



Handicap
Intégration
dès la petite
enfance

Impressum - Pages romandes

Revue d'information sur le handicap mental et la pédagogie spécialisée, éditée par la Fondation Pages romandes, Institution de L'Espérance, 1163 Etoy

Conseil de fondation

Président: Charles-Edouard Bagnoud

Rédactrice et directrice de revue

Secrétariat, réception des annonces et abonnements

Marie-Paule Zufferey
Avenue Général-Guisan 19
CH - 3960 Sierre
Tél. +41 (0)79 342 32 38
Fax +41 (0)27 456 37 75
E-mail: mpzu@netplus.ch
www.pagesromandes.ch

Comité de rédaction

Membres: Corinne Mellana Campiche, Marie-Christine Ukelo-Mbolo Merga, Jean-Daniel Vautravers, Michel Bellego, Olivier Salamin, Valérie Schauder
Responsable de publication: Charles-Edouard Bagnoud

Parution: 5 numéros par an

Tirage minimal: 800 exemplaires

Mi-février, mi-avril, mi-juin, mi-septembre, début décembre.

Abonnement annuel

Suisse	Fr.	45.-
AVS, Etudiants	Fr.	38.-
Abonnement de soutien	Fr.	70.-
Etranger:	Euros	35.-

Publicité et annonces - Tarifs

1 page	Fr.	800.-
1/2 page	Fr.	500.-
1/4 page	Fr.	250.-
1/8 page	Fr.	125.-
1/16 page	Fr.	50.-

Tarifs spéciaux pour plusieurs parutions.

Gratuit: les demandes d'emploi provenant des étudiants des écoles sociales romandes.

Délai d'insertion

2 semaines avant parution.

Compte bancaire

Banque Cantonale du Valais, 1951 Sion.
En faveur de K0845.81.47 Pages Romandes
Compte 19-81-6

Abonnement pour la France: faire parvenir vos coordonnées et votre règlement par chèque bancaire à Jean-François Deschamps

108, rue 1^{re} Armée
F - 68800 Thann

Graphisme

Claude Darbellay, www.saprim.ch

Impression

Espace Grafic, Fondation Eben-Hézer, 1000 Lausanne 12

Crédits photographiques

Robert Hofer, M. Moix, Manuela Thurme
Photo de couverture: Robert Hofer, Sion

N.d.l.r.: Les articles signés n'engagent que leurs auteurs. La présentation, les titres et les intertitres sont de la rédaction.

La reproduction des textes parus dans *Pages romandes* est souhaitée, sous réserve de la mention de leur source.

© Pages romandes

Avec le soutien de la
 Loterie Romande

Sommaire

Dossier: Handicap - Intégration dès la petite enfance

- 2 Recherche garderie pour enfant différent
Emmanuelle Seingre
- 3 Editorial
Marie-Paule Zufferey
- 4 Intégration précoce et situation de handicap
Isaline Panchaud Mingrone
- 7 Service éducatif itinérant, AIPE et Jardin d'Enfants Ensemble
Gisela Chatelanat, Eric Métral et Jérôme Laederach
- 10 Commission vaudoise d'intégration précoce, un bilan positif
Eugénie Sayad
- 12 Pratiques de collaboration entre le Service éducatif itinérant de Fribourg et les structures d'accueil préscolaires
Sophie Reynaud Roussi, S.Fidanza, C.Ravina et F. Roubaty
- 13 A Neuchâtel, rien de spécifique pour les enfants différents
Anne-Lise Butscher, Viviane Roth, Eliane Schneider
- 14 Pas d'exigence cantonale de prise en charge préscolaire pour le Jura
Evelyne Grillon-Schulthess
- 15 Valais, une volonté d'intégration qui porte ses fruits
Denise Lamon et Monique Gattlen
- 17 Du besoin de garde aux solutions incertaines
Emmanuelle Seingre, Christian Raetz
- 19 Essai d'intégration d'un enfant polyhandicapé
Viviane et André Jomini
- 20 Trisomie, parkinsonisme et maladie d'Alzheimer
Claude-André Dessibourg
- 21 Que vont devenir les institutions pour personnes handicapées à l'avenir?
Marc-André Baud
- 22 En direct du Valais
Olivier Salamin
- 23 Sélection - Hommage
- 24 Séminaires et formation



2 Recherche garderie pour enfant différent

Quelques aspects juridiques de l'intégration préscolaire

Emmanuelle Seingre, licenciée en droit, membre du comité d'Insieme Vaud, membre de la Commission d'intégration précoce CIPE Vaud

Dans les lois scolaires des cantons romands, de même que dans la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), il existe des dispositions spécifiques visant à favoriser l'intégration d'enfants dans l'école régulière. Or, si les différents législateurs se sont tout particulièrement souciés du jeune handicapé en tant qu'élève, ils sont restés moins précis, voire silencieux s'agissant de l'intégration d'enfants en âge présco-

handicapés, sans égard à leur âge. Ces droits fondamentaux (égalité entre les individus, interdiction des discriminations) doivent être respectés par toute collectivité ou toute personne qui assume une tâche de l'Etat (art. 35 Cst.); les mesures nécessaires dans ce sens doivent être prises (art. 5 LHand).

Reste à déterminer si les cantons et les communes se doivent d'assurer la garde d'enfants en âge préscolaire, alors qu'une partie de la classe politique considère que cette question relève du domaine privé. La réponse est positive en Suisse romande: ainsi, le canton du Jura s'attribue cette tâche dans sa loi sur l'action sociale, Neuchâtel, Fribourg et Genève dans leur loi sur les structures d'accueil de la petite enfance et le Valais dans sa loi en faveur de la jeunesse. Les cantons de Vaud et de Fribourg s'engagent en outre dans ce sens dans leur Constitution.

A Genève, l'intégration précoce trouve une véritable base légale; ainsi, la loi sur l'intégration des handicapés prévoit d'une manière claire que l'Etat favorise les mesures d'intégration dès la naissance. En Valais, l'ordonnance sur différentes structures en faveur de la jeunesse donne, dans son chapitre sur les structures d'accueil, la compétence au canton de soutenir l'intégration d'enfants handicapés. Dans le canton de Vaud, le subventionnement en vue de permettre des encadrements spécifiques devrait bientôt être fixé dans la future loi sur l'accueil de jour. A Neuchâtel, en revanche, la for-

mule est limitative, de sorte qu'on peut se demander si dans certains cas d'application, elle ne pourrait pas contrevenir à la LHand: selon la loi les concernant, les structures d'accueil de la petite enfance sont ouvertes à tous les enfants, sans discrimination, mais dans la mesure seulement où elles sont équipées pour fournir à ceux-ci un encadrement adéquat.

A noter qu'une structure d'accueil qui serait totalement indépendante (financièrement) d'une collectivité publique devrait de toutes façons traiter une personne handicapée sans discrimination; elle ne pourrait toutefois être contrainte à adopter une attitude non discriminatoire si cela l'obligeait à prendre des mesures particulières et actives. Cela étant, la mise en œuvre des règles visant à obtenir l'égalité entre les différents individus présente toujours des difficultés. L'essence même de ces normes est de garantir une égalité qui ne s'est pas imposée d'elle-même et ceux et celles qui sont appelés à les appliquer, parfois, ne les connaissent pas, ou alors peinent à les suivre, les jugeant peu adaptées à la pratique.

Sur le principe, un arsenal juridique ne devrait pas être nécessaire en matière d'intégration précoce. Les parents d'un petit handicapé qui cherchent une place de garde ne demandent rien d'autre que ce que veulent les autres familles: la prise en charge d'un enfant. Dans la grande majorité des cas, cela ne constitue rien d'insurmontable. Certes, cet enfant présente des

«Sur le principe, un arsenal juridique ne devrait pas être nécessaire en matière d'intégration précoce. Les parents d'un petit handicapé qui cherchent une place de garde ne demandent rien d'autre que ce que veulent les autres familles: la prise en charge d'un enfant.»

laire. Ainsi, lorsque l'on cherche une base légale à l'intégration précoce, il faut s'en tenir avant tout à des principes généraux. Presque tous les cantons mentionnent dans leur Constitution le devoir de l'Etat de prendre en compte les besoins spéciaux des personnes handicapées. Plus généralement, les deux premiers alinéas de l'art. 8 de la Constitution fédérale (Cst.) consacrent en tant que droit fondamental le principe de l'égalité de traitement entre individus et l'interdiction de la discrimination, notamment du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. La LHand précise l'action de l'Etat dans le cadre de la prévention et l'élimination des inégalités frappant les personnes



Marie-Paule Zufferey, rédactrice

Entrez dans la ronde...

3

difficultés. Mais il n'y a pas à laisser les différents professionnels au sein d'une structure d'accueil penser a priori que dans le cadre de leur organisation et avec les moyens qu'ils ont à leur disposition, ils ne parviendront pas à la prise en charge appropriée. Les parents, dans le cadre de leur organisation familiale, avec leurs capacités physiques et leurs ressources intellectuelles et émotionnelles, ont également appris à gérer ces difficultés. Loin de ces considérations, les normes de droit sont encore indispensables. Mais à elles seules, elles sont insuffisantes. On envisage ainsi mal des parents confier leur enfant à la direction d'une garderie ou à une équipe, alors que celle-ci n'aurait accepté de s'en occuper que contrainte, parce que la loi ou un juge l'y aurait obligée. Un

véritable soutien, ou à tout le moins un fort encouragement aux structures, constitue donc la première condition à l'intégration. Ce soutien, quel qu'il soit: formation ou sensibilisation des éducateurs de la petite enfance aux questions liées au handicap, octroi de personnel supplémentaire, adaptations architecturales, etc., nécessite des moyens financiers et ne se fera pas sans forte volonté politique. La question de l'accueil de jour, pour l'ensemble des enfants, suscite de nombreux débats et n'est pas encore réglée. Les collectivités publiques, dans le cadre de leurs réflexions à ce sujet, doivent inclure l'enfant handicapé. Ce d'autant qu'il n'existe pas, ou très peu, d'institutions spécialisées pour accueillir sur une base régulière l'enfant handicapé avant sa scolarité.

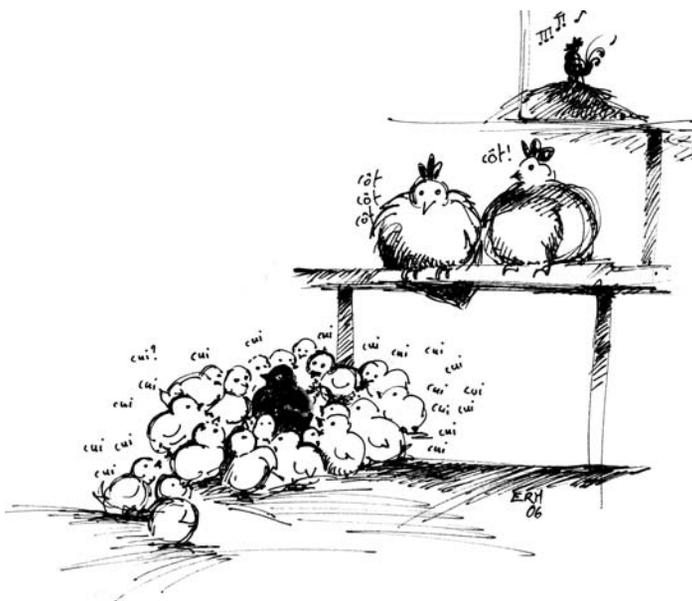
Cinquante mille. C'est le nombre de places d'accueil pour les enfants en âge préscolaire qu'il manquerait en Suisse, selon une récente étude de l'OCDE. Dans le même temps, on apprend que le crédit de 200 millions ouvert en 2003 et jusqu'en 2007, comme soutien fédéral à la création de crèches, ne sera pas épuisé. Que déduire de la mise en regard de ces deux informations, sinon que nos cantons et nos communes n'ont encore pris conscience ni de la nécessité, ni de l'importance des garderies et lieux d'accueil dans la société actuelle.

