente aux objectifs et résultats convenus avec un degré élevé de qualité. Cela requiert une coopération des services et des traitements par-delà les limites professionnelles et les frontières institutionnelles.⁷

Au sein du conseil précoce de Pro Infirmis Vaud (BSPE), douze enfants dont trois fratries ont bénéficié de 159 heures de case management entre les mois de janvier et octobre 2016. En 2014 et 2015, deux enfants dont les situations étaient particulièrement complexes ont cumulé à eux seuls 280 heures pour le case management.

Le *case manager* dispose d'une vue d'ensemble de la situation de l'enfant et de ses proches. Il a de plus une connaissance pointue des prestations et des prestataires de la petite enfance en situation de handicap, des implications de certains acteurs et également des obstacles qu'il convient d'anticiper. Le *case manager* a donc une vision systémique de la situation, des enjeux à anticiper et des défis qui attendent des réponses. Chef d'orchestre dans la coordination du réseau sans avoir aucun lien hiérarchique avec les autres professionnels, le *case manager* trouve sa légitimité parce qu'il est un nouvel intervenant. Il n'est de fait pas encore impliqué auprès de la famille et des intervenants et cela lui permet d'être un nouveau maillon neutre du puzzle de prestataires déjà actif. Grâce à cela, le *case manager* dispose d'une neutralité bienvenue dans un réseau de professionnels déjà bien en place mais qui ne collabore pas toujours de manière très efficiente.

Au travers des évaluations récoltées auprès de l'ensemble du réseau et des familles, le suivi qualité des processus des cases management met en évidence la plus-value de cette prestation. Pro Infirmis Vaud et son service de conseil précoce sont sollicités par des directions de l'État de Vaud et par des médecins cadres du CHUV. L'Etat de Vaud, plus particulièrement le SASH (service des assurances sociales et de l'hébergement) finance pour le programme de case management destiné aux adultes « Vie à domicile » un poste à 90% équivalent plein temps. La direction générale du CHUV accorde quant à elle sa confiance au service BSPE puisqu'un poste de case

⁶ <http://www.netzwerk-cm.ch/page/documents-francais>

⁷ Définition donnée par l'Association Réseau Case Management Suisse

management pour un 50% équivalent plein temps a été accordé pour une période de six mois avant, nous l'espérons, sa très probable reconduite.

En conclusion, face aux défis que doivent de plus en plus relever les familles et les professionnels de quelques horizons qu'ils soient, l'allocation des ressources pose de réelles questions. Pro Infirmis soutient la vie à domicile, les assistants sociaux actionnent les ressources existantes tout en ayant la responsabilité de vérifier qu'elles sont distribuées équitablement pour les familles et les adultes concernés. Mais les assistants sociaux ont surtout la mission de défendre les droits des personnes en situation de handicap et leurs proches.

Pro Infirmis doit aussi respecter ses engagements et sa responsabilité vis-à-vis de l'État de Vaud et de la Confédération parce qu'il est considéré comme un réel partenaire voire quelquefois comme un expert. Le case management offre ainsi une belle opportunité à Pro Infirmis Vaud d'asseoir sa légitimité de service ressource.

Les situations de pluri handicap des très jeunes enfants nous ont conduits à cultiver encore davantage nos contacts avec nos partenaires, qu'ils soient des professionnels du terrain ou chefs de service de l'État de Vaud. Nous réfléchissons ensemble aux meilleures réponses à apporter aux familles. Grâce à ce partenariat et à la reconnaissance mutuelle de nos prestations mais toujours en étant conscients des contraintes qui nous freinent parfois, nous construisons un puzzle de réponses cohérentes. Nous avons là une responsabilité collective de nous assurer que les réponses apportées sont bien synchronisées avec les droits des enfants, en accord avec nos valeurs respectives et dans les limites imposées par l'État.

Prestations existantes pour les familles dans le canton de Vaud

Fabrice Ghelfi et Francesca Piazza

Respectivement chef de service et chefs de projets, Service des assurances sociales et de l'hébergement, Vaud

Depuis 1997, le Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud (ci-après le SASH) est en charge de la promotion de l'aide et du soutien à domicile des personnes dépendantes, du fait de l'âge, la maladie ou le handicap et du soutien de leur entourage. La base légale qui définit son domaine d'intervention est la LAPRAMS¹, en vigueur depuis 2006. Son Titre II est le résultat d'un nombre important de travaux et de projets menés sous l'égide du service entre 1997 et 2004, en étroite collaboration avec les partenaires publics et privés concernés par l'aide et le soutien à domicile.

La promotion de la vie à domicile des mineurs et des adultes en situation de handicap à domicile et du soutien de leur entourage a fait partie des priorités du programme de législature 1997 – 2002 du Conseil d'État vaudois (objet n° 24). Pour mieux prendre en compte les besoins spécifiques des bénéficiaires et réaliser cette priorité, le service a choisi de mettre en place et d'animer une commission consultative : la COMMADH², qui a été à l'origine de partenariats et de nombreux projets novateurs. Les résultats de ces travaux ont contribué au développement d'un panier de prestations destiné à compléter l'offre des centres médico-sociaux³. Ce panier spécifique n'a cessé de se diversifier, en fonction de l'évolution des besoins.

Nous citons ci-après à titre d'information, ce panier de nouvelles prestations proposées depuis 2000 aux mineurs en situation de handicap et à leurs parents, ainsi que quelques projets prioritaires à moyen terme :

Information sociale : un Guide-info pour les familles avec un enfant handicapé ou atteint d'une maladie de longue durée à domicile (édité et mis à jour plusieurs fois depuis 1997) ; la brochure Proche aidant tous les jours (édition 2014) ; les pages d'information du site⁴ du SASH avec les liens utiles.

