

Désinstitutionnaliser pour vivre autrement

Standards pour un système scolaire à visée inclusive

La transmission des limites dans la pratique professionnelle

Sommaire

François Muheim Éditorial	1
Tour d'horizon	2
D'une revue à l'autre	5
Thèmes 2019	6

DOSSIER

Angela Wyder Financement par sujet : variantes pour une mise en œuvre entre désirabilité, faisabilité et rentabilité	8
Christoph Tschanz Suggestions pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH en Suisse : enjeux et propositions de solutions	15
Sylvie Zimmerli et Mireille Scholder Un réseau inter institutions pour une vie en milieu ordinaire : RAHMO	22
Geneviève Piérart et Manon Masse La désinstitutionnalisation dans les pays de l'ex-URSS au prisme de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : l'exemple de trois projets pilotes	30
François Muheim L'Arche de Jean Vanier : une forme de désinstitutionnalisation	37

VARIA

Cédric Blanc Standards pour un système scolaire à visée inclusive	44
Jean-Christophe Contini L'agir éducatif spécialisé : la transmission des limites dans la pratique professionnelle	52

TRIBUNE LIBRE

Marie-Paule Matthey Intégrer ou différencier ?	64
Livres/Ressources/Formation continue/Agenda	58
Impressum	43

Éditeur :

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

François Muheim

Repenser le modèle institutionnel

Il semblerait que la naissance de la pédagogie spécialisée se confonde avec l'apparition des institutions qui ont eu pour finalité aussi bien de prendre en charge et d'éduquer que de séparer et d'exclure. En Suisse, c'est seulement au milieu du 19^e siècle que l'on voit apparaître les premières institutions qui se sont développées jusque dans les années 1970. Durant cette période, l'institution pour personnes en situation de handicap ressemble, avec quelques heureuses exceptions, au milieu totalitaire décrit par Erving Goffman dans son remarquable ouvrage « Asiles » ; elle se caractérise par une séparation spatiale et temporelle de la cité, par un langage propre (on parle d'arriération mentale, de débilité), par un rapport de domination, par une planification stricte de la vie quotidienne, etc.

Heureusement, le monde institutionnel n'a cessé d'évoluer depuis les années 1970 avec l'émergence de nouvelles revendications comme la normalisation ou la valorisation des rôles sociaux, grâce à une meilleure formation du personnel et à la remise en question du modèle médical. On voit alors apparaître de plus petites structures avec des modes de gouvernance plus démocratiques. Depuis les années 2000, d'autres modèles s'imposent au monde institutionnel : le droit, l'autodétermination, la participation sociale et citoyenne, etc.

C'est ainsi que l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des per-

sonnes handicapées affirme que les personnes en situation de handicap ont « le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ». Elle précise encore que « les personnes handicapées [ont] la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne [sont] pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » et que « les personnes handicapées [ont] accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société [...] ».

Toutefois, selon le rapport alternatif d'Inclusion Handicap, ces exigences légales sont loin d'être réalisées. En effet, le nombre de personnes en situation de handicap vivant en institution continue d'augmenter. La liberté d'établissement et celle du mode d'habitation ne sont que rarement garanties, la faute bien souvent à une rigidité des esprits et des portemonnaies. Mais il serait faux de dire que rien ne se passe ! Les associations et les autorités s'engagent dans des processus d'innovation et de changement institutionnels et c'est face à cette évolution que le dossier de ce numéro questionne la désinstitutionnalisation et les nouvelles façons d'habiter.

Je vous souhaite une bonne lecture.



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

Tour d'horizon

ONU – 12^e Conférence des États parties à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées à New York

Les représentants de tous les États parties se réunissent une fois l'an au siège de l'ONU pour discuter de la mise en œuvre de la Convention. Les thèmes prioritaires de cette année sont les suivants: inclusion numérique, santé et accès à la culture et au sport. Inclusion Handicap faisait partie de la délégation suisse à cette Conférence et en donne un compte rendu sur son site.

www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/conference-des-etats-parties-410.html

OCDE – Prise en charge des élèves ayant des besoins spécifiques d'éducation

Le numéro 23 des notes de synthèse « L'Enseignement à la loupe » rapporte que le corps enseignant pourrait être mieux préparé en vue de répondre aux besoins éducatifs des élèves ayant des besoins spécifiques d'éducation. Le faible pourcentage d'enseignants signalant que leur développement professionnel a un impact positif indique que des progrès restent à faire quant à la qualité de la formation proposée pour la prise en charge de ce type d'élèves. En outre, l'affectation d'enseignants plus expérimentés et mieux formés dans les classes ayant de grands besoins, ainsi que l'offre d'un soutien continu aux enseignants et aux établissements, peuvent améliorer la qualité de l'expérience éducative des élèves ayant des besoins spécifiques d'éducation.