Les femmes d'aujourd'hui veulent pouvoir concilier activité professionnelle et vie familiale. Un grand nombre d'entre elles se trouvent dans l'obligation de le faire, pour des raisons économiques. La famille-tribu n'existe plus. Les couples étrangers n'ont guère de proches à solliciter pour garder leurs bébés. Et en effet, les listes d'attente s'allongent aux portes de nos crèches.

C'est dans ce contexte de pénurie chronique de places de garde pour tout-petits que s'inscrit le questionnement de ce dossier sur l'intégration précoce des enfants avec un handicap. Quelles chances, pour ces derniers, d'entrer dans la ronde des jardins de l'enfance, dès lors qu'ils apportent avec eux les risques de la différence? Ces quelques pages en forme de tour de Romandie vous apprendront que les facilités ne sont en effet pas les mêmes, selon que vous habiterez Genève, le Jura ou encore le Valais...

Pourtant, dès leur venue au monde, tous les enfants sont placés devant la même démarche obligée d'intégration à la société. Celui-ci réclamera peut-être un accompagnement spécialisé; celui-là un matériel adapté. Mais au fond, le plus souvent, les parents ne demandent rien d'autre aux crèches et garderies que la possibilité pour leur petit, de participer aux premiers jeux ordinaires de la vie collective enfantine.

Il serait temps que nos femmes et hommes politiques locaux réalisent qu'au-delà du service rendu aux familles, notre société a tout à gagner dans la création de structures d'accueil préscolaires. Elles sont d'abord des lieux d'observation où se repèrent précocement certains handicaps «non déclarés». Elles sont ensuite des espaces de stimulation, de réajustement et d'équilibre pour certains enfants venus de milieux défavorisés. Mais surtout, elles sont l'espoir que les prochaines générations sauront le véritable sens du mot intégration. Pour avoir pratiqué l'art de vivre ensemble, dès les premières rondes enfantines.



Intégration précoce et situation de handicap

Je veux une place en garderie!

Isaline Panchaud Mingrone, professeure Hes-so, Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne

4 Parler d'intégration ou d'inclusion précoce des jeunes enfants en situation de handicap (0-6 ans) c'est parler de la façon dont aujourd'hui, les enfants qui ont des troubles ou un retard du développement, des troubles du comportement ou qui sont porteurs d'une déficience déclarée trouvent ou conservent leur place dans les lieux collectifs « ordinaires » de la petite enfance.

Si l'on parle de *situation de handicap*, c'est parce qu'il est urgent de souligner que le handicap n'est pas une donnée stable inhérente à un seul individu, mais qu'il dépend du contexte dans lequel vit une personne. Ainsi Arthur, un jeune enfant de 4 ans qui ne marche pas et que ses parents veulent inscrire dans une garderie organisée sur trois étages, rencontrera des difficultés de déplacements et le travail des professionnels s'en trouvera fortement compliqué ce qui risque de l'exclure. Dans le jardin d'enfants d'à côté, aménagé sur un seul niveau, l'enfant pourrait se déplacer sans problème bien qu'il le fasse en se tirant sur les mains. Pourtant, dans celui-ci, les professionnels pensent qu'Arthur souffrira de ne pouvoir marcher au milieu d'enfants qui marchent. Du reste, ils-elles ne s'imaginent pas comment organiser les balades. Enfin plus loin du domicile des parents, une institution de la petite enfance (IPE) réunit toutes les conditions: accessibilité, expérience et disponibilité des professionnels. Malheureusement il n'y a plus de place! Dans toutes ces situations, on voit que les différents éléments du contexte, les représentations des acteurs quant aux capacités et aux besoins de l'enfant, les espaces, l'expérience des professionnels, les modes de financements, jouent un rôle déterminant dans les occasions de s'intégrer d'Arthur et dans les capacités des acteurs en présence de l'inclure.

Intégration ou inclusion? Le vocabulaire évolue, les mots perdent leur sens ou le sens des mots se déplace à la faveur de l'évolution du contexte social. Aujourd'hui les acteurs engagés dans le processus d'intégration utilisent de plus en plus le terme « inclusion ». Par inclusion, on entend l'accès incontesté d'un enfant « diversement habile » dans les structures éducatives ordinaires avec une présence selon les souhaits parentaux et la disponibilité de places, comme c'est le cas pour chaque enfant.

Il faut remarquer cependant que pour ce qui concerne l'éducation précoce, le vocable « intégration » est paradoxal. Comment peut-on parler d'une démarche spécifique à un groupe d'enfants, celui des enfants dits handicapés, à un âge où de toute évidence, chaque petit enfant est inscrit dans un processus d'intégration. Dans sa famille d'abord pour qu'elle lui donne et qu'il y trouve sa place, dans le cercle de sa famille élargie, des amis et des voisins, enfin dans les premières structures extrafamiliales dans lesquelles il va être placé.

L'intégration du petit enfant en situation de handicap doit donc s'entendre comme le processus qui vise à conserver sa place parmi les autres enfants dans l'environnement social qui est le sien. Qu'il soit inclus!

La question de l'intégration précoce et celle de l'intégration scolaire et professionnelle des personnes en situations de handicap ne sont pas nouvelles, tout comme la question de l'intégration des migrants ou celle des femmes en politique. Ce sont des processus qui demandent des changements de perspectives si profonds qu'ils ne peuvent s'imposer que lentement en introduisant peu à peu un autre regard sur des façons de faire qui jusqu'ici nous avaient toujours semblé évidentes.

Cependant la pratique de l'intégration précoce et scolaire est déterminée par une question centrale, fruit des orientations adoptées jusqu'ici. Comment répondre à la fois aux besoins particuliers (« spéciaux ») de l'enfant ainsi qu'à ses besoins de rencontrer ses pairs non handicapés et de participer aux systèmes d'éducation ordinaires qui, bon an mal an, contribuent à une socialisation qui construit la citoyenneté. L'importance de ces deux pôles de préoccupations, l'un occupé par les spécialistes du handicap et l'autre par les éducateurs et les enseignants, crée souvent une tension au niveau du type d'intervention et même du type de services que l'on va offrir à l'enfant et à sa famille. Et dans cette tension, on oppose deux modes de faire alors même qu'il est impératif de les coordonner.

Avant de s'interroger sur le comment faire, question qui est évidemment au cœur des préoccupations éducatives des éducateurs-trices de la petite enfance, des éducateurs-trices sociaux, des enseignants-e-s ordinaires ou spécialisé-e-s, il est important de comprendre ce qui provoque une amplification des pratiques inclusives.

Des changements visibles

Premier constat: aujourd'hui, lentement mais sûrement, l'intégration précoce s'impose comme une réalité. Nous manquons de statistiques exhaustives mais les transformations au niveau des structures d'accueil sont tout à fait palpables. Un des services éducatifs itinérants (SEI) vaudois, rattaché à la Fondation de Verdeil, évaluait qu'en 2004 sur environ 140 enfants (0-6 ans) suivis sur une année, 87% d'entre eux fréquentaient une structure d'accueil ordinaire et quelques-uns l'école infantine. Le même service,



Manuela Thurre, Sion

en 1998, soit 6 ans avant, n'en recensait que 48% (ce qui n'était déjà pas mal!). Du côté de Genève, à la mi-mars 06, les chiffres du SEI rendent compte eux aussi de la présence élevée dans les IPE des enfants suivis par le Service. Sur les 112 enfants suivis (handicap et enfants à risques), 64 sont intégrés en crèches et garderies, 7 à l'école et 10 sont à temps partiel au jardin d'enfants Ensemble qui réunit des enfants avec handicap et sans handicap sous le même toit¹.

Pour sa part la Commission intégration précoce du canton de Vaud CIPE) a vu les demandes de soutien augmenter régulièrement ces dix dernières années.

Une réalité qui s'impose pour plusieurs raisons

Nous constatons qu'une véritable transformation a eu lieu dans l'accueil des enfants avec des besoins spéciaux dans les structures préscolaires. Ceci est dû à de nombreux facteurs d'ordres très divers, qui ont contribué à la modification du paysage de la «prise en charge» de ces enfants-là. Un premier élément déterminant est lié aux *besoins de garde*, une demande qui concerne la majorité des familles de jeunes enfants. Le débat actuel sur le développement et le financement des structures extrafamiliales ainsi que sur la mission qui leur est confiée concerne évidemment toutes les familles. Les parents qui élèvent un enfant avec des besoins spéciaux ont plus encore que les autres besoin d'une solution de garde, et ceci aussi bien pour des questions financières que pour l'équilibre des membres de la famille.

Un deuxième élément concerne la notion de *droit à l'éducation*. A la naissance de l'assurance-invalidité (1960) et au moment de l'apparition de nos écoles spécialisées, la notion de droit était pour les parents, à juste titre, une revendication que soit reconnu le droit pour leurs enfants qui souvent ne trouvaient de place nulle part, d'être éduqués et scolarisés. La revendication de bien des parents aujourd'hui (et les témoignages dans ce dossier le mettent en évidence) est que leur enfant puisse participer à la vie de tous et qu'on lui reconnaisse une place parmi les autres. Il s'agit donc aussi bien d'un droit à l'éducation et à l'instruction que d'un droit à la citoyenneté.

La nouvelle Constitution fédérale (2000) et

plusieurs constitutions cantonales qui lui ont succédé traduisent du reste cette dimension du problème en interdisant nommément toute discrimination à l'égard des personnes handicapées (Art. 8, al.1 et 4).

Une autre raison de la transformation des pratiques dépend de l'évolution des connaissances sur le *développement de l'enfant*, en particulier le rôle des interactions sociales dans l'acquisition des savoirs aussi bien cognitifs que sociaux. Des auteurs comme Vygotsky et Brunner ont mis en évidence l'importance pour l'enfant de sa participation active à la vie sociale de sa culture et de son milieu. Le milieu dans lequel il est plongé détermine de façon importante le choix des activités qu'il va entreprendre. D'autres auteurs ont aussi mis en évidence la force de l'imitation des pairs dans les apprentissages. L'apport de ces connaissances modifie nos pratiques spécialisées orientées essentiellement sur le travail individuel avec l'enfant et sur la présence de l'adulte comme modèle et comme guide.

Dernier point qui soutient le développement des pratiques d'intégration précoce, c'est évidemment le *développement des lieux d'accueil* aussi bien en nombre qu'en qualité. Plus il y a d'IPE, plus il y a de professionnels bien formés à l'accueil collectif, et plus il est facile de développer des pratiques innovantes et d'accueillir la grande diversité des enfants en âge préscolaire. La Commission d'intégration précoce du canton de Vaud comme l'Association AIPE sur le canton de Genève, association qui a des liens directs avec la délégation de la petite enfance de la Ville de Genève, montre qu'il y a aussi une volonté politique d'instituer l'accueil des enfants avec des besoins spéciaux dans les IPE.

De leur côté, plusieurs écoles de formation des éducateurs et éducatrices de la petite enfance ont réorganisé leurs programmes pour inclure l'éducation des enfants «diversement habiles» dans l'ensemble du champ professionnel.

¹Le lecteur trouve une description du Service en pages 7-8-9.



6 L'évolution des pratiques: quelques principes, des lignes directrices

Ces transformations du champ de l'éducation précoce entraînent dans leur sillage le développement de compétences non pas nouvelles mais renforcées chez les professionnels de la petite enfance. Nous ne pouvons donner ici que quelques pistes sur ce qui fonde une pédagogie inclusive ou intégrative.

Cette pédagogie inclusive peut s'ordonner autour de trois axes.

