

## Handicap et médecine

La méthode Marte Meo  
Soutiens aux élèves en difficulté scolaire  
Dix ans du Concordat de pédagogie  
spécialisée

# Sommaire

François Muheim <b>Éditorial</b>	1
<b>Tour d'horizon</b>	2
<b>D'une revue à l'autre</b>	4
<b>Thèmes 2018</b>	5

## DOSSIER

Ariane Giacobino et Chrystel Jouan <b>Diagnostic génétique de la déficience intellectuelle: pour quoi faire ?</b>	7
Séverine Lalive Raemy et Anne-Chantal Héritier Barras <b>Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: le projet handicap HUG</b>	13
Olivier Duperrex <b>Élèves à besoins de santé particuliers: l'expérience vaudoise</b>	20
Christine de Kalbermatten <b>Former, informer, sensibiliser: une évidente nécessité face aux maladies rares</b>	27

## VARIA

Ariane Paccaud, Reto Luder et André Kunz <b>Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans les écoles primaires ordinaires</b>	33
Nathalie Castella et Marie-Therese Lottaz-Bättig <b>Utilisation de la méthode Marte Meo par le Service éducatif itinérant</b>	41
Romain Lanners <b>Le concordat sur la pédagogie spécialisée souffle ses dix bougies</b>	49

## TRIBUNE LIBRE

Catherine Rouvenaz <b>Égalité – Accessibilité – Localité</b>	64
<b>Livres/Ressources/Formation continue/Agenda</b>	56
<b>Impressum</b>	19

### Éditeur:

Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS), Maison des cantons, Speichergasse 6, Case postale, 3001 Berne, Tél. +41 31 320 16 60, [www.csps.ch](http://www.csps.ch)

François Muheim

## Un football « presque » accessible pour tous

Le grand événement du mois de juillet fut sans conteste la coupe du monde de football. Comme moi, vous n'avez sans doute pas pu échapper à cette déferlante médiatique planétaire. Le football demeure le sport le plus cosmopolite; c'est aussi celui qui brasse le plus d'argent. Dans ce contexte de marketing et de performance, j'ai été étonné de voir les opportunités de participation que ce sport offre aux différents types de handicaps.

Par exemple, j'ai vu une scène extraordinaire dans laquelle un homme sourd et aveugle depuis l'âge de neuf ans, grand supporter de la Colombie, se trouve au milieu d'un bistrot rempli de fans à suivre le match avec ses mains posées sur une maquette représentant un terrain de football. Guidé par les mains d'un ami, il semble vivre très exactement ce qui se déroule sur l'écran de télévision et explose de joie lorsque son équipe marque un but! J'ai ainsi découvert une application étonnante du langage des signes tactile pour les personnes avec une surdité. Cet exemple montre que la créativité développée par les personnes en situation de handicap et leurs proches pour surmonter le handicap est une vraie richesse.

Cependant, il ne s'agit pas seulement de suivre les matchs et de participer à la fête du football, beaucoup de personnes en situation de handicap veulent aussi pratiquer ce sport. Et il existe pour cela d'étonnantes adaptations. La Fédération Française Handisport recense quatre types de football en

fonction des différents types de handicaps: il existe ainsi des règles adaptées pour le « foot mal-marchant », le « cécifoot », le « foot sourds » et le « foot fauteuil électrique ». Le plus étonnant reste le cécifoot qui est inscrit aux Jeux Paralympiques. Le règlement s'inspire du football en salle édité par la FIFA mais des adaptations sont mises en place et les équipes sont composées de cinq joueurs: quatre joueurs déficients visuels, un gardien de but voyant qui oriente la défense, un entraîneur sur la touche qui supervise et un derrière le but adverse pour le localiser. Le ballon contient des grelots qui permettent aux joueurs de le repérer.

Les personnes avec une déficience intellectuelle ne sont pas en reste. Ainsi du 3 au 19 août 2018 a eu lieu en Suède la coupe du monde de football pour personnes avec une déficience intellectuelle. Special Olympic Switzerland confirme qu'« avec près de 800 footballeurs (hommes et femmes) qui participent chaque année à environ huit tournois en Suisse, le football est le sport le plus populaire ».

Il est heureux de constater que le football est, au-delà d'un grand événement planétaire, un sport accessible et un excellent facteur d'intégration et de participation. En Suisse, l'intégration d'équipes avec des joueurs ayant une déficience intellectuelle dans les grands clubs est même en discussion! Tout serait parfait si le football pour personnes en situation de handicap avait la même reconnaissance et le même soutien financier que celui des « stars ».



*M. Sc.  
François Muheim  
Collaborateur  
scientifique  
CSPS / SZH  
Speichergasse 6  
3001 Berne  
francois.muheim@  
csps.ch*

## Tour d'horizon

### **ONU – Un Suisse élu au Comité des droits des personnes handicapées**

Dès 2019, la Suisse sera représentée pour la première fois dans ce comité grâce à l'élection de Markus Schefer. En effet, le 12 juin 2018, la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a élu à New York neuf nouveaux membres du Comité des droits des personnes handicapées, dont Markus Schefer, professeur de droit public et administratif à l'Université de Bâle. Expert reconnu en matière de droits humains et de droits fondamentaux, il est également spécialisé dans les questions liées aux droits des personnes handicapées.

### **Agence européenne – Evidence of the Link Between Inclusive Education and Social Inclusion: Literature Review**

Cette revue de la littérature examine le lien entre l'éducation inclusive et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle met en évidence qu'il existe un lien entre l'éducation inclusive et la participation sociale dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et de la vie commune.

[www.european-agency.org/resources/publications/evidence-literature-review](http://www.european-agency.org/resources/publications/evidence-literature-review)

### **Autisme Europe – Recherche sur l'éducation parentale**

Le projet ESIPP montre que fournir des informations précises sur l'autisme aux parents et leur apprendre à adapter leur rôle parental en utilisant de bonnes pratiques vis-à-vis de l'autisme, contribue à améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles.

<http://esipp.eu/project-overview>

### **Suisse – Le Conseil fédéral renforce sa politique en faveur des personnes handicapées**

Lors de sa séance du 9 mai 2018, le Conseil fédéral a adopté un rapport portant sur le renforcement de la politique en faveur des personnes handicapées. Les mesures seront axées en priorité sur l'égalité dans le monde du travail, l'autonomisation des personnes concernées et la communication numérique accessible. Il est également prévu de renforcer la collaboration entre Confédération et cantons. À noter qu'avec ce rapport, le Conseil fédéral répond au postulat 13.4245 « Pour une politique du handicap cohérente » du conseiller national Christian Lohr.

[www.news.admin.ch/news/message/attachments/52346.pdf](http://www.news.admin.ch/news/message/attachments/52346.pdf)

### **Suisse – Postulat « Intégration scolaire des enfants atteints d'un handicap mental »**

Le conseiller national Thomas Ammann (PDC/SG) a déposé un postulat à la mi-juin. Il demande au Conseil fédéral de quelle manière celui-ci entend promouvoir des mesures effectives d'intégration au sein de l'école et financer de tels projets. Il l'interroge également sur les possibilités de soutenir les directions des écoles et les enseignants et sur la pertinence d'un centre de compétences pour la formation intégrative. [Source : Insieme]

[www.parlament.ch/fr](http://www.parlament.ch/fr) → Rechercher postulat 18.3667

### **Suisse – L'éducation en Suisse: Rapport 2018**

Le Centre suisse de coordination pour la recherche en éducation (CSRE) vient de publier le rapport 2018 sur l'éducation en



Suisse qui recense les connaissances actuelles sur le système éducatif suisse et sur son efficacité, de l'école obligatoire à la formation continue. Concernant la pédagogie spécialisée, le rapport souligne notamment l'efficacité des différentes formes d'enseignement intégratif. En effet, selon le rapport, « les avantages de ce modèle pour les enfants nécessitant un soutien intégratif sont déjà confirmés par diverses études. Leurs camarades de classe ne souffrent d'aucun inconvénient; l'évolution de leurs performances est comparable à celle des élèves de classes sans soutien intégratif ». Le rapport aborde aussi la modernisation prévue de la statistique sur la pédagogie spécialisée. Ainsi « une analyse de données disponibles révèle que la proportion d'élèves bénéficiant d'un programme d'enseignement spécialisé (classes spéciales et écoles spécialisées) a reculé de 5,1 à 3,4 % dans l'ensemble du pays ». Il faut toutefois rester attentif aux disparités cantonales. Le rapport précise encore que « ces données ne permettent toutefois pas de préciser si l'évolution à la hausse ou à la baisse de la scolarisation spécialisée est réelle ou si elle résulte de la redéfinition des catégories ».

[www.skbf-csre.ch/fr/rapport-sur-leducation/rapport-education](http://www.skbf-csre.ch/fr/rapport-sur-leducation/rapport-education)

### **GE – Préparation d'un DAS en enseignement spécialisé**

L'Institut universitaire de formation des enseignants (IUFÉ) de l'Université de Genève a été mandaté pour créer un « DAS domaine enseignement spécialisé » afin de répondre de façon ponctuelle à une situation de pénurie dans l'enseignement spécialisé.

### **VD – Nouveau statut pour les assistants à l'intégration**

Les 650 assistants à l'intégration actifs dans les classes de l'école publique vaudoise pour aider les élèves à besoins particuliers travaillaient jusqu'à présent à l'heure; ils profiteront désormais d'un contrat à durée déterminée avec un taux d'occupation garanti.

### **ZH – Pénurie de pédagogues spécialisés**

Dans le canton de Zurich, il manque encore 60 postes dans le domaine de la pédagogie spécialisée pour la rentrée scolaire. En raison de la pénurie d'enseignants, environ 40 % des leçons de pédagogie spécialisée sont données par des personnes non diplômées. À la Haute école pédagogique de Zürich (HfH), le nombre de places d'études est limité. Une augmentation du contingent n'est pas projetée selon Silvia Steiner, directrice de la formation du canton de Zurich, qui plaide pour que les nouveaux enseignants soient mieux préparés durant leurs études à accueillir des élèves à besoins éducatifs particuliers sans l'aide de spécialistes. [Source: NZZ am Sonntag: «Notstand bei den Heilpädagogen», 15.7.2018, <https://edudoc.ch/record/131811>]

### **ASA-Handicap mental – Projet «ParticipaTIC»**

ASA-Handicap mental s'est engagée dans le projet européen « Participatic » qui s'inscrit dans la dynamique internationale de développement de la participation sociale et de l'inclusion des personnes handicapées et vise à améliorer les compétences des personnes exerçant une fonction de représentation au sein d'organisations de personnes handicapées.

<http://participatic.eu/fr/accueil>

## D'une revue à l'autre

### Un échantillon des articles parus dans la Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Andrea Lanfranchi. Beziehungskompetenz. Auswirkungen auf Lernen und Verhalten. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 5-6, 12-18.

*Dans les métiers de la pédagogie, et plus encore de la pédagogie spécialisée, la compétence relationnelle est fondamentale. On entend par là la capacité de s'occuper des autres de manière sensible et attentive en gestes comme en paroles, pour établir ainsi une proximité et ce faisant, pour créer une résonance qui éveille chez l'autre la*

*confiance en soi et en son entourage. La compétence relationnelle des enseignant-e-s, des pédagogues spécialisés-e-s, ainsi que des autres spécialistes du domaine péda-go-thérapeutique a une très forte influence sur le comportement et l'apprentissage des enfants, adolescent-e-s et adultes: elle est à l'origine d'un bien-être accru, d'une représentation de soi plus positive, de compétences sociales plus grandes, ainsi que de meilleures performances et d'une diminution des comportements problématiques.*

Alexander Wettstein und Marion Scherzinger. Störungen im Unterricht wirksam begegnen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 5-6, 26-32. Disponible sous: [www.szh.ch/de/zeitschrift-revue-edition/zeitschrift/archiv/artikel-2018](http://www.szh.ch/de/zeitschrift-revue-edition/zeitschrift/archiv/artikel-2018)

*Un environnement pédagogique positif, respectueux et sans perturbations soutient l'apprentissage des élèves. Les problèmes en classe ont des conséquences négatives sur le développement des élèves, mais aussi sur la santé*

*des enseignant-e-s. À l'heure actuelle encore, on attribue ces problèmes presque exclusivement au comportement inapproprié des enfants ou adolescent-e-s. L'enseignement étant un système social, on ne peut se contenter d'une imputation unilatérale. Nous considérons les perturbations en classe comme un problème interactionnel, et chercherons à montrer comment les enseignant-e-s peuvent efficacement prévenir et remédier à ces problèmes par une relation respectueuse, une gestion efficace de la classe et un bon enseignement.*

David Oberholzer, Monika Reisel und René Stalder. Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe. Der Kanton Bern als Pionier bei der Integration von Menschen mit Behinderung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7-8, 13-19. Disponible sous: [www.szh.ch/de/zeitschrift-revue-edition/zeitschrift/archiv/artikel-2018](http://www.szh.ch/de/zeitschrift-revue-edition/zeitschrift/archiv/artikel-2018)

*Avec l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confé-*

*dération et les cantons (RPT) il y a dix ans, tous les cantons ont dû présenter un projet pour leur politique cantonale en matière de handicap. Lors de l'élaboration de son plan stratégique, le canton de Berne a choisi de se baser sur les principes de l'autodétermination et de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Pour parvenir à ces objectifs, on prévoit dans les années à venir une restructuration du système, qui passera d'un financement de l'objet au financement du sujet.*

## Thèmes 2018

### Revue suisse de pédagogie spécialisée (quatre numéros / année)

Numéro	Délai de rédaction	Dossier
1 (mars, avril, mai 2018)	1 décembre 2017	Éducation précoce spécialisée : de la détection à l'intervention
2 (juin, juillet, août 2018)	1 mars 2018	Accessibilité et participation sociale
3 (sept., oct., nov. 2018)	1 juin 2018	Médecine et handicap
4 (déc. 2018, janv., fév. 2019)	1 septembre 2018	Diversité professionnelle et fonctionnelle des mesures de soutien à l'intégration d'élèves en classe ordinaire

**Une description des thèmes 2018 est disponible sur le site Internet du CSPS :**

[www.csps.ch/revue](http://www.csps.ch/revue) → Thèmes 2018

Informations aux auteurs : merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un **sujet de votre choix** : [redaction@csps.ch](mailto:redaction@csps.ch)

Lignes directrices rédactionnelles : [www.csps.ch/revue](http://www.csps.ch/revue)

### Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik (neuf numéros / année)

Numéro	Délai de rédaction	Dossier
1/2018	10.10.2017	Migration und Integration
2/2018	10.11.2017	Integrative Förderung
3/2018	10.12.2017	Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in der Schweiz
4/2018	10.01.2018	Frühe Bildung
5–6/2018	10.02.2018	Forderndes Verhalten
7–8/2018	10.04.2018	Selbstbestimmung und Behinderung
9/2018	10.06.2018	Autismus-Spektrum-Störungen
10/2018	10.07.2018	Zehn Jahre Sonderpädagogik-Konkordat
11–12/2018	10.08.2018	Digitalisierung und Robotik

Informations aux auteurs : merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un **sujet de votre choix** : [redaktion@szh.ch](mailto:redaktion@szh.ch)

Lignes directrices rédactionnelles : [www.szh.ch/zeitschrift](http://www.szh.ch/zeitschrift)

## Dossier – Handicap et médecine



Illustration : Peggy Adam

Ariane Giacobino et Chrystel Jouan

## Diagnostic génétique de la déficience intellectuelle : pour quoi faire ?

### Résumé

*Les déficiences intellectuelles diffèrent en sévérité, dans leurs manifestations, et peuvent être dues à différentes causes. Parmi ces causes figurent les origines génétiques. Définir cette origine précisément grâce aux outils diagnostics performants développés par la génétique peut avoir des répercussions importantes pour le suivi et la prise en charge socio-éducative, mais aussi pour la famille de la personne avec déficience intellectuelle.*

### Zusammenfassung

*Kognitive Beeinträchtigungen manifestieren sich in unterschiedlichen Stärken und Erscheinungsformen. Sie können ganz verschiedene Ursachen haben, zu denen auch genetische Voraussetzungen zählen. Eine genaue Abklärung des Ursprungs mit von der Genetik entwickelten leistungsstarken, diagnostischen Geräten kann beträchtliche Auswirkungen auf die Behandlung und sozialpädagogische Versorgung einer Person mit kognitiver Beeinträchtigung, aber auch für deren Angehörige haben.*

On estime qu'environ 1 % des enfants à travers le monde sont affectés par une déficience intellectuelle (DI), à différents degrés de sévérité. Celle-ci a, la plupart du temps, un impact énorme sur la vie de ces individus, de leur famille et de la communauté dans laquelle ils vivent. La DI peut s'accompagner ou non de malformations congénitales, de troubles neurologiques et comportementaux, et sa sévérité est bien évidemment variable, allant de légère à profonde. Tant la présentation clinique que les causes des DI sont multiples. Parmi les causes, on considère deux principales catégories, à savoir les causes environnementales - comme les infections durant la grossesse, les complications d'accouchement, les infections péri- et néonatales, la malnutrition – et les causes génétiques. Nous ne considérerons pas ici les causes « mixtes » ou épigénétiques<sup>1</sup>, résultant des effets de l'environne-

ment sur le génome, et pouvant aussi être en amont d'une DI.

Grâce aux outils diagnostiques développés au fil des années, l'étiologie peut souvent être précisée, même si les causes indéterminées restent à ce jour encore majoritaires (55 % à 60 % des patients) (de Ligt et al., 2012).

### Causes génétiques de la déficience intellectuelle

Les formes les plus sévères de DI ont plus souvent une cause génétique unique, en contraste avec les formes légères, plus fréquemment liées à l'interaction de facteurs génétiques et environnementaux différents (Ropers, 2010).

Divers outils d'analyse génétique peuvent permettre d'identifier les causes d'une DI. D'une façon simplifiée, on peut grouper ces causes en deux ensembles : d'une part les anomalies chromosomiques et d'autre part les mutations géniques. Cette distinction disparaîtra sans doute

<sup>1</sup> Épigénétique : qui n'affecte pas la séquence ADN, mais module l'expression (le fonctionnement) des gènes.

dans quelques années, les possibilités d'analyse génique à grande échelle, comme le séquençage partiel ou complet du génome, prenant de plus en plus d'essor, et ses coûts diminuant au fil des années.

### *Divers outils d'analyse génétique peuvent permettre d'identifier les causes d'une déficience intellectuelle.*

Dans la première catégorie des anomalies chromosomiques figure tout d'abord le caryotype<sup>2</sup>, qui a permis de mettre en évidence, il y a quelques dizaines d'années, le chromosome 21 comme surnuméraire dans la trisomie 21. Les anomalies cytogénétiques (chromosomiques), donc visibles à l'analyse du caryotype (carte chromosomique) par microscope, ont été historiquement les premières causes de DI identifiées. À l'heure actuelle, si le caryotype garde une place dans la batterie des outils de diagnostic génétique, il perd petit à petit de l'importance au profit de techniques, comme l'array-CGH (array- Comparative Genomic Hybridization<sup>3</sup>), permettant d'améliorer la résolution d'analyse, donc la taille des fragments chromosomiques identifiables, en excès ou manquants. Il s'agit donc d'une analyse moléculaire « quantitative », qui compare l'ADN du sujet à celui d'un témoin et de là indique les régions chromosomiques en cause et leur contenu

<sup>2</sup> Un caryotype est une représentation de tous les gènes d'une cellule, arrangés de façon standardisée. Cette représentation est réalisée à partir d'une photographie prise au microscope.

<sup>3</sup> Array- Comparative Genomic Hybridization : méthode d'analyse chromosomique très puissante, qui permet de mettre en évidence des pertes ou gains de matériel chromosomique de très petite taille (microdélétion/microduplication).

en gènes. L'array-CGH a une résolution entre 500 et 1000 fois meilleure que le caryotype, et est devenu incontournable dans le diagnostic de la DI, chez l'adulte ou l'enfant. On estime qu'environ 10 % des individus avec DI, qu'ils aient ou non des anomalies congénitales autres associées, vont présenter une variation causative visible à l'array-CGH (Vissers et al., 2010). Parmi celles-ci figurent des syndromes désormais bien connus, comme le syndrome de Williams, le syndrome de DiGeorge ou le syndrome de Prader-Willi.

Dans la seconde catégorie, la première cause génique, identifiée il y a plus de 20 ans, est le syndrome du X-fragile. Sa fréquence est estimée à 1 cas pour 5000 garçons, et représenterait au total environ 0.5 % des causes de DI, soit la cause génique la plus fréquente. Il s'agit d'une modification dans le gène FMR1. Ce gène étant localisé sur le chromosome X, on comprend qu'il s'agisse d'un syndrome touchant les garçons.

Plusieurs centaines de gènes ont été identifiés comme pouvant être en cause dans la DI. Là aussi, ce sont les progrès technologiques qui ont permis de les identifier. C'est le séquençage dit « à haut débit », donc permettant de séquencer de nombreux gènes en une analyse qui nous donne aujourd'hui le moyen de les analyser d'un coup. Le séquençage de l'exome<sup>4</sup>, est un outil diagnostique très efficace, qui peut donner jusqu'à 25 % de rendement diagnostique dans la recherche d'une DI (Redin et al., 2014).

<sup>4</sup> L'exome est la portion codante de tous les gènes. C'est la partie du génome la plus directement liée au phénotype de l'organisme, les traits observables chez l'individu.

## Les garçons plus souvent que les filles

La DI affecte plus souvent les garçons que les filles avec un ratio de 1.3-1.4 garçons pour 1 fille. Les DI dues à des mutations sur des gènes situés sur le chromosome X, unique chez l'homme alors que double chez la femme, sont en partie responsables de cette différence. On connaît plus de 100 gènes sur le chromosome X pouvant être en lien avec des formes variées de DI, dont le gène FMR1 impliqué dans le syndrome du X-fragile. Mises ensemble, ces mutations sur les gènes du chromosome X seraient responsables d'environ 10 % des DI chez les garçons (Lubs, Stevenson, & Schwartz, 2012).

### Au-delà de l'identification d'une cause: l'intérêt d'un diagnostic spécifique pour le patient et sa famille

Pour élaborer et mettre en place une prise en charge médicale et socio-éducative adaptée au patient et à sa famille, c'est-à-dire personnalisée, il devient de plus en plus important d'identifier les causes de la DI. Cette démarche permet en effet, lorsqu'elle est conclusive, de fournir des informations documentées sur la trajectoire développementale attendue et le pronostic à moyen et long terme; elle permet également d'identifier ou prévenir de possibles pathologies somatiques associées, d'offrir un conseil génétique pour la famille, de proposer les thérapeutiques disponibles ou celles qui sont en développement au moyen d'une participation à un essai thérapeutique.

Pour le patient lui-même, dans un nombre de situations croissant, les progrès intervenus en termes de prévention, de dépistage et de thérapie viennent soutenir l'intérêt d'un diagnostic étiologique le plus précoce possible.

Ainsi certaines DI liées à des erreurs innées du métabolisme d'origine génétique (phénylcétonurie, anomalies de la biosynthèse de la créatine par exemple) sont-elles, dans de nombreux cas, accessibles à un traitement qui pourra être diététique ou substitutif, donc d'exclusion en protéines pour la phénylcétonurie, et qui devra être instauré le plus rapidement possible pour éviter ou ralentir le déclin neurocognitif (Van Karnebeek & Stockler, 2012).

*L'identification de l'anomalie génétique causative permet de mettre en place le plus précocement possible la prise en charge multidisciplinaire nécessaire.*

Dans d'autres cas l'identification de l'anomalie génétique causative permet de mettre en place le plus précocement possible la prise en charge multidisciplinaire nécessaire. Il en est ainsi pour le syndrome de Williams, dû à une microdélétion<sup>5</sup> chromosomique située dans la région q11.23 d'un des chromosomes 7. Les conséquences de cette délétion concernent de nombreux organes (cœur, vaisseaux, tissu conjonctif). Les modifications des facultés sensorielles (hyperacousie, attitude défensive tactile, problèmes visuels) sont spécifiques et les difficultés cognitives se caractérisent par une mémoire verbale à court terme et un langage relativement préservé avec un déficit important des capacités visuospatiales (Mervis et al., 2000). Sur le plan de l'accompagnement pédagogique, connaître ces spécificités est indispensable pour l'élabo-

<sup>5</sup> Microdélétion/microduplication chromosomique: perte/gain de matériel chromosomique d'extrêmement petite taille.

ration d'un plan de prise en charge personnalisé et le choix des méthodes pédagogiques à utiliser préférentiellement dans les apprentissages.