Soutien financier aux familles : une allocation spéciale en faveur des parents qui réduisent toute une partie de leur activité lucrative pour s'occuper d'un enfant handicapé à domicile (l'AMINH, en vigueur depuis 1999) ; une aide individuelle à l'entourage via la LAPRAMS (dès 2006) ; une aide ponctuelle par le Fonds Louise-Elise Guignard (dès 1997). Par ailleurs, le canton peut verser des allocations de maternité sous conditions de ressources ; en principe d'une durée de six mois, ces allocations peuvent être maintenues sur une plus longue durée si l'état de santé de la

¹ LAPRAMS, Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale du 24 janvier 2006

² Commission consultative pour la promotion du maintien à domicile des personnes handicapées et le soutien de leur entourage (1997-2002). Membres : SASH, SESAF, SPAS, SSP, OAI, Pro Infirmis Vaud, AVPHM (insiemeVaud), représentants d'utilisateurs

³ Centres médico-sociaux : www.avasad.ch

⁴ Site internet du SASH : www.vd.ch/sash

mère ou de l'enfant rend nécessaire la présence constante de la mère au foyer (maladie grave par exemple).

Conseil social, accompagnement et case management : la reconnaissance et le subventionnement du service de conseil social de Pro Infirmis Vaud (dès 2005), dont le service Besoins spéciaux de la Petite enfance, ainsi que de ses prestations de conseil spécialisé en assistance (dès 2006), d'accompagnement à domicile et de case management.

Relève à domicile et hors domicile : la reconnaissance et le subventionnement du service de relève professionnelle à domicile PHARE mineurs de Pro Infirmis Vaud (dès 1999) et de ses antennes régionales, ainsi que des séjours de vacances proposés par la Fondation Coup d'Pouce (dès 2005), autisme suisse romande (dès 2010), par insiemeVaud et Solidarité Handicap mental (dès 2015).

Programme cantonal TMR : suite aux résultats de deux projets pilotes au nord vaudois (1999-2000) et au Grand Lausanne (2004-2005), la mise en place de 5 bureaux de coordination des transports en faveur des personnes à mobilité réduite. Les bureaux TMR coordonnent et organisent les transports individuels (entreprises de transport comme Transport Handicap Vaud, taxis ou bénévoles) 7 jours sur 7 pour assurer des courses à but thérapeutique, des courses professionnelles et de formation, des courses pour fréquenter un accueil temporaire et des courses à but de loisirs.

Promotion des groupes de parole pour proches et fratries : la reconnaissance et le subventionnement des prestations des groupes de parole d'insieme Vaud.

Promotion de l'intégration sociale et de l'accès à la culture : le soutien d'une prestation pilote d'accompagnement aux activités culturelles et sportives en faveur des mineurs en situation de handicap par Pro Infirmis Vaud (2010) et dès 2011, la création et le subventionnement du service La Chaise Rouge de la Croix-Rouge vaudoise, en collaboration avec Pro Infirmis Vaud. Mais aussi, le soutien de prestations d'audiodescription, tant au cinéma qu'au théâtre, respectivement par Regards Neufs (dès 2015) et l'association Ecoute Voir.

Promotion de l'inclusion dans les milieux d'accueil ordinaires : en collaboration avec le SESAF et la Fondation Coup d'Pouce, le soutien à la conception et à la mise en place d'une prestation pilote d'accompagnement en faveur des mineurs avec des besoins particuliers, dans les structures préscolaires et parascolaires, ainsi que dans les structures de loisirs ordinaires (en principe, dès le printemps 2017).

Les mesures mises en place par les partenaires du SASH pour répondre aux besoins spécifiques des mineurs en situation de handicap ont largement contribué à la sensibilisation du réseau médico-social et sanitaire au rôle et aux tâches réalisées par l'entourage.

Le Service de la santé publique a élaboré sur instruction du Chef du département de la santé et de l'action sociale un Plan Alzheimer en 2009. À cette occasion, le SASH a décidé d'élargir le périmètre de réflexion en préparant au début de 2010 un plan d'action transversal en faveur des proches aidants des bénéficiaires de tous âges. Ce plan proposait la reconnaissance de leur rôle, la nécessité d'un statut, illustre les axes de travail prioritaires et proposait un nombre de projets concrets par domaine. Validé

par les partenaires et adopté immédiatement par la direction de département, ce plan a permis le lancement d'études ciblées entre 2010 et 2011, afin de mieux connaître le profil de cette nouvelle clientèle médico-sociale et d'évaluer ses besoins de soutien direct et indirect. Pour appuyer les actions du SASH dans la mise en place des principes cantonaux en faveur des proches aidants, une nouvelle commission consultative, la CCSPA⁵, a été créée en février 2011. Ses réalisations sont nombreuses⁶ et sont désormais partagées avec d'autres cantons romands, comme la journée cantonale de sensibilisation aux proches aidants, qui a lieu depuis 2012, chaque année le 30 octobre. Cette journée est devenue intercantonale en 2014 (grâce au canton de Genève, rejoint un an plus tard par les cantons de Fribourg, du Jura, de Neuchâtel et du Valais).