La posture pédagogique: adopter une position qui tienne compte à la fois de l'individu et du groupe. La garderie n'a pas un rôle thérapeutique, elle a un rôle de garde, de socialisation et de prévention. Il s'agit donc d'observer l'enfant dans le contexte précis de la garderie et de déterminer comment il peut au mieux tirer un bénéfice de la situation. Il s'agit avant tout d'adapter l'espace, les objets et de soutenir les interactions entre pairs. Toute la difficulté réside dans un équilibre entre le respect de la différence et de la ressemblance de cet enfant avec ses camarades. L'intervention se centre sur la transformation du contexte plutôt que sur l'enfant.

La collaboration avec les acteurs: les professionnels des IPE ont un rôle d'interlocuteurs important pour les parents. Les contacts sont fréquents, parfois quotidiens. Respecter leurs choix et s'appuyer sur leur expertise offre souvent une base solide à l'accueil d'un enfant qui peut mettre au défi les compétences des professionnels.

Collaborer avec les autres professionnels qui interviennent auprès de l'enfant permet à la fois d'informer, de se situer, de définir les rôles de chacun et, si tout va bien, de s'épauler.

Enfin, l'accueil d'un enfant différent doit être une responsabilité qui repose sur une équipe et non pas sur un ou deux professionnels «référents». Dans le même ordre d'idée, si la structure a la chance d'obtenir un appui, la personne surnuméraire doit être orientée vers le groupe et non pas vers le seul enfant.

Structurer l'intervention: l'inscription de l'accueil des enfants en situation de handicap au projet institutionnel, donc une affirmation explicite de cette mission, facilite l'engagement des professionnels ainsi que les éventuelles réactions des autres parents. Elle a l'avantage en outre que les parents de l'enfant différent reçoivent le message qu'en accueillant leur enfant on ne leur fait pas une faveur.

L'élaboration d'un projet individualisé pour cet enfant-là permet d'articuler et de préciser le rôle et l'action de la garderie. Il ne s'agit pas de fixer des objectifs d'apprentissage pour l'enfant mais de réfléchir aux adaptations nécessaires pour qu'il profite au mieux de la situation, sans que les limites ou les difficultés qu'il rencontre mobilisent en permanence un adulte.

Il faut souligner pourtant que les professionnel·le·s expérimenté·e·s travaillant en garderie constatent qu'avec le temps, l'accueil de l'enfant en situation de handicap ne demande que d'utiliser de façon pointue les outils déjà en main des IPE.

Dans ces quelques pages, j'ai opté pour une description des changements et des pistes qu'ils ouvrent pour la pratique de l'intégration. Mais bien sûr tout est loin d'être simple et beaucoup des éléments qui constituent le puzzle demandent encore bien des ajustements. Je n'en retiendrai que deux qui me semblent difficiles à atteindre et cependant incontournables. Le premier concerne l'articulation entre interventions spécialisées et éducation «ordinaire». Pour parvenir à répondre de façon équilibrée aux besoins spécifiques de l'enfant et à ses besoins d'enfant tout court, il faut sortir d'un dualisme et de mécanismes qui associent systématiquement les interventions spécialisées à des lieux spécialisés et à des interventions individuelles. Il faut éviter aussi que les IPE deviennent des lieux de thérapies. Il s'agit donc de repenser les formes et les espaces de «prise en charge» et d'articuler avec art, éducation et thérapie.

La deuxième dimension concerne la mission des garderies et leur développement. Comme pour l'école, l'esprit d'ouverture et la réalisation de l'intégration, même si elle est un droit, ne peuvent se faire de façon positive qu'en respectant des conditions de travail qui tiennent compte des nouvelles tâches qui incombent aux équipes éducatives. Sur le canton de Vaud, la future loi sur l'accueil de jour (LAJE) et les directives qui s'y rapportent sont en train d'être discutées. Nous espérons que la déclaration que l'on trouve dans l'exposé des motifs (voir encadré ci-contre), de même que l'article qui la concrétise ouvre la voie à un cadre solide pour l'accueil des enfants «diversement habiles» dans les IPE.

«Les structures d'accueil de jour des enfants contribuent aussi à favoriser l'intégration sociale des enfants en situation de handicap, en permettant à ces enfants de développer leurs compétences sociales, affectives, intellectuelles et physiques, et d'enrichir l'expérience éducative du lieu d'accueil²».

Art. 40. - Le Département peut également subventionner l'encadrement nécessaire à l'accueil d'un enfant dont l'état exige une prise en charge particulière notamment en raison d'une maladie ou d'un handicap mental, psychique, physique, sensoriel ou instrumental³.

²Avant-projet Exposé des motifs et projet de loi sur l'accueil de jour des enfants (p. 6).

³Avant-projet Exposé des motifs et projet de loi sur l'accueil de jour des enfants (p. 40).

Service Éducatif Itinérant, AIPE et Jardin d'Enfants Ensemble

Trois structures genevoises en faveur de l'intégration

Gisela Chatelanat¹, Jérôme Laederach², Eric Métral³

**L'intégration... vaste sujet !
Souvent débattu,
jamais résolu.
Cette contribution a comme
objectifs de souligner les
avantages indiscutables
de l'intégration des enfants
avec des besoins spéciaux
dans la période préscolaire
et de présenter le réseau
de soutien complémentaire
qui s'est mis en place
à Genève.**

Nous savons aujourd'hui qu'il est primordial d'identifier le plus rapidement possible les enfants vivant avec un handicap et de leur proposer sans tarder une intervention éducative et thérapeutique ainsi qu'un soutien à leurs parents. Il n'est plus à démontrer qu'une stimulation précoce influence positivement le développement des enfants et qu'un équilibre familial avec des parents informés et secondés dans leur tâche difficile joue un rôle prépondérant dans l'évolution de ces enfants. Pour soutenir le développement des enfants et l'équilibre des familles, il s'agit, d'une part, de répondre aux besoins spéciaux de chaque enfant dans le contexte d'un plan d'intervention individualisé que les parents élaborent avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire; d'autre part, il est primordial d'offrir aux enfants des expériences de vie qui ressemblent le plus possible à celles d'autres enfants de leur âge.

Nous présentons ici trois dispositifs complémentaires qui se sont mis en place dans le canton de Genève pour contribuer à l'accomplissement de ces buts.

Le Service Éducatif Itinérant remplit son mandat initial d'intervention psycho-pédagogique à domicile pour des bébés et des jeunes enfants rencontrant des difficultés dans leur développement; à la demande des parents, en collaboration étroite avec eux et en coordination avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge. Depuis quelques années, il peut également répondre aux demandes des professionnels de la petite enfance qui cherchent un conseil ou un soutien régulier

pour assurer l'accueil adapté d'un enfant en situation de handicap ou ayant des difficultés particulières à s'intégrer dans la vie d'un groupe d'enfants.

Le Jardin d'Enfants Ensemble accueille plusieurs demi-journées par semaine des enfants avec un handicap à partir de l'âge de deux ans. Sa mission est de compléter l'éducation familiale par des mesures éducatives et thérapeutiques ciblées, dispensées par des professionnels spécialisés et de proposer aux parents des conseils spécifiques concernant l'évolution de leur enfant. Par ailleurs, par la présence d'un jardin d'enfants et d'une garderie ordinaire sous le même toit, il cherche à favoriser un processus de socialisation qui se nourrit des échanges entre tous les enfants, avec ou sans handicap.

L'AIPE (Association d'aide à l'intégration d'enfants avec des besoins spéciaux) a comme mission de soutenir l'intégration des enfants en situation de handicap dans tous les lieux d'accueil de la petite enfance du canton. L'Association contribue à ce que l'on puisse leur proposer des expériences identiques à celles de leurs pairs sans handicap et à permettre aux parents de bénéficier d'un mode de garde professionnel, attentif aux besoins spéciaux de chaque enfant et basé sur l'acceptation des différences et la stimulation réciproque.

¹Professeure adjointe, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Genève

²Directeur de la Fondation Ensemble, Genève

³Directeur du Service Éducatif Itinérant, Genève

Références du réseau genevois

Service Éducatif Itinérant (Association Astural):

www.sei-ge.ch

Jardin d'Enfants Ensemble (Fondation Ensemble):

www.fondation-ensemble.ch

Aide à l'Intégration Petite Enfance (AIPE):

www.aipe.ch

Les services de prévention pour la petite enfance:

www.prevention.ch/preventionpourenfance

Pour offrir un appui de qualité et cohérent aux équipes de crèches et jardins d'enfants, quatre structures collaborent et se sont réunies en «réseau de prévention»:

- le service d'Évaluation des Lieux de Placement (ELP) de l'Office de la Jeunesse
- la division Petite Enfance du Service de Santé de la Jeunesse (SSJ)
- l'équipe d'intervention thérapeutique précoce du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (HUG)
- l'équipe de l'Antenne du Service Éducatif Itinérant (SEI).

Liste des crèches et jardins d'enfants du canton de Genève:

www.geneve.ch

La Délégation à la petite enfance Ville de Genève:

www.ville-ge.ch/dpt5

Les autres communes:

www.geneve-communes.ch

L'association Astural

L'association Astural, Action pour la jeunesse, a été fondée entre 1954 et 1956. C'est une association privée (au titre des art. 60 et ss. CCS), reconnue d'utilité publique; ses coûts de fonctionnement sont couverts pour la majeure partie par les pouvoirs publics. Elle s'est donné pour but statutaire de «faire avancer, sur les plans théorique et pratique, l'aide, la prise en charge et la thérapie des jeunes (enfants et adolescents) qui rencontrent dans leur développement, notamment psychologique et social, des difficultés trop grandes pour les surmonter seuls». A cet effet, l'Astural a ouvert au fil du temps un certain nombre de structures destinées à l'accueil de mineurs, en internat, en externat ou encore en ambulatoire. Elles sont actuellement au nombre de neuf: le SEI, quatre externats péda-go-thérapeutiques, trois foyers et un atelier de menuiserie.

Le Service Educatif Itinérant (SEI) est un service de douze psychologues, spécialisés dans la prévention et le traitement des troubles du développement chez l'enfant, et compétents pour offrir un soutien psychologique aux parents et travailler avec l'ensemble des professionnels du réseau de soins.

Il dépend de l'association Astural [voir encadré], organisme faitier privé, et est reconnu et subventionné par l'Assurance Invalidité, le Canton de Genève et la Confédération.

Ses prestations sont destinées aux enfants de 0 à 4 ans (6 ans dans des circonstances exceptionnelles). Ses interventions ont lieu soit à domicile pour des séances d'une heure à une heure trente, une fois par semaine et toujours en présence des parents, soit dans les crèches et les jardins d'enfants pour des soutiens à l'intégration.

Cent cinquante enfants et familles sont suivis chaque année dans trois pôles bien distincts:

- un pôle pour les enfants en situation de handicap (100): atteints d'une déficience mentale, motrice ou sensorielle; présentant des troubles du comportement et des difficultés de communication; développant un retard dans les apprentissages (même léger);
- un pôle «enfant à risque»: pour les enfants sans problèmes de développement, mais vivant dans des familles en situation de vulnérabilité (par exemple en raison de graves problèmes socio-économiques, de dépendance, d'état psychologique défavorable) (20);
- une antenne SEI offrant des appuis à l'intégration dans les crèches et jardins d'enfants (30).

Une excellente collaboration s'est développée, depuis de très nombreuses années, avec les autorités et les professionnel-le-s des crèches et garderies de l'ensemble du canton de Genève, pour l'intégration des enfants en situation de handicap. Il faut signaler qu'actuellement près de 90 enfants sont suivis en intégration. Le travail de soutien aux enfants et aux équipes éducatives des psychologues du SEI est donc très conséquent. Tout comme sont conséquentes les disponibilités et les compétences demandées et attendues des professionnel-le-s de la petite enfance. Ce travail de collaboration effectué en partenariat étroit avec les parents permet aux enfants de grandir et de progresser dans un cadre ordinaire, au milieu de leurs

camarades. Les bénéfices sont immenses pour tous, enfants et adultes concernés mais également pour la communauté dans son ensemble qui s'enrichit ainsi de valeurs humaines et d'enfants prêts à poursuivre leur intégration dans la période scolaire.