Un enfant porteur de l'anomalie génétique causative du syndrome de Williams présentera des difficultés développementales hétérogènes quant aux aptitudes concernées. L'écriture et le dessin seront pour lui très difficiles à acquérir en raison de son faible niveau d'analyse de l'espace et de construction; en revanche, il étonnera son entourage par son langage fluent, de niveau lexical élevé. Les pédagogues devront également tenir compte de particularités comportementales telles que des difficultés de concentration et une anxiété nécessitant une réassurance constante. Il est conseillé de s'appuyer sur les capacités auditives très développées de ces enfants pour améliorer leurs aptitudes motrices généralement déficitaires. L'apprentissage d'un instrument de musique semble apporter un bénéfice important aux personnes atteintes de ce syndrome (Lense & Dykens, 2013).

*L'approche étiologique diagnostique, rendue accessible grâce aux progrès technologiques considérables des dernières décennies, a profondément modifié le cadre nosologique des déficiences intellectuelles.*

Pour les familles confrontées à la maladie d'un enfant, l'identification d'une cause apparaît comme une justification de son apparence et de son comportement et valide la réalité des difficultés rencontrées. L'intérêt de ce diagnostic est particulièrement ressenti au début de la maladie, lors de ses premières manifestations, souvent déroutantes et angoissantes pour l'entourage (Makela, Birch, Friedman, & Marra, 2009).

Le diagnostic étiologique permet également aux familles d'accéder à une information pertinente et de partager leurs expériences et difficultés, via les associations de patients notamment. Sur le plan social, il peut aussi faciliter l'obtention de mesures de soutien ou d'une rente d'invalidité.

Enfin le conseil génétique lors d'un diagnostic de certitude permet de discuter l'origine génétique: accidentelle et ne concernant que l'individu en cause, ou affection dont les parents seraient des porteurs sains (hérité récessive) ou hérédité liée au chromosome X et encore d'autres caractéristiques pour préciser le caractère hérité ou non. C'est à cette occasion que les généticiens réalisent parfois les causalités que les apparentés ont pu imaginer et parfois la culpabilité qu'ils ont ressentie avant que l'origine du problème soit définie. Pour les frères ou sœurs d'un patient adulte avec DI, la question de leur descendance et des risques de l'affection en cause chez celle-ci peut aussi être abordée.

### **Un binôme génétique-psychiatrie pour la déficience intellectuelle adulte**

En fonction de ces nouvelles possibilités, il est aujourd'hui indispensable de proposer aux patients qui n'en ont encore jamais bénéficié une démarche diagnostique structurée. Neurologues, psychiatres, généticiens, entre autres, peuvent au travers de consultations multidisciplinaires, contribuer à une réflexion sur des investigations à mener chez un patient avec DI. Si cette démarche est habituelle chez l'enfant, bon nombre d'adultes avec DI n'ont malheureusement jamais eu accès à un diagnostic. C'est le pa-



ri qu'ont relevé les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG): offrir une consultation conjointe entre les domaines de la génétique et de la psychiatrie adulte et rendre systématique la proposition d'une telle consultation chez les patients adultes sans diagnostic.

### Communiquer l'information génétique

En amont de toute investigation génétique se situent l'anamnèse personnelle (auprès du patient, de ses apparentés ou des référents de son institution s'il n'a plus d'apparentés), puis l'anamnèse familiale avec l'arbre généalogique et finalement l'examen clinique. Les informations résultant d'autres examens, tels que Scanner/IRM cérébrale, EEG et autres sont aussi considérées. Le patient et/ou son représentant légal doivent recevoir les informations concernant d'éventuelles hypothèses et possibles démarches diagnostiques, et consentir à celles-ci. L'intérêt et les limites des analyses proposées sont expliqués. La plupart des analyses génétiques sont réalisées sur l'ADN extrait suite à une simple prise de sang.

Il est nécessaire d'informer le patient et son entourage sur la possibilité de ne rien trouver ou de trouver des variations génétiques que l'on ne sait pas expliquer avec le savoir du moment. Dans ce cas, il faut alors proposer au patient de revenir après deux ou trois années pour réévaluer les variations génétiques à la lumière des nouvelles connaissances.

### Conclusion

L'approche étiologique diagnostique, rendue accessible grâce aux progrès technologiques considérables des dernières décennies, a profondément modifié le cadre nosologique des déficiences intellectuelles.

Autrefois perçues comme un ensemble homogène, elles se distinguent désormais les unes des autres par l'identification de spécificités cliniques, paracliniques et génétiques de plus en plus fines. Cette évolution ouvre la voie à la mise en place de programmes de soins et d'accompagnement social et pédagogique personnalisé et adapté aux particularités de chacun.

### Références

- De Ligt, J., et al. (2012). Diagnostic exome sequencing in persons with severe intellectual disability. *The New England Journal of Medicine*, 367(20), 1921-1929. DOI: 10.1056/NEJMoa1206524
- Lense, M., & Dykens, E. (2013). Musical learning in children and adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 850-860. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01611.x
- Lubs, H. A., Stevenson, R. E., & Schwartz, C. E. (2012). Fragile X and X-linked intellectual disability: four decades of discovery. *American Journal of Human Genetics*, 90(4), 579-590. DOI: 10.1016/j.ajhg.2012.02.018
- Makela, N. L., Birch, P. H., Friedman, J. M., & Marra, C. A. (2009). Parental perceived value of a diagnosis for intellectual disability (ID): a qualitative comparison of families with and without a diagnosis for their child's ID. *American Journal of Medical Genetics*, 149A(11), 2393-2402. DOI: 10.1002/ajmg.a.33050
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research In Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. DOI:10.1016/j.ridd.2010.12.018
- Mervis, C. B., Robinson, B. F., Bertrand, J., Morris, C. A., Klein-Tasman, B. P., & Armstrong, S. C. (2000). The Williams syn-

drome cognitive profile. *Brain and Cognition*, 44(3), 604-628. DOI:10.1006/br-cg.2000.1232

Redin, C., et al. (2014) Efficient strategy for the molecular diagnosis of intellectual disability using targeted high-throughput sequencing. *Journal of Medical Genetics*, 51(11), 724-736. DOI: 10.1136/jmedgenet-2014-102554

Ropers, H. H. (2010). Genetics of early onset cognitive impairment. *The Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 11, 161-187. DOI: 10.1146/annurev-genom-082509-141640

Van Karnebeek, C. D., & Stockler, S. (2012). Treatable inborn errors of metabolism causing intellectual disability: a systematic literature review. *Molecular Genetics and Metabolism*, 105(3), 368-381. DOI:10.1016/j.ymgme.2011.11.191

Vissers, L. E., et al. (2010). A de novo paradigm for mental retardation. *Nature Genetics*, 42(12), 1109-1112. DOI:10.1038/ng.712



Dre Ariane Giacobino  
Service de médecine génétique  
HUG  
1211 Genève 14  
[Ariane.Giacobino@unige.ch](mailto:Ariane.Giacobino@unige.ch)



Dre Chrystel Jouan  
Service des spécialités psychiatriques,  
UPDM  
HUG  
1211 Genève 14  
Psychiatre psychothérapeute FMH  
17, rue du Mont Blanc  
1201 Genève

Séverine Lalive Raemy et Anne-Chantal Héritier Barras

## Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: le projet handicap HUG

### Résumé

*Le projet handicap des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) a pour but d'améliorer la qualité de la prise en soins des Personnes en Situation de Handicap (PSH) adultes avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et polyhandicap. Plusieurs mesures ont été mises en place dans différents domaines, comme la communication, la coordination des soins, l'accessibilité et la formation des professionnels de santé. Ces mesures ont permis d'améliorer la satisfaction des PSH et de leurs proches lors des hospitalisations en milieu de soins aigus.*

### Zusammenfassung

*Ziel des Projekts «handicap» des Universitätsspitals Genf (HUG) ist es, die Qualität der Pflege von erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, Autismus-Spektrum-Störungen und Mehrfachbehinderungen zu verbessern. In verschiedenen Bereichen wie in der Kommunikation, der Koordinierung der Versorgung, der Barrierefreiheit und der Ausbildung des Fachpersonals Gesundheit wurden diverse Massnahmen ergriffen. Mit diesen Massnahmen konnte die Zufriedenheit der Personen mit einer Behinderung (Personnes en Situation Handicap, PSH) und ihrer Angehörigen während Aufenthalt in Akutspitälern verbessert werden.*

### Introduction

Le rapport de l'OMS « Santé et Handicap » de 2011 est sans appel (OMS, 2011): pour une Personne en Situation de Handicap (PSH), tous handicaps confondus, les risques de se voir refuser des soins ou d'être mal soignée sont respectivement trois et quatre fois plus élevés que pour la population générale. Les professionnels de santé de l'hôpital et des institutions, les éducateurs et les parents ont fait le même constat à Genève.

La prise en soins des PSH avec déficience intellectuelle est en effet particulièrement complexe, car elle requiert des compétences spécifiques de la part des professionnels de santé, notamment en ce qui concerne le mode de communication, l'identification des symptômes, l'évaluation de la capacité de discernement ou l'obtention du consentement aux soins. De plus, comme pour la population ordinaire, l'espé-

rance de vie des PSH s'allonge. Le corrélat en est une augmentation de survenue de maladies chroniques liées à l'âge ou de surhandicaps, qui se greffent à la situation de handicap et aux comorbidités existantes. Par conséquent, répondre aux besoins spécifiques de cette population particulièrement vulnérable s'avère encore plus délicat lors de la survenue d'un problème de santé qui nécessite une hospitalisation en milieu de soins aigus.

### Constats

Les constats faits en 2012 par quelques soignants de l'hôpital, par des parents et par des professionnels du monde socio-éducatif à l'initiative du projet handicap HUG ont été de trois ordres:

1. Il existe un manque de connaissances des soignants de l'hôpital par manque de formation dans le domaine de la déficience intellectuelle.

2. Les soignants ont des difficultés lors de la prise en soins, en particulier dans le service des urgences.
3. Des problèmes de communication et de transmission des informations demeurent entre les différents partenaires.

Lors d'une admission d'une PSH à l'hôpital, le personnel soignant et les médecins sont confrontés aux particularités de la situation de handicap propre à chaque personne et à la complexité du recueil d'informations. À ces difficultés s'ajoutent le problème médical aigu pour lequel la PSH est amenée à l'hôpital et l'angoisse de la personne elle-même et de son entourage. Le personnel médico-soignant se sent souvent démuni. Selon une étude réalisée auprès de plus de 912 médecins (Lennox, Diggins, & Ugoni, 1997), 78 % d'entre-eux reconnaissent des difficultés dans l'évaluation des problèmes de santé des PSH et 80 % constatent des difficultés dans la communication avec les autres professionnels de soins en charge de ces patients. Il peut en résulter des lacunes dans la prise en charge. Selon une étude de Kerr (2004), 50 % des PSH ne recevraient pas les soins nécessaires.

### Objectifs

L'objectif principal du projet handicap HUG est d'améliorer la qualité des soins des PSH adultes, lors d'hospitalisation pour un problème somatique aigu.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les besoins spécifiques en soins des PSH, de faciliter la communication entre les différents intervenants à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, d'assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le lieu de vie, d'identifier des référents « handicaps médico-soignants » et de favoriser la collecte de données statistiques.

Le projet concerne toute personne en situation de handicap avec déficience intellectuelle, âgée de 16 ans et plus<sup>1</sup>, hospitalisée en milieu de soins somatiques aigus, que ce soit dans le service des urgences ou dans une unité de soins, en urgence ou en hospitalisation programmée.

Depuis 2012, une équipe multidisciplinaire, incluant infirmières, médecins, psychologue, ergothérapeute, architecte, soignants et éducateurs des institutions pour le handicap et représentants des familles, s'est réunie régulièrement pour répondre aux divers objectifs. À ce jour, les améliorations portent sur cinq axes : la coordination des soins, l'accessibilité, la communication, la formation et l'évaluation. Le projet, initié au service des urgences, s'est déployé depuis dans toutes les unités de soins de l'hôpital.

### Mesures mises en place

#### 1. *Coordination des soins*

Un binôme référent handicap, formé d'une infirmière (engagée à 100 %) et d'un médecin (à 60 %), est averti de la présence d'une PSH à l'hôpital et intervient dès son arrivée, que ce soit aux urgences ou dans une unité de soins aigus. Il s'assure de la continuité des soins entre le domicile et l'hôpital ; il vérifie que la procédure d'accueil simplifiée soit déclenchée aux urgences : temps d'attente limité, zone préférentielle d'attente isolée du bruit, administration d'antalgiques et personnel soignant sensibilisé au handicap. Le binôme médico-infirmier vérifie que les soignants de l'hôpital ont toutes les informations et le matériel (coussins de positionnement p. ex.) nécessaires à la prise en soins de la personne, coordonne les examens complémentaires dans la mesure du

<sup>1</sup> La pédiatrie s'est jointe au projet en 2017

possible, assure la transmission d'informations médicales entre les différents consultants à l'hôpital, tient au courant tous les intervenants du réseau de ville de l'évolution de santé de la personne et prépare le retour à domicile. Ce binôme sert de ressource pour les soignants ; il contribue également à collaborer de façon transversale avec différentes spécialités médicales de l'hôpital, par exemple avec la pédiatrie, avec l'équipe du réseau douleur et avec les services de psychiatrie.

## 2. Accessibilité

Divers aménagements architecturaux ont été réalisés pour faciliter l'accès aux bâtiments aux PSH en fauteuil roulant. Ainsi, les portes tournantes de l'entrée de l'hôpital ont été changées par des portes coulissantes et plusieurs rampes d'accès ont été ajoutées.

## 3. Communication

Une **page Internet**<sup>2</sup>, destinée aux PSH et aux familles, explique le projet handicap et donne accès aux documents essentiels (marche à suivre, fiche d'admission : cf. ci-dessous), ainsi qu'à des outils permettant de préparer une hospitalisation, sur la base de fiches situationnelles en langage facile à lire et à comprendre<sup>3</sup>. Une autre page Internet<sup>4</sup> est destinée aux soignants de l'hôpital, avec présentation du projet et coordonnées des référents handicap.

Sur cette page Internet figure une **marche à suivre** en cas d'hospitalisation en urgence d'une PSH : toute personne externe à l'hôpital, que ce soit un médecin

traitant de ville, un soignant d'une institution socio-éducative ou un proche-aidant, peut l'utiliser. Cette marche à suivre liste les différents numéros d'appel des médecins des urgences, en soins somatiques ou psychiatriques, et rappelle les documents essentiels à apporter (carte de traitements à jour, fiche d'admission, recommandations anticipées).

Une Fiche d'admission Handicap<sup>5</sup> a été créée, dans le but de recueillir de façon synthétique les renseignements importants pour la prise en soins. De format A4, recto verso, rapide à lire pour tout soignant, elle est remplie au préalable par la personne, les familles, les éducateurs ou les soignants des institutions et apportée lors de chaque hospitalisation. Outre les coordonnées des répondants légaux et des référents socio-éducatifs, cette fiche explique les singularités et les besoins spécifiques de la personne en lien avec sa situation, en particulier son mode de communication et d'expression de la douleur et de quelle manière la soulager.

## *Un cursus de formation spécifique a vu le jour, afin de répondre au manque de formation des professionnels de santé.*

## 4. Formation

Un cursus de formation spécifique a vu le jour, afin de répondre au manque de formation des professionnels de santé. Ce cursus se fait en étroite collaboration avec les enseignants de la filière infirmière de la Haute École de Santé et de la Haute École de Tra-

<sup>2</sup> [www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-votre-handicap](http://www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-votre-handicap)

<sup>3</sup> [www.santebd.org](http://www.santebd.org)

<sup>4</sup> [www.hug-ge.ch/bienvenue-dans-cet-espace-dedie-aux-professionnels](http://www.hug-ge.ch/bienvenue-dans-cet-espace-dedie-aux-professionnels)

<sup>5</sup> [www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous\\_etes\\_professionnels/handicap\\_fiche\\_admissions.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous_etes_professionnels/handicap_fiche_admissions.pdf)

vail Social de Genève. Il se décline en trois niveaux d'approfondissement :

- a. Sensibilisation, de 10 à 60 minutes, pour les médecins des urgences, les médecins nouvellement engagés à l'hôpital, les infirmières assistantes de gestion, les infirmières responsables des secteurs de soins ou tout autre groupe de soignants, selon les demandes. Le but de cette sensibilisation est de rendre attentif à la prise en charge des PSH en faisant passer différents messages : cette population est particulièrement vulnérable et à risque de décompenser très rapidement ; les symptômes et signes cliniques ne sont pas typiques (par exemple : troubles du comportement en raison d'une constipation) ; pensez à évaluer et à traiter systématiquement la douleur ; faites appel au médecin et / ou à l'infirmière référent handicap.
- b. Formation-action de deux heures environ pour tout professionnel soignant dans les secteurs sensibles : urgences, soins intermédiaires, équipes du pool (soignants tournants dans tous les services).
- c. Formation approfondie, sur cinq journées non consécutives :
  1. Introduction au handicap mental : définitions du handicap et de la déficience intellectuelle, illustrations des différents types de handicap, droits et accessibilité à la santé de la PSH (OMS, 2013a), autodétermination et capacité de discernement.
  2. Comment identifier la douleur et la traiter : évaluation des différents types de douleurs, échelles cliniques adaptées, thérapies.
  3. Comprendre pour mieux soigner : explications approfondies sur la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme.

4. Pathologies somatiques associées : problèmes médicaux associés au polyhandicap, comorbidités psychiatriques, épilepsies, cardiopathies.
5. Mobilisation et soins bucco-dentaires : importance du positionnement au fauteuil ou au lit, précautions à prendre lors des transferts, rôle d'une bonne hygiène.

Lors de chacune des journées de formation, une PSH ayant elle-même vécu une expérience de soins en milieu hospitalier est engagée comme formatrice. Des ateliers pratiques avec l'utilisation de simulateurs de handicap et des mises en situation (parcours en fauteuil roulant p. ex.) sont également organisés.

### 5. Évaluation

Un questionnaire de satisfaction est rempli par la PSH elle-même, si elle est en capacité de le faire, ou par un de ses accompagnants, à l'occasion de chaque séjour hospitalier.

Une récolte de données est en cours, incluant notamment des éléments socio-démographiques (âge des PSH, sexe, lieu de vie, nature de la déficience intellectuelle), leur lieu de vie, le motif d'admission, le parcours intra-hospitalier, la durée de séjour ou encore le nombre d'exams complémentaires réalisés.

### Exemple d'intervention des référents handicap HUG

Monsieur G, jeune homme de 24 ans en situation de handicap avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et importants troubles du comportement (risque de fugue et d'auto et hétéro-agressivité), vit en institution socio-éducative. Une consultation est demandée par l'équipe socio-éducative chez son médecin généraliste

en raison d'un écoulement chronique de liquide dans l'oreille gauche et de constipation chronique. Des soins dentaires sont prévus sous anesthésie générale (AG) quelques semaines plus tard dans un cabinet dentaire. La question se pose de profiter de cette AG pour faire des investigations concernant les problèmes d'oreille et de transit. Le médecin généraliste propose différents examens (prise de sang, vaccinations, consultation d'otorhinolaryngologie (ORL), scanner cérébral, radiographie de l'abdomen) et adresse un courrier détaillant sa « shopping list » à une unité ambulatoire de l'hôpital.

Les référents handicap interviennent à ce moment-là de façon à coordonner les soins dentaires sous AG avec les autres examens demandés. Leur démarche comprend les étapes suivantes :

- discuter avec le médecin généraliste de la pertinence de ses demandes et convenir avec lui des examens indispensables à la compréhension des problèmes de santé de Monsieur G ;
- trouver une structure ambulatoire d'accueil adaptée avec du personnel soignant habitué à prendre en charge une personne avec des troubles du comportement, en l'occurrence l'unité de psychiatrie de liaison ;
- transmettre à tous les intervenants les informations utiles à la compréhension du patient (cf. fiche d'admission) ;
- s'assurer du consentement du répondant légal ;
- coordonner l'intervention successive des anesthésistes, des techniciens en radiologie, de l'équipe des soins dentaires et de l'ORL ;
- vérifier la disponibilité du matériel médical spécifique nécessaire (p. ex. l'orthopantomogramme, appareil de radiographie pour panoramiques dentaires) ;

- établir et diffuser le programme détaillé des différentes interventions ;
- évaluer après coup la satisfaction de la personne, des accompagnants et des soignants pour détecter d'éventuels dysfonctionnements et les corriger à l'avenir.

*Lors de chacune des journées de formation, une personne en situation de handicap ayant elle-même vécu une expérience de soins en milieu hospitalier est engagée comme formatrice.*

Les avantages d'une telle prise en charge sont tout d'abord pour la PSH un raccourcissement de la durée du séjour hospitalier, un retour sur son lieu de vie le jour même, une récupération physique et psychologique plus rapide ; si la personne vit bien cette expérience de soins, il est attendu qu'elle collabore mieux à l'avenir pour de futures hospitalisations. Les coûts de prise en charge en une unité de temps et de lieu sont également diminués.

### Résultats

Tous ces ajustements, inscrits dans une démarche qualitative, placent la PSH avec déficience intellectuelle au centre des préoccupations et renforcent l'efficacité de la collaboration entre les différents partenaires. Ainsi, depuis juin 2017, plus de 430 PSH ont été incluses dans ce programme de prise en charge globale. À l'heure actuelle, on enregistre entre cinq à dix passages hospitaliers par jour, que ce soit en ambulatoire ou en stationnaire. Grâce à la procédure d'accueil simplifiée, le temps d'attente moyen aux urgences, toutes situations confondues, est de 52 minutes. Pour la majorité de ces personnes, la fiche d'admission est complétée

au moment de leur admission aux urgences. Sur le plan des formations, 20 médecins et 80 infirmières ont suivi le module de sensibilisation (20 à 60 minutes de formation). Cent quarante soignants et médecins du service des urgences ont été formés (2h de formation). Quarante membres du personnel médico-soignant ont participé à la formation approfondie (cinq journées sur un an).

Sur un échantillon de 30 questionnaires d'évaluation, les PSH et/ou leurs proches estiment que dans l'ensemble, le séjour hospitalier était satisfaisant (voire très satisfaisant pour 73.3 % d'entre eux); le personnel soignant avait bien ou complètement répondu aux différents besoins dans 83.3 % des situations; en cas de douleurs, les mesures prises ont été estimées très adéquates, voire excellentes pour 82 % des PSH; la qualité des soins dispensés a été jugée bonne ou excellente pour 90 % d'entre eux.

### Perspectives

Ce programme de prise en charge globale et transversale, mis en place par une équipe multidisciplinaire intra et extra hospitalière, conforme aux recommandations de l'article 25 de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées<sup>6</sup> et de l'UNAPEI<sup>7</sup>, est actuellement piloté par un binôme infirmier-médecin intervenant sur le terrain. Il a amélioré de manière très significative les problématiques de communication, de prise en charge spécifique et de reconnaissance des symptômes chez des PSH particulièrement vulnérables en milieu de soins aigus. Le temps

d'attente aux urgences est également très satisfaisant. Il semble indispensable que ce programme puisse perdurer et renforcer ses activités, notamment dans le domaine de l'ambulatoire. Ainsi, une consultation ambulatoire spécialisée handicap ouvre cette année à l'hôpital. Cette consultation devrait permettre de limiter le nombre d'hospitalisations des PSH rendues inutiles par manque de préparation adéquate. Elle devrait également apporter une diminution du recours au service des urgences souvent engorgé et limiter le nombre de consultations ambulatoires inadéquates par mauvaise identification du problème de santé de la personne. Il est attendu une prise en charge plus efficiente et de qualité équivalente à celle offerte à la population générale, en accord avec les recommandations de l'OMS (2013b).

### Références

- Kerr, M. (2004). Improving the general health of people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10 (3), 200-206.
- Lennox, N. G., Diggins, J. N., & Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (5), 380-390.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011). *Rapport mondial sur le handicap: Résumé*. Genève: OMS. Récupéré de [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/fr/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/)
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013a). *Handicap et Santé: Aide-mémoire numéro 352*. Genève: OMS.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013b). *Incapacités et Réadaptation: Améliorer la santé des personnes handicapées*. Genève: OMS.

