

Nathalie Bluteau, George Hoefflin et Philippe Nendaz

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

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.

Zusammenfassung

Dank Fortschritten in der Medizin werden heute ungünstige Prognosen bezüglich der Lebenserwartung ganz junger Kinder mit (immer öfter mehrfacher) Behinderung übertroffen. Dieser Trend schlägt sich auch in den Betreuungsstrukturen für Kleinkinder nieder, ob mit oder ohne sonderpädagogische Ausrichtung. Er verlangt von der Gesellschaft eine immer umfassendere und komplexere Begleitung dieser Kinder. Der vorliegende Artikel stellt einen an der Ethik des Care-Konzepts orientierten Ansatz vor, der Förderung und Pflege verbindet, was eine Kooperation zwischen öffentlichen und privaten Dienstleistern erfordert.

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 termes. 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 à 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 tendance en hausse, observable éga-

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

lement 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 à 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) (DFF, 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.

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.

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.

⁴ Centre Universitaire Romand d'Implants Cochléaires (CURIC) et Service d'implantation cochléaire de l'Université de Berne à l'Inselspital.

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 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.

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.

Enfin, les prestations et les sollicitations multiples offertes aux familles nécessitent également une cohérence rationnelle et efficace 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.

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.

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 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'accueil temporaire (UAT), d'infirmières à domicile, de services d'aide 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 finan-

ciers 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 la 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. Finalement l'allocation pour mineur handicapé à domicile (AMINH) gérée par l'Office AI du canton de Vaud (OAI): 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 divers 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

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

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 formation (SESAP) 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 champs 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 (SESAP, 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 ».

La mission des enseignants et des éducateurs spécialisés reste pédagogique, mais les besoins de Michel sont aussi médicaux.

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 SESAP,

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.

Pour les familles et les enfants concernés, cette collaboration représente une plus-value.

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
- 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
- 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
- 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

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.

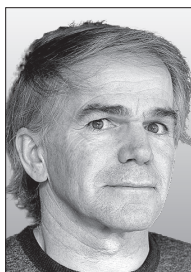
Riva-Mossman, S. (2014). Multihandicap: de la nécessité d'une coopération pluridisciplinaire. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (3)2014, 34-40.



Nathalie Bluteau
Cheffe de service et case manager
à Pro Infirmis Vaud,
Service besoins spéciaux
de la petite enfance,
Lausanne
Nathalie.Bluteau@proinfirmis.ch



George Hoefflin
Ancien directeur de l'École Cantonale
pour Enfants Sourds,
Lausanne
george.hoefflin@bluewin.ch



Philippe Nendaz
Chef de l'Office de l'enseignement
spécialisé du canton de Vaud,
Lausanne
philippe.nendaz@vd.ch