L'A.I.P.E. – Association d'Aide à l'Intégration d'enfants avec des besoins spéciaux dans les lieux d'accueil de la Petite Enfance – a été créée en 1998. Elle a

pour but de favoriser l'intégration, dans les crèches et jardins d'enfants du canton de Genève, d'enfants en situation de handicap, âgés de 0 à 4 ans et souffrant d'un handicap moteur, d'un retard mental, de troubles de la communication et du comportement, d'une déficience sensorielle. Toutes les institutions de la Petite Enfance du canton peuvent faire appel à l'association. Les directions et les équipes éducatives, en accord avec les parents de l'enfant, présentent un projet spécifique détaillant entre autres les objectifs de l'intégration et les moyens de les atteindre. L'aide accordée se concrétise le plus souvent par l'engagement temporaire d'une personne supplémentaire auprès de l'enfant dont le salaire est pris en charge par l'Association. Ainsi les buts principaux de l'A.I.P.E. se réalisent :

- permettre à des enfants en situation de handicap de fréquenter des structures d'accueil de la Petite Enfance;
- maintenir une prise en charge de qualité répondant aux besoins de l'enfant en situation de handicap et à ceux du groupe d'enfants.

Le fonctionnement de l'association est assuré sur un mode bénévole, par des personnes impliquées dans le domaine de la Petite Enfance.

Depuis sa création, l'A.I.P.E. a facilité l'intégration de plus de 100 enfants en situation de handicap et a consacré plus de 400 000 francs pour le renforcement des équipes qui fournissent les appuis nécessaires.

L'argent attribué provient de dons privés ainsi que d'une subvention annuelle de la Ville de Genève.

L'A.I.P.E. a également servi, pour plus de vingt demandes, de relais vers les services publics qui pouvaient répondre aux besoins exprimés ainsi que vers les écoles de formation (université comprise) pour la mise à disposition de stagiaires.

Le Jardin d'Enfants Ensemble vient d'être confronté à l'équilibre décidément fragile entre l'évidence indiscutable des bénéfices d'une prise en charge adaptée du jeune enfant, de son intégration dans un milieu ordinaire et **les contraintes économiques qui poussent l'autorité fédérale à une interprétation restrictive de la législation en vigueur** [voir encadré].

Comme son nom l'indique, le Jardin d'Enfants Ensemble est un lieu que se partagent les enfants vivant avec et sans handicap, bénéficiant les uns et les autres des soutiens pédagogiques et thérapeutiques que leurs besoins spécifiques préconisent. Institution de la Fondation Ensemble [voir encadré], ce concept a l'originalité d'accueillir dans ses murs une structure ordinaire, un jardin d'enfants couplé avec une garderie. Dans ces trois secteurs d'activités différents, un programme d'éducation **pré-scolaire** privilégie alors naturellement les échanges et l'adaptation réciproque des différents groupes d'enfants.

Le Jardin d'Enfants Ensemble propose aujourd'hui 20 places pour des enfants qui présentent des retards de développement et des handicaps divers sur le plan cognitif, sensorimoteur et/ou relationnel, tous âgés entre 2 et 4 ans. Il peut également accueillir, à titre préventif, des enfants à risque (suite à une grande prématurité ou une maladie grave, par exemple) qui ont besoin temporairement d'un appui spécialisé. Le jardin d'enfants ordinaire et la garderie accueillent, quant à eux, 37 enfants sans handicap.

La finalité de ce concept est de favoriser aussi bien l'autonomie sociale et personnelle des enfants que leur développement sensoriel, moteur et cognitif. Les enfants apprennent ainsi d'une part à vivre ensemble tout en étant

différents, à s'adapter à un groupe à l'extérieur de la famille, à se respecter et s'entraider. D'autre part, en offrant un programme éducatif adapté aux besoins de chacun, le concept offre les mandats spécifiques suivants:

- une prise en charge précoce, sous forme de projets éducatifs individualisés;
- un appui aux parents dans leur rôle de parents, avec la construction en partenariat d'un projet éducatif global adapté aux possibilités et aux besoins de chacun;
- un lieu d'observation et d'orientation pour la scolarisation future des enfants.

L'intégration prend ainsi tout son sens, en ne favorisant pas seulement le développement de l'enfant qui présente un déficit. Elle enrichit également les autres qui doivent apprendre à avoir des attitudes de tolérance, de compréhension et d'entraide. En ne supprimant pas pour autant le besoin de mesures pédagogiques spécialisées indispensables, ce concept développe favorablement l'autonomie et la socialisation, permet de ne pas accentuer les différences et prévient les phénomènes d'exclusion débouchant sur une marginalisation de l'enfant et de sa famille.

Il s'agit alors d'une intégration où l'enfant en situation de handicap ne se sent plus en visite et où chacun apprend à vivre la singularité de l'autre.

La Délégation à la petite enfance de la Ville de Genève est partenaire dans le projet en subventionnant le jardin d'enfants ordinaire et la garderie, gérés par la Fondation du Jardin d'enfants et Garderie Ensemble, en collaboration avec la Fondation Ensemble qui continue à gérer le jardin d'enfants spécialisé. Cette structure fonctionne depuis le 29 août 1994.

La Fondation Ensemble

Créée en 1986, la Fondation Ensemble a pour but la prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle associée ou non à d'autres troubles. Elle leur assure notamment l'accueil, l'hébergement, l'éducation et la formation.

Pour atteindre ses objectifs et en fonction des besoins, la Fondation Ensemble gère, avec l'appui de son siège administratif, cinq structures distinctes, de la petite enfance à l'âge adulte.

Ces établissements sont le Jardin d'Enfants Ensemble (de deux à quatre ans), l'Ecole La Petite Arche (de quatre à dix ans), L'Atelier (de quinze à dix-huit ans), L'Essarde et Claire Fontaine (les deux dès dix-huit ans).

Fondation de droit privé, la Fondation Ensemble s'inscrit comme un important partenaire pour le Canton et la Confédération qui lui octroient des subventions significatives.

En 2002, l'Office fédéral des Assurances Sociales a soudainement signifié à l'Office cantonal des Assurances Sociales que l'enfant âgé de moins de quatre ans ne pouvait plus bénéficier des prestations offertes par le Jardin d'Enfants Ensemble. Ce retrait de l'OFAS est alors justifié par la nécessité de se conformer à la législation cantonale quant à l'âge d'entrée à l'école et par les exigences – que l'OFAS pense pouvoir déduire de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) –

pour être habilité à octroyer des mesures d'éducation précoces.

La récente confirmation par le Tribunal fédéral des Assurances sociales du droit des enfants de moins de 4 ans à une éducation précoce au sein d'une structure telle que le Jardin d'Enfants Ensemble nous encourage à penser que le jeune enfant sera respecté, reconnu ainsi avant tout comme... enfant.

Commission vaudoise d'intégration précoce, un bilan positif

Eugénie Sayad, présidente de la Commission de 2001 à 2005

10 Aujourd'hui, la place des enfants différents dans les structures vaudoises d'accueil de la petite enfance n'est plus exceptionnelle. Au cours des années, la Commission vaudoise d'intégration précoce est devenue une référence, un observatoire, un lieu de débat sur toutes les questions qui touchent l'intégration.

Les aides

Le type d'appui La Commission subventionne les lieux d'accueil, pour qu'ils puissent engager une personne (formée dans l'accueil de la petite enfance ou non) pour renforcer l'équipe.

La quantité La Commission n'ayant pas la mission de dispenser une aide qui permette aux lieux d'accueil de recevoir un enfant toute la semaine, celle-ci se limite à deux demi-journées maximum par semaine. Les aides ne couvrent pas l'entier du temps de présence de l'enfant et se limitent à trois heures pour une demi-journée en lieu d'accueil à temps d'ouverture élargi, et à deux heures pour une demi-journée dans un lieu d'accueil à temps d'ouverture restreint.

Demande et bilan Toutes les demandes se font conjointement par les lieux d'accueil et les parents, sur des formulaires préétablis par la Commission. Pour toute aide accordée, un bilan doit être remis après six mois.

Les éléments et objectifs pris en compte pour l'octroi de l'aide. L'aide n'est pas accordée que sur la foi d'un diagnostic. Les critères d'attribution se fondent sur les difficultés rencontrées par le lieu d'accueil pour répondre à la fois aux besoins du groupe et à ceux de l'enfant accueilli. Le but de l'aide est de renforcer l'équipe d'accueil; il n'est pas de donner un appui direct à l'enfant lui-même. Les lieux d'accueil étant

principalement des lieux de vie et d'expérimentation, il ne s'agit pas d'y dispenser un enseignement précoce, via l'aide payée par la Commission (ce suivi est en général fait par les éducatrices du Service éducatif itinérant, dans le cadre familial) mais bien de faciliter la participation de l'enfant à la vie du groupe.

Il arrive que les demandes soient focalisées sur les manques de l'enfant, plutôt que sur les aménagements à penser dans le lieu d'accueil pour lui permettre de participer à sa vie. Dans ces cas, la Commission propose souvent une discussion au lieu d'échange pour tenter de comprendre, voire faire évoluer le point de vue du lieu d'accueil.

Âges Les aides de la Commission s'adressent à des enfants jusqu'à l'âge de l'école enfantine. Ensuite, si une poursuite est envisagée, c'est l'Office de l'enseignement spécialisé qui prend la relève.

Le lieu d'échange

Le lieu d'échange est une rencontre bimensuelle à laquelle participent tous les membres de la Commission, ainsi que les professionnels des lieux d'accueil qui s'y inscrivent. Plusieurs lieux peuvent le faire pour la même séance et ainsi partager expérience et questionnement. Les éducatrices de la petite enfance y présentent des situations en lien avec la problématique de l'intégration, dans le but d'une réflexion professionnelle. Il n'est pas nécessaire que les lieux

Bref historique

La Commission d'intégration précoce a été créée en 1989. A cette époque, de plus en plus de parents d'enfants en situation de handicap commencent à mettre leur enfant dans un lieu d'accueil normal; mais quand ces lieux acceptent d'intégrer un enfant différent, il n'est pas rare qu'ils demandent une double cotisation, considérant que ces enfants nécessitent une surveillance plus importante que leurs pairs. Cette situation discriminatoire conduit Susie Zuntini, conseillère éducative au Service de protection de la jeunesse à créer la Commission, en réunissant des professionnels de la petite enfance, du handicap et des représentants d'associations de parents. Le but de la Commission, de sa création à aujourd'hui, est de permettre et de promouvoir l'intégration des enfants en situation de handicap dans des groupes

d'enfants du même âge. Pour cela, la Commission dispose d'un budget qui permet d'une part, de proposer une personne supplémentaire pendant une partie des moments de présence de l'enfant dans le lieu d'accueil, et d'autre part, d'offrir un lieu de ressource et d'échange permettant aux professionnels de partager avec les représentants de la Commission leurs préoccupations liées à cet accueil. Les activités de la Commission ont quelque peu évolué au cours des années et les enfants pour lesquels une demande a été faite ont aussi changé de profil, mais son succès ne s'est pas démenti tout au long des années, comme le montre la progression du nombre d'enfants aidés par année, qui a passé de 6 enfants aidés, en juin 1989 à 24, en décembre 2005.



Robert Holzer, Sion

d'accueil qui s'inscrivent soient au bénéfice d'une aide de la Commission. La rencontre peut servir à préparer un accueil par exemple. Nous avons noté, au cours des années, que les thèmes des discussions évoluent avec l'avancée de l'intégration; les lieux d'accueil demandent moins souvent «comment faire avec un enfant handicapé» et s'interrogent plus sur l'organisation de l'équipe pendant le moment de l'accueil.