<sup>6</sup> [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html)

<sup>7</sup> [www.unapei.org/IMG/pdf/Livre\\_Blanc\\_Unapei\\_Pour\\_Une\\_sante\\_accessible\\_aux\\_personnes\\_handicapees\\_mentales.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf)





*Séverine Lalive Raemy*  
*Infirmière et maître d'enseignement*  
*Haute École de Santé,*  
*Avenue de Champel 47*  
*1206 Genève*  
*severine.lalive-raemy@hesge.ch*



*Dr Anne-Chantal Héritier Barras*  
*Médecin neurologue adjoint référente*  
*handicap*  
*Direction Médicale*  
*Hôpitaux Universitaires de Genève*  
*Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4*  
*1205 Genève*  
*anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch*

## Impressum

**Revue suisse de pédagogie spécialisée**  
**3/2018, septembre 2018, 8<sup>e</sup> année**  
**ISSN 2235-1205**

### Éditeur

Fondation Centre suisse  
 de pédagogie spécialisée (CSPS)  
 Maison des cantons  
 Speichergasse 6, CH – 3001 Berne  
 Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61  
 csps@csps.ch, www.csps.ch

### Rédaction et production

redaction@csps.ch  
 Responsable: Romain Lanners  
 Coordination et rédaction: François Muheim  
 Relecture: Géraldine Ayer, Melina Salamin  
 Layout: Monika Feller

### Parution

Mars, juin, septembre, décembre

### Délai rédactionnel

Pour décembre 2018: 1<sup>er</sup> septembre 2018  
 Pour mars 2019: 1<sup>er</sup> décembre 2018

### Annonces

annonces@csps.ch  
 Délai: le 10 du mois précédent la parution  
 1/1 page: CHF 660.–  
 1/2 page: CHF 440.–  
 1/4 page: CHF 220.–  
 TVA exclue

### Tirage

500 exemplaires

### Impression

Ediprim SA, Bienne

### Abonnement annuel

Suisse: CHF 35.90 (TVA incluse)  
 Étudiant en Suisse: CHF 25.15 (TVA incluse)  
 Étranger: CHF 42.00

### Numéro isolé

Suisse: CHF 9.20 (TVA incluse)  
 Europe: CHF 9.00 (+ CHF 4.90 port)  
 Autres pays: CHF 9.00 (+ CHF 6.30 port)

### Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec  
 accord préalable de l'éditeur.

### Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de  
 la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne  
 reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

### Informations

[www.csps.ch/revue](http://www.csps.ch/revue)  
 csps@csps.ch



Olivier Duperrex

## Élèves à besoins de santé particuliers : l'expérience vaudoise

### Résumé

*Afin d'accueillir les élèves ayant des besoins de santé particuliers, le canton de Vaud a adapté en 2011 l'outil genevois pour son contexte scolaire. Sous la responsabilité du médecin scolaire, l'infirmière ou l'infirmier scolaire joue un rôle prépondérant dans les étapes de coordination, de lien avec la famille et/ou les élèves, l'enseignant-e et, le cas échéant, dans les relais vers les professionnel-le-s de la santé. Après quelques années de mise en œuvre – même si les défis de l'implication de l'enseignant-e et de sa responsabilité dans les gestes de premiers soins restent au cœur de la réflexion – de manière générale, une solution est trouvée pour chaque situation d'élève.*

### Zusammenfassung

*Um Schülerinnen und Schüler mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen aufnehmen zu können, übernahm der Kanton Waadt im Jahr 2011 das Genfer Modell und passte es an seinem eigenen schulischen Kontext an. Darin spielt die Schulkrankenschwester oder der Schulkrankenpfleger – unter der Verantwortung des Schularztes – eine entscheidende Rolle in den verschiedenen Etappen der Koordination, bei der Verbindung zur Familie und /oder den Schülerinnen und Schülern, zur Lehrperson und, nötigenfalls, bei der Überweisung an medizinische und pflegerische Fachpersonen. Nach mehrjähriger Anwendung des Modells kann heute generell für jede mögliche Schülersituation eine Lösung gefunden werden, auch wenn die Frage des Einbezugs der Lehrperson und ihrer Verantwortlichkeit im Bereich der Ersten Hilfe weiterhin diskutiert wird.*

### De plus en plus d'élèves à besoins de santé particuliers

Chaque enfant et adolescent-e a le droit et le devoir d'être scolarisé. Certains élèves ont des besoins de santé particuliers (maladie chronique, incapacité physique). En effet, les progrès de la médecine et le développement de nouvelles techniques de soin ont transformé la vie de ces jeunes, en améliorant notamment le pronostic de leur affection et en augmentant leur survie dans un grand nombre de pathologies (Bittar-Fulpius, Jordy, Jeannot, & Duperrex, 2009). De plus, l'évolution des maladies et de leur prise en charge fait augmenter régulièrement le nombre d'élèves à besoins de santé particuliers : par exemple le diabète apparaît chez des enfants de plus en plus jeunes, impliquant une intervention des adultes jusqu'à ce que l'élève puisse être autonome (Hauschild et al., 2016 ; Kivimäki et al., 2018).

Les informations nécessaires pour une scolarisation optimale sont ainsi de plus en plus complexes, et les gestes et réactions attendus de la part des adultes de l'école sont plus nombreux. Une transmission d'informations à la direction de l'établissement, aux enseignant-e-s et autres professionnel-le-s est donc nécessaire afin d'assurer la sécurité, certains soins ainsi que les éventuels aménagements (Unité PSPS, 2016a).

### Les défis de leur intégration

Comment articuler les besoins de prise en charge – parfois dans l'urgence – de ces élèves et les activités liées au programme scolaire ? Il s'agit de concilier les besoins spécifiques de l'enfant dans le groupe classe tout en préservant sa vie privée, son parcours scolaire et de socialisation.

Il est ainsi nécessaire de prendre en compte deux enjeux majeurs qui peuvent être en contradiction. D'une part, le droit de l'élève à être scolarisé-e sans discrimination et à être soigné-e, mais aussi son droit à la protection de la vie privée (Constitution fédérale de la Confédération suisse, 1999; Convention relative aux droits de l'enfant, 1997). D'autre part, l'implication des enseignant-e-s pour certaines tâches est sujette à discussion, car ces professionnel-le-s n'ont pas pour vocation première de soigner des personnes, et la responsabilité lors de certaines situations suscite des inquiétudes.

### **Vaud 2011-2016: PAIMS – Projet d'accueil individualisé, mesures de santé**

En 2011, afin de mieux répondre aux besoins de santé particuliers des élèves et garantir leur sécurité, l'Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (ci-après Unité PSPS) a introduit un outil standardisé « Projet d'accueil individualisé – Mesures de santé (PAIMS) » au sein des établissements scolaires. Cet outil définit les besoins spécifiques, les traitements et mesures nécessaires à mettre en place à l'école. Il précise les rôles de chaque personne. Systématiquement actualisé en début de chaque année scolaire, il a le mérite de rassurer les parents et les enseignant-e-s et d'offrir une scolarité aussi normale que possible à ces élèves (Bittar-Fulpius, Jodry, Jeannot, & Duperrex, 2009).

Les formulaires créés permettent la mise en place d'une collaboration étroite entre l'élève et ses parents, les établissements scolaires (directeurs et directrices d'établissements, enseignant-e-s, infirmières et infirmiers et médecins scolaires) ainsi que les médecins traitants et les autres professionnel-le-s de santé.

De plus, une concertation avec les unités pédiatriques spécialisées du CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) et de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne a permis de mettre à disposition des infirmières et infirmiers scolaires des documents avec des éléments pré-rédigés pour cinq pathologies (allergies, asthme, diabète, épilepsie et mucoviscidose). En concertation avec le médecin scolaire, l'infirmière ou l'infirmier scolaire coordonne la récolte des informations pertinentes à transmettre, remplit les documents en tenant compte des particularités de chaque enfant et informe la direction et les enseignant-e-s. Il ou elle peut adapter les contenus en fonction de l'évolution de la situation de santé de l'élève (voir par exemple les modalités pour les élèves diabétiques, dans Hauschild et al., 2016).

Une évaluation basée sur les deux premières années d'utilisation des PAIMS a permis d'identifier une quarantaine d'actions attendues de la part des enseignant-e-s pour ces élèves à besoins de santé particuliers. Ces actions peuvent être regroupées en trois catégories, illustrées dans le tableau 1 avec quelques exemples.

Les aménagements de la vie scolaire font partie du travail usuel de l'enseignant-e et de la direction et soulèvent peu de questions. La planification des gestes de premiers de secours est source d'inquiétude pour les enseignant-e-s et génère souvent des discussions avec l'infirmière ou l'infirmier et le médecin scolaires. La contribution aux soins se discute au cas par cas, et si nécessaire des démarches sont faites pour trouver des personnes extérieures à l'école pour les assurer sous forme d'aide à l'enseignant-e, l'infirmière ou l'infirmier scolaire n'étant pas présente tout le temps.

**Tableau 1. Exemples d'actions attendues de la part des enseignant-e-s envers les élèves à besoins de santé particuliers**

<b>Introduire des « aménagements » de la vie scolaire</b>	
Aménagements de la vie de la classe	Permettre à un-e élève incontinent-e d'aller aux toilettes sans demander, lui rappeler de se changer si nécessaire
	Permettre à un-e élève diabétique de prendre des sucres ou de boire en classe, ou d'aller aux toilettes sans demander
	Déplacer la classe au rez-de-chaussée pour faciliter le déplacement d'un-e élève en chaise roulante
	Autoriser un-e élève avec spina-bifida à utiliser un vélo adapté pour se déplacer entre les bâtiments
Aménagements lors d'activités hors cadre	Prévoir un accompagnant supplémentaire en cas de sortie ou de camp (p. ex. : élève en chaise roulante)
	Surveiller la prise médicamenteuse (p. ex. pour un-e élève atteint-e de mucoviscidose)
	En camp ou en course, aménager des pauses pendant l'activité physique pour permettre à l'élève diabétique de contrôler sa glycémie et/ou prendre des compensations
<b>Anticiper les événements exceptionnels en lien avec la santé, rares, mais potentiellement graves (gestes de premiers de secours planifiables)</b>	
Donner un spray en cas de crise d'asthme sévère sous instruction du médecin du 144	
Injecter de l'adrénaline en cas de réaction allergique grave (en réserve avec l'élève)	
Glace et compression avec un pansement hémostatique pour un-e élève avec trouble de la coagulation	
Injection d'un médicament en intra-nasal pour un-e élève avec épilepsie	
<b>Contribuer aux soins de l'enfant (vérifications, donner un médicament, etc.)</b>	
Surveiller que l'élève diabétique jeune mange sa récréation ou sa compensation avant la gymnastique	
Contrôle de la glycémie avant la gymnastique (seulement chez l'élève diabétique jeune)	

### **Vaud 2016-2018: documents pour élèves à besoins de santé particuliers**

En 2016, l'Unité PSPS s'est basée sur l'expérience genevoise en matière d'intégration des élèves à besoins de santé particuliers et a adapté le PAIMS en simplifiant formulaires et processus, lors d'un changement d'outil pour le dossier informatisé de santé de l'élève.

Après quelques années de mise en œuvre, les écueils de l'implication de l'enseignant-e et de sa responsabilité restent au cœur de la réflexion. Même si en général une solu-

tion est trouvée pour chaque situation d'élève à besoins de santé particuliers, les questions de fond ont été débattues avec le médecin cantonal et les directions générales de l'enseignement obligatoire, postobligatoire et de l'enseignement spécialisé. Cela a abouti à une clarification des rôles de chaque personne. Notamment, il a pu être clarifié que « les enseignant-e-s ne sont pas tenus de faire des gestes de soins, mais doivent assurer les gestes de premiers secours en cas d'urgence. Le document de transmission précise comment la sécurité est assurée » (Unité PSPS, 2016a).

Une distinction a également pu être faite entre des gestes de premiers secours et ceux de premiers soins, avec l'installation d'une affiche « premiers secours » dans les bâtiments scolaires (Fig. 1) (Unité PSPS, 2016b). Ce document permet de distinguer trois niveaux de soin.

- *Les premiers soins* peuvent être donnés sur place sans avis d'un-e professionnel-le de la santé, suite à un problème de santé mineur, sans caractère d'urgence et sans complications immédiates (« bobologies »). Exemple: désinfection d'une plaie superficielle.
- *Les premiers soins avec consultation médicale nécessaire* nécessitent un avis médical dans les six heures, suite à un problème de santé mineur, sans caractère d'urgence et sans complications immédiates. Exemples: besoin de suture, douleur d'un membre après choc (suspicion d'entorse), dent cassée, douleurs abdominales importantes.

- *Les premiers secours* consistent en des gestes d'urgences immédiats dispensés dans des situations d'urgence vitales et/ou de traumatismes majeurs, permettant une prise en charge rapide par des secours spécialisés. Exemples: chute avec traumatisme, noyade, saignements importants, malaise chez un diabétique, crise d'asthme, réaction allergique, dé-compensation psychique.

Les retours d'utilisation des documents d'urgence par les acteurs et actrices de l'école ont permis d'améliorer le visuel, en particulier pour la page avec les instructions pour les situations d'urgence (voir exemple Fig. 2, mesures d'urgence en cas de réaction allergique sévère) qui indique les symptômes et les mesures à prendre, précise la localisation des médicaments éventuels, rappelle dans un gros encart le numéro 144 et les informations à transmettre. Une ordonnance du médecin traitant est exigée pour toute administration de médicaments à l'école.

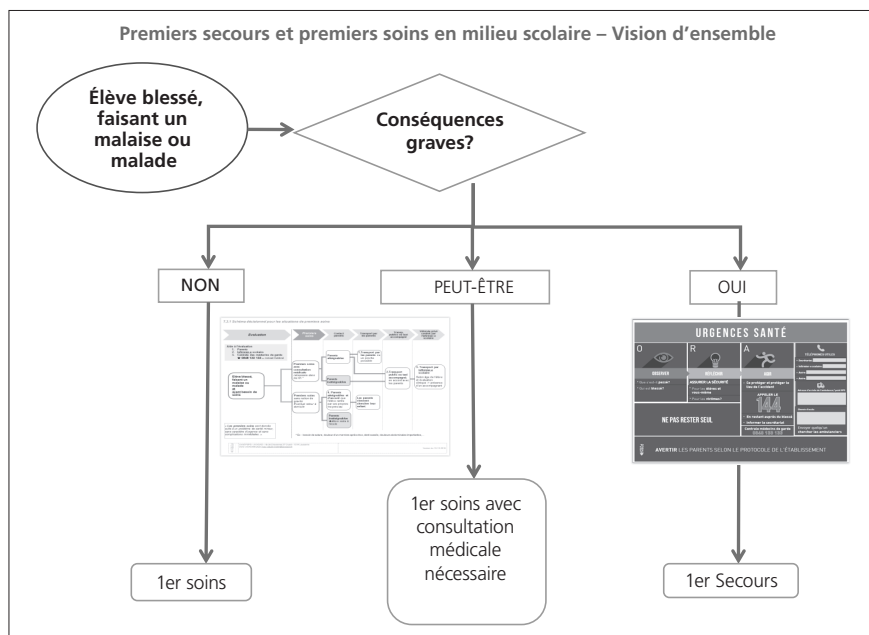


Figure 1 : Premiers soins et premiers secours

**Mesures en cas d'urgence**

**Allergie**

<b>Localisation médicaments / matériel</b>
Epipen/Jext/Anapen => sac de l'élève

Situation d'urgence	Symptômes	Mesures à prendre
Réaction allergique sévère	Toux, peine à avaler, à parler (changement de la voix), peine à respirer, sifflements respiratoires, crise d'asthme et/ou malaise, chute de tension, perte de connaissance	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Injection de Epipen/Jext/Anapen 0.15/0.30 mg, en intramusculaire sur la face externe de la cuisse, éventuellement à travers les vêtements, maintenir 10 sec.</li> <li>2. Indiquer les personnes formées pour le faire</li> <li>3. Position latérale de sécurité si l'enfant est inconscient</li> <li>4. Appeler le 144 et avvertir les parents</li> </ol>

**① 144 – Informations à transmettre**

1. Qui vous êtes et dans quel lieu vous vous trouvez
2. Élève: Age + Problème de santé + Traitement habituel de l'élève (en 1<sup>e</sup> page)
3. Situation d'urgence + symptômes
4. Ce que vous avez déjà fait

Figure 2:  
Exemple de mesures d'urgence

Les questions de confidentialité sont réglées comme suit: « Seules les informations indispensables sont transmises dans un document écrit élaboré en collaboration avec l'élève et ses parents (selon l'âge de l'élève). Il permet de recenser les besoins de santé et d'intégration de ces élèves, favorisant la cohérence et la coordination des actions entreprises. Il s'agit d'un document confidentiel, mais dont les informations, en accord avec les parents ou la-le jeune capable de discernement, sont partagées avec les personnes en charge de l'élève. Les informations qu'il contient sont protégées par le secret médical et le secret de fonction » (Unité PSPS, 2016a).

Les documents actuellement utilisés comprennent un formulaire d'information et de consentement, un document de transmission qui intègre les mesures en cas d'ur-

gence et les mesures non urgentes et qui précise les symptômes et les mesures à prendre, la localisation des médicaments éventuels ainsi que les mesures d'accompagnement d'activités hors cadres, les contacts téléphoniques urgents et une FAQ mise à jour.

### Quelques chiffres

Durant l'année scolaire 2017-2018, 1800 élèves du canton de Vaud (hormis ceux des établissements de la scolarité obligatoire de la Ville de Lausanne) ont bénéficié du processus pour les élèves à besoins de santé particuliers, dont 94% dans la scolarité obligatoire. Cela représente un taux global de 18.6 élèves à besoins de santé particuliers pour 1000 élèves (obligatoire: 21.9 – postobligatoire: 5.8). Globalement, une prise en charge sur dix comporte des me-

sures d'urgence et le-la médecin traitant-e a été contacté-e une fois sur dix pour les élèves de la scolarité obligatoire et plus d'une fois sur trois au postobligatoire (tableau 2).

Allergie, asthme, épilepsie/convulsions et diabète représentent plus des trois quarts des problèmes de santé pour lesquels un document à l'intention des enseignant-e-s a été préparé (tableau 3).

**Tableau 2. Nombre d'élèves à besoins de santé particuliers**

Année scolaire 2017-18	Scolarité obligatoire	Scolarité post-obligatoire	Total
Total élèves (N)	77'068	19'689	96'757
Total BSP (N)	1'687	115	1'802
Total BSP (pour 1000 élèves)	21.9	5.8	18.6
Mesures d'urgence (N)	180	20	200
Mesures d'urgence (%)	10.7 %	17.4 %	11.1 %
Médecin traitant contacté (N)	356	43	399
Médecin traitant contacté (%)	21.1 %	37.4 %	22.1 %

**Tableau 3. Nombre d'élèves à besoins de santé particuliers: répartition par problème de santé**

Type de problèmes (année scolaire 2017-18)	Scolarité obligatoire (N)	Scolarité post-obligatoire (N)	Total (N)	Scolarité obligatoire (pour 1000 élèves)	Scolarité post-obligatoire (pour 1000 élèves)	Total (pour 1000 élèves)
Allergie	653	15	668	8.5	0.8	6.7
Asthme	564	13	577	7.3	0.7	5.8
Épilepsie/convulsions	168	18	186	2.2	0.9	1.7
Diabète	119	19	138	1.5	1	1.2
Problème onco-hématologique	79	5	84	1	0.3	0.8
Autre	50	7	57	0.6	0.4	0.5
Problème digestif	45	2	47	0.6	0.1	0.5
Problèmes cardiovasculaires	40	5	45	0.5	0.3	0.4
Problème lié à la motricité	40	5	45	0.5	0.3	0.4
Problèmes psychiatriques	27	16	43	0.4	0.8	0.3
Migraine	33	5	38	0.4	0.3	0.3
Problèmes rénaux	16	6	22	0.2	0.3	0.2
Problème respiratoire	16	0	16	0.2	0	0.2
Mucoviscidose	14	1	15	0.2	0.1	0.1
Perte de connaissance	5	3	8	0.1	0.2	0.1
Surdité	7	0	7	0.1	0	0.1
Incontinence	6	0	6	0.1	0	0.1
Problèmes de vision	5	0	5	0.1	0	0.1
Problèmes dentaires	3	0	3	0	0	0
Problèmes infectieux	3	0	3	0	0	0
Problèmes liés à l'autisme	1	1	2	0	0.1	0

## Conclusion

La mise en place d'une approche coordonnée avec des étapes qui clarifient le « qui fait quoi » au niveau de l'établissement scolaire, un dialogue avec les autorités compétentes (citées plus haut) et une adaptation des documents de transmission d'informations basée sur le retour des écoles contribue à améliorer la vie scolaire des élèves à besoins de santé particuliers. Cette démarche favorise la cohérence des actions à entreprendre. Cela requiert toutefois une collaboration étroite et continue des acteurs et actrices impliqué-e-s dans l'accompagnement de l'élève: enseignant-e, enseignant-e spécialisé-e, infirmière ou infirmier scolaire, médecin scolaire, médecin traitant-e, parents et bien entendu l'élève concerné-e.

## Remerciements

Nos remerciements vont aux équipes qui ont participé à un moment ou un autre à la mise en place de ces outils et à toutes les personnes qui contribuent à faciliter l'intégration scolaire et sociale de ces élèves.

## Références

- Bittar-Fulpius, L., Jodry, H., Jeannot, E., & Duperrex, O. (2009). Projet d'accueil individualisé des élèves avec une maladie chronique à l'école: quatre ans d'expérience [Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience]. *Revue Médicale Suisse*, 5(222), 2113-2117. Récupéré de <http://rms.medhyg.ch/numero-222-page-2113.htm>
- Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, Pub. L. No. RS 101, 98 (1999). Récupéré de [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html#a13](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html#a13)
- Convention du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant, Pub. L. No. RS 0.107, 32

(1997). Récupéré de [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19983207/index.html](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19983207/index.html)

Hauschild, M., Bachmann, S., Mullis, P., Graf, T. G., Tonella, P., Kuhlmann, B., ... others. (2016). Accueil des jeunes diabétiques à l'école. Stratégies et recommandations de la SSED. *Paediatrica*, 27(1), 16-23. Récupéré de [www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/16-23.pdf](http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/16-23.pdf)

Kivimäki, M., Vahtera, J., Tabák, A. G., Halonen, J. I., Vineis, P., Pentti, J., ... Raitakari, O. T. (2018). Neighbourhood socioeconomic disadvantage, risk factors, and diabetes from childhood to middle age in the Young Finns Study: a cohort study. *The Lancet Public Health*, 0(0). [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(18\)30111-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(18)30111-7)

Unité PSPS. (2016a). *Élève à besoins de santé particuliers: Consentement des parents et/ou de l'élève pour la transmission d'informations*. Canton de Vaud.

Unité PSPS. (2016b). *Premiers secours et premiers soins en milieu scolaire. Recommandations générales 2017* (p. 13). Lausanne, Suisse. Récupéré de [www.vd.ch/themes/formation/sante-a-lecole/prestations/premiers-secours/](http://www.vd.ch/themes/formation/sante-a-lecole/prestations/premiers-secours/)



Dr Olivier Duperrex  
Responsable de l'Unité PSPS (Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire) du canton de Vaud  
[Olivier.Duperrex@avasad.ch](mailto:Olivier.Duperrex@avasad.ch)



Christine de Kalbermatten

## Former, informer, sensibiliser : une évidente nécessité face aux maladies rares

### Résumé

*Dans le domaine complexe et atypique des maladies rares, des formations adéquates permettent à tous les protagonistes d'agir sur leurs compétences en santé en améliorant les prises en charge, en favorisant l'autonomisation des patients et en renforçant les proches dans leur rôle d'aïdant. Conjuguées à une coordination efficace et à une utilisation plus appropriée des ressources existantes, elles génèrent des répercussions positives à la fois sur le plan humain, sanitaire et financier.*

### Zusammenfassung

*Im komplexen und wenig typischen Bereich der seltenen Krankheiten bedarf es adäquater Ausbildungen für das Personal im Gesundheitswesens, damit sie ihre fachlichen Kompetenzen für eine verbesserte Versorgung, die Förderung der Autonomie der Patientinnen und Patienten und die Stärkung der Angehörigen in ihrer Rolle als Helferinnen und Helfer stärken können. In Kombination mit einer effizienten Koordination und einer optimalen Nutzung vorhandener Ressourcen zeitigen sie positive Auswirkungen sowohl auf menschlicher, gesundheitlicher wie auch finanzieller Ebene.*

### Introduction

Au défi constitué par la prévalence plus importante des problèmes de santé chez les personnes en situation de handicap s'ajoute le caractère singulier des maladies rares qu'il est indispensable de commencer par définir.