⁵ CCSPA : Commission consultative pour le soutien des proches aidants, www.vd.ch/proches-aidants

⁶ www.vd.ch/proches-aidants

Vers l'inclusion des enfants en situation de handicap : les enjeux de la coopération entre le public et le privé

Nathalie Bluteau, George Hoefflin et Philippe Nendaz

Respectivement, cheffe de service et case manager Pro Infirmis Vaud, ancien directeur de l'École Cantonale pour enfants sourds - Vaud, chef de l'Office de l'enseignement spécialisé, Vaud

Résumé

Les progrès médicaux permettent de dépasser des pronostics de vie parfois défavorables pour de très jeunes enfants en situation de handicap qui présentent de plus en plus des multihandicaps. Cette tendance est perceptible dans les structures d'accueil de la petite enfance, qu'elles relèvent de l'éducation spécialisée ou non, et elle met la société dans la nécessité d'engager des accompagnements toujours plus importants et complexes. Cet article décrit une approche qui s'inspire de l'éthique du « care », alliant éducation et soins et nécessitant une coopération entre les services publics et privés.

Introduction

Le développement toujours plus rapide de nos sociétés nous place devant de nouveaux défis pratiques et éthiques que nous aurons à relever à court et à moyen terme. En effet, nous constatons à la fois une augmentation démographique importante, un vieillissement significatif des populations, ainsi que des progrès scientifiques et technologiques fulgurants. Ce cocktail de facteurs interdépendants et en croissance permanente véhicule naturellement d'importants bénéfices pour l'humanité, toutefois il doit aussi faire l'objet d'une réflexion approfondie pour que ces progrès ne se retournent pas, in fine, contre nous.

À l'échelle des préoccupations pédagogiques et sanitaires, l'augmentation sensible des jeunes enfants en situation de multihandicap, ne peut nous laisser indifférents. Ce constat, a conduit à l'organisation d'un Colloque international intitulé : « Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé » en septembre 2016 à Bramois dans le cadre du Centre Interfacultaire pour les Droits de l'Enfant (CIDE). Le succès de cette rencontre est dû essentiellement à la présence d'acteurs impliqués dans plusieurs domaines différents : pédagogique, médical, éthique, droits de l'enfant et associatif (parents).

Parti du simple constat de l'augmentation régulière des jeunes enfants de 0-5 ans présentant un multihandicap¹, un espace de réflexion a été ouvert pour repenser les pratiques professionnelles et l'environnement physique qui les accueillent. Cette

¹ *Allocution et présentation des statistiques du SESAF par M. Serge Loutan (voir Bluteau, Cordero Osorio, Délitroz, Ghelfi, & Loutan, 2016)*

tendance en hausse, observable également depuis plusieurs années déjà chez les enfants présentant un déficit auditif avec d'autres handicaps associés, a abouti à engager un processus d'audit (Riva-Mossman, 2014) à l'École cantonale pour enfants sourds (ECES)² à Lausanne pour tenter de valider les pratiques en cours et ouvrir des nouvelles pistes pour améliorer encore l'accompagnement de cette jeune population en évolution. En effet, depuis près de cinq ans on observe que près de la moitié des enfants (0-5 ans) avec déficit auditif accompagnés par l'ECES présentent un multihandicap³. Après la mise en œuvre de la « Réforme de la péréquation et de la répartition des tâches » (RPT) (DFP, 2006) qui a comme conséquence l'accompagnement des enfants et des élèves en situation de handicap principalement par l'instruction publique, l'opportunité d'un changement significatif de statut s'est ouverte. D'abord « élève » plutôt que « patient », ces jeunes évitent ainsi une stigmatisation malvenue même si des besoins particuliers sont avérés et qu'ils nécessitent des dispositifs spécifiquement adaptés pour la poursuite d'une scolarité inclusive. Pour une grande partie des élèves en situation de handicap, ces dispositifs pédagogiques spécialisés pourront s'avérer suffisants. Néanmoins, quand les atteintes somatiques sont importantes, une approche plus holistique s'impose.

Du multihandicap à la multidisciplinarité

La nécessité de renforcer encore la collaboration multidisciplinaire des personnels de l'ECES et de ses partenaires, notamment dans le domaine médical, est clairement ressortie de l'audit qui devait confirmer la capacité d'accueil de jeunes enfants sourds présentant un multihandicap (Riva-Mossman, 2014). Rappelons que les performances croissantes des implants cochléaires et les avancées de la neuropédiatrie permettent aujourd'hui à des bébés prématurés de survivre à partir de vingt-quatre semaines seulement. Le défi est double, car il s'agit d'accueillir ces jeunes enfants multihandicapés dans le secteur spécialisé de la petite enfance de l'ECES (un jour et demi par semaine au maximum), mais également dans les lieux d'accueil tout-venant de la petite enfance pour le reste de la semaine. Ce double défi pose donc ainsi la question d'une approche dite « care » (Brugère, 2017), c'est-à-dire de répondre tant aux besoins éducatifs qu'aux besoins spécifiques des soins appropriés proposés à ces jeunes enfants, spécialement au sein des crèches-garderies du canton de Vaud. Soulignons encore que les risques associés à l'accompagnement des enfants multihandicapés, comme le risque de « fausse route alimentaire » pouvant provoquer un étouffement, ceux liés à l'alimentation par sonde ainsi que les indications posées pour la manière de tenir et transporter ces enfants, interpellent l'ECES comme les Centres d'implantation cochléaire⁴.

Un véritable processus réflexif a donc été mis en œuvre pour identifier les valeurs, analyser les pratiques et les collaborations ou encore favoriser la co-construction d'une vision partagée. Une approche dite « care » alliant éducation, attention, soin, responsabilité, prévenance, entraide, etc. a été développée notamment en étroite coopération avec les Centres hospitaliers d'implantations cochléaires concernés. Il

² L'ECES se développe en centre de compétence notamment pour assurer l'inclusion scolaire d'un plus grand nombre d'élèves en situation de handicap : www.vd.ch/eces

³ L'augmentation des enfants (0 à 5 ans) présentant un déficit auditif diagnostiqué était la suivante : 21 en 2014, 30 en 2015 et 37 en 2016. Pratiquement la moitié d'entre eux présentaient un multihandicap.