Quelques problématiques rencontrées par la Commission

La question financière La Commission reçoit, tout au long de l'année, des demandes dont la pertinence est évaluée à la fois par un professionnel de la petite enfance et par un représentant de l'enseignement spécialisé. Ce calendrier rend la prévision des ressources à allouer tout au long de l'année difficile. Pour respecter son budget, il est arrivé que la Commission, victime de son succès, doive limiter ses aides dans le deuxième semestre.

La question de la garde Dans la majorité des situations, la modicité de l'aide est acceptable, soit parce que l'enfant arrive à participer au groupe seul, pendant certains moments, soit parce que son intégration dans un lieu d'accueil ne correspond pas à un besoin de garde, mais seulement de socialisation. Toutefois, lorsque les parents ont un besoin de garde, l'aide de la Commission se révèle très insuffisante et le problème de trouver un lieu d'accueil pour que les deux parents des enfants handicapés puissent travailler n'est pas résolu.

Le type d'enfants et les risques de rejet La Commission a observé au cours des années, que certains lieux d'accueils, après avoir fait l'expérience d'une ou plusieurs intégrations, ne demandent plus systématiquement une aide lorsqu'ils accueillent un enfant handicapé, car ils ont acquis un savoir-faire suffisant pour intégrer l'enfant sans force supplémentaire.

Par contre, les demandes pour des enfants ayant des troubles du comportement n'ont jamais diminué, bien au contraire. On a assisté à une augmentation de ce type de demande au cours des années.

Afin de mieux connaître la problématique, de pouvoir adapter ses actions et d'éviter ainsi le

rejet de ces enfants des garderies, la Commission a pu faire mener une recherche grâce à un subside de la Fondation de la recherche en pédopsychiatrie de la petite enfance. Les résultats de cette recherche ont montré que les besoins des lieux d'accueil pour accueillir des enfants perturbateurs se situent majoritairement au niveau des professionnels qui souhaitent une aide pour mieux appréhender et comprendre ces enfants. Les aides spécifiques à inventer devraient ainsi être prioritairement destinées aux professionnels, sous forme de supervision et formation par exemple.

Les buts que s'était fixés la Commission sont atteints dans le domaine du handicap. Grâce à son action, la Commission a rendu l'intégration des enfants en situation de handicap non exceptionnelle. Les discriminations ont fortement diminué et d'autres instances collaborent avec la Commission, les parents et les lieux d'accueil, pour atteindre le même objectif (le service éducatif itinérant, qui propose et conseille les parents dans les démarches d'entrée en lieu d'accueil, la petite enfance pool, qui conseille les lieux d'accueil, par exemple). La Commission est devenue un lieu de référence et de débat vivant autour de la question de l'intégration et de la participation des enfants différents dans les lieux d'accueil (ses membres sont chaque année invités à participer aux formations des éducateurs, par exemple). Et surtout, les intégrations dans les lieux de la petite enfance constituent un excellent tremplin pour l'entrée de ces enfants à l'école enfantine.

Bilan positif donc, il reste maintenant à la Commission, suite à la recherche, à s'atteler à la question des enfants perturbateurs et de tenter de trouver un dispositif simple et mobile qui permette leur accueil avec autant de succès qu'elle l'a fait pour les enfants en situation de handicap.

Pratiques de collaboration entre le Service Educatif Itinérant de Fribourg et les structures d'accueil préscolaires

Sophie Reynaud Roussi, responsable au Service éducatif itinérant de Fribourg, en collaboration avec S.Fidanza, C.Ravina et F. Roubaty, enseignantes spécialisées au SEI

12 S'il existe à Fribourg des bases légales cantonales, ainsi qu'un financement de l'OFAS pour l'intégration des enfants avec un handicap dans les classes ordinaires, les conditions sont différentes concernant l'intégration d'enfants suivis au Service Educatif Itinérant (SEI) dans les structures préscolaires (crèches, garderies, écoles maternelles, jardins d'enfants) du canton. La question de l'intégration préscolaire d'enfants avec un handicap s'organise sous la forme de projets individuels qui dépendent encore souvent des bonnes volontés, de la motivation de part et d'autre des partenaires, des expériences vécues et des valeurs auxquelles chacun se rattache.

Le SEI du canton de Fribourg prend en charge des enfants de 0 à 6 ans. Bien que la prise en charge se déroule principalement au domicile de l'enfant, l'intervention précoce spécialisée dispensée par le SEI va toucher les différents systèmes avec lesquels l'enfant est en interaction. La collaboration avec les professionnel·les des structures préscolaires dans lesquelles l'enfant suivi par le SEI est intégré, constitue donc une partie importante du projet de l'enfant.

Sur la base d'une discussion avec des enseignantes spécialisées du SEI, nous souhaitons mettre en évidence dans cet article la variété des formes de collaboration pouvant exister entre le SEI et les structures d'accueil préscolaires.

L'information Faire connaître l'offre du SEI apparaît d'emblée être une variable importante. Il semble que le travail de présentation du Service, déjà existant, pourrait encore être intensifié, systématisé et régularisé. Certaines professionnelles des structures préscolaires peuvent encore méconnaître ou ne connaître que partiellement l'offre du SEI. Nous devons veiller à ce que le profil des enfants susceptibles de bénéficier d'un suivi par le SEI soit connu et que les multiples formes de collaboration pouvant être organisées par les enseignantes SEI soient largement communiquées. Au vu du nombre important des structures préscolaires dans le canton de Fribourg, un tel travail d'information est un défi que le SEI se doit de relever évitant ainsi que des enfants n'accèdent pas à un soutien dont ils pourraient bénéficier.

Les formes de collaboration Les enseignantes SEI interrogées insistent sur l'importance de pouvoir instaurer des formes variées de collaboration. Parfois des réunions ponctuelles avec l'éducatrice en dehors du temps de prise en charge peuvent suffire. D'autres fois la présence de l'enseignante SEI dans le groupe d'enfants s'avère bénéfique. Cette dernière peut ainsi montrer sur place les possibilités qu'a l'enfant de s'intégrer au moyen d'interventions diverses, que ce soit en adaptant du matériel, en agissant au niveau des interactions entre le groupe de pairs et l'enfant intégré ou en soutenant par exemple l'enfant dans la gestion de comportements pouvant perturber le groupe. Une intervention dont la fréquence s'adapte aux besoins de l'enfant est nécessaire. Une intervention plus massive au début de l'intégration peut, dans un premier temps, s'avérer indiquée, pour soutenir l'enfant dans l'apprentissage des règles et routines de ce nouveau

milieu. En agissant dès le début, l'apparition de difficultés plus massives, voire de rejet, peuvent être désamorçées. L'intensité de l'intervention peut être modifiée à tout moment, diminuée dans la fréquence, voire interrompue. Pour cela, un travail sur la valorisation des ressources des différents acteurs de l'intégration est nécessaire, que ce soit chez l'enfant, l'éducatrice qui l'accueille comme chez les parents qui décident d'intégrer leur enfant.

Finalement, l'évaluation régulière de la forme du soutien à apporter est à instaurer systématiquement par les partenaires du projet d'intégration.

La richesse de la collaboration Les enseignantes du SEI relèvent la richesse des échanges généralement rencontrée avec les professionnelles des structures préscolaires. Cette richesse s'observe dans le nombre important d'informations demandées aux enseignantes SEI, dans la variété des questions abordées concernant le champ de l'éducation spécialisée ou des méthodes d'intervention adaptées aux besoins. Le contenu des échanges peut également porter sur la façon d'aborder les parents dont l'enfant nécessiterait un soutien individualisé. Que leur dire, avec quels mots, ou sur les possibilités de gérer certains troubles du comportement d'un enfant au sein du groupe? D'autre part, les enseignantes SEI relèvent l'apport du regard professionnel complémentaire sur l'enfant, ainsi que les informations obtenues sur les compétences sociales et affectives de l'enfant et son degré d'autonomie dans le groupe.

Une fois que la répartition des rôles entre l'enseignante SEI et l'éducatrice a été définie, que la présence dans la structure d'accueil d'une personne extérieure n'est plus vécue comme menaçante et que les appréhensions mutuelles s'estompent, les enseignantes SEI relèvent la qualité de l'accueil rencontrée ainsi que les enrichissements acquis de part et d'autre.

Finalement, au-delà des caractéristiques propres à l'enfant et à son développement, au-delà du projet élaboré par les partenaires, parents comme professionnels, qui représentent des facteurs déterminants pour le succès de l'intégration, la variété des formes de collaboration nous paraît être également un important facteur de réussite.

Notre défi dans ce domaine est de maintenir la qualité actuelle des prestations tout en développant des moyens de faire légitimer et reconnaître l'importance d'un réseau actif et efficace entre les différents partenaires concernés par le thème de l'intégration et de la petite enfance.

A Neuchâtel, rien de spécifique pour les enfants différents

Inventaire des demandes et des besoins en matière d'intégration précoce

Anne-Lise Butscher, Viviane Roth, Eliane Schneider, enseignantes, Service éducatif itinérant, Neuchâtel

Dans le canton de Neuchâtel il y a peu de temps que les structures d'accueil de la petite enfance bénéficient d'une loi cantonale. Votée le 10 juin 2001 par le peuple neuchâtelois, cette nouvelle loi vise, dans son article premier, «à permettre l'offre d'un nombre de places d'accueil en proportion avec la demande, pour les enfants dès leur naissance, jusqu'à leur entrée à l'école obligatoire et au-delà, ainsi qu'à garantir la qualité des prestations offertes. Elle règle l'octroi de subventions aux structures d'accueil de la petite enfance.»

Les parents neuchâtelois devraient enfin bénéficier pour leurs enfants de nouvelles places d'accueil, proches de leur lieu de domicile. L'idée était d'offrir en 2006 deux mille places d'accueil en crèches, tout en gardant la clause du régionalisme et de la mobilité communale, quant au choix de cette prise en charge.

Actuellement, au vu des finances publiques, les communes et l'Etat ont-ils pu offrir ce qu'ils avaient promis?

La loi cantonale sur les structures d'accueil de la petite enfance mentionne à l'article 2b: «La loi est applicable à toutes les structures d'accueil, qu'elles soient publiques ou privées (...) et qui sont ouvertes à **tous les enfants, sans discrimination**, dans la mesure où elles sont équipées pour leur fournir un **encadrement adéquat**».

Rien n'a été prévu de spécifique concernant l'accueil d'enfants différents. L'urgence décelée par les partenaires de la politique de la petite enfance n'était pas la prise en charge extra-familiale des enfants à besoins spéciaux, mais la création d'une réelle politique de la petite enfance, avec pour objectif de donner l'impulsion nécessaire aux communes, afin qu'elles puissent offrir les 2000 places susmentionnées. Pourtant, il y a une réelle demande de la part des parents d'enfants ayant des difficultés de développement à trouver un lieu sûr où leur enfant puisse s'épanouir et se socialiser. Ces structures d'accueil sont également primordiales, car elles apportent aux parents un moment de répit dans leurs lourdes tâches d'accompagner 24 h sur 24 h un tel enfant. Pour les parents, il faut parfois du courage pour essayer d'intégrer son enfant différent. Il faut oser assumer le regard, les questions, les remarques des autres parents, des enfants et des professionnels.

La plupart des professionnels manifestent le désir

d'un appui ponctuel spécialisé, lorsqu'ils accueillent un enfant différent. Dans la liste de leurs besoins, on peut relever les points suivants:

- pouvoir compter sur une personne supplémentaire;
- disposer de locaux adaptés (ascenseur, espace souvent plus grand,...);
- acquérir des jeux adaptés à l'enfant.

D'autre part, pour qu'une intégration se déroule le mieux possible, il faut que les équipes accueillantes travaillent en partenariat avec les parents et les professionnels qui entourent l'enfant, afin de soutenir les démarches thérapeutiques et de maintenir un dialogue constructif.