En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. Au nombre de 6'000 à 8'000, elles concernent 6 à 8 % de la population. Elles atteindraient en Suisse quelque 580'000 personnes. Même si, prises individuellement, elles sont peu répandues, leur impact global est comparable à celui du diabète. Il s'agit donc à la fois d'un problème de santé publique et d'un véritable paradoxe, puisque même si elles sont rares au plan individuel, elles touchent au final un grand nombre de personnes (OFSP, 2018). Leur origine est génétique dans 80 % des cas. Chroniques et invalidantes, elles ne sont pas systématiquement – mais pourtant très

souvent – synonymes de déficiences intellectuelle, sensorielle et/ou motrice. Elles peuvent engager le pronostic vital. Elles surviennent à tous les âges de la vie ; plus de la moitié d'entre elles touchent cependant des enfants de moins de cinq ans.

### Principales difficultés

Ces pathologies si particulières génèrent d'innombrables difficultés tant au niveau politique que sur le plan médico-psychosocial.

Le manque caractéristique d'informations concerne tous les acteurs : patients, proches de patients, professionnels de la santé, chercheurs, assureurs, autorités administratives, scolaires et professionnelles, pouvoirs politiques et grand public.

### Au plan politique

Bien qu'un Concept national maladies rares (OFSP, 2014) ait été adopté par le Conseil fédéral en octobre 2014, il n'existe à l'heure actuelle aucune base légale susceptible de

contraindre les cantons à en appliquer les mesures; le thème de leur financement n'y est du reste même pas abordé. Ce dernier ne relève pour l'instant que de la seule initiative privée et de l'engagement d'individus et organisations sensibles à cette cause.

Selon le Dr Jean-Marc Nuoffer (OFSP, 2018, p.11), le cadre légal n'est pas propice à l'évolution rapide des avancées dans le domaine des maladies rares. De nouvelles pathologies sont régulièrement découvertes, mais les procédures administratives et l'adaptation des listes auxquelles l'assurance-invalidité se réfère ne sont pas soumises à la même temporalité. Ces dernières sont en effet des listes positives<sup>1</sup>; si la liste des infirmités congénitales intégrée à l'Ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC)<sup>2</sup> est actuellement bien en cours de révision, sa dernière mise à jour importante remonte à 1985...

### *Au plan médico-psychosocial*

Au niveau médical, la plupart des patients vivent fréquemment une errance diagnostique qui pour 25 % d'entre eux peut durer de 5 à 30 ans. Une multitude de spécialistes étant appelés à intervenir dans leur suivi, la communication et la coordination – ou plutôt leur mise en œuvre lacunaire ou leur absence – deviennent rapidement des enjeux majeurs.

Comme ces maladies sont peu communes, elles ne correspondent la plupart du

temps à aucun cas prévu par nos systèmes sanitaires ou asséurologiques; de nombreux patients se heurtent à des limites institutionnelles à la fois structurelles et organisationnelles et passent ainsi entre les mailles du filet qui devrait assurer leur protection.

Pour l'immense majorité des malades, il n'existe aucune perspective de guérison. Les patients doivent apprendre à vivre avec leur maladie et tenter de l'appivoiser. Ce sont des pathologies véritablement chroniques, qu'il n'est le plus souvent pas possible de soigner; l'objectif est plutôt de les stabiliser ou d'enrayer leur développement. Un accent particulier doit donc impérativement être mis sur la prise en charge psychosociale. C'est ainsi que le pédiatre et généticien Arnold Munnich affirme qu'en l'absence de traitement, cette prise en charge fait bel et bien fonction de projet thérapeutique (Munnich, 1999). Le soutien psychosocial joue un rôle primordial pour lutter contre l'isolement, le sentiment d'incompréhension et de non-reconnaissance, ainsi que contre l'obligation pour les patients de devoir se justifier en permanence.

### **Former et se former pour combattre l'ignorance**

Certains professionnels du domaine médical ont tendance à banaliser, voire à invoquer des troubles « psys » pour expliquer l'inexplicable lorsqu'ils sont confrontés à des situations par trop étranges ou incohérentes. D'autres, issus du monde de l'éducation notamment, se sentent désécurisés, perdent courage ou éprouvent même une certaine peur dans les situations qu'ils peinent à maîtriser. Ces réactions, engendrées par l'ignorance et la méconnaissance de la problématique si particulière des maladies rares, pourraient pourtant être évi-

<sup>1</sup> Une liste positive est une liste exhaustive; dans le cas des maladies rares, si une maladie particulière ne figure pas dans la liste des infirmités congénitales intégrée à l'Ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC), les mesures médicales y relatives ne seront pas prises en charge par l'assurance-invalidité.

<sup>2</sup> [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html#app1ahref11](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html#app1ahref11)

tées en améliorant la formation des professionnels et en y incluant cette thématique.

En préambule à toutes ses conférences « Éduquer à la joie », Antonella Verdiani explique que se libérer de la peur, c'est le premier pas, la clef du changement. Cette docteure en sciences de l'éducation, adepte de la pédagogie active, prône la confiance, la coopération et le savoir-être plutôt que la compétition, selon une approche qui pourrait amorcer un changement de paradigme<sup>3</sup>. Ces dernières années fort heureusement, les prises de conscience se sont succédé et la situation évolue progressivement. Pour continuer à avancer, « les filières professionnelles doivent être revues et adaptées et une formation continue doit être mise sur pied dans ce domaine tant au niveau individuel que corporatif. La participation des patients et de leurs proches, tant dans le partage de l'information avec les professionnels que dans la prise de décision doit être encouragée » (de Kalbermatten, 2015). En effet, « les formations initiales, postgrades et continues des médecins et d'autres professionnels médicaux et non médicaux en contact avec les personnes concernées sont également cruciales. Les maladies rares figurent dans le catalogue des objectifs de formation en médecine humaine mis au programme des examens à partir de 2020 » (OFSP, 2018).

À la nécessité d'améliorer les cursus de formation s'ajoutent des besoins en matière de communication et de coordination, souvent pointées du doigt par les patients et leurs proches.

S'il demeure illusoire, compte tenu de leur nombre, de prétendre former tous les professionnels à toutes les maladies rares

et handicaps associés, il ne faut pas oublier que même si les maladies sont différentes, il existe de nombreuses similitudes quant aux difficultés rencontrées. Outre l'amélioration prévue dans le cadre des diverses filières, il devient ainsi évident de mettre en place des formations plus globales, axées sur l'interdisciplinarité et l'interprofessionnalité. Comme à la rareté de ces pathologies s'ajoute souvent celle des spécialistes, des compétences et des offres adaptées, il est d'autant plus indispensable de mutualiser l'expertise existante, d'échanger et de partager les savoirs (OFSP, 2018), également avec les patients et leurs proches.

### *À la rareté de ces pathologies s'ajoute souvent celle des spécialistes, des compétences et des offres adaptées.*

Du côté de ces derniers, développer des compétences en santé implique qu'ils doivent eux aussi se former pour accroître leur potentiel d'autodétermination. Un certain nombre d'entre eux disposent déjà de compétences en santé de par leur formation professionnelle. D'autres les acquièrent sur le terrain, au contact de personnes concernées ou d'associations de patients, et deviennent ainsi de véritables experts, de réels partenaires pour les professionnels (de Kalbermatten, 2015).

La transversalité de telles formations permet au final de considérer la thématique au travers de prismes divers, d'élargir les horizons et d'enrichir la palette des regards que l'on y porte pour développer des synergies bénéfiques pour le plus grand nombre.

<sup>3</sup> [www.educationalajoie.com](http://www.educationalajoie.com)

## Améliorer les compétences en santé des différents acteurs, la prévention et la promotion de la santé

### *Compétences en santé*

Les compétences en santé sont définies comme « la motivation et la capacité des individus à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes de soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé » [Traduction de Stephan Van den Broucke] (Sørensen et al., 2012, p. 3). Mais encore faut-il pour cela que les patients puissent faire les bons choix, que les professionnels disposent des informations adéquates, qu'ils soient capables de les transmettre de façon compréhensible, disposés à collaborer et à coopérer et qu'ils aient conscience de l'expertise accumulée par les patients et leurs proches (Stutz Steiger, 2011). Il n'est en effet pas rare que ces derniers en sachent davantage sur leur pathologie que les médecins eux-mêmes !

Information et formation sont donc nécessaires tant au niveau des patients et de leurs proches que des professionnels, car seules les personnes informées et formées peuvent faire les bons choix (Stutz Steiger, 2011).

### *Prévention et promotion de la santé*

Une première étape pour définir quelques pistes en matière de prévention et de promotion de la santé serait de susciter un « réflexe maladie rare » chez les médecins – et en particulier chez les pédiatres et les généralistes – afin qu'ils réfèrent rapidement leurs patients à un généticien lorsqu'ils sont confrontés à des symptômes peu communs et incompréhensibles.

La mise en place précoce de mesures susceptibles d'alléger le quotidien des patients et de leurs proches permettrait aussi

d'éviter les catastrophes en cascade ; la plupart d'entre eux ne se résolvent en effet à demander de l'aide que lorsqu'il est déjà trop tard et les proches sont nombreux à se retrouver eux-mêmes en burnout ou à l'assurance-invalidité.

En 2007, Therese Stutz Steiger et Yvonne Eckert écrivaient déjà que « la promotion de la compétence en matière de santé peut contribuer à baisser les coûts de la santé, car le renforcement de la compétence de santé influence de manière positive la responsabilité personnelle et collective dans les actes touchant la santé » (p. 8). À l'époque, « le déficit de compétence en matière de santé » avait été évalué annuellement à « 1,5 milliard de francs – une situation qui a déjà fait l'objet d'interpellations parlementaires » !

### *Des campagnes et des actions au niveau scolaire pour parler des maladies rares*

Des campagnes de sensibilisation à la problématique des maladies rares destinées au grand public et aux professionnels d'horizons divers doivent également être mises en place. En France, différentes campagnes intitulées « Et si c'était une MR ? » ou encore « Maladies rares, un cap pour chacun »<sup>4</sup> se sont déjà déroulées ou viennent d'être lancées. Elles visent à insuffler la « pédagogie du doute » là où la question « Et si c'était une maladie rare ? » pourrait limiter les errances diagnostiques. Un *serious game*<sup>5</sup> destiné à

<sup>4</sup> Maladies rares, un cap pour chacun : [www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

<sup>5</sup> Les *serious games* sont des outils utilisant les nouvelles technologies pour faire passer un message de manière attractive. Ils peuvent être d'ordre pédagogique, informatif, etc. ou servir d'entraînement mental ou physique, avec un aspect ludique tiré du jeu vidéo classique ou utilisant la simulation. Ils sont utilisés dans tous les milieux professionnels.

sensibiliser les généralistes aux maladies rares et faciliter l'orientation de leurs patients vers les centres experts<sup>6</sup> a même été créé.

Quant aux professionnels de l'éducation désireux d'aborder en classe ce délicat sujet, ils y disposent également de supports pédagogiques ad hoc; l'Alliance Maladies Rares France a publié un kit pédagogique pour en faire parler dans les écoles primaires; il pourrait être adapté à la Suisse. La sortie du film *Wonder*, en décembre 2017, a également été suivie de la sortie d'un dossier pédagogique<sup>7</sup>.

### Création de MaRaVal et lancement d'une formation spécifique

L'association « MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis »<sup>8</sup> a été créée en août 2017 pour reprendre et développer de façon totalement indépendante les activités mises en place dans le cadre du projet FAC Valais.



Outre les prestations d'accompagnement et de coordination qu'elle propose, elle poursuit des activités de formation dédiées aussi bien aux professionnels qu'aux patients et à leurs proches. Une étape très importante vient d'être franchie avec le lancement prévu en janvier 2019 du CAS (Certificate of Advanced Studies) « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques »<sup>9</sup>, organisé en

collaboration avec la Haute École de Santé de la HES-SO Valais/Wallis. Unique en Suisse, cette formation s'articule en deux modules; le premier, intitulé « Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ? », est consacré à des compétences plutôt médicales, alors que le second, dénommé « Vivre avec une maladie rare et/ou génétique: regards croisés », s'oriente plutôt vers le domaine psychosocial. Le public-cible est très éclectique puisque ce CAS s'adresse aussi bien à des professionnels chevronnés qu'à des patients et à des proches.

#### Exemple valaisan

En tant que pharmacienne et mère d'une jeune adulte touchée par une maladie ultra-rare, j'ai été particulièrement sensible aux difficultés récurrentes rencontrées par les familles confrontées à une maladie rare pour les avoir vécues. Pour augmenter mes propres compétences en santé, j'ai suivi à Paris une formation en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille, sanctionnée par un diplôme universitaire. Mon travail de mémoire a été consacré à la situation de familles valaisannes concernées (de Kalbermatten, 2013). Les conclusions de mon enquête et la recherche de modèles à même de faciliter le parcours des familles m'ont poussée à proposer à ProRaris de mettre en place le projet-pilote FAC Valais (Former – Accompagner – Coordonner) qui s'est achevé fin septembre 2017. Axé sur la formation des (futurs) professionnels, des patients et de leurs proches, l'accompagnement de ces derniers et la coordination des différentes prises en charge, sa particularité tenait à la valeur ajoutée que l'expérience personnelle de la maladie rare confère aux compétences professionnelles des personnes amenées à le réaliser.

Les premiers résultats de l'évaluation tant quantitative que qualitative actuellement en cours montrent qu'il est inimaginable pour les personnes interrogées de voir disparaître cet accompagnement personnalisé. Nombre d'entre elles ont développé depuis le début de leur parcours une résilience qu'elles attribuent clairement au soutien apporté par cet accompagnement et cette coordination.

<sup>6</sup> [www.socrate-challenge.fr](http://www.socrate-challenge.fr)

<sup>7</sup> <http://blog.maladie-genetique-rare.fr/wonder-support-pedagogique>

<sup>8</sup> [www.maraval.ch](http://www.maraval.ch)

<sup>9</sup> [www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-sante/soins-infirmiers](http://www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-sante/soins-infirmiers) → Formation continue → CAS

## Conclusion

Mon expérience tant familiale que professionnelle m'a appris que la coordination et le soutien psychosocial revêtent une importance primordiale lorsque la médecine se révèle impuissante. Cette médecine dont on attend des miracles tente du mieux qu'elle peut d'accompagner des patients trop souvent orphelins de traitements et de recherche lorsqu'ils sont touchés par une maladie rare. À l'heure actuelle, la recherche est fréquemment assimilée à tort à sa seule dimension médicale, alors qu'il devient essentiel, en la quasi-absence de traitements, de développer la recherche également dans le domaine psychosocial et d'inclure dans les formations de base des compétences transversales interdisciplinaires et interprofessionnelles, à l'instar du CAS maladies rares mis en Valais.

Du côté des prestations, la coordination et le soutien psychosocial inclus dans les programmes d'accompagnement et de coordination déjà proposés – notamment par des associations de patients telles que MaRaVal – devraient être remboursés par les assurances. Leur potentiel de répercussions financières positives, dès lors qu'ils sont instaurés au début des parcours de vie et de santé de ces patients si particuliers, en fait des prestations de choix pour enrayer la spirale infernale des coûts.

## Références

- de Kalbermatten, C. (2013). *Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais (Suisse) – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ?* Travail de mémoire non publié.
- de Kalbermatten, C. (2014). *Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais*

- Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer ? *Paediatrica*, 25(1), 28-31.
- de Kalbermatten, C. (2015). *Maladies rares. Swiss Academies Reports*, 10(4), 51-53.
- Munnich, A., (1999). *La rage d'espérer – La génétique au quotidien*. Paris : Plon.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2014). *Concept national maladies rares*. Récupéré de [www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html](http://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html)
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2018). *Spectra – Prévention et promotion de la santé – Maladies rares*, 120. Berne : OFSP.
- Sørensen, K., Van den Broucke S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. DOI:10.1186/1471-2458-12-80
- Stutz Steiger, T. (2011). Compétence en matière de santé : un domaine intéressant la formation. *Éducation Permanente*, 4, 7-9.
- Stutz Steiger, T. & Eckert, Y. (2007). Promotion de la compétence en matière de santé – Nouvelles chances et énorme défi. *Spectra*, 64. Berne : OFSP.



Christine de Kalbermatten  
Présidente MaRaVal  
Av. de Tourbillon 9  
1950 Sion  
[cdekalbermatten@maraval.ch](mailto:cdekalbermatten@maraval.ch)

Ariane Paccaud, Reto Luder et André Kunz

## Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans les écoles primaires ordinaires

### Résumé

Le projet de recherche FNS « Integrative Förderung in der Schweiz » (HEP Zürich et Université de Fribourg) s'est intéressé à l'organisation des soutiens apportés aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans le cadre de l'école primaire ordinaire. Cet article présente les résultats concernant l'organisation des soutiens dont bénéficient 458 élèves en plus de l'enseignement ordinaire. Au cœur de cette contribution se trouvent des analyses au sujet du statut légal des élèves vis-à-vis des adaptations de l'enseignement et de l'évaluation, de la forme et de l'intensité des soutiens, ainsi que des formes de collaboration pratiquées par les enseignant-e-s ordinaires et spécialisé-e-s.

### Zusammenfassung

Das SNF-Forschungsprojekt « Integrative Förderung in der Schweiz » (PH Zürich und Universität Fribourg) hat die Umsetzung integrativer Förderung in Schweizer Primarschulen untersucht. Der vorliegende Beitrag stellt die Ergebnisse über die Organisation der Förderung von 458 Schülerinnen und Schülern mit schulischen Schwierigkeiten oder Behinderung in der Primarschule vor. Im Mittelpunkt dieses Beitrags steht der rechtliche Status der Kinder bezüglich Lehr- und Bewertungsanpassungen, die Form und Intensität der Förderung sowie Kooperationsformen, die von Klassenlehrpersonen und Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen umgesetzt werden.

### Introduction

Depuis une quinzaine d'années, de nombreuses recherches nationales et internationales ont mis en évidence des résultats en faveur de l'intégration scolaire (p. ex. Dessemontet, Bless, & Morin, 2012). Son efficacité et son bien-fondé ne sont plus remis en question. Les préoccupations actuelles se penchent sur le *comment* de l'intégration. Il s'agit de savoir quelles sont les règles en vigueur, quelles sont les pratiques efficaces, quelles sont les formes de soutien mises en place et comment la collaboration peut être organisée au mieux entre les différents acteurs de l'école (enseignant-e-s ordinaires, enseignant-e-s spécialisé-e-s, thérapeutes et familles).

Parmi les nouvelles réglementations apparues en Suisse, on peut relever l'apparition de concepts tels que « compensation

des désavantages » ou « programmes individualisés ». Selon Schnyder et Jost (2013, p. 5), la compensation des désavantages « consiste en la neutralisation ou la diminution des limitations occasionnées par un handicap. Ce terme désigne l'aménagement des conditions dans lesquelles se déroulent un apprentissage ou examen et non une adaptation des objectifs de scolarisation/formation ou une dispense de notes ou de branches ». Quant au programme individualisé, il peut être mis en place lorsque les difficultés de l'élève sont telles qu'il n'atteint pas les objectifs du plan d'étude, même en bénéficiant de mesures de compensation des désavantages (Ibid.). Les élèves bénéficiant de soutien dans le cadre de l'école ordinaire peuvent donc avoir différents *statuts légaux* en regard des adaptations de l'enseignement, de l'évaluation



et du programme d'apprentissage. Les élèves peuvent :

- suivre le programme standard sans adaptation particulière ;
- suivre le programme standard et bénéficier de compensation des désavantages ;
- ou avoir un programme individualisé.

Divers-es auteur-e-s se sont intéressé-e-s aux formes que peuvent prendre les soutiens apportés aux élèves en difficultés et/ou en situation de handicap scolarisés totalement ou en partie dans les écoles ordinaires. Ces soutiens peuvent avoir lieu au sein de la classe ordinaire ou en dehors, en individuel ou en petit groupe et impliquer plus ou moins de collaboration entre les enseignant-e-s. En Suisse, étant donné les grandes différences intercantionales en matière de scolarisation, peu d'informations étaient disponibles au niveau national au sujet des formes de soutien existantes jusqu'en 2014 (Bain et al., 2014). Aujourd'hui, deux études relativement récentes proposent un recensement des formes de prises en charge existantes, l'une pour le canton de Zürich (Bildungsdirektion des Kantons Zürich et al., 2015) et l'autre pour la Romandie (Paccaud, 2017).

La collaboration est considérée comme centrale pour le développement des soutiens intégratifs (p. ex. Scruggs, Mastropieri, & McDuffie, 2007). Cependant, dans la pratique, beaucoup de questions se posent encore actuellement sur les meilleures manières de collaborer. La collaboration semble être à la fois une condition de réussite et un grand défi pour l'intégration, elle implique une organisation parfois exigeante et une grande confiance entre les différents acteurs (Lütje-Klose & Urban, 2014). Les formes de collaboration mises en

pratique par les enseignant-e-s réguliers ou régulières et spécialisé-e-s dans le cadre des soutiens existant à l'école ordinaire sont variées. Kreis, Kosorok, & Wick (2011), se basant sur les travaux de Lütje-Klose et Willenbring (1999), en proposent un répertoire et des définitions. Les formes de collaboration présentées dans le tableau 1 sont celles retenues pour cette étude.

### Questions de recherche et méthodologie

Entre 2014 et 2017, le projet de recherche national « Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans le cadre de l'école ordinaire » (Integrative Förderung in der Schweiz- Projet IFCH) s'est penché sur les questions évoquées en introduction. Un résumé des résultats de ce projet a été publié dans la revue germanophone (Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik) en début d'année (Luder, 2018). Pour la présente contribution, les questions de recherche suivantes ont été retenues :

1. Quel est le statut *légal* des élèves bénéficiant de soutien en regard des adaptations de l'enseignement et de l'évaluation ?
2. Quelles formes prend le soutien apporté aux élèves (lieu, intensité) ?
3. Quelles sont les formes de collaboration utilisées par les personnes accompagnant ces élèves ?
4. Et quels sont les liens observés entre le « statut légal » de l'élève, la forme du soutien dont il bénéficie et les formes de collaboration des enseignant-e-s ?

Pour répondre à ces questions, un questionnaire a été envoyé aux enseignant-e-s spécialisé-e-s ou chargé-e-s de soutien accompagnant des élèves de quatrième an-



**Tableau 1. Formes de collaboration en milieu inclusif**  
(Kreis, Kosorok, & Wick, 2011, basé sur Lütje-Klose & Willenbring, 1999)

Formes de collaboration	Définition
Enseignant-e avec un observateur ou une observatrice	L'un-e des enseignant-e-s se charge de la responsabilité primaire de l'enseignement, l'autre observe.
Enseignant-e et assistant-e	L'un-e des enseignant-e-s se charge de la responsabilité primaire de l'enseignement, l'autre soutient les élèves dans leur travail, dans l'adaptation de leur comportement, dans la réalisation de leurs intentions communicatives, etc.
Enseignement « par ateliers »	Le contenu de l'enseignement est divisé en plusieurs domaines ou étapes. Des groupes d'élèves sont formés, qui seront d'abord instruits par l'un, puis par l'autre enseignant-e ou par l'enseignant-e spécialisé-e.
Enseignement en parallèle	Chacun-e des enseignant-e-s enseigne à une moitié de la classe, les deux enseignant-e-s se réfèrent aux mêmes contenus, en même temps.
Enseignement différencié selon le niveau	L'un-e des enseignant-e-s enseigne au groupe d'élèves capables de maîtriser le sujet pédagogique, l'autre travaille avec ceux qui sont à un autre niveau.
Enseignement supplémentaire	L'un-e des enseignant-e-s donne le cours; l'autre propose du matériel supplémentaire et des aides différenciées aux élèves n'étant pas en mesure de maîtriser la matière.
Coenseignement	Deux enseignant-e-s donnent le cours à tous les élèves en commun. Cela peut signifier qu'ils ou elles prennent la direction ensemble ou en alternance. Ce type d'enseignement est pratiqué la plupart du temps entre deux enseignant-e-s ordinaires ou alors entre un-e enseignant-e ordinaire et un-e enseignant-e spécialisé-e, éventuellement un-e thérapeute, etc.

née Harnos dans les 208 écoles participant au projet IFCH, durant l'année scolaire 2014-15. Il leur était demandé de fournir des informations au sujet de chaque élève, des raisons faisant qu'il a besoin de soutien, de la forme de son soutien, des objectifs et des mesures de soutien planifiées; ainsi que des informations au sujet des temps et formes de collaboration mis en place par les enseignant-e-s concerné-e-s par son accompagnement. Au total, des données ont pu être recueillies au sujet de 458 élèves bénéficiant de soutien et provenant de 134 écoles au sein de 19 cantons (parmi ces élèves, 69% proviennent de cantons alémaniques, 27% de cantons romands et 4% du Tessin).