⁴ Centre universitaire romand d'implants cochléaires (CURIC) et Service d'implantation cochléaire de l'Université de Berne à l'Inselspital.

s'agit aussi dans la collaboration multidisciplinaire de dépasser des visions paternalistes de l' « aide » dictée à la personne en situation de handicap pour évoluer progressivement vers une coopération directement inspirée de l'approche « care » qui offre à la famille et à l'enfant un statut de partenaire à part entière dans les processus décisionnels d'éducation et de soins (Hoefflin, Cao Van, Eap, Lavanchy, Richard, & Riva-Mossman, 2017).

De la coopération entre le public et le privé

Compte tenu de la complexité d'accompagner un enfant avec un déficit auditif associé à d'autres difficultés, la coopération avec des organismes privés de droit public s'avère indispensable. En effet, les modalités de communication comme le « case management » de situations complexes requièrent un large cercle de partenaires qui doit assurer à l'approche « care » une cohérence holistique des réponses à donner aux besoins des familles concernées. Même si les prémices des modalités de communication sont offertes au sein de l'ECES, la pratique des modalités de communication alternatives comme la Langue des signes française (LSF) et le Langage parlé complété (LPC) requiert un accompagnement élargi capable de répondre aux besoins de communication quotidiens de ces enfants. La Fédération suisse de sourds (FSS) et la Fondation « a capella » coopèrent avec l'ensemble du dispositif existant. Pour garantir une approche cohérente et rationnelle, une Charte de collaboration a été signée récemment entre ces divers partenaires⁵. Celle-ci propose la coordination et la reconnaissance réciproque des compétences spécifiques de chaque partenaire impliqué dans le processus d'inclusion scolaire et sociale de l'enfant en situation de handicap.

Enfin, les prestations et les sollicitations multiples offertes aux familles nécessitent également une cohérence rationnelle et efficiente que Pro Infirmis est en mesure d'offrir quand les familles cherchent des solutions pour le développement éducatif et social de leur enfant en situation de handicap. Le « case management » dans ces accompagnements est en mesure de garantir une approche globale aux familles parfois égarées dans la multitude des prestations spécifiques proposées, chacune étant nécessaire à leur enfant. Le multihandicap appelle donc une réponse multidisciplinaire qui se doit d'être rationnelle et dont la « lecture » pour les familles doit rester accessible et maîtrisable.

Prestataires et prestations pour les familles : du brouillard à l'éclaircie

Les parents des enfants en situation de handicap, qui plus est multihandicapés, peuvent prétendre à des prestations sans commune mesure avec celles qui existaient il y a encore une dizaine d'années. En sus de celles de l'Assurance-invalidité (AI), comprenant les mesures médicales, le remboursement de transports, l'allocation pour mineur impotent, la contribution d'assistance, les moyens auxiliaires, les mesures médicales à domicile, etc., le canton de Vaud a été le précurseur d'autres prestations qui, avec leurs spécificités, représentent chacune une pièce importante de l'inclusion des enfants concernés et de leur vie à domicile. Le dispositif vaudois de la prise en charge des enfants est large, intense, mais parfois quelque peu nébuleux, voire incompréhensible pour les familles concernées. Malgré les réseaux sociaux et l'accès

⁵ *Charte de collaboration entre l'École cantonale pour enfants sourds, la Fédération suisse des sourds, la Fondation a capella et les centres d'implants cochléaires, signée le 28 mars 2017.*

aux nouvelles technologies, comment en effet savoir quelles sont les prestations utiles pour son enfant et comment y recourir ? Sans être exhaustif, les familles vaudoises disposent notamment d'un réseau médico-thérapeutique riche, de relève à domicile avec le service « Phare » de Pro Infirmis, de lieux de répit à travers les cinq unités d'accueils temporaires (UAT), d'infirmières à domicile, de services d'aides à domicile par le biais des centres médico-sociaux (CMS), de soutiens efficaces en accueil dans les crèches-garderies, etc.

Concernant les prestations financières, des prestations cantonales particulières s'ajoutent aux prestations d'assurances sociales de la Confédération telles que l'AI. Voici quelques-unes de ces prestations présentées par ordre chronologique et en fonction de l'âge de l'enfant en situation de handicap. Octroyées selon des critères financiers précis, les Allocations vaudoises de maternité gérées par le canton compensent partiellement la perte de gains d'un parent dont l'état de santé de l'enfant requiert sa présence permanente. Sur la base d'un certificat médical, elles sont allouées dès les six mois de l'enfant et jusqu'à ses trois ans. Le Fonds cantonal pour la famille mandate Pro Infirmis Vaud et son service de conseil précoce Besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE) dès qu'une demande de prolongation est faite par les parents et avant que l'enfant ait une année. L'allocation pour mineur handicapé à domicile (AMINH) gérée par l'Office AI du canton de Vaud (OAI) reste unique en Suisse. Toujours sur la base de critères financiers et à condition qu'une allocation pour mineur impotent ait été demandée et/ou décidée, les parents peuvent percevoir l'AMINH pour autant que l'un d'eux ait diminué son taux d'emploi ou ait cessé son activité professionnelle en raison de la situation de handicap de son enfant. Pro Infirmis Vaud a largement contribué à la création de cette prestation et à sa mise en œuvre.