Les exigences nécessaires à un accueil adéquat peuvent impliquer une hausse du prix de la journée. Et certains parents disent que le problème financier est un frein au placement de leur enfant dans une structure d'accueil, même à temps très partiel.

Les parents semblent désirer des structures d'accueil souples, permettant d'intégrer leur enfant une demi-journée au début, pour éventuellement augmenter le temps d'accueil par la suite. Ils apprécient de voir leur enfant avec d'autres enfants du quartier. Certains aiment échanger et partager leurs expériences avec d'autres parents.

Actuellement, dans le cadre du SEI Neuchâtel, les praticiens tentent de gérer chaque volonté d'intégration. Un soutien à la famille est souvent important à ces moments-là. En effet, nous devons être à l'écoute des émotions qui peuvent surgir ou resurgir (le déni du handicap, les faux espoirs, l'avenir pas ordinaire pour leur enfant...) Selon le désir des parents, nous visitons la structure d'accueil avec la famille et restons à la disposition de tous les partenaires durant l'intégration, pour donner des informations et apporter une aide ponctuelle.

Nous constatons que plus l'enfant est handicapé, plus il est difficile de l'intégrer dans une structure d'accueil conventionnelle et que les parents ont alors recours à des «mamans de jour». Lorsque c'est possible! En effet, certaines demandes d'accueil extra-familial ne peuvent être satisfaites.

Le SEI du canton de Neuchâtel est doté d'un poste à 50% qui est affecté au soutien à l'intégration dans les classes enfantines du canton.

Jura, pas d'exigence cantonale de prise en charge préscolaire

Les demandes d'intégration sont traitées au cas par cas par les garderies

Evelyne Grillon-Schulthess, responsable d'espace, Fondation Pèrène, Delémont, pour le Service Educatif Itinérant du canton du Jura

14

Comme partout ailleurs en Suisse romande, la garde d'enfants par des tiers est devenue une question que la société d'aujourd'hui doit prendre en compte. Dans le Jura, on recense environ 8000 enfants de moins de 9 ans dont 3670 de 0 à 4 ans. Crèches et garderies sont devenues les partenaires des familles. Aujourd'hui, une douzaine d'établissements professionnels sont répertoriés sur l'ensemble du canton. Même si la capacité d'accueil des crèches-garderies a considérablement augmenté ces dix dernières années, le manque de places reste patent et les listes d'attente sont une réalité. Pour offrir une alternative, surtout dans les régions périphériques (nombreux petits villages), les parents se sont organisés pour un accueil à domicile. «L'association des crèches à domicile» a été créée en 1981, pour en gérer les offres et les demandes. Il existe également des haltes-garderies animées par des bénévoles, répondant aux demandes ponctuelles, essentiellement dans un but de socialisation.

Qu'en est-il des familles dont l'un des enfants demande une garde spécialisée? Comment le canton s'organise-t-il pour répondre aux besoins de chacun de ses enfants handicapés avant l'âge d'entrée dans les structures spécialisées? Dans le Jura, il n'y a pas d'exigence de prise en charge du point de vue cantonal et il n'y a pas d'organisation officielle de soutien comme cela est le cas pour la scolarité obligatoire. Quant au nombre de demandes effectives, bien qu'il n'y ait pas de statistique à ce sujet, on peut néanmoins postuler qu'elles sont minoritaires. Dès lors, chacune sera traitée de manière individuelle par la crèche d'accueil.

Les principales difficultés pour une intégration réussie sont de différentes natures. En premier lieu, le type de handicap a son importance. Pour un enfant en chaise roulante, les barrières architecturales dans les lieux de garde peuvent d'emblée poser problème. Des soins plus spécifiques (par ex. médicaux) concernant un handicap physique ou sensoriel sont également à prendre en compte. Quant à l'intégration d'enfants présentant des problèmes de comportement, que ce soit envers eux-mêmes ou envers les autres, elle est subtile à réaliser. On ne saurait assez rappeler combien l'accueil d'un petit refusant toute règle de comportement social et / ou manifestant des attitudes destructrices récurrentes peut être éprouvant. L'effectif du «groupe accueil» est également déterminant et devrait être modulable en fonction des demandes d'intégration. En effet, une prise en

charge d'un enfant différent dans un groupe de 8 à 12 peut devenir pénible pour toutes les personnes concernées (adultes et enfants). Le temps total de la prise en charge hebdomadaire, avec ou sans les vacances, entre aussi en ligne de compte. Chaque partie devra chercher à rendre compatible l'offre des uns avec la demande des autres. Si en général les crèches répondent plutôt favorablement aux demandes qui leur sont faites, elles ont aussi à préserver leurs limites. Certaines familles doivent parfois faire appel à plusieurs structures pour la garde de leur enfant.

Afin d'améliorer et de favoriser l'intégration, il faudrait en tout premier lieu davantage de places de garde pour tous les enfants du canton, y compris pour les enfants handicapés. Pour ces derniers, en cas de liste d'attente, l'intégration dans un seul but de socialisation reste encore plus difficile à réaliser. Le Service Educatif Itinérant de notre canton propose une collaboration et un soutien aux éducatrices des crèches et garderies. La praticienne SEI de référence se rend régulièrement dans le groupe. Elle peut également prendre part à l'une des séances de colloque pour partager avec l'ensemble de l'équipe les projets et les réflexions concernant l'enfant. Elle joue aussi un rôle de coordinatrice entre les différentes approches et apporte ses connaissances du handicap.

Si l'enfant est plutôt placé dans une structure non-professionnelle, le SEI répond également à chaque situation individuellement. D'autres organismes spécialisés peuvent également apporter un appui supplémentaire ponctuel selon le handicap. Une solution envisageable serait la création d'un poste d'éducatrice de soutien itinérant qui, à l'instar de ce qui existe pour l'école, passerait d'un lieu à l'autre. En offrant un appui conséquent, en renfort de la titulaire, il serait alors peut-être possible d'offrir une prise en charge conforme à la demande sans surcharger les crèches.



Robert Hofen-Slon

Valais, une volonté d'intégration qui porte ses fruits

Interview réalisée par Marie-Paule Zuffèrey

L'Office Educatif Itinérant

Depuis plus de trente ans, l'Office Educatif Itinérant valaisan (OEI) offre une aide pédagogique et éducative aux enfants de 0 à 6 ans qui présentent un retard ou des troubles du développement, des difficultés de comportement ou un handicap.

Pour l'ensemble du Valais, l'OEI dispose de 3,6 postes assumés par 7 personnes, essentiellement des enseignants spécialisés. Une psychologue a aujourd'hui rejoint l'équipe et des collaborations ont lieu régulièrement avec l'unité de développement et psychiatrique du Service cantonal de la jeunesse (SCJ).

Le mandat de l'OEI s'articule autour de 4 axes: l'enfant, la famille élargie, les différents intervenants ainsi que les structures d'accueil, dans une dynamique d'élargissement progressif de la sphère sociale de l'enfant.

Relevés de chiffres, décembre 2005: pour le Valais romand, 58 enfants de 0 à 6 ans sont suivis par ce Service; 29 d'entre eux sont intégrés dans des structures d'accueil (crèches, garderies, jardins d'enfants); 21 autres le sont dans les classes enfantines; un seul est placé dans une institution, à temps partiel.

Structures d'accueil

La loi en faveur de la jeunesse entrée en vigueur le 1er juin 2001 stipule qu'il appartient aux communes ou aux groupements de communes de prendre les mesures utiles afin que l'offre privée ou publique réponde au besoin de places d'accueil extra-familial pour les enfants, de la naissance jusqu'à la fin de la scolarité. Les communes veillent à garantir un accès équitable à un réseau d'accueil à la journée. (art. 32)

Selon le dernier rapport du SCJ, les places disponibles dans les structures accueillant les 0 - 6 ans en Valais sont d'environ 8 pour 100 enfants...

Entre l'Office Educatif Itinérant (OEI) et les structures valaisannes d'accueil de la petite enfance, le partenariat est une heureuse réalité. Denise Lamon est cheffe de l'Office Educatif Itinérant valaisan (OEI). Monique Gattlen est éducatrice spécialisée; elle a assuré durant plusieurs années la direction d'une garderie à Sion. Regards croisés sur une collaboration réussie.

Peut-on dire qu'en Valais le taux d'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux est plutôt réjouissant?

Denise Lamon - En effet, pratiquement tous les enfants que nous suivons passent par une intégration en structures d'accueil, crèche ou jardin d'enfants; bien sûr avec des rythmes très différents selon les cas. Le Valais ayant une politique préscolaire (école enfantine) et scolaire qui vise clairement l'intégration et l'un des mandats de l'Office étant la préparation de l'enfant à l'école, il est normal que nous exerçons cette dimension sociale. Elle permettra à l'enfant de poursuivre logiquement son intégration en classe enfantine.

Le placement d'un enfant différent reste tout de même lié au bon vouloir des personnes responsables des structures d'accueil? Vous êtes-vous trouvée quelquefois face à des refus?

DL - C'est très rare. S'il y en a, il est signifié au même titre que pour un autre enfant, c'est-à-dire souvent pour une question de place à disposition. Il arrive aussi qu'un enfant ait des besoins particuliers (assistance médicale continue); en ce cas le placement devient plus difficile. Mais l'intégration d'un enfant suivi par notre service est toujours soigneusement préparé par l'OEI avec les différents partenaires.

Quelles sont les raisons qui peuvent amener un ou une responsable de structure d'accueil à refuser un enfant ayant des besoins spéciaux?

Monique Gattlen - D'abord, il y a le manque de place, mais il y a aussi la peur de ne pas pouvoir assurer à cet enfant, avec le personnel à disposition, le meilleur encadrement possible. Certaines maladies peuvent également être difficiles à gérer, notamment lorsqu'elles demandent une attention de tous les instants. La responsabilité que prend une équipe est énorme; cela est vrai pour tous les enfants, mais dans le cas de certains handicaps, il s'agit d'être plus pointu...

DL - Lorsque nous sentons qu'il y a des réticences à l'accueil, nous essayons de discuter, d'échanger, de mettre en lumière les peurs et les soucis, de définir les problèmes et les besoins, d'ouvrir des pistes, de trouver des solutions, de présenter les compléments que nous pouvons apporter. Dans ces cas-là, la position des responsables est primordiale; en définitive, ce sont eux qui vont convaincre les équipes...

Quelle aide apportez-vous à une structure d'accueil qui accepte d'intégrer un enfant en difficulté?

DL - Nos prestations sont d'abord très concrètes: réflexion commune autour d'un projet pédagogique, définition d'objectifs, interventions ponctuelles, recherche de matériel, activation d'autres collaborations, coaching du personnel pour des activités très spécifiques avec l'enfant, contacts réguliers pour écoute et échanges, évaluations, bilans périodiques et autres réajustements réciproques. Le fait que l'équipe éducative se sente encadrée et accompagnée par des spécialistes contribue à faire baisser son niveau d'inquiétude. Il s'agit ensuite de bien définir le rôle du «jardin d'accueil». Il intervient en complémentarité à d'autres mesures individuelles de style psycho, pédago ou ergothérapeutique et poursuit des objectifs essentiellement liés à la socialisation, puisque c'est le seul endroit où l'enfant de cet âge peut exercer ce type de compétence, en dehors de sa famille. Il y a un vrai partage des responsabilités, mais l'OEI garde la conduite du projet global.

Quelles sont les attentes des parents face à ces placements?

DL - Il n'y a pas si longtemps, on plaçait l'enfant essentiellement pour un projet pédagogique. Il nous arrivait même de devoir convaincre certaines mamans de l'importance d'ouvrir cette fenêtre sur le monde, afin de préparer l'intégration scolaire. Depuis cinq ans, on observe des modifications socio-économiques importantes dans les familles valaisannes, qui se traduisent par une nécessité économique de placer l'enfant... Des mamans nous disent: «je n'ai plus le choix, je dois travailler; cet enfant doit être placé une journée entière, voire plusieurs journées». Il s'agit de plus en plus souvent, de demandes de soutien à la famille dans le sens de garde d'enfant.