### Résultats

Les 458 élèves de l'échantillon ont différents « statuts légaux » (voir introduction): 57.9% suivent le programme ordinaire; 20.2% bénéficient de compensation des désavantages; tandis que 22% ont un programme individualisé. Enfin, les garçons représentent 59% des élèves de l'échantillon.

### Intensité et lieu des soutiens

En moyenne, les élèves bénéficient de 5.1 périodes de soutien hebdomadaire (médiane = 4, SD = 5.28). Ce soutien peut être pédagogique, pédago-thérapeutique (logopédie, psychomotricité, psychologie) ou peut concerner l'acquisition de la langue d'enseignement. Un-e même élève peut bé-

néficier de divers types de soutien et ces derniers peuvent avoir lieu en individuel ou en petits groupes, au sein ou en dehors de la classe, voire en dehors de l'école (p. ex. logopédie). Sur les 5.1 périodes de soutien dont bénéficient les élèves, en moyenne 4.36 (médiane = 3 ; SD = 4.8) sont des ressources attribuées et organisées à l'interne de l'école.

Au sein de cet échantillon, 70% des élèves reçoivent la majorité de leurs périodes de soutien au sein de la classe ordinaire, contre 30% qui les reçoivent en général en dehors de la classe, dans un local séparé.

Lorsque le soutien a lieu en classe ordinaire, les formes de soutien préférées sont le soutien en petits groupes et le soutien en individuel (fig. 1).

Quand les informations au sujet du *statut légal* des élèves, du *lieu de leur soutien* et du *nombre de périodes de soutien hebdomadaires* sont combinées statistiquement<sup>1</sup>, les résultats suivants sont observés :

- Les élèves soutenu-e-s majoritairement en dehors de la classe ont significativement moins de périodes de soutien hebdomadaires que leurs pairs soutenu-e-s majoritairement au sein de la classe ( $p = .000$ ).
- Les élèves ayant un programme individualisé ont significativement plus de périodes de soutien hebdomadaires que leurs pair-e-s suivant le programme standard ( $p = .000$ ) et que leurs pair-e-s bénéficiant de compensation des désavantages ( $p = .000$ ).
- Les variables *statut légal* de l'élève et *lieu du soutien* sont significativement en

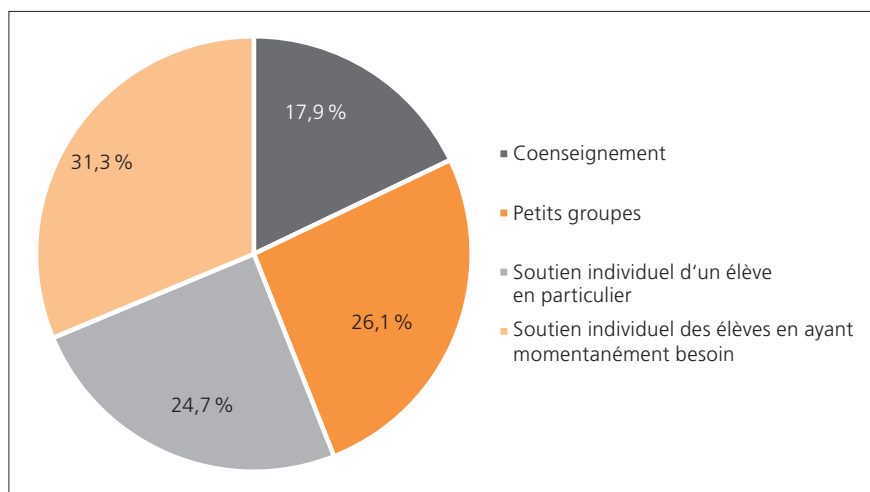


Figure 1 :  
Formes de soutien  
lorsque ce dernier  
a lieu en classe

<sup>1</sup> Des tests de différences (tests de Mann-Whitney U et de Kruskal-Wallis) et d'indépendance (test Khi-carré) ont été effectués entre les différents groupes. Lorsque les résultats indiquent une « valeur p » en dessous de  $p = .05$  (ce qui est le cas pour les analyses présentées ici), on peut considérer le résultat comme significatif et accepter l'hypothèse disant qu'il y a une différence notable entre les groupes testés (tests de différence) ou que les sujets ne sont pas répartis au hasard entre les groupes (tests d'indépendance).

lien l'une avec l'autre ( $p = .000$ ). Les élèves ayant un programme individualisé sont significativement moins représentés que ce qui était attendu au sein du groupe d'élèves recevant leurs périodes de soutien principalement en dehors de la classe. Et les élèves suivant le plan d'étude normal sont légèrement plus représentés dans le groupe d'élèves bénéficiant de soutien principalement en dehors de la classe que ce qui était attendu.

### Collaboration des enseignant-e-s

Les enseignant-e-s interrogé-e-s devaient dire, pour chaque élève de l'échantillon, à quelle fréquence ils ou elles utilisaient les formes de collaboration évoquées en introduction. Les fréquences d'utilisation de ces formes de collaboration pour l'ensemble de l'échantillon sont visibles dans la figure 2.

Des tests de différence ont été menés pour définir si certaines formes de collaboration étaient plus ou moins utilisées en fonction des variables *statut légal* et *lieu du soutien*. Les résultats indiquent que toutes les

formes de collaboration présentées dans la figure ci-dessus sont significativement plus souvent utilisées par les enseignant-e-s accompagnant des élèves qui sont en général soutenus au sein de la classe ordinaire (variable *lieu du soutien*). Pour ce qui est du lien entre les formes de collaboration et le *statut légal* de l'élève, les résultats montrent des différences significatives pour trois des formes de collaboration. La forme de collaboration appelée « enseignant-e avec un observateur ou une observatrice » est significativement plus souvent utilisée dans les situations d'élèves ayant un programme individualisé que chez les élèves bénéficiant de compensation des désavantages ( $p < .01$ ) ou ceux ou celles suivant le programme standard ( $p = .000$ ). La forme « enseignement par ateliers » est significativement plus souvent utilisée lors de l'accompagnement d'élèves ayant un programme individualisé que lors de l'accompagnement d'élèves suivant le programme standard ( $p < .01$ ). Enfin, l'utilisation de l'« enseignement différencié selon le niveau » est significativement plus fréquente dans les situations de soutien

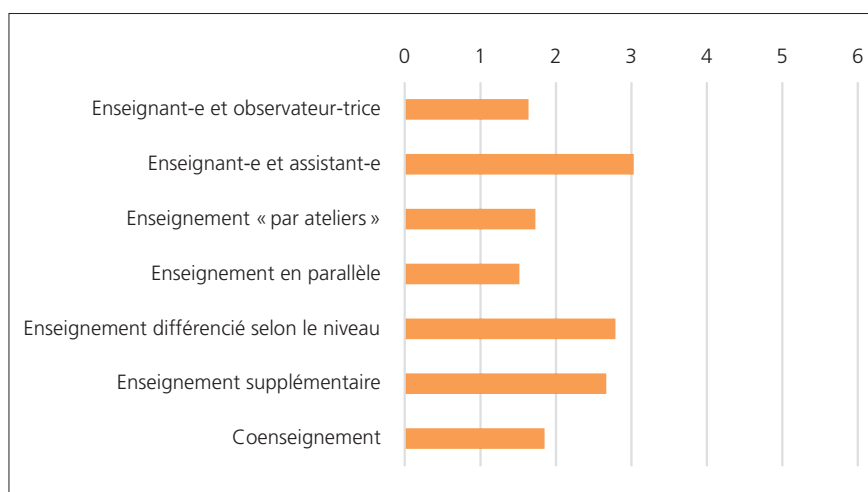


Figure 2 :  
Fréquence d'utilisation des formes de collaboration (0 = jamais ; 3 = régulièrement ; 6 quotidiennement)

d'élèves ayant un programme individualisé que chez les élèves suivant le programme standard ( $p < .01$ ).

### Discussion et perspectives

Les élèves de l'échantillon avaient en moyenne cinq périodes de soutien hebdomadaires. Cela peut paraître beaucoup pour bon nombre de professionnel-le-s se battant pour obtenir des heures de soutien pour leurs élèves. Il est important de préciser ici que toutes les heures de soutien dont bénéficie l'élève sont comptabilisées, même si elles ne sont pas attribuées de manière individuelle. Un-e élève peut par exemple bénéficier d'une heure de logopédie, de deux heures de *français langue étrangère* (en groupe), d'une heure de soutien pédagogique individuel et d'une heure de soutien en groupe ; tous ces soutiens sont comptabilisés ensemble. Par ailleurs, certain-e-s élèves bénéficient d'un accompagnement permanent (25 à 28 périodes par semaine) par un-e auxiliaire de vie, ce qui a pour conséquence de hausser les moyennes.

***Les formes de collaboration pratiquées par les enseignant-e-s restent passablement traditionnelles ; chaque professionnel-le restant dans son rôle, avec son public cible.***

Parmi les élèves de l'échantillon, 70 % des élèves passent la majorité de leurs périodes de soutien au sein de la classe. Cela est à priori positif d'un point de vue inclusif, car il semblerait que les élèves en difficulté soient de moins en moins sorti-e-s de la classe. Cependant, les résultats concernant les formes de soutien préférées au sein de la classe

montrent que les soutiens individuels ou en petits groupes sont les plus fréquemment mis en place, aux dépens du coenseignement par exemple, qui est pourtant mis en avant comme la forme de collaboration inclusive par excellence (Benoit & Angelucci, 2011).

Les résultats de cette étude ont également montré que les élèves pour lesquelles le soutien se passe le plus souvent hors de la classe bénéficient de moins d'heures de soutien hebdomadaires que leurs pair-e-s, et ils ou elles bénéficient moins souvent de compensation des désavantages ou d'un programme adapté. Cela semble refléter les situations : (1) d'élèves bénéficiant de thérapies individuelles (logopédie, psychomotricité, etc.) ; (2) d'élèves ayant des difficultés scolaires légères et étant sorti-e-s de la classe une à deux fois par semaine avec un petit groupe d'élèves dans le cadre d'un soutien attribué à la classe (p. ex. « Renfort Pédagogique (RP) » dans le canton de Vaud ou « Enseignant-e chargé-e de Soutien Pédagogique (ECSP) » dans le canton de Genève).

Les formes de collaboration les plus fréquemment utilisées dans le cadre des soutiens sont les suivantes : « enseignant-e et assistant-e » ; « enseignement différencié selon le niveau » ; et « enseignement supplémentaire ». Ces trois formes de collaboration font partie des formes impliquant à priori le moins de préparation commune de l'enseignement. L'enseignant-e spécialisé-e reste dans son rôle auprès du ou de la ou des élèves en difficulté et se fait relativement discret ou discrète, tandis que l'enseignant-e régulier ou régulière mène son cours.

L'ensemble des résultats de cette étude montre que la mise en place de mesures de soutien pour les élèves en difficulté scolaire

ou en situation de handicap devient courante. Cependant, il semblerait que les pratiques ne soient pas encore très audacieuses d'un point de vue inclusif. Près d'un tiers des élèves bénéficie d'un soutien ayant majoritairement lieu en dehors de la classe et les formes de collaboration pratiquées par les enseignant-e-s restent passablement traditionnelles; chaque professionnel-le restant dans son rôle, avec son public cible. Des formes de prises en charge telles que la différenciation pédagogique, la *Response to Intervention* (RTI) ou l'*Universal Design for Learning* pourraient présenter des alternatives intéressantes à développer dans le futur, dans le but d'aller vers une école de plus en plus inclusive (voir p. ex. Prud'homme, Paré, Leblanc, Bergeron, Serrier Dessemontet, & Noël, 2016).

### Limites de l'étude

Dans le projet IFCH, l'échantillon d'écoles était représentatif au niveau national. Cependant, l'échantillon d'élèves bénéficiant de soutien au sujet desquel-le-s des données ont été récoltées ne l'était pas. En effet, des données n'ont pas été obtenues au sujet de tous et toutes les élèves bénéficiant de soutien au sein de chacune des écoles participantes. Les résultats ne sont donc pas généralisables. Toutefois, cet échantillon est d'une taille et d'une variété remarquables à l'échelle suisse.

### Références

- Centre suisse de coordination pour la recherche en éducation (CSRE) (éd.). (2014). *L'éducation en Suisse – rapport 2014*. Aarau: CSRE.
- Benoit, V. & Angelucci, V. (2011). Réflexions autour du concept de coenseignement en contexte inclusif. *Éducation et francophonie*, 39(2), 105-121.
- Bildungsdirektion des Kantons Zürich, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, & Pädagogische Hochschule Zürich. (2015). *Organisationsmodelle für sonderpädagogische Angebote der Regelschule*. Récupéré de [www.pulsmesser.ch/wp-content/uploads/2016/09/20160907\\_Organisationsmodelle.pdf](http://www.pulsmesser.ch/wp-content/uploads/2016/09/20160907_Organisationsmodelle.pdf)
- Dessemontet, R. S., Bless, G., & Morin, D. (2012). Effects of inclusion on the academic achievement and adaptive behaviour of children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 56(6), 579-587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01497.x>
- Kreis, A., Kosorok Labhard, C., & Wick, J. (2011). Fragebogen für Fachpersonen für Sonderpädagogik in Primarklassen sowie Regellehrpersonen. Itemdokumentation. Unveröffentlichte Itemdokumentation, PH Thurgau.
- Luder, R. (2018). Praktische Umsetzung und Effekte integrativer Förderung in der Schweiz. Zusammenfassende Übersicht zu den Ergebnissen eines nationalen Forschungsprojekts. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 24(2), 15-21. Récupéré de [www.szh.ch/bausteine.net/ff/51391/Luder\\_2080215.pdf?fd=3](http://www.szh.ch/bausteine.net/ff/51391/Luder_2080215.pdf?fd=3)
- Lütje-Klose, B. & Urban, M. (2014). Professionelle Kooperation als wesentliche Bedingung inklusiver Schul- und Unterrichtsentwicklung. Teil 1: Grundlagen und Modelle inklusiver Kooperation. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 83(2), 112. <https://doi.org/10.2378/vhn2014.art09d>
- Lütje-Klose, B. & Willenbring, M. (1999). «Kooperation fällt nicht vom Himmel» – Möglichkeiten der Unterstützung kooperativer Prozesse in Teams von Regelschullehrerin und Sonderpädagogin aus systemischer Sicht. *Behindertenpädagogik*, 38, 2-31.

Paccaud, A. (2017). *Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans le cadre de l'école ordinaire* (PhD Thesis). Université de Fribourg. Récupéré de <http://doc.rero.ch/record/305003/files/PaccaudA.pdf>

Prud'homme, L., Paré, M., Leblanc, M., Bergeron, G., Sermier Dessemontet, R., & Noël, I. (2016). La différenciation pédagogique dans une perspective inclusive: quand les connaissances issues de la recherche rencontrent le projet d'éducation pour tous. In L. Prud'homme, H. Duchesne, P. Bonvin, & R. Vienneau (Éd.), *L'inclusion scolaire: ses fondements, ses acteurs et ses pratiques* (p. 124-137). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Schnyder, S. & Jost, M. (2013). Der Nachteilsausgleich: Ein Schritt in Richtung inklusiver Schule. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 19(9), 5-12. Récupéré de [www.szh.ch/de/Infoplattform-zur-Heil-und-Sonderpaedagogik-in-der-Schweiz/Schweizerische-Zeitschrift-fuer-Heilpaedagogik/Aktuelle-Ausgabe/page33853.aspx](http://www.szh.ch/de/Infoplattform-zur-Heil-und-Sonderpaedagogik-in-der-Schweiz/Schweizerische-Zeitschrift-fuer-Heilpaedagogik/Aktuelle-Ausgabe/page33853.aspx)

Scruggs, T. E., Mastropieri, M. A., & McDuffie, K. A. (2007). Co-Teaching in Inclusive Classrooms: A Metasynthesis of Qualitative Research. *Exceptional Children*, 73(4), 392-416. <https://doi.org/10.1177/001440290707300401>



Dr. Ariane Paccaud  
Collaboratrice scientifique  
Zentrum für Inklusion und Gesundheit  
in der Schule, PHZH  
[ariane.paccaud@phzh.ch](mailto:ariane.paccaud@phzh.ch)



Dr. Reto Luder  
Dozent für Sonderpädagogik; Prof. ZFH  
Zentrumsleiter Zentrum für Inklusion  
und Gesundheit in der Schule, PHZH  
[reto.luder@phzh.ch](mailto:reto.luder@phzh.ch)



Dr. André Kunz  
Dozent für Sonderpädagogik,  
Sekundarstufe I  
Zentrum für Inklusion und Gesundheit  
in der Schule, PHZH  
[andre.kunz@phzh.ch](mailto:andre.kunz@phzh.ch)

Nathalie Castella et Marie-Therese Lottaz-Bättig

## Utilisation de la méthode Marte Meo par le Service éducatif itinérant

### Résumé

À l'occasion de son 50<sup>e</sup> anniversaire, le Service éducatif itinérant de Fribourg (SEI) présente sa découverte de la méthode Marte Meo et comment il l'utilise dans sa pratique quotidienne. Cet article énonce les bases théoriques, la procédure d'intervention, les formations existantes et présente les résultats d'un questionnaire réalisé auprès des collaborateurs qui utilisent la méthode. Finalement, deux exemples détaillés illustrent l'application de la méthode.

### Zusammenfassung

Anlässlich seines 50. Geburtstags stellt der Früherziehungsdienst des Kantons Freiburg (fed-freiburg) die Marte-Meo-Methode und deren Anwendung in der täglichen Praxis vor. Der Artikel beschreibt die theoretischen Grundlagen, den Ablauf einer Intervention sowie bestehende Ausbildungsmöglichkeiten und bespricht die Resultate einer Umfrage bei Mitarbeitenden, welche mit der Methode arbeiten. Schliesslich wird die Anwendung der Methode anhand von zwei konkreten Beispielen detailliert erläutert.

### Introduction

Le Service éducatif itinérant de Fribourg (SEI) est un service bilingue qui a été fondé en 1968. À l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire de notre service, nous aimerions montrer comment nous avons découvert et nous travaillons avec la méthode Marte Meo (MM)<sup>1</sup>. Après un petit historique, nous présentons les bases théoriques de la méthode puis le développement de son utilisation dans notre service au fil des années. Le chapitre suivant présentera les réponses à un questionnaire que nous avons fait remplir aux pédagogues en éducation précoce spécialisée, afin de savoir dans quelles situations ils utilisent MM, quels en sont les avantages et les défis, et s'ils observent des changements dans leur pratique professionnelle. Sur la base de deux exemples pratiques, nous donnerons ensuite un aperçu de la façon dont le processus peut

se dérouler dans une famille. Nous concluons par une évaluation de l'impact du travail avec la méthode MM dans notre domaine.

### Historique de la méthode Marte Meo

La méthode de guidance interactive Marte Meo a été développée à partir des Pays-Bas par Maria Aarts en 1987. Elle est partie d'une demande d'une maman qui ne réussissait pas à entrer en contact avec son fils autiste, alors que Maria y arrivait. La maman lui a demandé comment elle s'y prenait. Maria a décidé alors de transmettre son savoir et a développé un programme qu'elle a nommé Marte Meo et qui signifie « de ma propre force ». En effet, le concept repose sur l'idée que les personnes qui accompagnent quotidiennement un enfant ou un adulte avec des besoins spécifiques possèdent déjà les ressources pour offrir un soutien adapté. Elles ont simplement besoin d'être guidées.

<sup>1</sup> La méthode Marte Meo sera abrégée par MM.

## Présentation de la méthode

### *Fondement théorique*

L'approche MM suit les grandes lignes de la psychologie développementale, des théories d'apprentissage social et socio-cognitif de l'écopsychologie et de la systémique, qui préconisent des interactions réciproques entre l'individu et son environnement. Un réseau international a été créé pour permettre des échanges entre les professionnels recourant à cette approche. Parallèlement, des recherches sont menées dans différentes universités (Baeriswyl Rouiller, 2007). Une connaissance du développement est donc nécessaire pour permettre de stimuler les enfants en difficultés. Des éléments d'observation ont été répertoriés et servent à définir des objectifs d'intervention, ainsi qu'à guider les parents. Parmi ces éléments, « percevoir, suivre, confirmer et nommer une initiative », « accompagner les actions par des bruits de jeux », « guider pas à pas », etc. « MM est une méthode issue de la pratique quotidienne et a été créée pour la pratique, consacrée au quotidien » (Marte Meo France, 2013).

### *Procédure d'intervention*

La procédure d'intervention s'organise ainsi :

1. Évaluation sur la base d'une séquence filmée d'interaction entre le parent et son enfant ou un partenaire. Deux types de situations peuvent être filmés :
  - les situations « libres », où l'enfant peut jouer librement ;
  - les situations « structurées », où le parent apporte une structure (repas, habillage, lavage des mains, jeu de règles, etc.).
2. Diagnostic sur la base des éléments d'observation cités ci-dessus, des capacités et besoins de l'enfant, ainsi que les ressources présentes ou à renforcer chez le parent.

3. Choix d'un point de développement.
4. *Review* : le point de développement est proposé au parent à l'aide d'une sélection d'images, séquences mettant en avant de manière concrète la ressource émergente ou le besoin de l'enfant. L'utilisation de l'image est centrale dans cette méthode, elle permet un dialogue clair, précis et concret, et facilite la compréhension de l'information.
5. Dans un rythme défini par l'intervenant, de nouvelles séquences sont filmées afin d'observer l'évolution du parent et de l'enfant et dans le but de proposer soit de poursuivre avec le même point de développement, soit de continuer avec un nouvel élément.

Le parent devient ainsi conscient de ses propres ressources et voit de façon concrète comment il influence positivement le développement de son enfant (Fidanza, 2016). De plus, les images positives choisies pour les *reviews* amènent le parent à prendre confiance en ses propres capacités et le motivent à poursuivre le processus.

### *Étapes de la formation*

La formation se déroule en plusieurs temps :

- Cours de base : sur la base de séquences où les participants se filment en interaction avec un enfant/adulte, le cours leur permet de connaître les éléments MM (attendre, voir les initiatives, les nommer, etc.) et de les appliquer.
- Cours de thérapeute : il permet de filmer un parent avec un enfant, et de l'accompagner sur la base des *reviews* (retour aux parents avec des séquences choisies en fonction du point de développement à travailler). Les thérapeutes peuvent enseigner le cours de base.



- Cours de superviseur : il permet de soutenir les utilisateurs de MM par des supervisions collectives ou individuelles et de former les thérapeutes.

### **La découverte de Marte Meo au sein de notre service**

Le premier contact avec la méthode Marte Meo a été établi par notre ancienne directrice, Mme Irène Baeriswyl. Elle a suivi une formation MM dont elle a fait un retour à l'équipe. Les pédagogues germanophones ont alors bénéficié d'une formation continue avec Mme Rita Jungo qui leur a fait découvrir les éléments MM dans une séquence filmée de jeu entre une collègue et un enfant. Elle a également montré des extraits d'un film de *review* avec une mère accompagnée par le SEI.

Entre 2007 et 2010, plusieurs collègues germanophones ont suivi le cours de base MM, puis ont poursuivi leur formation pour devenir thérapeutes MM. À l'IPC (Institut de pédagogie curative) de l'Université de Fribourg, les étudiants en formation complémentaire en éducation précoce spécialisée pouvaient également suivre le cours de base MM. La direction du SEI a reçu de la part des pédagogues de nombreuses demandes de financement pour se former à la méthode MM et entamé une réflexion pour intégrer cette méthode dans notre service. Notre ancienne collègue Ursula Krauer, qui avait entre-temps terminé la formation de superviseuse MM, a offert dans son cabinet le cours de base et de thérapeute à de nombreux collègues germanophones. Afin d'approfondir les connaissances, d'être soutenue dans des questions concrètes, de recevoir des conseils dans des situations difficiles, Mme Krauer a proposé une heure de consultation MM au SEI à partir de 2010.