<https://doi.org/10.1787/6bdc2298-fr> →

No 23

Europe – Note d'information

« Accès à une éducation de qualité pour les enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques »

Cette note de la Commission européenne donne un aperçu des politiques et des pratiques appliquées dans les pays de l'UE en matière d'accès à une éducation de qualité pour les enfants ayant des besoins éducatifs particuliers. Elle définit le cadre politique, les principales approches adoptées par les États membres et identifie cinq défis clés pour les décideurs et les praticiens.

doi: 10.2767/440746

Europe – L'Acte législatif européen sur l'accessibilité a été adopté

La Directive relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services est un accord historique. Elle établit des exigences minimales communes en matière d'accessibilité pour certains produits et services clés qui aideront les personnes en situation de handicap à participer pleinement à la société. La directive sera transposée dans le droit national des États membres de l'UE au cours des trois prochaines années (jusqu'en 2022). [Source: Autism Europe].

www.autismeurope.org/fr/blog/2019/06/28/

Europe – Droit de vote des personnes avec une déficience intellectuelle

La France, l'Allemagne et l'Espagne ont récemment adapté leur législation pour accorder le droit de vote aux personnes sous tutelle, et donc pour de nombreuses personnes avec une déficience intellectuelle. Toutefois, un rapport du Comité économique et social européen (CESE) estime que

quelque 800'000 citoyens de l'Union présentant des problèmes de santé mentale ou ayant une déficience intellectuelle seront privés de leur droit de vote en raison de règles nationales encore en vigueur dans 16 États membres.

www.eesc.europa.eu → Reference number: 15/2019

Europe – Politiques de financement pour des systèmes éducatifs inclusifs (FPIES)

L'Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive met à disposition le rapport de synthèse final du projet « Politiques de financement pour des systèmes éducatifs inclusifs » (FPIES). Ce projet vise à examiner systématiquement différentes approches du financement de l'éducation et à définir un cadre politique de financement efficace qui œuvre à réduire les disparités dans l'éducation.

www.european-agency.org/sites/default/files/FPIES-Summary-FR.pdf

Francophonie – Nouvelle définition du mot « handicap »

L'édition 2020 du Petit Robert parue en juin 2019 a décidé d'en finir avec la définition péjorative du mot « handicap » et ne le liera plus à une infériorité. Le dictionnaire Larousse n'a par contre pas encore réagi.

Suisse – Psychomotricité pour les enfants en bas âge avec autisme

Psychomotricité Suisse prend position sur le rapport du Conseil fédéral concernant les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il est mentionné dans le rapport que la psychomotricité commence à l'âge scolaire pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Psychomo-

tricité Suisse aimerait corriger cette indication en précisant que la thérapie en psychomotricité est également proposée en âge préscolaire, notamment auprès des enfants présentant des TSA.

www.psychomotricite-suisse.ch → Nouveautés

Suisse – La plupart des arrêts de bus demeurent inaccessibles pour les personnes en situation de handicap

Plus de 90 % des arrêts de bus ne sont pas librement accessibles pour les personnes en situation de handicap – bien que cela soit précisément exigé par la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) d'ici 2023. Dans une interpellation, le conseiller national Martin Candinas demande au Conseil fédéral ce qu'il entend faire pour régler ce problème. [Source: Inclusion Handicap]

www.parlament.ch/fr/search-affaires-advanced → Objet 19.3867

Suisse – Pour de nombreux enseignants, l'école intégrative crée une surcharge de travail

Une étude commune des associations d'enseignants romandes et alémaniques a montré que beaucoup d'enseignants faisaient des heures supplémentaires. Cette étude aborde aussi les problèmes et les craintes des enseignants, notamment concernant l'intégration scolaire. Sans surprise, les problèmes de comportement sont largement évoqués. « Les surcharges les plus courantes proviennent des élèves: entre 50 % et 80 % des enseignants perçoivent les problèmes de comportement et le manque d'éducation des élèves, l'hétérogénéité au sein de la classe ainsi que l'intégration des

enfants réfugiés comme une surcharge pesante. » Concernant l'école inclusive, « environ quatre cinquième des avis exprimés (71 %) considèrent [...] comme insuffisantes les ressources pour l'école inclusive. »

www.lch.ch → Communiqué de presse du 8 mai 2019

Suisse – «L'école des philosophes» remporte un vif succès

Avec plus de 35'000 entrées, le film de Fernando Melgar, qui raconte l'entrée en école spécialisée de cinq petites filles et petits garçons, devient un des plus grands succès du cinéma romand ! Un nouveau documentaire est prévu : « Le métier de vivre » s'intéresse à la période riche et complexe de la fin de la scolarité et de la découverte du monde professionnel par des adolescents avec une déficience intellectuelle.