MG - Ce moment de prise en charge est souvent attendu comme un répit par les familles. Dans

16 *d'autres cas, lorsque les mamans ont une tendance à la surprotection, on sent une certaine résistance ou de la peur. Mais au bout du compte, les parents éprouvent toujours une immense satisfaction de voir que leur enfant peut fréquenter les mêmes endroits que les autres. Même s'il arrive aussi qu'il y ait pour eux un peu de souffrance, quand leur regard se porte sur les autres petits qui n'ont pas de handicap. Ce sont alors des moments de fragilité difficiles à vivre, soit pour nous, soit pour eux...*

Comment les enfants vivent-ils ces intégrations?

MG - Généralement très bien, de part et d'autre. Les petits ont moins de réticences que les adultes face à la différence. A cet âge, un enfant trisomique, par exemple, a souvent le même stade de développement que les autres, notamment en matière de socialisation. J'ai vécu beaucoup d'intégrations parfaitement réussies. Mais j'ai aussi le souvenir de cet enfant qui avait de gros problèmes de locomotion et qui vivait douloureusement la comparaison avec les autres...



Robert Hafner-Sion

DL Dans nos partenariats, nous observons aussi la réaction de l'enfant; la manière dont il vit cette situation est prise en compte et peut amener à des réajustements. L'intégration à tout prix n'est pas notre credo; il faut qu'elle soit bien vécue par l'enfant, par les parents mais également par l'équipe éducative.

Qu'est-ce que l'intégration d'un enfant différent apporte à une équipe d'accueil?

MG - Beaucoup de questionnements, de discussions et partant, de possibilités d'améliorer la situation de l'enfant... L'équipe se trouve constamment dans l'obligation d'inventer de nouvelles idées. Des idées qu'elle a la possibilité d'échanger avec d'autres intervenants, lorsqu'elle est invitée à participer à des groupes de réseaux, avec parents, logopédistes, enseignants... L'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux est également une opportunité de formation continue; l'OEI met sur pied des formations que les éducatrices de la petite enfance suivent avec beaucoup d'intérêt...

DL - Nous avons en effet créé des «ateliers d'intégration» qui réunissent les maîtresses enfantines appelées à accueillir certains enfants ayant des besoins spéciaux et les éducatrices qui se sont occupées d'eux jusque-là; deux mondes qui ne se

rencontrent que trop rarement. Notre rôle est aussi de créer des ponts...

Y a-t-il des limites à l'intégration d'un enfant avec un handicap dans une structure d'accueil de la petite enfance?

DL - Dans la loi actuelle, aucun arrangement n'est prévu pour des enfants qui ont des besoins spéciaux. Le législateur a considéré qu'un enfant, quel qu'il soit, a le droit d'être intégré en crèche, jardin ou autre garderie; il ne s'est pas posé la question des limites de fréquentation de telles structures. C'est le terrain qui nous apprend. Durant ces deux dernières années, nous avons intégré des enfants qui nécessitaient absolument un accompagnement individuel. S'est alors immédiatement posée la question du financement... Contrairement à d'autres cantons, nous ne disposons pas de fonds pour ce type de prestations. Afin de pouvoir répondre au mieux à ces demandes particulières, nous avons créé un groupe de réflexion sur le sujet. Nous n'en sommes encore qu'à l'ébauche du projet, mais le souci est là et les synergies activées, entre notre service et le secteur «accueil de la petite enfance». Je vois un avantage au fait qu'en Valais, le canevas législatif ne soit pas trop figé, c'est la souplesse qui nous est laissée pour adapter des solutions à chaque cas particulier.

Du besoin de garde à l'incertitude des solutions

Parents en recherche de place d'accueil, témoignage

Emmanuelle Seingre, Christian Raetz, parents, Lausanne

« Il ne nous est jamais venu à l'esprit que l'un de nous devrait cesser de travailler en raison de cette situation. »

Le parcours de deux parents déterminés à trouver une place dans une structure publique pour leur enfant handicapé.

Le jour de la naissance de notre fils, nous avons appris qu'il souffrait d'une malformation cérébrale et présenterait un retard de développement.

Il ne nous est jamais venu à l'esprit que l'un de nous devrait cesser de travailler en raison de cette situation.

Pendant la grossesse, nous avons contacté plusieurs lieux d'accueil pour réserver une place. Au moment de confirmer l'arrivée du bébé auprès des garderies, nous étions dans un tel flou que nous ne savions pas s'il fallait d'emblée évoquer les problèmes de santé. Notre fils était alors un nourrisson presque comme les autres. Cela étant, il est difficile de cacher quoi que ce soit quand on a appris quelques semaines plus tôt que son enfant est handicapé et qu'à l'autre bout du fil, la personne qui répond vous demande pleine d'entrain: « Et alors, il va bien ce petit? ».

La garderie qui avait notre préférence était une grande structure accueillant des enfants de 6 semaines à 12 ans. Quand la directrice nous reçut, elle nous parla de ses expériences positives avec d'autres enfants handicapés mentaux. Elle nous expliqua que ceux-ci se montraient plus autonomes à la garderie qu'en institution spécialisée.

De cette discussion, on pouvait déduire que notre fils resterait dans ses locaux jusqu'à l'âge de 4 ans au moins. Le contrat de garde qu'elle nous adressa contenait d'ailleurs une clause nous assurant une prise en charge jusqu'à l'âge de 4 ans et demi. Il portait sur une présence hebdomadaire de deux jours.

Six mois après sa naissance, notre fils fut accueilli chaleureusement par l'équipe éducative. Celle-ci, dès l'adaptation, a toujours été soucieuse de l'encadrer au mieux et a suivi avec conviction les instructions données par la physiothérapeute et l'éducatrice spécialisée. Elle a elle-même cherché des idées pour le stimuler et lui permettre de participer aux activités en commun. Elle n'a pas laissé apparaître d'appréhension lorsqu'elle apprit que notre fils pouvait convulser.

Rapidement, nous avons dû nous-mêmes nous adapter. Dans le groupe de notre fils se trouvaient d'autres enfants nés en même temps que lui. Ils étaient vifs et habiles. Nous voyions chacun de leurs progrès. Nous percevions l'écart qui se creusait entre eux et notre enfant. Celui-ci accumulait les retards à une période de la vie

où tout devrait se mettre en place. Ces moments étaient pénibles. **17**

Quand notre fils fut âgé d'une année, nous avons intégré un groupe de discussion entre parents d'enfants handicapés. A force de croiser à la garderie tous ces parents sans problèmes évidents, nous avions complètement oublié qu'il y avait d'autres personnes dans notre situation. Quel apaisement soudain de ne plus nous sentir seuls!

Les autres mamans du groupe avaient quitté leurs activités professionnelles. Elles assumaient continuellement les responsabilités liées à un enfant malade. Nous avions pour notre part la chance de pouvoir par instants nous détacher du handicap, de voir d'autres choses, d'accorder du temps à d'autres soucis.

Dès l'âge d'une année et demi, un service du canton a soutenu l'intégration de notre fils par le paiement du salaire d'une éducatrice supplémentaire pendant trois heures chaque semaine. A la garderie cette aide a été bienvenue. Notre fils se levait, marchait même, il était très actif et téméraire. L'équipe a pu souffler. Elle a également redoublé ses efforts éducatifs.

Entre-temps, la direction de la crèche changea. Le nouveau directeur n'avait pas fait les mêmes expériences. Dans le cadre d'une simple rencontre, l'éducatrice de référence nous apprit que notre fils, alors âgé de 2 ans, ne pourrait plus être pris en charge l'année suivante. Il aurait alors 3 ans, il serait trop grand physiquement pour rester chez les tout-petits et ne parviendrait pas à suivre chez les plus grands; il fallait dès lors chercher une institution spécialisée qui l'accueille. Quelle désillusion! Nous revivions le jour de la naissance. Bien plus tard, ailleurs, nous entendrions que les parents de petits handicapés sont confrontés à deux grands deuils: celui de l'enfant rêvé, au moment de l'annonce du handicap, puis celui où on leur apprend que leur enfant ne pourra pas fréquenter l'école enfantine.

A la désillusion s'ajoutait de l'incompréhension. Comment pouvait-on nous annoncer une année à l'avance ce que notre enfant serait incapable de réaliser l'année suivante? Notre fils n'était pas brusque. Pourquoi ne pas le garder avec les tout-petits? Il ne présentait pas de grands troubles, il était chaleureux. Pourquoi le rejeter si tôt?

D'un côté, nous étions très déterminés. Pour nous il était clair que notre fils avait le droit

18 d'être accueilli dans une structure publique; nous devions pouvoir, comme les autres parents, travailler en dehors de la maison. Nous avons insisté auprès la garderie pour qu'elle diffère sa décision. Nous aurions difficilement mené ces négociations sans l'aide et l'expérience de l'éducatrice du SEI.

D'un autre côté, nous étions déstabilisés et nous peinions à déterminer ce qui constituait le meilleur pour notre enfant. Certains nous demandaient aussi si notre vie ne serait pas plus simple avec son entrée en institution. Ici encore, les conseils de l'éducatrice spécialisée furent précieux. Nous avons besoin de son regard neutre, dénué de tout corporatisme.

Pour la nouvelle direction de la garderie, c'était la capacité de notre fils à progresser dans ses locaux qui prévalait. Au fur et à mesure des discussions, elle prit également en compte notre besoin de garde: nous avons effectivement trouvé une institution spécialisée pour notre fils qui le prendrait en charge dès l'âge de

3 ans déjà, mais elle était fermée durant toutes les vacances scolaires.

Aujourd'hui, à 3 ans et demi, notre enfant fréquente encore la garderie une journée par semaine. Il s'y sent bien et il y progresse, même si ses camarades sont âgés de moins de 2 ans demi. Il y apprend des choses qu'il ne voit ni à la maison, ni en institution, où il passe deux jours par semaine. Il n'est pas gêné par cette solution mixte, bien au contraire.

L'équilibre est néanmoins fragile. Nous faisons le point régulièrement avec les différents intervenants pour répondre aux questions qui se posent. Notre fils gagne-t-il à fréquenter la garderie? Progresse-t-il au milieu des petits? Pourrait-il fréquenter le groupe des moyens? Quels seront les coûts financiers liés à un tel passage? Tant que le bien de notre fils le commande, nous resterons déterminés. Nous ne voulons pas accepter comme acquise l'exclusion. Notre fils gagne beaucoup à côtoyer des bien-portants et ceux-ci s'enrichissent au contact de sa différence.



Essai d'intégration d'un enfant polyhandicapé

Ou les expériences vécues par Etienne, 5 ans et demi

Viviane et André Jomini, parents d'Etienne, Cheseaux-sur-Lausanne

Objectif intégration sociale villageoise

Etienne habite une commune de taille moyenne (3000 habitants) de l'agglomération lausannoise. Il a deux sœurs, un peu plus âgées. Nous, les parents, avons pu constater que nos deux aînées, en étant inscrites au jardin d'enfants de la localité (petite structure privée, animée par des éducatrices), depuis l'âge de deux ans et demi, puis en suivant l'école enfantine, depuis l'âge de cinq ans, faisaient véritablement partie du groupe des enfants du village; ce sont en effet le jardin d'enfants et l'école qui organisent la fête de Noël et le carnaval, et qui animent telle ou telle manifestation. En outre, être un élève du jardin d'enfants ou de la classe enfantine permet à l'enfant de se constituer un cercle de connaissances ou d'amis, que l'on croise sur les places de jeu du village, qui nous invitent à leur anniversaire, etc. Cette intégration sociale villageoise, dont nos filles ont bénéficié, nous souhaitons vivement qu'Etienne puisse également en profiter. C'est l'objectif que nous visons, bien plus qu'une intégration scolaire à proprement parler.