Les pédagogues francophones montrant un intérêt croissant pour la méthode MM, la directrice, Mme Marianne Schmuckli, a cherché à offrir les cours de formation MM à l'interne du SEI. Grâce au coaching de Mme Krauer, six pédagogues ont enseigné le cours de base de MM, auquel 16 collaborateurs se sont inscrits.

Quatre pédagogues ont ensuite entrepris la formation de superviseurs MM, nécessitant d'enseigner le cours de thérapeute, que 14 pédagogues ont pu suivre. Ceux-ci terminaient en décembre 2016, et, en janvier 2017, les quatre collaborateurs recevaient le titre de superviseurs MM. Actuellement, notre service compte 40 pédagogues, dont 38 ont bénéficié d'une formation MM : 8 ont suivi le cours de base, 6 sont en cours de formation thérapeute, 20 thérapeutes et 4 superviseurs.

Pour motiver les pédagogues à poursuivre l'utilisation de MM après leur formation, une supervision MM a été proposée : durant environ une heure, les collègues ont la possibilité de présenter leurs films, d'amener des questions et de bénéficier du regard et des conseils des superviseurs quatre fois par année. Nous sommes toujours en réflexion pour améliorer l'utilisation de cette méthode dans notre vie professionnelle.

Finalement, en novembre 2017, nous avons eu le grand plaisir de recevoir Maria Aarts au sein du SEI pour une « master class ».

### **Questionnaire d'évaluation de l'utilisation de Marte Meo au SEI**

Afin de connaître les contextes d'utilisation de la méthode MM, ses avantages et ses inconvénients, ainsi que les changements qu'elle induit dans les pratiques profession-

nelles, nous avons réalisé une évaluation dont les questions principales étaient : Dans quelles situations utilises-tu MM ? Qu'apporte MM aux parents et à quels défis sont-ils confrontés ? Qu'est-ce que MM t'apporte, et à quels défis te trouves-tu confrontée ? Observes-tu une évolution, un changement dans ton travail avec MM ? Le tableau 1 présente un résumé des réponses organisées selon les niveaux de formation des pédagogues.

Le questionnaire a confirmé que MM est une méthode précieuse dans le travail de pédagogue en éducation précoce spécialisée et qu'elle est utilisée fréquemment et avec succès. MM est également utile pour les observations et les interventions dans les groupes de jeu ou les garderies.

**Tableau 1. Réponses au questionnaire d'évaluation sur les transformations de pratique avec l'utilisation de la méthode Marte Meo**

Pédagogues avec cours de base
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaissance et utilisation des éléments dans la pratique professionnelle</li> <li>• Outil pour permettre à l'enfant de développer le jeu libre</li> <li>• Outil qui enrichit l'échange avec les parents et permet de montrer le bénéfice du jeu libre aux parents/professionnels (particulièrement utilisé chez les francophones)</li> <li>• Outil d'observation</li> <li>• Soutien au développement de l'enfant (langage, comportement, social, attention, etc.)</li> <li>• Regard positif sur l'enfant, permet de voir ses compétences, ses besoins, son rythme</li> <li>• Permet de voir les compétences parentales, les soutenir et renforcer le lien avec leur enfant</li> <li>• Permet à la pédagogue d'observer sa manière d'interagir avec l'enfant et de s'adapter aux besoins de l'enfant</li> <li>• Percevoir et savourer les bons moments</li> <li>• Défi : utilisation de la caméra</li> </ul>
Pédagogues avec cours thérapeute et superviseur
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certaines pédagogues l'utilisent dans tout type de situations (bonnes compétences, niveau de langage bas, troubles psychiques), alors que d'autres ne l'utilisent pas avec des familles allophones, dans des situations complexes ou avec des parents compétents</li> <li>• À l'aide de l'image, renforcer les parents/professionnels dans leurs compétences, leur montrer les capacités et les besoins de l'enfant, soutenir l'interaction et le jeu</li> <li>• Soutien au développement de l'enfant (langage, comportement, social, attention, estime de soi, etc.)</li> <li>• Méthode valorisante, qui met en avant le positif, à l'aide de l'image (« plus forte que les paroles »), permet de partager des moments précieux, change le regard sur les situations, et propose des pistes concrètes au quotidien</li> <li>• Permet à la pédagogue de voir les interactions et les compétences de l'enfant/des parents/professionnels, les mettre en évidence et les soutenir</li> <li>• Parfois, les parents/professionnels refusent, ne sont pas demandeurs ou ne veulent pas être filmés</li> <li>• La méthode demande aux parents/professionnels d'être prêts à remettre en question certains fonctionnements ou schémas de comportement et de les modifier</li> <li>• Pour la pédagogue, c'est un engagement conséquent, d'une part au niveau personnel (trouver du temps ; maîtriser la technique ; choisir des images parlantes), d'autre part au niveau de la relation avec les parents (les inciter à entrer dans le processus ; disposer de bonnes conditions pour les <i>reviews</i> ; s'adapter à leur rythme et capacités)</li> <li>• Au fil du temps, la pédagogue se familiarise davantage avec l'utilisation de la caméra et la réalisation des séquences vidéo, et prend ainsi moins de temps de préparation</li> </ul>

### Exemples tirés de notre pratique

Pour mieux illustrer l'utilisation de la méthode MM dans notre pratique professionnelle, nous présentons ci-dessous deux exemples concrets.

#### *Situation de Dylan*

Dylan est un petit garçon de quatre ans et demi, l'aîné d'une fratrie de deux. La famille est albanos-kosovare. Le papa travaille et la maman est mère au foyer, celle-ci parle et comprend un peu le français. Au cours du suivi SEI, un diagnostic de TSA a été posé. La maman était consciente des difficultés de son fils et s'interrogeait beaucoup. Les parents étaient démunis et en demande de soutien pour comprendre et répondre aux besoins de leur fils.

Ayant filmé quelques séquences en présence de la maman durant l'évaluation, nous avons profité lors du retour de bilan de mettre en avant, à l'aide de l'image, les besoins de Dylan, et proposé d'utiliser la méthode MM afin de le soutenir dans son développement et de permettre à la maman d'être valorisée et renforcée dans ses compétences parentales. Notre diagnostic montrait chez Dylan peu de prises d'initiatives « adéquates », peu de contact visuel, pas de langage, une attention très limitée et peu d'intérêts tant au niveau social que matériel. La maman, quant à elle, était très rapide dans toutes ses actions avec son fils, avait de la peine à s'adapter à son rythme, à attendre, voyait et nommait très peu les initiatives de Dylan et les siennes.

Afin de proposer une certaine structure rassurante dans l'environnement de Dylan, nous avons proposé à la maman de débiter avec l'habillage. Nous avons filmé une première séquence où l'enfant était peu présent à la tâche et n'avait pas le temps de participer. Lors du *review*, nous avons mon-



Figure 1 : Observation de l'interaction parent-enfant

tré quelques séquences où nous pouvions voir la maman attendre que son fils participe, et où elle cherchait son regard, où il y avait un contact visuel. Nous avons mis en évidence l'importance d'attendre, afin de développer petit à petit l'autonomie de Dylan, et savouré l'image où les deux se regardaient. Nous avons refilmé quelques semaines plus tard une séquence d'habillage. Il restait encore difficile à la maman de respecter le rythme de son fils et d'« attendre ». Afin de renforcer cet élément, de permettre à la maman de comprendre son importance également dans des activités plus libres, et de percevoir le rythme et les initiatives de son fils, nous avons filmé une séquence de jeu avec un toboggan à boules, activité qu'il avait découverte et beaucoup appréciée. Nous avons donc choisi des images où elle attendait un peu, où Dylan prenait de petites initiatives, et nous lui avons expliqué qu'en attendant ainsi, elle pouvait voir ce dont son fils était capable et ce dont il avait besoin. Elle a également pu apprécier de jolies images où ils étaient en lien.

Nous avons ainsi poursuivi le travail avec le même point de développement, dans différentes situations, et avons pu observer que, petit à petit, la maman apprenait à s'adapter au rythme de son fils ; elle lui laissait davantage le temps pour qu'il initie les mouvements dans l'habillage ou prenne des initiatives dans le jeu. Dylan a ainsi commencé à développer pas à pas son autonomie et à se rendre compte que ses initiatives avaient un effet. Nous avons alors pu ajouter un nouvel élément : nommer les actions de Dylan. Cela a permis de soutenir le langage de renforcer la conscience de Dylan de la présence de sa maman. Pendant plusieurs mois, nous avons poursuivi avec ces mêmes éléments. Comme l'évolution était lente, nous avons cherché un moyen de donner une nouvelle impulsion. Nous avons alors décidé d'axer le travail sur les interactions sociales de Dylan et proposé à la maman, lors d'un nouveau *review*, de nommer toutes les initiatives d'interactions sociales de son fils.

Le point de développement est donc actuellement pour la maman de repérer ces initiatives et de les nommer. En parallèle, le travail autour de l'habillage se poursuit. Dylan est de plus en plus en lien avec son environnement social et matériel, et il cherche petit à petit le contact avec sa maman ou d'autres personnes.

La guidance interactive MM nous est utile dans cette situation, car elle permet de soutenir et valoriser la maman dans ses compétences et de faire évoluer chez Dylan la conscience et le plaisir, d'une part du lien qu'il peut développer avec elle et son environnement et d'autre part de l'effet qu'il a sur celui-ci. Étant donné les difficultés au niveau de la langue avec la maman, le soutien de l'image a permis de transmettre plus aisément les informations, reprises dans des

moments de travail « live », et de mettre en valeur et de savourer de beaux moments qu'ils ont pu vivre.

### *Situation de Stefan*

Lorsque Stefan a débuté l'école enfantine, le suivi par notre service était achevé. Après quelques mois cependant, l'enseignante de l'école enfantine nous a contactés. Stefan manquait de confiance en lui et avait régressé. À la maison, il avait peu de tolérance à la frustration, son jeu était incohérent et il montrait un comportement oppositionnel, provoquant ainsi la colère de son papa. Le couple avait de grands problèmes relationnels.

Nous avons décidé avec les parents de rétablir l'éducation précoce spécialisée. C'était un grand objectif d'impliquer davantage le père et d'améliorer sa relation avec Stefan.

Nous avons suggéré au père de travailler avec MM et en même temps, au début de la leçon, de planifier une séquence de jeu commune, d'abord avec Stefan, le papa et nous, puis plus tard seulement avec Stefan. Avec le premier film, nous avons vu que le papa essayait de bien faire, mais ne savait pas comment s'y prendre. Au jeu de règles, à la table, il était assis à côté de Stefan. Il attendait patiemment, mais n'avait presque pas de contact visuel, parlait peu et il n'y avait pas d'échange émotionnel. Pendant le premier *review*, nous avons montré au papa des images où il attendait et comment Stefan appréciait ce moment d'attention de la part de son père. Nous lui avons alors expliqué que cela aidait son fils à rester concentré sur son jeu. Nous lui avons expliqué qu'il était important de s'asseoir en face de Stefan pour qu'ils puissent mieux se voir et lui avons demandé de jouer avec Stefan tous les jours, d'attendre et de confirmer quand il faisait quelque chose de bien.

Avec le deuxième film, l'ambiance s'était déjà améliorée et le papa parlait davantage. Pendant le deuxième *review*, nous lui avons montré comment Stefan a réagi positivement à ses propos et lui avons imprimé un arrêt sur image où Stefan s'est tourné vers son père en riant. Nous avons demandé au papa comme prochaine étape d'observer ce que Stefan faisait et de nommer ceci.

Pour le film suivant, nous avons suggéré un jeu libre avec le train. Le papa a de mieux en mieux réussi à attendre et à nommer ce que Stefan faisait. On pouvait percevoir également un bon échange émotionnel entre les deux. La détente et l'amélioration de leur relation se sont répercutées dans la vie de tous les jours et Stefan a accepté de réaliser à nouveau des activités avec son père.

Après six mois, nous avons pu constater à quel point le père et le fils ont apprécié le jeu commun. Le papa a commencé à faire des commentaires drôles auxquels Stefan a réagi en riant fort. Le garçon cherchait le contact visuel et a commencé à nommer de plus en plus ce qu'il faisait. Il était encore difficile pour le papa de ne pas intervenir lorsque des problèmes surgissaient et de laisser Stefan chercher seul une solution.

Après huit mois, la famille a vécu une grande crise lorsque la maman a décidé de se séparer de son mari. De plus, le papa avait des problèmes de santé. Il continuait toutefois à prendre du temps pour les séquences de jeu commun, mais il était souvent fatigué. Le bon échange émotionnel est resté, Stefan a apprécié le temps passé avec son père. Le papa a essayé de laisser Stefan trouver lui-même des solutions, mais est souvent intervenu trop tôt.

Le papa a rapidement appris à établir un bon contact avec son fils. La relation s'est détendue et cela a également eu un ef-

fet positif sur la vie de tous les jours. Nous avons observé que les images et les commentaires positifs ont également renforcé le papa et qu'il s'est ouvert lors des entretiens. Malheureusement, la situation de la famille et la santé du papa étaient si mauvaises que le processus s'est arrêté et, peu de temps après, l'éducation précoce s'est achevée lorsque Stefan a commencé la première année scolaire.

Particulièrement dans les situations difficiles, il est très précieux de montrer aux parents avec la méthode MM ce qu'ils font déjà bien et comment ils peuvent soutenir encore plus leur enfant. Nous sommes toujours impressionnées par la rapidité avec laquelle de nombreux parents adoptent des comportements positifs et les intègrent dans leur vie quotidienne.

*Marte Meo est plus qu'un outil supplémentaire, c'est une « philosophie », une attitude qui change notre regard et qui nous amène à chercher le positif dans toute situation.*

### Conclusion

D'une manière générale, une partie essentielle de notre travail consiste à encourager les parents à soutenir leur enfant dans la vie quotidienne. L'utilisation de la méthode MM va dans ce sens et soutient cette pratique. Cependant, cela nécessite de la part des parents une ouverture à cette nouveauté, d'accepter d'être filmé et de modifier leurs comportements. Beaucoup de familles font des progrès rapides et les parents commencent à apprécier les *reviews*. Cependant, dans certaines situations, les mêmes éléments doivent être repris sur une plus longue période.

MM est plus qu'un outil supplémentaire, c'est une « philosophie », une attitude qui change notre regard et qui nous amène à chercher le positif dans toute situation. Pour le pédagogue en éducation précoce spécialisée, travailler avec MM demande un certain nombre de compétences. Au niveau technique : filmer, évaluer et couper les séquences ; au niveau interpersonnel : avoir une grande sensibilité, la capacité de s'adapter au rythme des enfants et reconnaître les moindres progrès. Ces compétences sont indispensables dans notre travail. Voir la joie et les progrès réalisés par les parents et les enfants compense le temps qui y a été consacré !



*Marie-Therese Lottaz-Bättig*  
Pédagogue en éducation précoce  
spécialisée  
Superviseuse Marte Meo  
Service éducatif itinérant  
1707 Fribourg  
[maritherese.lottazbaettig@fr.educanet2.ch](mailto:maritherese.lottazbaettig@fr.educanet2.ch)

### Références

- Baeriswyl-Rouiller, I. (2007). La guidance interactive selon Marte Meo. Un concept pour soutenir le développement et développer le soutien. *Langage & pratiques*, 39, 74-85. Récupéré de [www.martemeeo-suisse.ch/view/data/3781/Guidance%20interactive%20selon%20Marte%20Meo.pdf](http://www.martemeeo-suisse.ch/view/data/3781/Guidance%20interactive%20selon%20Marte%20Meo.pdf)
- Fidanza, S. (2016). Marte Meo dans le cadre d'une famille suivie par le SEI [PDF]. Récupéré de [www.sei-fribourg.ch/sites/seifed/files/attached/articles/eps\\_et\\_marte\\_meo.pdf](http://www.sei-fribourg.ch/sites/seifed/files/attached/articles/eps_et_marte_meo.pdf)
- Marte Meo France (2013). Marte Meo®: Accompagnement vidéo personnalisé et concret axé sur les ressources et les compétences personnelles [PDF]. Récupéré de [www.martemeeo-france.com/images/martemeeo-france/pdf/articledetaillemartemeeo-2013.pdf](http://www.martemeeo-france.com/images/martemeeo-france/pdf/articledetaillemartemeeo-2013.pdf)



*Nathalie Castella*  
Pédagogue en éducation précoce  
spécialisée  
Superviseuse Marte Meo  
Service éducatif itinérant  
1707 Fribourg  
[nathalie.castella@fr.educanet2.ch](mailto:nathalie.castella@fr.educanet2.ch)

Permalink: [www.szh-csps.ch/r2018-09-07](http://www.szh-csps.ch/r2018-09-07)

Romain Lanners

## Le concordat sur la pédagogie spécialisée souffle ses dix bougies

### Résumé

*Dix ans semblent longs à première vue, mais sur les plans structurel et législatif une telle durée est très courte. La Suisse a réussi en si peu de temps à transformer la pédagogie spécialisée en passant d'un système relativement séparatif vers un système davantage intégratif. Les quelques statistiques à disposition permettent de dresser un bilan plutôt positif.*

### Zusammenfassung

*Zehn Jahre können gefühlt eine sehr lange Dauer sein, sie sind jedoch auf struktureller und gesetzgeberischer Ebene sehr schnell vorbei. Die Schweiz hat es geschafft die Sonderpädagogik in so kurzer Zeit grundlegend zu verändern, weg von einem eher separierenden hin zu einem mehr integrativen Schulmodell. Die vorhandenen Zahlen zeigen auf eine positive Entwicklung hin.*

### De la Confédération vers les cantons

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008, avec l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ne subventionne plus la scolarisation des élèves en situation de handicap par le biais de la loi sur l'assurance invalidité (LAI). Ces subventions fédérales remontaient à 1960. Tous les aspects formels, juridiques et financiers liés à la scolarisation spécialisée ainsi que les mesures de pédagogie spécialisée reviennent dès lors entièrement aux cantons (art. 62 de la Constitution fédérale, Cst.). La Constitution précise également que l'enseignement de base doit être suffisant et gratuit (art. 19 Cst.). Conformément à la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), les cantons veillent à ce que les élèves bénéficient d'un enseignement de base qui soit adapté à leurs besoins spécifiques. La LHand exige des cantons qu'ils encouragent l'intégration des élèves en situation de handicap dans l'école

ordinaire par des formes de scolarisation adéquates, pour autant que cela soit possible et serve le bien de l'enfant (art. 20, al. 1 et 2, LHand). Ce principe de « l'intégration avant la séparation » puise son origine dans la Déclaration de Salamanque (UNESCO, 1994), à laquelle la Suisse a adhéré en 1994.

### Cantonalisation de la pédagogie spécialisée

Chaque canton est appelé par la Confédération (disposition transitoire ad art. 62, art. 197, al. 2, Cst.) à élaborer sa propre stratégie ou son propre concept concernant les offres et les mesures dans le domaine de la pédagogie spécialisée et à développer sa propre législation y relative. Le transfert des tâches et des charges selon la RPT dans le domaine de la pédagogie spécialisée est accompagné par l'accord intercantonal du 25 octobre 2007 sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (concordat sur la pédagogie spécialisée), concordat élaboré sous la direction de la Conférence intercantonale de l'instruction publique (CDIP, 2007a). Il est important de relever que



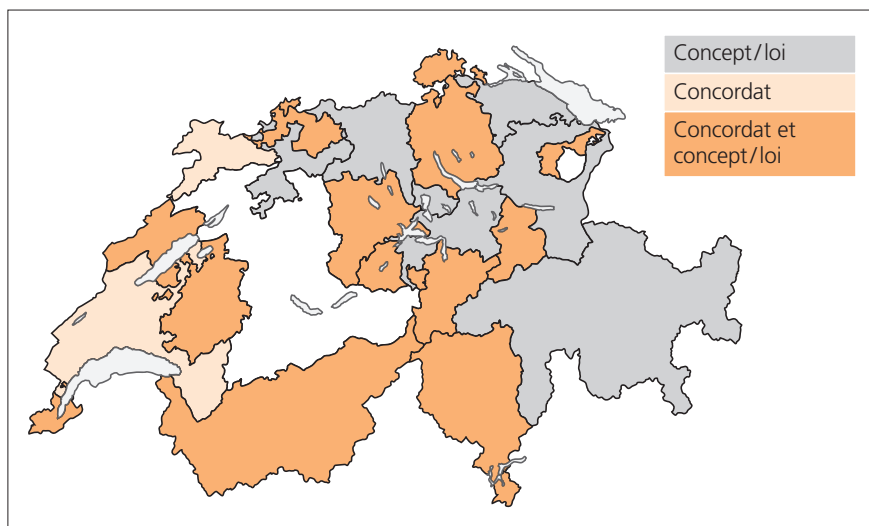


Figure 1 :  
Cantons adhérents  
au concordat et/ou  
ayant déjà élaboré  
leur propre  
concept/loi (État :  
07.02.2018)  
(CSPS, 2018)<sup>1</sup>

le concordat ne détermine pas les offres et mesures, mais fournit des instruments pour faciliter la collaboration intercantonale. Le concordat est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et actuellement seize cantons y ont adhéré. Entretemps, la grande majorité des cantons a développé un concept ou une législation spécifique et les quatre restants (AI, BE, JU, VD; cf. fig. 1) sont en dernière ligne droite. Ainsi dix ans après la RPT, les travaux de conceptualisation et de réglementation sont en grande partie achevés.

La cantonalisation a diversifié les mesures de pédagogie spécialisée par rapport à l'ancien système de l'AI, qui était basé sur une loi fédérale et, de ce fait, sur un système plutôt homogène. Les nouveaux concepts cantonaux apportent de multiples nouvelles solutions adaptées aux réalités régionales et locales. Ce changement fournit une plus grande flexibilité, réactivité et marge de manœuvre aux cantons. Et la pédagogie

spécialisée fait maintenant partie intégrante de l'instruction publique, un pas important vers une intégration structurelle de l'instruction des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers.

### L'offre de pédagogie spécialisée

Le concordat sur la pédagogie spécialisée définit l'offre de base en pédagogie spécialisée ainsi que les mesures renforcées. L'offre de base comprend le conseil et le soutien, l'éducation précoce spécialisée, la logopédie et la psychomotricité, les mesures de pédagogie spécialisée dans une école ordinaire ou dans une école spécialisée, ainsi que la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel dans une institution de pédagogie spécialisée (art. 4). Selon l'article 5, une mesure renforcée se caractérise par certains ou par l'ensemble des critères suivants : une longue durée, une intensité soutenue, le niveau de spécialisation des intervenants ainsi que des conséquences marquantes sur la vie quotidienne, sur l'environnement social ou le parcours de vie de l'enfant ou du jeune.

<sup>1</sup> À noter que le canton de Berne prévoit d'adhérer au concordat.



Permalink: [www.szh-csps.ch/r2018-09-07](http://www.szh-csps.ch/r2018-09-07)

Les mesures renforcées se situent en haut de la pyramide du système scolaire (Batsche et al. 2005, p. 22; cf. fig. 2), elles peuvent être intégratives si elles ont lieu dans une classe ordinaire ou à l'inverse séparatives. Selon les statistiques internationales, environ 5 % de la population des élèves ont besoin de mesures renforcées. Les mesures non-renforcées (ordinaires ou simples), englobent tous les soutiens ponctuels, donc limités dans le temps, comme les soutiens de type enseignement spécialisé, logopédie et psychomotricité ou encore des cours d'appui. Les mesures non renforcées sont individuelles ou collectives, ont lieu dans la classe de l'élève ou à l'extérieur de celle-ci. Environ 15 % des élèves ont besoin de mesures non-renforcées pour pouvoir suivre l'enseignement ordinaire.