Michel : des besoins, des défis et un beau challenge

Michel⁶ présente une déficience auditive associée à diverses situations de handicap ; mais surtout, il dépend d'un appareil ventilatoire pour respirer. Les parents ont appris à lui prodiguer les soins nécessaires et des infirmières de soins à domicile viennent plusieurs fois par semaine faire des veilles afin qu'ils puissent dormir. Jusqu'à son deuxième anniversaire, Michel fréquente deux fois par semaine un groupe d'enfants de l'ECES, sa maman l'y accompagne ainsi que cela est proposé pour l'ensemble des enfants. Le lieu d'accueil de cette structure (maximum un jour et demi par semaine) avec une crèche-garderie « tout-venant » prend le relais jusqu'à l'entrée à l'école, soit environ de deux à quatre ans. Comme dans tout lieu d'accueil collectif, les parents ne sont plus présents et cette intégration est une étape nécessaire voire indispensable dans une perspective d'inclusion scolaire. En l'absence des parents et sur indication médicale, la sécurité vitale de Michel et ses soins doivent être dispensés par une infirmière. La mission des enseignants et des éducateurs spécialisés reste pédagogique, mais les besoins de Michel sont aussi médicaux. Dès lors, qui les assurera et sous quelle responsabilité médicale, comment seront-ils financés ? Des questions qui semblent simples, mais qui concrètement sont un défi, car il n'y a pas de réponse.

Dans le cadre de leurs mandats et responsabilités respectives pour des enfants d'âge préscolaire, l'ECES et le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la

⁶ Ce prénom est fictif pour assurer l'anonymat de l'enfant.

formation (SESAF) n'ont pas le mandat de financer des prestations médicales. Le Service de la santé publique du canton de Vaud (SSP) ne peut quant à lui pas financer une prestation individuelle. Dès lors, jusqu'où l'État et les professionnels acceptent-ils de rester les spectateurs impuissants d'une situation ubuesque ? Si aucune réponse concrète n'est apportée, sommes-nous tous conscients que nous violons la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) ? Si Michel ne peut se rendre au jardin d'enfants et au centre de compétences de l'ECES en raison des besoins non couverts pour sa situation de handicap, il est clairement discriminé du point de vue de sa participation sociale et de son inclusion.

Services privés et publics ensemble, une évidence sans ambiguïté !

Dans le canton de Vaud, la situation de Michel n'est pas unique. Un seul prestataire ne peut prétendre apporter les réponses adéquates tant elles sont à la frontière d'une multitude de champ d'interventions et de limites aussi bien structurelles que financières. Les défis à relever pour Michel, ainsi que d'autres situations qui semblaient inextricables dans leur gestion, ont amené le secteur privé (Pro Infirmis Vaud) et les services de l'État (SESAF, SSP) à travailler encore plus étroitement ensemble. Avec l'accord des familles concernées, Pro Infirmis Vaud et plus particulièrement le service BSPE a ainsi mis en œuvre des processus de « case management », prestation développée déjà depuis 2008 après une phase exploratoire en Suisse allemande. Comme le définit le réseau de « case management » suisse : « Le case management est un processus spécifique permettant de gérer les questions complexes relevant de l'action sociale, de la santé et des assurances. Dans un processus systématique et coopératif, des prestations de qualité répondant aux besoins individuels sont fournies afin d'atteindre de manière efficiente les objectifs et résultats convenus. Le case management requiert une coopération interprofessionnelle et institutionnelle ».

Il convient de relever ici que les situations complexes du ressort à la fois de ces services privés et publics ont requis un investissement important de part et d'autre. Ainsi, sous l'impulsion de la direction du SESAF, un groupe cantonal de référence « Situations extraordinaires » a été constitué en septembre 2015 ; cela répondait également à la demande de la cheffe de service BSPE. Chaque direction a nommé un délégué, respectivement du SESAF, SSP, OAI et du Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH). Ce groupe de référence est le seul habilité à déclencher un processus de « case management » ; il est ensuite assuré par Pro Infirmis Vaud et ses membres décident quel service finance cette prestation. Pro Infirmis n'avait alors pas la légitimité de déclencher un processus de « case management » pour ces situations extraordinaires et était parfois considéré comme un service peut-être pas toujours en adéquation avec les services de l'État, voire en doublon. Force est de constater aujourd'hui que l'expérience accumulée a permis de développer davantage les complémentarités entre les services privés et publics, tout en les affinant et en les rendant performantes. Pour les familles et les enfants concernés, cette collaboration représente une plus-value même si des ajustements restent nécessaires de part et d'autre.

Dynamiser l'interaction public-privé

En conclusion, le nouveau défi qui se présente à nous avec la tendance à l'augmentation du nombre de jeunes enfants présentant un multihandicap nous

conduit à renforcer le partenariat privé-public ainsi que le recours au « case management ». Si les premières coordinations se sont avérées parfois fastidieuses, la reconnaissance réciproque des compétences a permis de résoudre peu à peu l'éclatement de certaines situations pour atteindre un projet global dans l'intérêt premier des familles concernées. La mise en œuvre de la nouvelle Loi sur la Pédagogie Spécialisée (LPS) du canton de Vaud sera certainement une opportunité pour renforcer encore la cohérence de ce partenariat.

Références

Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée. (2007). Récupéré de www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_f.pdf

Brugère, F. (2017). L'éthique du « care ». Paris : PUF.