Etienne est un enfant polyhandicapé, dont les premières années ont été très difficiles. Il a fait de nombreux séjours à l'hôpital. Son autonomie est assez limitée (en particulier, il est alimenté par sonde; il se déplace exclusivement en fauteuil roulant). Il ne parle pas, et ne paraît pas capable de comprendre le discours de ses parents ou des enseignants (en langage technique: il n'est pas «éducable sur le plan pratique»). Il est cependant affectueux, vif, sociable et heureux, notamment lorsqu'il est entouré d'enfants. Cela fait déjà plus de deux ans qu'Etienne est un élève de l'école spécialisée pour handicapés mentaux «Les Matines», classe enfantine de l'établissement Fondation Renée-Delafontaine, au Mont-sur-Lausanne (à quelques kilomètres de notre domicile). Avant la rentrée d'août 2005, il fréquentait en outre, une demi-journée par semaine, le jardin d'enfants du village, où il jouait en compagnie d'autres enfants sans problèmes de santé. Cette expérience, qui a duré deux ans, s'est bien déroulée. Nous avons pensé, au début, à faire accompagner Etienne de notre jeune fille au pair, afin qu'elle puisse le cas échéant seconder les éducatrices. Mais nous nous sommes rapidement rendu compte que cette assistance n'était pas nécessaire et que l'intégration d'Etienne dans le groupe ne posait pas de problèmes. Cela étant, comme notre domicile est proche du jardin d'enfants, nous avons garanti que nous interviendrons sans retard, en cas de problème de santé (plus jeune, Etienne avait un traitement anti-épileptique et il avait de fréquentes difficultés respiratoires). Nous nous sommes aussi engagés à garder Etienne à la maison chaque fois qu'il n'était pas suffisamment en forme.

Actuellement – durant l'année scolaire 2005-2006 – il fréquente trois jours par semaine l'école spécialisée («Les Matines»). Mais parallèlement, chaque mardi matin, il passe une heure dans la classe enfantine de l'école ordinaire de l'établissement scolaire communal (pour une période de musique, ou d'activités en commun). Il est ainsi, au même titre que les autres enfants de sa classe d'âge, un élève du village, scolarisé dans le village. Cette solution, mise en place il y a quelques mois avec l'accord préalable de l'enseignante concernée, et après un entretien avec le directeur de l'établissement scolaire, n'est peut-être pas très courante. Nous savons qu'une telle expérience peut échouer car

il n'est pas exclu, selon les circonstances, que la présence d'un enfant polyhandicapé dans une classe, même pour une durée très limitée chaque semaine, empêche l'enseignant de suivre son programme avec les autres élèves. Dans notre cas, nous n'avons pas envisagé de faire accompagner Etienne, en classe, d'un assistant pédagogique, système que tous les intéressés estimaient trop lourd. En l'état, cette expérience se déroule bien. Etienne est accueilli avec joie chaque mardi par ses camarades (c'est à qui aura le droit de pousser son fauteuil roulant dans la cour de récréation); il est salué par les autres élèves – et, par conséquent, par leurs parents – à chaque rencontre au village, sur la place de jeux, au magasin, etc. Et, ce qui a beaucoup touché ses parents, il a déjà été invité à quelques anniversaires de camarades de classe. Ce sont les problèmes de santé d'Etienne, bien plus que son handicap mental, qui ont pu, dans un premier temps, susciter quelques hésitations (on ne saurait parler de réticences) chez les responsables de l'établissement scolaire. Après que nous ayons clairement expliqué la situation – et admis que cette expérience pouvait être interrompue à tout moment, si elle se révélait trop exigeante pour le corps enseignant – l'intégration scolaire de notre fils, dans cette mesure limitée, a été bien acceptée. Il est évident que l'établissement d'enseignement spécialisé – la Fondation Renée-Delafontaine en l'occurrence – est le mieux à même d'éduquer et de former notre fils, compte tenu de ses multiples handicaps; mais, dans notre cas, une scolarité complémentaire dans une école ordinaire, vue comme un instrument d'intégration sociale, nous paraît très importante.

Trisomie, parkinsonisme et maladie d'Alzheimer

Claude-André Dessibourg, chargé de cours IPC, Université de Fribourg

20 Claude-André Dessibourg, neurologue et chargé de cours à l'Université de Fribourg, se propose de nous transmettre une série de brèves illustrations cliniques et de les soumettre, au fil des numéros de cette année 2006, au regard critique des lecteurs de Pages romandes.

Vieillesse et handicap mental ou de l'importance de l'observation dans le processus de diagnostic

Dans nos sociétés occidentales, le vieillissement de la population est une réalité statistique indubitable. La prévalence des personnes handicapées mentales adultes dépasse celle des enfants, tant leur longévité s'est accrue grâce aux conditions de vie et aux soins prodigués.

Les différentes démences (dont la plus commune est la maladie d'Alzheimer) font partie de notre société, compte tenu de leur fréquence – 89 000 malades en Suisse dont 21 000 nouvellement diagnostiqués chaque année et 300 000 proches directement impliqués – et du coût social qu'elles impliquent.

On assiste, vraisemblablement pour des raisons génétiques (chromosome 21, mais également 14, 19, origine polygénique...), à une démentification précoce – quoique individuellement très variable – statistiquement et cliniquement significative chez la personne trisomique. Ces nouvelles données impliquent des connaissances, une formation, des stratégies, des soins gériatriques et des structures spécifiques.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne va pas de soi, surtout chez les personnes handicapées mentales. Il faut notamment envisager d'autres éventualités telles qu'une dépression, une hypothyroïdie, une manque de vitamine B12, d'acide folique etc., tableaux traitables mais souvent insidieux, atypiques, se mêlant aux déficits de base.

Par ailleurs, un parkinsonisme médicamenteux, avec sa cohorte de signes dits extrapyramidaux, peut apparaître secondairement à la prise de neuroleptiques trop fréquemment distribués à des personnes âgées et ce, sans réévaluation des indications et des doses (malgré les modifications du comportement, du poids ainsi que des fonctions hépatiques et rénales). La reconnaissance de ces signes est extrêmement précieuse, car ces affections sont potentiellement réversibles.

Ainsi, l'éducateur-trice a, une fois de plus, un rôle de « filtre » (Bourquin et Lambert, 1994) dans la compréhension et le suivi longitudinal de la personne handicapée mentale vieillissante.

Les changements progressifs de Michel

Agé de cinquante-quatre ans, Michel, personne trisomique vivant en institution, présente un

changement progressif de son comportement: désintérêt croissant pour les activités d'atelier, ralentissement dans ses tâches quotidiennes, tendance à la marche à petits pas, épisodes d'incontinence urinaire inhabituelle, raccourcissement du sommeil, déambulation nocturne, irritabilité accrue.

Cliniquement, on est en présence d'une personne de petite taille, avec une discrète microcéphalie, un cou court, des épaules tombantes, une surcharge pondérale, un quotient intellectuel (QI) autrefois évalué à 60.

Par ailleurs, on observe un tremblement de repos lent, intermittent, présent dans les quatre membres, surtout à droite. Son tonus est en roue dentée et son faciès inexpressif. Il a une tendance au piétinement et des mouvements alternés ralentis.

Enfin, on note la présence d'un réflexe de suction, de mouvements stéréotypés, de réflexes d'agrippement bilatéraux ainsi que d'une tendance à la rétropulsion. Alors qu'il était bavard il y a cinq ans, son langage s'est nettement appauvri.

Michel présente donc essentiellement, à l'heure actuelle, en sus des stigmates de sa trisomie 21, deux types de problèmes surajoutés:

- Un parkinsonisme médicamenteux (paragraphe 3) secondaire aux neuroleptiques (Clopixol® puis Deanxit®), affection généralement réversible pour autant qu'on identifie cet effet secondaire et que l'on procède à un sevrage de ces médicaments.

- Une probable alzheimerisation (paragraphe 4), comme le suggèrent fortement l'anamnèse et les signes neurologiques d'apparition lente lors de ces dernières années. Une quantification neuropsychologique adaptée à la personne déficiente âgée et un suivi longitudinal par les neuropsychologues et les éducateur-trice-s devront être instaurés. On sera attentif également à une éventuelle symptomatologie dépressive sous-jacente.

ARTHEMO

Art et Handicap mental



**4^e Festival Arthemo du 7 au 9 septembre 2007
Morges/VD**

Avis aux artistes

Proposez dès à présent vos productions théâtrales ou de musique ou participez au concours de dessins pour l'affiche du Festival Arthemo 2007

Délai d'inscription : 30 juin 2006

www.arthemo.ch

Renseignements et bulletins de participation :

ASA – Handicap Mental

(Association d'aide aux personnes en situation de handicap)

Av. des Mayennets 27 – CH – 1950 Sion

Tél. +41(0) 27 322 67 55 – Fax +41 (0) 27 322 67 65

asa-handicap-mental@bluewin.ch / www.asa-handicap-mental.ch

Nouveau: revue francophone

ACP PRATIQUE ET RECHERCHE

Textes de praticiens actuels en Approche Centrée sur la Personne (Carl Rogers) dans ses différentes facettes: psychothérapie, counselling, travail social, éducation, soins infirmiers, médiation, management, ressources humaines, résolution de conflits, etc.

Revue semestrielle de 96 pages, format 16,5 x 24 cm.

Abonnement 2006: CHF 50.– Soutien CHF 75.– Etudiant CHF 36.–

Abonnement pour la Suisse auprès de:

Jean-Marc Randin - I, Galeries Benjamin-Constant - 1003 Lausanne

Prix d'excellence AIRHM

L'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) a pour but de promouvoir, de réaliser et de diffuser toutes études et recherches en matière de déficience intellectuelle et d'encourager toute collaboration entre chercheurs et praticiens. A cette fin, un Prix d'Excellence a été créé en 1993, à l'initiative du Professeur Serban Ionescu. L'AIRHM attribue ainsi tous les deux ans deux prix d'excellence qui encouragent le partenariat entre le milieu de la recherche et l'univers des pratiques.

D'un montant d'au plus 1000 dollars canadien chacun, les prix récompensent d'une part l'excellence du travail de recherche d'un jeune chercheur et d'autre part l'excellence d'un travail de recherche menant à l'élaboration d'outils d'intervention et/ou d'évaluation.

Le travail doit porter sur la déficience intellectuelle et avoir été rédigé au cours des trois dernières années civiles. Il doit être présenté en français.

Détails et délais peuvent être obtenus sur le site www.airhm.org pour les prix qui seront attribués cette année dans le cadre du Congrès AIRHM qui se déroulera du 21 au 24 août 2006 à Lausanne sur le thème de la participation.

Renseignements auprès du secrétariat général de l'AIRHM:

Mireille TREMBLAY - 828 Des Merles - Longueuil, Québec
JAG 2K9 Canada
Tél: +1 450 646 5112
mireille.p.tremblay@videotron.ca

Prix Auguste Buchet

Créé à la mémoire du fondateur de l'Espérance, le Prix Auguste Buchet est destiné à récompenser l'excellence d'un travail de recherche ou d'une contribution significative dans le domaine du handicap mental.

Ouvert aux auteurs ayant rédigé un travail de recherche reconnu par une école romande au cours de ces trois dernières années, le prix Auguste Buchet récompensera un écrit innovant dont les effets pratiques peuvent ou pourront se mesurer sur le terrain de l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap mental.

Doté de CHF 3000.-, le prix sera attribué dans le cadre du Congrès AIRHM qui se déroulera du 21 au 24 août 2006 à Lausanne, sur le thème de la participation.

Le délai d'envoi des travaux est fixé au 31 mai 2006. Le règlement du prix et des renseignements complémentaires peuvent être obtenus auprès de:

L'Espérance
Institution spécialisée pour personnes handicapées
1163 Etoy
Tél.: +41 21 821 13 13
Fax: + 41 21 821 13 14
www.esperance.ch