### Trois instruments communs

Trois instruments communs font partie du concordat de pédagogie spécialisée et ont pour but d'harmoniser et de coordonner la collaboration intercantonale. La *terminologie* uniforme de 2007 (CDIP, 2007b) re-

groupe les termes les plus importants du domaine de la pédagogie spécialisée. Les *standards de qualité* de 2007 (CDIP, 2007c) définissent les critères pour la reconnaissance des prestataires de services dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Et finalement, la *procédure d'évaluation standardisée* (PES, CDIP, 2014) est un instrument pour déterminer les besoins individuels des enfants et jeunes ayant des besoins éducatifs particuliers. La PES remplace les anciens critères de l'assurance-invalidité, basés sur des seuils-limites donnant droit aux mesures, comme par exemple un QI inférieur à 75. Désormais, l'octroi des mesures découle de l'évaluation des besoins, qui se concentre sur les objectifs de développement et de formation des enfants et des jeunes. La PES est utilisée lorsque les mesures non-renforcées octroyées avant l'entrée en scolarité ou dans le cadre de l'école ordinaire s'avèrent insuffisantes et qu'il est nécessaire de mettre à disposition des ressources supplémentaires pour la formation et l'éducation d'un enfant ou d'un jeune. Le prototype PES mis à disposition

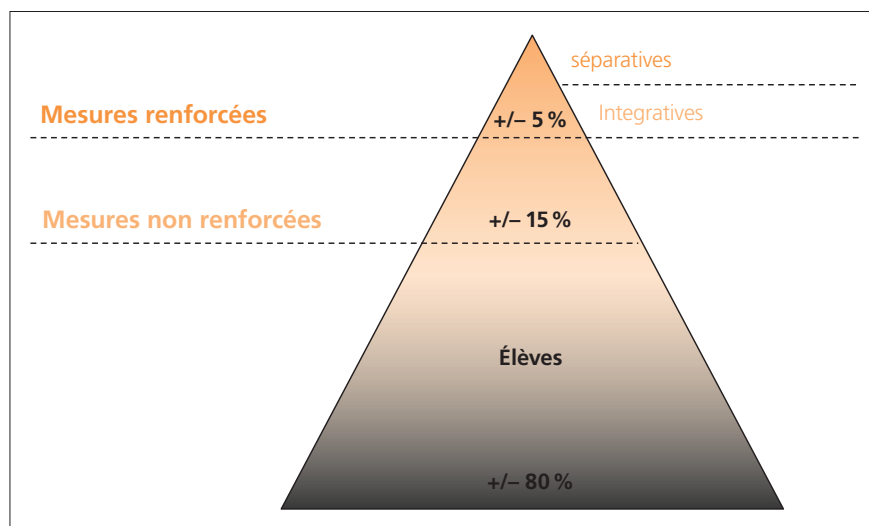


Figure 2 :  
La pyramide  
scolaire (Batsche et  
al., 2005, p. 22)

des cantons en 2011 a été adapté suite à une vaste enquête. La nouvelle version est utilisée à grande échelle depuis novembre 2014. Le moment est venu d'évaluer les qualités psychométriques de la procédure, à savoir son objectivité, sa validité et sa fiabilité.

**La modernisation des statistiques**

Actuellement, les statistiques recensées par l'Office fédéral des statistiques (OFS) se basent encore sur l'ancienne classification datant de la période de l'AI, à savoir écoles spéciales et classes spéciales (CSRE, 2018). L'adaptation des statistiques aux nouvelles offres cantonales en pédagogie spécialisée constitue un défi majeur. Ce dossier a pris du retard pour deux raisons. Tout d'abord, seuls les cantons ayant adhéré au concordat sur la pédagogie spécialisée disposent de définitions homogènes concernant l'offre de base et les mesures renforcées. Ensuite, les cantons ont pris du retard dans l'élaboration de leurs stratégies de pédagogie spécialisée.

Le nouveau modèle statistique a été avalisé par la CDIP et l'OFS en janvier 2017 (OFS, 2018a, p. 24). Il comporte quatre classifications (OFS, 2018a; cf. fig. 3), à savoir la structure scolaire (école ordinaire ou spécialisée), la classe (classe ordinaire, classe spéciale et classe de l'école spécialisée), le programme d'enseignement (régulier (PER), avec des objectifs individuels dans une ou deux branches (PER – (1-2)) ou dans trois branches ou plus (PER – (3 +)) ainsi que les mesures renforcées (MR).

Pour définir les mesures renforcées, l'OFS se base sur les articles 5 et 6 du concordat sur la pédagogie spécialisée (critères et utilisation d'une procédure d'évaluation PES ou similaire). Pour être considérée comme une mesure renforcée, une décision d'attribution de mesures ordonnée par l'autorité compétente susceptible de faire l'objet d'un recours est également nécessaire. Seuls les élèves qui bénéficient de mesures renforcées correspondent à la terminologie internationale des SEN (*special educational*

École	École ordinaire		École spécialisée
Classes	Classe ordinaire	Classe spéciale*	Classe de l'école spécialisée
Programme d'enseignement PE	PE Régulier (PER) PER – (1-2) PER – (3 +)		PER PER – (1-2) PER – (3 +)
Mesures renforcées MR	Une partie des élèves bénéficie de mesures renforcées		Tous les élèves ont des MR
	Élèves de l'école ordinaire		Élèves bénéficiant de mesures renforcées (SEN)

\*Au sein des classes spéciales, sont recensées séparément  
 – les classes pour allophones,  
 – les classes d'introduction et  
 – les autres classes spéciales

Figure 3 :  
Modernisation des statistiques

Permalink: [www.szh-csps.ch/r2018-09-07](http://www.szh-csps.ch/r2018-09-07)

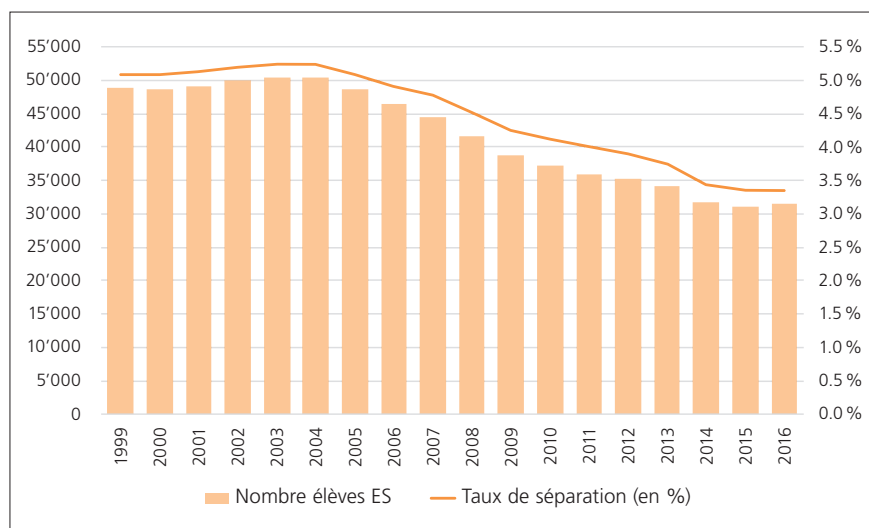


Figure 4 :  
Taux de séparation  
(source des données : OFS, 2018b)

needs). La prise en compte de ces nouvelles variables devrait permettre de mieux décrire les différents types de mesures de pédagogie spécialisée mis en place dans les cantons. Les premières données selon ce modèle sont attendues pour 2019. Toutefois, même si ces nouvelles données s'avèrent satisfaisantes, nous avons derrière nous un trou d'une douzaine d'années pendant lesquelles les statistiques n'ont pas pu mesurer fidèlement les changements en direction d'une plus grande intégration.

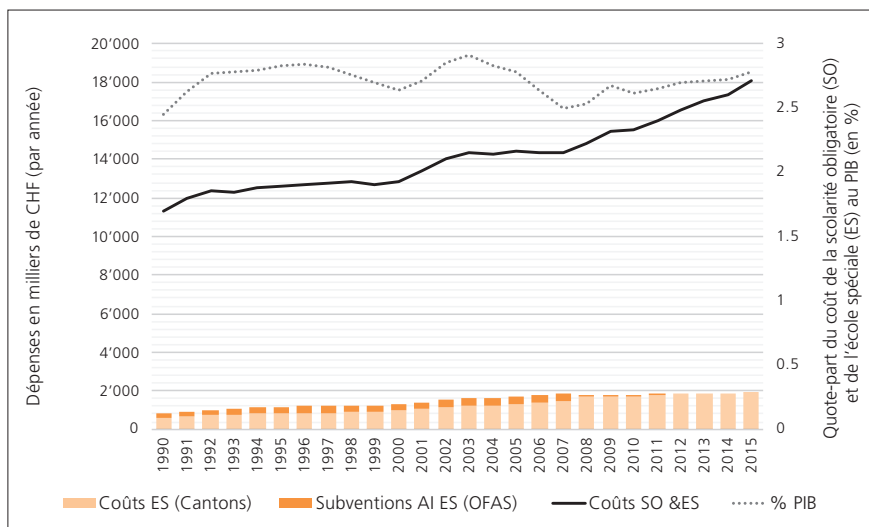
### Plus d'intégration ou plus de séparation ?

Les données disponibles durant ces dernières années regroupent à la fois les écoles spéciales et les classes spéciales. Bien qu'elles ne reproduisent ainsi pas de manière précise l'état actuel de la pédagogie spécialisée, ces chiffres permettent néanmoins de montrer une tendance vers une plus grande intégration des élèves concernés. En effet, le taux de séparation, c'est-à-dire le pourcentage des élèves scolarisés dans des dispositifs séparatifs, a connu une

augmentation progressive depuis les années 1990 pour culminer à 5,2% en 2004, l'année de l'entrée en vigueur de la LHand. Ensuite, le taux de séparation a diminué d'un tiers pour se situer, en 2016, à 3,4% (cf. fig. 4). En d'autres termes, le nombre d'élèves suivant un programme d'enseignement spécial est passé de 50'000 à 31'000. La qualité des données actuellement disponibles n'est pas suffisante pour faire des comparaisons régionales ou intercantonnales. La question des disparités entre les cantons telle qu'elle vient d'être soulevée par l'organisme faïtier des enseignant-e-s suisses alémaniques (LCH, 2018) restera donc sans réponse pour le moment.

L'évolution des coûts est une autre question souvent soulevée lors des débats autour de l'intégration. Comme le montre la figure 5 ci-après, les coûts de l'école spéciale (ES), y compris les subventions de l'OFAS (AI ES), ont plus que doublé entre 1990 et 2007, passant de 0,7 à 1,8 milliard, pour ensuite se stabiliser. Les dépenses publiques de la scolarité obligatoire (SO) augmentent pro-

Figure 5:  
Évolution des  
coûts (source des  
données: OFS,  
2017 et chiffres  
mis à disposition  
par l'OFAS)



gressivement depuis 1990, passant de 8,1 à 16,2 milliards en 2015. Les frais liés à l'intégration jouent un rôle dans cette augmentation parmi d'autres facteurs, comme la prolongation et la valorisation des formations (bachelor pour l'enseignement, master pour l'enseignement spécialisé), l'introduction d'une, voire deux années d'école enfantine, ainsi que des horaires blocs ou encore l'introduction de nouveaux cours dans le contexte des nouveaux plans d'études. La quote-part du coût de la formation obligatoire au produit intérieur brut oscille entre 2,4 et 2,9 %. Ainsi, l'évolution des coûts reste pratiquement proportionnelle au développement économique. Il est erroné de parler d'une explosion des coûts de la pédagogie spécialisée.

### Perspectives d'avenir

La cantonalisation de la pédagogie spécialisée a été bien préparée, elle s'est déroulée en douceur et elle a pu renforcer l'intégration scolaire sous l'angle du bien-être de l'enfant ou du jeune. Les travaux ne sont du moins pas terminés; certains concepts can-

tonaux ne sont pas encore en vigueur, les données selon le nouveau modèle de recensement ne sont pas encore publiées et les qualités psychométriques de la PES n'ont, à l'heure actuelle, pas été mesurées. Un dernier défi qui se pointe à l'horizon concerne la formation des spécialistes en pédagogie spécialisée. Un article de la NZZ du dimanche 15 juillet dernier parle d'un état d'urgence chez les enseignant-e-s spécialisé-e-s en pointant le nombre de postes impossibles à pourvoir pour la rentrée 2018. Un tel manque risque de freiner l'intégration. Et la récente proposition de la chambre des hautes écoles pédagogiques de swissuniversities (Chambre HEP, 2018), de transformer à long terme la formation actuelle de bachelor des enseignant-e-s primaires vers une formation de master, interroge le statut actuel des formations de master en enseignement spécialisé (double master?) et leur intégration structurelle dans les hautes écoles pédagogiques, à l'instar des six HEP qui proposent déjà un master en enseignement spécialisé (CSRE, 2018, p. 257). Affaires à suivre...

Permalink: [www.szh-csps.ch/r2018-09-07](http://www.szh-csps.ch/r2018-09-07)

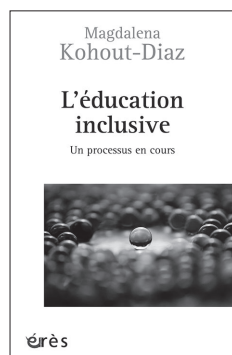
## Bibliographie

- Batsche, G., Elliott, J., Graden, J.L., Grimes, J., Kovaleski, J.F., Prasse, D., Reschly, D.J., Schrag, J., & Tilly III, W.D. (2005). *Response to intervention: Policy considerations and implementation*. Alexandria, VA: National Association of State Directors of Special Education.
- CDIP (2007a). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée*. Récupéré de [www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat\\_f.pdf](http://www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_f.pdf)
- CDIP (2007b). *Terminologie uniforme adoptée le 25 octobre 2007*. Récupéré de [www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/terminologie\\_f.pdf](http://www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/terminologie_f.pdf)
- CDIP (2007c). *Standards uniformes de qualité adoptés le 25 octobre 2007 pour la reconnaissance des prestataires*. Récupéré de [www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/qualit\\_standards\\_f.pdf](http://www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/qualit_standards_f.pdf)
- Chambre HEP (2018). *Accroissement des exigences dans les domaines de la formation des enseignantes et enseignants primaires et de leur activité professionnelle: position de la Chambre HEP*. Récupéré de [www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer\\_PH/FR\\_183\\_174\\_Anforderungen\\_AB\\_Primarylehrpersonen\\_180202\\_01.pdf](http://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_PH/FR_183_174_Anforderungen_AB_Primarylehrpersonen_180202_01.pdf)
- Constitution fédérale de la Confédération suisse (Cst.); RO 1999 2556. Récupéré de [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/)
- CSPS (2018). Cantons adhérents au concordat et/ou ayant déjà élaboré leur propre concept/loi. Récupéré de [www.csp.ch/bausteine.net/f/51638/20180207\\_CH\\_map\\_fr.pptx?fd=3](http://www.csp.ch/bausteine.net/f/51638/20180207_CH_map_fr.pptx?fd=3)
- CSRE (2018). *L'éducation en Suisse: rapport 2018*. Aarau: Centre suisse de coordination pour la recherche en éducation.
- Donzé, R. (2018, 19 juillet). Notstand bei den Heilpädagogen. Neue Zürcher Zeitung. Récupéré de [edudoc.ch/record/131811](http://www.edudoc.ch/record/131811)
- LCH (2018). *LCH Checkliste für die integrative Schule*. Récupéré de [www.lch.ch/fileadmin/files/documents/Veranstaltungen/151120\\_PrK\\_LCH/20180605\\_LCH\\_Checkliste\\_integrative\\_Schule.pdf](http://www.lch.ch/fileadmin/files/documents/Veranstaltungen/151120_PrK_LCH/20180605_LCH_Checkliste_integrative_Schule.pdf)
- Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI); RO 1959 857. Récupéré de [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html)
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand); RO 2003 4487. Récupéré de [www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html](http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html)
- OFS (2017). *Dépenses publiques d'éducation par rapport au PIB, aux dépenses publiques totales et à la population 2017*. Récupéré de [www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/3982508/master](http://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/3982508/master)
- OFS (2018a). *Statistique des élèves et des étudiants. Manuel technique pour le relevé 2018/19*. Récupéré de [www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/5086383/master](http://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/5086383/master)
- OFS (2018b). *Scolarité obligatoire: élèves selon le type de formation, le sexe et la nationalité 2018*. Récupéré de [www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/4883067/master](http://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/4883067/master)
- UNESCO (1994). Déclaration de Salamanque - Cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux. Récupéré de [unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf](http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf)

Dr. phil. Romain Lanners  
 Directeur  
 CSPS/SZH  
 Maison des cantons  
 Speichergasse 6  
 3001 Berne  
[romain.lanners@szh.ch](mailto:romain.lanners@szh.ch)



## Livres



### **L'éducation inclusive. Un processus en cours**

Kohout-Diaz, M. (2018).  
Toulouse : Érès.

L'éducation inclusive est un processus d'ouverture à la diversité culturelle par l'éducation, qui concerne la sphère scolaire mais également d'autres secteurs de la vie publique (santé, politique, justice...). L'ouvrage éclaire les problématiques fondamentales inhérentes à son développement à partir d'exemples singuliers. De niveau scientifique et à l'écoute de l'expérience internationale, l'ouvrage peut être considéré comme un outil pour la formation professionnelle initiale et continue des enseignants, amenés à s'orienter aujourd'hui dans le champ complexe de l'accompagnement des élèves à besoins éducatifs particuliers. Avec des convictions fortes et étayées sur la recherche, l'auteur y défend le droit de tous à une éducation de qualité, pour en finir avec toute forme de discrimination scolaire et favoriser la cohésion sociale.



### **Autisme : j'accuse !**

Horiot, H. (2018).  
Paris : Éditions Iconoclaste.

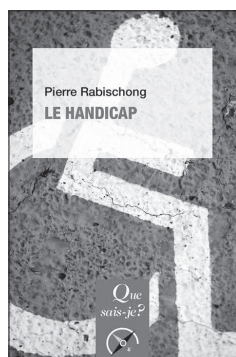
Soumise à une injonction de normalité, la société française méprise les personnes autistes, gênée par leur comportement différent, parfois mutique. Elle les enferme, les drogue, les marginalise et les envoie en Belgique dans des institutions spécialisées. Pour y échapper, certains d'entre eux choisissent l'exil et partent dans des pays plus éclairés, comme l'Italie, l'Espagne, La Suède ou encore le Canada. Aujourd'hui, de nombreuses voix s'élèvent contre ces fondements médicaux archaïques. Il est urgent de considérer cette différence sous un autre angle que celui de la santé mentale ou de la pathologie. Et si l'autisme faisait partie de la biodiversité humaine, était une autre intelligence douée d'un potentiel hors normes, comme celui des surdoués ? De nombreux autistes non verbaux, et donc considérés comme « sévères », « lourds » ou de « bas niveau », peuvent présenter des aptitudes surprenantes voire exceptionnelles dans divers domaines, avec une mémoire visuelle, auditive ou olfactive phénoménale.



### **Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe**

Crunelle, D. (2018). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

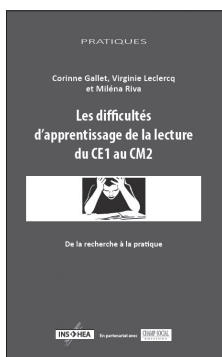
Ce programme pratique pour la « Communication en situation de Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé » (CHESSEP) vise à mettre en place une communication adaptée et efficace avec les personnes souffrant d'un déficit de communication. Il guide, en trois étapes, les professionnels du soin et de la communication (orthophonistes, ergothérapeutes, infirmiers...) dans la construction d'un procédé adapté au patient. Qu'il souffre de polyhandicap, d'un syndrome d'Angelman, d'un syndrome de Rett, d'autisme déficitaire, des suites d'un AVC sévère, d'un traumatisme crânien ou de démence, le présent ouvrage permet d'analyser ses besoins, ses capacités et ses lacunes pour lui offrir les meilleures possibilités de communication.



### Le handicap

Rabischong, P. (2018). Paris : PUF.

Lorsque les fonctions naturelles de l'homme, qu'il s'agisse de ses capacités physiques ou mentales, se dérèglent pour diverses raisons (accident, maladie, vieillesse...), sa vie se complique. Aujourd'hui, un Français sur dix souffre d'un handicap plus ou moins lourd. Agir dans ce domaine, c'est prendre en compte des réalités complexes et multiples, qu'elles soient physiologiques, psychologiques, sociales, historiques, juridiques et administratives ou encore technologiques. C'est aussi, grâce à ce regard transversal, comprendre que le handicap n'est pas uniquement la déficience mais une situation dans laquelle cette déficience devient une gêne, afin de mieux agir sur l'environnement de chacun.



### Les difficultés d'apprentissage de la lecture du CE1 au CM2.

**De la recherche à la pratique**  
Gallet, C., Leclercq, V. et Riva, M. (2018). Suresnes : Éditions INSHEA.

Virginie Leclercq, Corinne Gallet et Miléna Riva partagent les mêmes valeurs et surtout un engagement pour aider les élèves en difficulté à l'école. Elles ont décidé de mener des expériences pour tester la mise en place et l'efficacité d'un dispositif d'aide à l'apprentissage de la lecture chez les élèves en difficulté à l'école primaire, afin de mettre en évidence que l'école peut être un lieu dans lequel la grande majorité des élèves peut apprendre à lire et ainsi réduire les inégalités qui ne cessent d'augmenter dans ce domaine. Il s'agissait d'évaluer si une démarche particulière était efficace et quelles en étaient les conditions. Elles ont donc suivi des élèves d'écoles primaires acceptant d'expérimenter une démarche, ainsi que des élèves d'écoles dites « contrôles » dans lesquelles la démarche n'était pas mise en place, afin d'en mesurer l'impact.



### Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques

Sous la dir. de Tisseron, S., et Tordo, F. (2018). Toulouse : Érès.

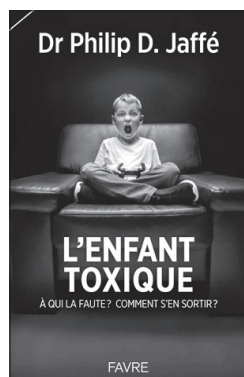
Les robots ne se contentent pas de capter et de traiter des informations: ils interagissent avec leurs utilisateurs, et certains sont même capables de parler. Ces caractéristiques sont au cœur de l'intérêt qu'ils suscitent en santé mentale, notamment pour les troubles du spectre autistique et les pathologies liées au vieillissement.

Mais, en communiquant avec nous, les robots peuvent aussi créer l'illusion qu'ils se soucient de nous, alors qu'ils demeurent des machines à simuler, sans émotion ni douleur, connectées en permanence à leur fabricant à qui ils transmettent les données de nos vies personnelles.

Les robots peuvent-ils devenir des auxiliaires thérapeutiques? Cet ouvrage fait le point sur les recherches scientifiques actuelles concernant les robots au service des patients, et leurs implications éthiques. Il pose dès aujourd'hui la question : quels robots voulons-nous pour demain ?

Les présentations sont basées sur celles des éditeurs.

## Recension



### **L'enfant toxique. À qui la faute ? Comment s'en sortir ?**

Jaffé, P. (2018). Lausanne : éditions Favre.

Philip Jaffé, directeur du Centre interculturel en droits de l'enfant et professeur ordinaire à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève a été récemment élu au Comité des droits de l'enfant par les États parties à la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant.

Il est également l'auteur de « L'enfant toxique », un livre qui fait débat et qui qualifie, entre autres, les enfants handicapés de toxiques. À ce sujet nous publions deux réactions opposées.

George Hoefflin<sup>1</sup>

### **Au-delà du titre !**

« L'enfant toxique » a été choisi comme titre pour la dernière publication de Philip Jaffé. Ce titre ne peut laisser indifférent, il peut même choquer ! Les premières réactions ne se sont pas fait attendre et une polémique est née. Les associations qui viennent à l'esprit comme « toxicomane », etc. interrogent immédiatement le lecteur potentiel. Toutefois, critiquer le choix du titre est parfaitement légitime, mais qu'en est-il du contenu ? Utilisé comme métaphore, ce titre choc est clairement revisité dans l'introduction du livre comme dans son chapitre consacré à l'enfant handicapé. Les décennies qu'il aura fallu pour donner un « statut » à l'enfant et lui reconnaître des droits propres nous invitent à quitter l'approche naïve d'un enfant façonné par le « tout environnement ». Dès lors, l'« enfant » entre clairement de plain-pied dans une interaction où sujet et objet ont leur dynamique propre. En tant qu'ancien directeur d'une école pour enfants sourds, ce que je retiens, c'est à quel point les enfants ont « leur mot à dire » dans un environnement qui certes est également déterminant. J'ai eu à surmonter de grandes difficultés comportementales dans l'accompagnement de certains élèves qui, sans une compréhension de la dynamique interactive entre parents, enfants et ac-

<sup>1</sup> George Hoefflin, ancien directeur de l'ECES (École cantonale pour enfants sourds du canton de Vaud)



compagnants, m'aurait parfois obligé à baisser les bras. Dans son chapitre « Quand l'enfant paraît avec un handicap », Philip Jaffé conclut : « L'enfant handicapé peut, bien malgré lui, générer de la toxicité au sein de la famille. Pourtant, il ne faut en aucun cas oublier que c'est lui d'abord, cet enfant différent, qui vit avec des manques dans son corps, sa tête et son cœur ». On ne saurait y voir de la malveillance de l'auteur qui, tout au long de son ouvrage, cherche à dégager des pistes résilientes au sein de la dynamique familiale pour donner une place harmonieuse au chemin de vie que l'enfant aura à construire.