Charte de collaboration entre l'École cantonale pour enfants sourds (ECES), la Fédération suisse des sourds (FSS), la Fondation a capella et les centres d'implants cochléaires. (2017) Récupéré de www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/sesaf/oes/ECES/ECES_Accord-collaboration-sign%C3%A9.pdf

Bluteau, N., Cordero Osorio, C., Délitroz, M., Ghelfi, F., & Loutan, S. (23 septembre 2016). Table Ronde : La problématique de l'allocation des ressources et des mesures – Le cas des cantons de Vaud et du Valais (PPT). Récupéré de www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/sesaf/oes/ECES_formation_continue/G_Hoefflin_Table_ronde_La_problematique_de_l%E2%80%99allocation_des_ressources_et_des_mesures%E2%80%93Le_cas_des_cantons_de_Vaud_et_du_Valais.pptx

Hoefflin, G., Cao Van, H., Eap, C., Lavanchy, A., Richard, C., & Riva-Mossman, S. (2017). Towards a new cooperation: providing cochlear-implanted children with better learning environments. Lisbon: 13th European Symposium on Pediatric Cochlear Implant (presented e-poster).

Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002. Récupéré de www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html

Loi sur la pédagogie spécialisée du 1^{er} septembre 2015. Canton de Vaud. Récupéré de www.vd.ch/index.php?id=41018

Nendaz, Ph., & Parpillat, G. (2002). Le partenariat entre services de l'État : vers une réelle efficacité ? In V. Guerdan, M. Mercier & J.-M. Bouchard (sous la dir. de), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles : de la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Montréal : Les Éditions Logiques, pp. 406-411.

Département fédéral des finances (DFF) (02.2006). Réforme de la péréquation et de la répartition des tâches (RPT). Récupéré de www.efd.admin.ch/efd/fr/home/dokumentation/legislation/votations/reforme-de-la-perequation-et-de-la-repartition-des-taches-rpt.html

Riva-Mossman, S. (2014). Multihandicap : de la nécessité d'une coopération pluridisciplinaire. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (3)2014, 34-40.

Maladies rares – exemples de coordination : projet-pilote FAC Valais

Christine de Kalbermatten

Responsable du projet Pro Raris FAC Valais (Former- Accompagner - Coordonner)

Quelques chiffres

En Europe, une maladie est dite rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1/2'000. On dénombre à l'heure actuelle entre 6'000 et 8'000 maladies rares, représentant près d'un quart dès quelque 30'000 pathologies connues. Elles touchent 6 à 8% de la population, soit au niveau européen une trentaine de millions de patients et à l'échelle de la Suisse environ 580'000 personnes. Ces maladies sont généralement d'origine génétique ; elles peuvent être héréditaires ou dues notamment à une mutation spontanée. Pour leur immense majorité, il n'y a pas d'espoir thérapeutique : 95% d'entre elles ne bénéficient d'aucun traitement. Chroniques et invalidantes, elles peuvent générer des handicaps – souvent associés – et engager le pronostic vital. Même si elles peuvent survenir à tous les âges de la vie, plus de la moitié d'entre elles touchent des enfants de moins de cinq ans. Elles sont responsables de 35% des décès durant la première année de vie.

Le manque d'information, l'errance diagnostique, juridique et administrative, l'inégalité d'accès aux soins, l'insécurité liée au remboursement des prestations des soins de santé, l'insuffisance de la recherche et des traitements disponibles, l'inadéquation de la prise en charge ou encore de lourdes conséquences psychosociales comme l'isolement ou encore l'intégration scolaire et professionnelle représentent les principales difficultés auxquelles sont confrontés les patients et leurs proches.

Maladie rare versus handicap

Maladie rare n'est pas forcément synonyme de handicap. Différents handicaps en découlent cependant très fréquemment ; ils peuvent toucher les sphères motrice, sensorielle et/ou cognitive. Ils nécessitent alors une prise en charge pluridisciplinaire, générant ainsi des difficultés liées à l'insuffisance, voire à l'absence de communication entre les différents intervenants.

Qui est et que fait ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse ?

ProRaris est une association faîtière fondée en 2010 ; elle fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'association, dont la pathologie est si rare qu'il n'existe aucune association dédiée.

L'alliance sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares. Elle est le porte-parole des patients atteints de maladie rare auprès de la Confédération. À ce titre, elle a participé à l'élaboration du Concept national maladies rares adopté par le Conseil fédéral en octobre 2014. Ce concept valide un principe de coordination qu'elle a réclamé et qui prévoit aussi bien la mise en place de coordinateurs maladies rares

hospitaliers que de coordinateurs maladies rares cantonaux. ProRaris s'engage pour que ce concept national soit mis en œuvre dans l'intérêt des patients concernés.

Elle s'engage également pour que les personnes touchées puissent accéder aux soins de santé : diagnostic et traitement – lorsqu'ils existent –, mais surtout remboursement par les assurances sociales. Or il existe actuellement une inégalité de traitement entre les patients atteints de maladie rare et les patients touchés par une maladie chronique ordinaire. Le remboursement des prestations peut varier selon les assureurs sociaux. Les patients se retrouvent ainsi confrontés à une médecine à deux vitesses puisque seuls les plus fortunés peuvent financer des traitements souvent inabordables pour le commun des mortels. Cette différence au niveau du financement des prestations est clairement intolérable sur le plan éthique. Le concept national devrait contribuer à améliorer la situation.