Annick Cudré-Mauroux et  
Geneviève Piérart<sup>2</sup>

## Un titre toxique

Nous savons depuis les travaux de Goffman et de Murphy à quel point les étiquettes attribuées aux individus contribuent à les stigmatiser, les mettre à l'écart et, plus grave encore, les conduire à s'identifier à elles. Nos sociétés contemporaines sont friandes d'explications simplistes, de concepts à la mode et de catégories réductrices (pensons aux « bobos » et autres « digital natives ») qui ne reflètent en rien la complexité du monde et des réalités individuelles. Ce type de catégorisation

grossière heurte de plein fouet les connaissances scientifiques accumulées depuis maintenant plusieurs décennies. À l'heure où les sciences sociales et de l'éducation mettent en avant le caractère situationnel de nombreuses problématiques auparavant considérées comme intrinsèques à l'individu (à l'instar des situations de handicap), un titre contribuant à stigmatiser des enfants en les désignant comme « toxiques » semble indigne du domaine d'expertise de l'auteur. Outre le sens de la formule, qui se veut explicitement provocatrice et vendeuse, cette démarche se doit d'être questionnée en termes de responsabilité et d'éthique professionnelle. En effet, le titre de l'ouvrage rend médiatique un concept que l'auteur, qui l'a pleinement créé, déconstruit dans le déroulement de ses écrits. On peut se demander combien de lecteurs potentiels iront au bout de cette démarche. Alors que les derniers chiffres officiels font état d'une augmentation des cas de maltraitance dans le domaine de l'enfance, l'expression semble déjà en voie d'appropriation par des parents et d'autres acteurs de l'enfance qui n'ont même pas encore lu le livre en question. À y regarder de plus près, on comprend aisément la dénonciation d'une société toxique qui engendre des dysfonctionnements tant structurels que relationnels, la toxicité n'étant pas inhérente à l'individu-enfant lui-même. Mais n'aurait-il pas été possible de résumer cette idée dans un titre beaucoup moins propice à la stigmatisation ?

<sup>2</sup> Professeures HES, Haute Ecole de Travail Social, Fribourg

## Ressources

### Revue: *Sécurité sociale CHSS. L'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap* (2018, 2)

Ce numéro questionne les conséquences de l'adoption d'une déclaration commune suite à la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail (terminée en décembre 2017). Il aborde les thèmes de l'accessibilité au travail, de l'augmentation des compétences professionnelles, de l'égalité et des conditions générales dans l'environnement professionnel.

<https://soziale-sicherheit-chss.ch/fr/editions-dossiers>

### Revue: *ANAE. Sciences et Psychomotricité* (2018, 153)

Ce numéro questionne la validité scientifique de la psychomotricité. Qu'en est-il aujourd'hui du rapport de la Psychomotricité à la Science? Comment faire vivre une science de la psychomotricité? Sous quelle forme les psychomotriciens peuvent-ils susciter une évolution des modèles théoriques? Quels rapports le mouvement intentionnel, la motricité en relation, permettent-ils d'établir entre l'individu et le milieu?

[www.anae-revue.com](http://www.anae-revue.com)

### Revue: *Pages romandes. Trisomie 21: Santé et bien-être* (2018, 1)

Le dossier de ce numéro aborde la thématique de la santé comme source de bien-être chez les personnes avec une trisomie 21 et plus particulièrement les domaines de la prévention et de l'information.

[www.pagesromandes.ch](http://www.pagesromandes.ch)

### Revue: *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives. Les élèves et l'altérité* (2018, 82)

L'avènement du principe inclusif appelle l'élargissement et l'approfondissement de la représentation d'autrui au-delà de la simple reproduction spéculaire de soi, c'est-à-dire la reconnaissance de l'altérité en tant que fondatrice de la relation sociale en général et de l'acte pédagogique en particulier. Ce dossier a l'ambition de contribuer, grâce à des apports scientifiques, méthodologiques et professionnels, à une analyse du vécu de l'altérité par les élèves du premier ou du second degré afin d'élucider les enjeux psychologiques, sociaux et scolaires en contexte inclusif.

<http://inshea.fr/fr/content/la-nouvelle-revue>

### Actes de colloque: « Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé »

Ces actes reprennent les interventions qui ont eu lieu lors du colloque organisé en 2016 par le Centre interfacultaire en droits de l'enfant. Les interventions tournent autour d'un double constat: d'une part, l'augmentation récente des situations de multihandicap, découlant de progrès médicaux rendant possible la survie de grands prématurés et d'enfants nés à terme présentant une maladie rare. D'autre part, le renforcement d'une dynamique d'inclusion des personnes en situation de handicap, dans une perspective visant à favoriser la plus grande participation sociale possible.

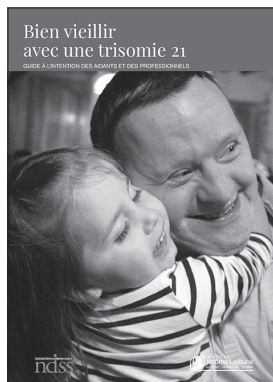
Les actes sont disponibles à cette adresse: [www.unige.ch/cide/fr/actualites/nouvelles-publications](http://www.unige.ch/cide/fr/actualites/nouvelles-publications)

### Guide: *Büker, U., Klüss, A., Ewers, I. (2018). Mais que fait donc mon enfant? Un petit guide à propos de l'autostimulation*



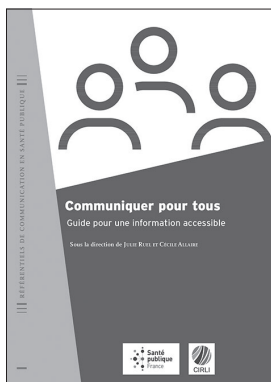
Au cours de nombreuses années de travail en équipe dans un centre pour enfants, les trois auteures ont constaté bien souvent l'importance, pour les familles, d'une information adéquate au sujet de l'autostimulation. Leur travail est basé sur les principes de la Stimulation Basale selon l'approche créée par Andreas Fröhlich. Les auteures focalisent donc leur attention plus particulièrement sur le corps; ainsi, elles mettent en relation la survenue des comportements d'autostimulation avec le développement de la perception et de la prise de conscience de son corps – et de soi-même dans son propre corps. Le livre peut être commandé pour 15.- (port compris) à cette adresse: [hanserlaetitia19@gmail.com](mailto:hanserlaetitia19@gmail.com) ou sous [www.kilian-andersen-verlag.de/produkt/mais-que-fait-donc-mon-enfant](http://www.kilian-andersen-verlag.de/produkt/mais-que-fait-donc-mon-enfant)

**Guide: *Bien vieillir avec une trisomie 21***



Publié sous la direction de la Dre Anne-Sophie Rebillat, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune, *Bien vieillir avec une trisomie 21* est une adaptation française du guide américain *Aging and Down syndrome*, publié en 2013 aux États-Unis par la National Down Syndrome Society. Ces objectifs sont: d'informer, sensibiliser et soutenir les familles et les aidants de personnes âgées porteuses de trisomie 21; de préparer les familles et les aidants aux pathologies fréquemment rencontrées à l'âge adulte; de fournir des informations précises aux familles et aux aidants afin qu'ils puissent accompagner de façon adaptée et positive la personne adulte porteuse de trisomie 21 tout au long de sa vie; de diffuser les bonnes pratiques médicales et éducatives. [www.institutlejeune.org/publication-du-guide-bien-vieillir-avec-une-trisomie-21.html](http://www.institutlejeune.org/publication-du-guide-bien-vieillir-avec-une-trisomie-21.html)

**Guide: Ruel, J. et Allaire, C. (Sous la dir. de) (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible***



Ce guide est destiné à toute personne ou organisme souhaitant communiquer une information claire et lisible pour le plus grand nombre. Il est un vrai soutien pour tous les acteurs actifs dans la conception et le partage d'une information accessible à tous, quels que soient leurs publics et leur degré de littératie. Il suggère des pratiques à tous ceux qui souhaitent concevoir une information accessible à tous.

Disponible sous: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/ICFESBases/catalogue/pdf/1844.pdf>

**Reiso: Grille d'évaluation: Les apprentissages de la sexualité et du plaisir**

La revue en ligne Reiso présente une grille d'évaluation de la sexualité créée par un groupe ressource de l'institution L'Espérance à Etoy, à usage des professionnels pour évaluer le fonctionnement actuel des personnes avec une déficience intellectuelle dans ce domaine. Grassi Alexandre, S. et Corbaz, J. (2018). Les apprentissages de la sexualité et du plaisir, REISO, [www.reiso.org/document/3087](http://www.reiso.org/document/3087)

**Nouvelles technologies: Vediamo – De son lit d'hôpital à la salle de classe**

À cause d'une maladie, de nombreux enfants manquent l'école pendant une période prolongée. Avec cette solution de Swisscom, ils peuvent participer par visioconférence aux cours de leur classe d'origine. Ainsi, ils ne perdent ni le fil des cours, ni les liens avec leurs camarades de classe et leur enseignant. Swisscom met gratuitement Vediamo à disposition sous forme de prêt aux enfants malades, aux écoles et aux hôpitaux. [www.swisscom.ch/fr/internet-a-lecole/internet-services/vediamo.html](http://www.swisscom.ch/fr/internet-a-lecole/internet-services/vediamo.html)

**Site Internet: Santé très facile**

L'association Trisomie 21 France a lancé le site « Santé très facile » afin de faciliter le suivi médical des personnes ayant une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle. Il a également été conçu pour être accessible (FALC, images, pictogrammes, navigation intuitive) aux personnes concernées. [www.santetresfacile.fr](http://www.santetresfacile.fr)

**Colloque: « Comment soutenir l'emploi en milieu ordinaire des personnes sur le spectre de l'autisme ? »**

Les interventions de ce colloque sont disponibles sur le site Internet de la HETS-FR. [www.hets-fr.ch/fr/lecole/no\\_menulautisme](http://www.hets-fr.ch/fr/lecole/no_menulautisme)

## Formation continue

De nombreuses offres de formations continues sur notre site !

[www.csps.ch/offres-de-cours](http://www.csps.ch/offres-de-cours)

### Octobre 2018

#### **Analyser, interpréter et intervenir sur les comportements-défis de personnes en situation de handicap mental**

8 et 9 octobre 2018

2 jours

Sierre

[www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-travail-social/travail-social/autres-formations/formation-continue](http://www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-travail-social/travail-social/autres-formations/formation-continue) → Formation courte

#### **Gestion des troubles graves du comportement chez la personne autiste**

9, 10, 11 octobre et 10,11 décembre 2018

5 jours

Lausanne

[www.autisme.ch/activites/formations](http://www.autisme.ch/activites/formations)

#### **Travailler avec des élèves surdoué-e-s et à haut potentiel**

2 octobre, 1 novembre et

5 décembre 2018

3 ½ jours

Lausanne

<https://candidat.hepl.ch/cms/accueil/formations-continues.html> → Inscription cours attesté → cours no 18-PS001

#### **Handicap mental et troubles graves du comportement; de la compréhension à l'intervention**

29 octobre 2018

1 jour

Lausanne

[www.eesp.ch/ufc](http://www.eesp.ch/ufc)

### Novembre 2018

#### **Découvrez le français facile !**

5, 6 et 20 novembre 2018

3 jours

Lausanne

[www.textoh.ch/cours/cours-3-jours-automne](http://www.textoh.ch/cours/cours-3-jours-automne)

#### **Aménagements, programme personnalisé, projet individualisé de pédagogie spécialisée: des outils pour la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers**

7 novembre 2018

1 jour

Lausanne

<https://candidat.hepl.ch/cms/accueil/formations-continues.html> → Inscription cours attesté → cours no 18-PS026

#### **Troubles du langage écrit (dyslexie/dysorthographe): aménagements et activités pédagogiques destinées au secondaire I et II**

21 novembre 2018

1 jour

Lausanne

<https://candidat.hepl.ch/cms/accueil/formations-continues.html> → Inscription cours attesté → cours no 18-PS024

#### **Autisme et particularités sensorielles**

22 novembre 2018

1 jour

Neuchâtel

[www.autisme.ch/activites/formations](http://www.autisme.ch/activites/formations)

#### **Le langage SACCADE conceptuel – niveau 2**

26 et 27 novembre 2018

2 jours

Lausanne

[www.autisme.ch/activites/formations](http://www.autisme.ch/activites/formations)

### Décembre 2018

#### **De l'évaluation à l'intervention dans le domaine de l'autisme – L'échelle de qualité de vie de San: un outil spécifique pour les adultes**

10 décembre 2018

1 jour

Lausanne

[www.eesp.ch/ufc](http://www.eesp.ch/ufc)

### Février 2019

#### **Élèves à besoins particuliers: du prescrit (PER...) à l'évaluation**

6, 14 février et 12 mars 2019

3 ½ jours

Lausanne

<https://candidat.hepl.ch/cms/accueil/formations-continues.html> Inscription cours attesté cours no 18-PS034

### Mars 2019

#### **Intervention auprès d'adultes avec autisme et déficience intellectuelle**

11 et 12 mars 2019

2 jours

Lausanne

[www.eesp.ch/ufc](http://www.eesp.ch/ufc)

#### **Actualisation des connaissances sur l'autisme**

20 mars 2019

1 jour

Lausanne

[www.eesp.ch/ufc](http://www.eesp.ch/ufc)

Instituts de formation : annoncez gratuitement vos formations continues sur notre site : [www.csps.ch/annoncer-une-formation-continue](http://www.csps.ch/annoncer-une-formation-continue)

## Agenda

### Septembre 2018

4 septembre 2018

Bâle, Suisse

**Faculté de droit de l'Université de Bâle, BFEH et Inclusion Handicap: Conférence «Droit de l'égalité des personnes handicapées»**

L'accent sera mis sur les nouveaux développements en lien avec le droit de l'égalité des personnes handicapées en Suisse et le Comité des Nations Unies relatif aux droits des personnes handicapées.

<https://droit-et-handicap.ius.unibas.ch>

13 septembre 2018

Lavigny, Suisse

**ABMH – Journée d'études: «Médecine et handicap: L'éthique au quotidien»**

Proches ou professionnels, nombreux sont ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap. Sensibiliser l'ensemble des acteurs ainsi que les personnes avec une déficience intellectuelle elles-mêmes aux aspects éthiques qui sous-tendent leurs décisions et leurs actions dans la vie quotidienne, aussi insignifiantes que celles-ci puissent paraître, tel est l'objectif de la Journée d'étude 2018 de l'association pour les soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées VBMB/ABMH.

[www.vbmb.ch/fr](http://www.vbmb.ch/fr)

### Octobre 2018

13 octobre 2018

Genève, Suisse

**Autisme suisse romande: colloque scientifique – «Autisme – L'approche TEACCH en 2018»**

Avec plus de 50 ans d'expérience, l'objectif de l'approche TEACCH consiste à améliorer la qualité de vie des personnes autistes dans leur environnement familial, scolaire, professionnel et leur permettre de participer à la vie de la communauté. Cinq conférenciers émérites, venus tout spécialement des États-Unis et de Londres, présenteront les divers aspects de l'accompagnement des personnes autistes dans leur quotidien, de la prime enfance à l'âge adulte.

<http://autisme-ge.ch/wp-content/uploads/2018/05/flyer-colloque-2018-160518.pdf>

### Novembre 2018

9 et 10 novembre 2018

Berne, Suisse

**Autisme Suisse – 1<sup>er</sup> Congrès national sur l'autisme: «Une vie avec l'autisme»**

Le 1<sup>er</sup> congrès national de l'autisme a pour but de démontrer l'aide directe aux personnes touchées et à leur entourage, de combler des lacunes sur les connaissances de l'autisme et d'agrandir la compréhension auprès du public et de tous les services impliqués.

[www.congresautisme-suisse.ch](http://www.congresautisme-suisse.ch)

9 et 10 novembre 2018

Bienne, Suisse

**Premier Congrès de psychologie scolaire: «Tout commence par la relation – L'importance des liens dans le contexte scolaire»**

Nous savons depuis longtemps que l'instauration d'un lien joue un rôle prépondérant dans l'apprentissage scolaire, ce que les travaux de recherche du Néozélandais John Hattie ont confirmé. C'est le sujet qu'abordera la première édition du congrès sur la psychologie scolaire organisé par l'ASPEA. À cette occasion, de nombreux experts réputés venus des quatre coins de l'Europe prendront la parole. Leurs interventions permettront de mettre en lumière, sous différents angles, l'importance que revêt le lien pour la relation instaurée. Divers intervenants issus de la recherche, de l'éducation ou encore de la psychologie scolaire en Suisse nous donneront des exemples concrets de mises en application possibles.

[www.skjp.ch/fr/actualite/congres-psychologie-scolaire](http://www.skjp.ch/fr/actualite/congres-psychologie-scolaire)

### Décembre 2018

3 décembre 2018

**Journée internationale des personnes handicapées**

[www.un.org/fr/events/disabilitiesday](http://www.un.org/fr/events/disabilitiesday)

Consultez la liste des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations sur : [www.csps.ch/manifestations](http://www.csps.ch/manifestations)

Annoncez des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations : [csps@csps.ch](mailto:csps@csps.ch)

Catherine Rouvenaz

## Égalité – Accessibilité – Localité



*Catherine  
Rouvenaz  
Secrétaire romande  
d'AGILE.CH  
catherine.rouvenaz  
@agile.ch*

Les principes de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) sont en grande partie repris par la législation suisse. Mais comme le souligne le rapport de la société civile adressé en 2017 au Comité de l'ONU par Inclusion Handicap<sup>1</sup> et ses 25 organisations membres, leur mise en œuvre est lacunaire, notamment au niveau des communes. Ce constat est corroboré par les réponses à un questionnaire<sup>2</sup> qu'AGILE.CH a adressé fin 2017 aux 2 254 communes helvétiques. Cette enquête visait à répertorier les mesures réalisées pour améliorer l'accès aux services communaux pour les personnes en situation de handicap : information, transports, infrastructures de sport et loisirs, bâtiments administratifs et scolaires, etc. Le faible taux de réponses au questionnaire indique à lui seul un potentiel d'amélioration considérable.

Afin d'encourager les communes à se rendre accessibles aux personnes en situation de handicap, AGILE.CH prépare un plan d'action sur deux axes. Le premier consiste à offrir aux administrations communales des outils pour évaluer la situation en matière d'accessibilité. Le second consiste à former des groupes d'experts locaux pour servir de personnes de référence aux autorités et à l'administration.

<sup>1</sup> Disponible sous : [www.inclusion-handicap.ch](http://www.inclusion-handicap.ch)  
→ Thèmes → CDPH → Rapport alternatif

<sup>2</sup> Disponible sous : [www.agile.ch](http://www.agile.ch) → Politique → Égalité → Résumé des réponses des communes

Les personnes en situation de handicap sont expertes dans leur domaine, d'où l'importance de les associer aux projets et décisions les concernant. Par exemple, un système éducatif qui prône l'inclusion nécessite des locaux adaptés. Il est donc essentiel d'intégrer des parents concernés par le handicap dans tout projet de rénovation ou de construction d'un bâtiment scolaire. Il en va de même pour les structures d'accueil extra-scolaires, les crèches et les garderies ; leurs bâtiments doivent non seulement être accessibles et adaptés à tous les enfants, mais elles doivent être dotées de personnel formé aux spécificités du handicap. Quant aux commissions scolaires, elles devraient naturellement inclure des parents d'enfants en situation de handicap.

Mais les personnes en situation de handicap ne sont pas uniquement intéressées par le thème du handicap. Dans les commissions culturelles, de naturalisation, de gestion des déchets, pourquoi se priver de leurs compétences alors que la plupart du temps, on peine à en repouvoir les sièges ?

Volonté politique et revendications des personnes concernées se complètent et permettent de progresser par étapes vers l'inclusion. Mais il faut aussi préparer le terrain en amont pour favoriser la conscientisation. Lors de la prochaine rentrée scolaire et politique, s'il manque des membres dans une commission communale consultative, pensez-y. Et n'oubliez pas non plus, lors des prochaines élections communales, que les personnes handicapées votent et sont éligibles !

## Thèmes 2019

### Revue suisse de pédagogie spécialisée

N.	Mois	Thème	Décal de rédaction
1	Mars, avril, mai	<b>De l'employabilité à l'intégration professionnelle</b>	01.12.2018
<p>L'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap dépend en grande partie de leur employabilité. L'employabilité est déterminée par tout ce qui est nécessaire aux individus pour obtenir un emploi et le conserver. Elle dépend donc beaucoup des compétences, des qualifications et du comportement de l'employé, mais aussi du cadre dans lequel la personne évolue. Quelles sont ces compétences et existe-t-il des compétences particulières liées au handicap ? Quels projets soutiennent l'employabilité ? Quel lien existe-t-il entre l'intégration scolaire et l'employabilité ?</p>			
2	Juin, juil., août	<b>Littératie et numératie</b>	01.03.2019
<p>Avec l'avènement de l'ère numérique, l'importance de la littératie et de la numératie s'est accrue. À l'heure actuelle, l'écrit est devenu une composante incontournable de notre vie quotidienne. Il en va de même pour les nombres, qui sont omniprésents dans nos vies. La capacité à comprendre et à utiliser les informations écrites et les nombres revêt ainsi un rôle plus important que jamais pour la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce dossier thématique s'intéressera à l'apprentissage de la numératie et de la littératie chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, de l'enfance à l'âge adulte ainsi qu'aux moyens d'optimiser leur enseignement.</p>			
3	Sept., oct., nov.	<b>Nouvelles façons d'habiter</b>	01.05.2019
<p>L'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées intitulé « autonomie de vie et inclusion dans la société » a de nombreux impacts sur la façon d'habiter des personnes en situation de handicap. Au niveau des institutions, on observe une transformation de la culture institutionnelle et parfois une désinstitutionalisation. Au niveau politique, on constate l'apparition de nouveaux modèles de financement comme le modèle de financement à la personne du canton de Berne.</p>			
4	Déc., janv., fév. (2020)	<b>Transformation numérique : aubaine ou écueil pour la pédagogie spécialisée ?</b>	01.09.2019
<p>Les nouvelles technologies telles qu'Internet, les médias sociaux, les technologies d'assistance et les robots changent profondément notre mode de vie et nos interactions. Quels impacts ces changements ont-ils sur la pédagogie spécialisée et surtout, qu'impliquent-ils pour les personnes ayant des besoins particuliers ou en situation de handicap ? Les articles de ce numéro questionneront les opportunités, mais aussi les risques, que la transformation numérique entraîne au niveau des apprentissages, du monde du travail ainsi que de la vie quotidienne.</p>			



**SZH** Stiftung Schweizer Zentrum  
für Heil- und Sonderpädagogik

**CSPS** Fondation Centre suisse  
de pédagogie spécialisée

## 11<sup>e</sup> Congrès suisse de pédagogie spécialisée

Date: Mardi 27 et mercredi 28 août 2019

Lieu: vonRoll-Areal, Berne

### **Transformation numérique: aubaine ou écueil pour la pédagogie spécialisée ?**

Les nouvelles technologies telles qu'Internet, les médias sociaux, les technologies d'assistance et les robots changent profondément notre mode de vie et nos interactions. Quels impacts ces changements ont-ils sur la pédagogie spécialisée et surtout, qu'impliquent-ils pour les personnes ayant des besoins particuliers ou en situation de handicap ? Le 11<sup>e</sup> Congrès suisse de pédagogie spécialisée se penchera sur les opportunités, mais aussi les risques, que la transformation numérique entraîne au niveau des apprentissages, du monde du travail ainsi que de la vie quotidienne.

**L'appel à contribution sera ouvert du 1<sup>er</sup> août au  
9 novembre 2018 sur le site du CSPS !**

CSPS/SZH, Maison des cantons, Speichergasse 6, CP, CH-3001 Berne  
Tél. : +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61

[www.csps.ch](http://www.csps.ch)