Projet-pilote FAC Valais : Former – Accompagner – Coordonner

ProRaris a lancé en février 2015 un projet-pilote de trois ans dans le canton du Valais. Les hasards du calendrier politique ont voulu que ce projet démarre au moment où les travaux de mise en œuvre du concept national maladies rares venaient de débiter, en parfaite adéquation avec le timing prévu par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Public-cible

Ce projet s'adresse principalement aux familles d'enfants atteints de maladie rare. Les personnes concernées doivent résider en Valais, avoir reçu un diagnostic de maladie rare, attendre les résultats de tests génétiques ou être confrontées à une errance diagnostique.

Axes d'intervention

Le projet FAC Valais comporte trois axes d'intervention.

Le 1^{er} axe est consacré à la sensibilisation, à l'information et à la formation (continue) des professionnels de différents domaines, y compris des futurs coordinateurs maladies rares. Il concerne aussi bien les formations de base que les formations continues.

Le 2^{ème} axe est centré sur l'accompagnement dans différents domaines, y compris social, des patients et de leurs proches. Cet accompagnement sur mesure propose de l'information, par exemple sur les prestations existantes, susceptibles d'alléger le quotidien, ou encore sur les droits des patients. Il offre également des conseils sur des solutions pratiques (relève, répit), les assurances sociales (assurance-maladie, assurance-invalidité) et de l'écoute, au travers d'entretiens individuels. Des rencontres destinées aux parents et aux grands-parents sont organisées régulièrement ; elles favorisent le partage d'expérience et permettent entre autres aux partenaires membres du groupe de travail de présenter leurs prestations. D'autres événements (école de l'ADN, conférence sur la génétique, etc.) sont également programmés.

Le 3^{ème} axe vise à instaurer une coordination efficace du parcours de vie et de santé des patients. Cette coordination peut prendre différentes formes : mise en contact d'un

patient avec un médecin (organisation d'un rendez-vous avec un généticien ou un centre de la douleur par exemple), organisation de l'intervention d'un assistant social, orientation vers d'autres associations, groupes de parole ou personnes concernées, etc. Cette coordination favorise le travail de réseau avec par exemple d'autres professionnels de la santé, du social ou d'autres associations. L'objectif est l'élaboration d'un projet commun, dans l'intérêt de la personne concernée, en recourant le cas échéant à des outils comme le case management, particulièrement adapté aux situations atypiques et complexes engendrées par les maladies rares.

Postulat de base

Ce projet s'appuie sur le postulat de base suivant : une expérience personnelle de la maladie rare, qu'elle soit directe si le professionnel est amené à accompagner les patients et leurs proches est lui-même touché, ou indirecte si le professionnel est un proche du patient, confère à ses compétences une indéniable valeur ajoutée.

Objectifs du projet

Ce projet a été mis sur pied pour que les personnes concernées et leurs proches connaissent mieux leurs droits, les possibilités d'aide et le mode de fonctionnement des administrations, en particulier des assurances sociales. Il vise à rompre l'isolement dans lequel ces personnes sont fréquemment plongées, à favoriser les échanges avec d'autres personnes concernées et à simplifier leur parcours. Le gain de temps généré par une orientation précoce vers des interlocuteurs ciblés permettra de rationaliser les coûts grâce à une meilleure adéquation de l'accompagnement. La mise en réseau des professionnels favorisera une coordination efficace du parcours des patients.

Table ronde – Collaborations valaisannes en lien avec la santé publique : Une exigence de complémentarité

Un préalable à la planification et à l'organisation de ce projet a été l'identification des partenaires du monde de la santé, du social, de l'enseignement (spécialisé) ou encore des assurances sociales qui gravitent autour des patients et de leurs proches pour constituer un groupe de travail. Or plusieurs participants à cette table ronde – comme la D^{resse} Claudia Poloni, neuropédiatre, Sandra Pannatier, du Service Social Handicap d'Emera, et bientôt espérons-le le Dr Milan Zedka, neuroréhabilitateur pédiatrique, en font justement partie. Leur implication montre bien le caractère indispensable de cette collaboration interdisciplinaire. À l'heure actuelle, si cette collaboration fonctionne très bien lorsqu'il s'agit de servir de trait d'union entre le patient et certains médecins ou encore les assistants sociaux, elle s'avère beaucoup plus difficile avec certains professionnels qui peinent encore à travailler en réseau. Le monde de l'école notamment est plutôt réticent lorsqu'il s'agit d'accepter l'intervention d'autres professionnels du monde médical ou social dans son champ d'activité, tout comme certains professionnels issus du monde médical ou en lien avec l'intégration professionnelle, qui craignent à tort de voir leurs prérogatives remises en cause. L'évolution des mentalités ne pourra qu'être bénéfique pour les patients et leurs proches.

Conclusion : retour de parents bénéficiaires du projet-pilote

Ce projet sert de porte d'entrée dans le monde complexe des maladies rares. Il permet de mettre de l'ordre dans les informations reçues. Il fait office de triage et aide à trouver le bon aiguillage. Il aide à débloquer certaines situations.

L'OFSP compte s'inspirer de ce projet pour mettre en place les coordinateurs maladies rares cantonaux prévus dans le Concept national maladies rares. Le Valais joue ainsi un rôle de pionnier et ce modèle pourrait être répliqué dans les autres cantons.

Références bibliographiques

- 1) *Beuscart J.-S., Etude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, Contribution au débat public du 17 janvier 2006, Paris, AFM (2006)*
- 2) *AFM, Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes – Recommandations, Paris (2006)*
- 3) *Azéma B., Martinez N., Étude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles, réalisée par le CREA à la demande de l'Alliance Maladies Rares (2009)*
- 4) *Kole A., Faurisson F., The Voice of 12 000 Patients: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe (2009)*
- 5) *Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, Les maladies rares – Enquête sur la situation des personnes atteintes de maladies rares au Grand-Duché de Luxembourg (2011)*
- 6) *Gobet P., Galster D., Repetti M., Scherer F., Constantin E. in : Le case management en contexte : Bases conceptuelles et applications d'un dispositif de prise en charge intégratif, Lausanne, EESP (2012)*
- 7) *de Kalbermatten C., Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ? Paediatrica; vol. 25, 1 : 28 – 31 (2014)*
- 8) *Concept national maladies rares (2014)*
www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=fr
- 9) *de Kalbermatten C., Maladies rares, Patientenerfahrungen als Ressource, Moyens d'agir et de promouvoir, in : Compétences en santé – situation actuelle et perspectives, Académie Suisse des Sciences Médicales, Swiss Academies Reports, Vol. 10, No 4, 51-53 (2015)*

Collaborations valaisannes en lien avec la santé publique : Une exigence de complémentarité

Sandra Pannatier

Assistante sociale, responsable régional, Service social handicap, Fondation Emera, Valais

Le Service Social Handicap – Fondation Emera

En introduction, pour situer notre service, sachez que le Service Social Handicap a le mandat de Pro Infirmis pour le Valais. Et pour faire la distinction Emera-SSH, je me permets une très courte présentation :

Notre Service existe depuis 1939. À travers les époques et leurs courants, nous avons connu un développement qui nous amène aujourd'hui à être un service, avec sa direction propre et son nom, Service Social Handicap, au sein d'une Fondation travaillant sur l'ensemble du canton, donc sur les 2 régions linguistiques.

La Fondation Emera a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et de favoriser leur autonomie et leur participation à la vie sociale. Pour ce faire elle dispose de plusieurs services sous 3 directions :

- 1 secteur foyers, ateliers et services centraux sur le Haut-Valais
- 1 secteur foyers, ateliers et services centraux sur le Valais Romand
- 1 secteur service social sur l'ensemble du Valais, réparti en 3 régions : Haut-Valais, Valais central et Bas-Valais (personnellement je suis responsable pour cette région, avec les antennes de Martigny et Monthey)

Les foyers et ateliers accueillent des adultes en situation de handicap suite à des troubles psychiques. Par contre, le Service Social Handicap s'adresse lui à toute personne en situation de handicap suite à une problématique mentale, physique, psychique ou sensorielle, de la naissance à l'âge AVS.

Priorité à une répartition régionale

Par rapport au sujet qui nous réunit aujourd'hui, il faut relever que nous ne disposons pas de service spécialisé pour l'enfance ou la petite enfance. La configuration valaisanne nécessite, de notre point de vue, une organisation régionale pour répondre aux particularités des réseaux familiaux, médicaux, sociaux...Lorsqu'ils sortent de l'hôpital, les enfants et leurs parents, repartent vivre dans leur village, vallée. Ce qui nous amène à collaborer avec le réseau local et il y a beaucoup de différence dans les organisations, selon l'endroit où vous vivez. Ainsi tous nos assistants sociaux sont des généralistes et chacun d'eux peut être amené à suivre une situation d'enfant en situation de handicap. Ce qui, de mon point de vue personnel, ne facilite peut-être pas sa tâche, mais amène de la créativité dans la recherche de solution et exige une analyse très attentive. Cela permet peut-être d'amener cette position de recul que

Nathalie Bluteau présentait comme élément de contrebalance nécessaire à la spécialisation.

Interrogations et/ou difficultés dans la collaboration valaisanne.

Une des difficultés actuelles rencontrées par mes collègues assistants sociaux est un peu un paradoxe. Il s'agit de la multiplicité des intervenants dans les réseaux. Pour répondre de manière plus fine tout en tenant compte de la globalité des situations vécues par les familles, il y a de plus en plus de spécialistes, non seulement dans le médical (hôpital ou soins à domicile) mais dans l'accompagnement préscolaire ou scolaire, toutes les mesures de soutien... Si ces spécialistes interviennent pour offrir un accompagnement plus adapté aux besoins individuels, donc pour du positif, les interactions nécessaires en sont le pendant négatif. Les parents que nous rencontrons sont souvent perdus dans cette multiplicité d'intervenants, de consignes. Le risque est de travailler dans la multiplicité plutôt que dans la complémentarité.

Notre volonté au SSH, pour tendre à cette complémentarité, consiste à travailler déjà en amont des situations, en étant clair sur les prestations du SSH, en présentant également notre organisation et en rencontrant les services partenaires pour mieux se connaître et pour chercher avec eux des modes de collaboration. Puis, dans l'accompagnement individuel, les assistants sociaux proposent systématiquement de se mettre à disposition du réseau, afin de contribuer dans le quotidien des familles à gommer l'effet négatif évoqué plus tôt.

Ce travail laisse automatiquement entrevoir une autre difficulté, celle des ressources. Un tel accompagnement, que ce soit en amont ou dans le quotidien, nécessite du temps et le temps... c'est de l'argent. Les conditions actuelles nous laissent intervenir sur sollicitations des parents, cependant nous souhaiterions pouvoir prendre plus de temps afin de mieux soutenir les familles dans un but de prévention, notamment dans la problématique de l'épuisement des parents.

Je profite de mon temps de parole pour relever le climat d'ouverture qui règne dans de nombreux partenariats et, évidemment puisqu'ils ont pris du temps aujourd'hui, ceux représentés autour de cette table. Notre collaboration ne date pas d'aujourd'hui, nous nous sommes déjà rencontrés pour envisager un avenir d'interactions et non plus de juxtaposition, cependant l'unicité de chaque famille complexifie encore ces besoins.