Suisse – CURAVIVA Suisse et INSOS Suisse disent oui à une fédération commune

Les délégués des associations nationales de branche CURAVIVA Suisse et INSOS Suisse ont décidé de créer une fédération commune. Son objectif sera de représenter plus efficacement encore, auprès des pouvoirs politiques, les institutions membres agissant en faveur des personnes ayant besoin d'assistance et de proposer à ces dernières une large palette d'offres et de prestations optimales.

Berne – Mise en œuvre du plan stratégique en faveur des personnes handicapées

Les éléments clés de la mise en œuvre du plan stratégique en faveur des personnes handicapées, dit « modèle bernois », sont en place. La Direction de la santé publique et de la prévoyance professionnelle (SAP)

les a élaborés après avoir pris connaissance des résultats d'une analyse intermédiaire et d'un projet pilote. Les personnes en situation de handicap pourront choisir librement leur cadre de vie.

L'analyse intermédiaire a montré la nécessité de simplifier le processus d'évaluation des besoins. La SAP a opté pour la méthode du plan d'aide individuel IHP, déjà introduite par certains cantons. À la différence de l'instrument utilisé jusqu'ici, elle se concentre sur les ressources de la personne ayant besoin d'assistance. Elle ne détermine pas uniquement ses besoins, mais elle met l'accent sur ses objectifs de développement et sur ses possibilités. La neutralité des coûts sera difficile à réaliser et le SAP s'attend à d'importants frais supplémentaires. Les bases légales nécessaires à la mise en œuvre du plan stratégique en faveur des personnes handicapées pourront entrer en vigueur en 2023.

Le modèle bernois : www.participa.ch/fr/modele-bernois/modele-bernois/
Commentaires de SOCIALBERN : www.socialbern.ch/fr/Actualites/

St-Gall – Pour une meilleure participation politique

Le canton de Saint-Gall veut intégrer davantage les personnes en situation de handicap dans la vie politique. Pour cela, le canton propose désormais une traduction de son site Internet en langage simplifié. Un crédit d'encouragement annuel de 80'000 francs est dès à présent à disposition pour soutenir des projets émanant de personnes handicapées ou qui leur sont destinés. La mise en place d'un conseil *peer-to-peer* conçu par et pour des personnes handicapées est prévue pour 2021. [Source: Insieme]

<https://insieme.ch/fr/actuel/news-fr/> → Saint-Gall donne l'exemple

D'une revue à l'autre

Un échantillon des articles parus dans la Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Daniel Schaufelberger (2019). Job Coach – Blick hinter eine Bezeichnung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7-8, 25-28.

Un examen professionnel pour les Job coaches est aujourd'hui en préparation. C'est une évolution logique dans la mesure où l'on rencontre toujours plus de ces coaches de l'emploi. Le rôle et les tâches du Job coach n'ont cependant toujours pas été définis de manière unifiée. Quels sont les points d'orientation possibles pour déterminer le rôle du Job coach? – une première approche.

Andreas Eckert, Carla Canonica, Remi Frei, Matthias Lütolf und Jana Schreckenbach (2019). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz: Eine kritische Würdigung des Berichtes des Bundesrates aus einer heilpädagogischen Perspektive. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7-8, 44-49.

En octobre 2018, le Conseil fédéral publiait un rapport destiné à améliorer le diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) en Suisse. La prise de position qui suit se propose tout d'abord de présenter le contexte comme les contenus centraux du rapport. Dans un deuxième temps, elle en donne une évaluation critique. Elle formule enfin une conclusion et des recommandations en apportant le point de vue de la pédagogie spécialisée.

Nuria van der Kooy und Tobias Studer (2019). Wie möchte ich wohnen? Einblicke in ein inklusives Praxisprojekt. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9, 20-26.

En dépit du fait que la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées prévoit un droit à une vie autonome, les possibilités d'habiter en autonomie, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, sont encore très limitées. L'association insiema du canton de Berne prend en considération cette situation et développe, dans le cadre d'un projet mené de façon participative avec des jeunes concerné-e-s et leurs proches, un mode d'habitation alternatif, dans lequel la vie en autonomie est au premier plan. La présente contribution propose un aperçu de l'état actuel du projet.

Thèmes 2019

Revue suisse de pédagogie spécialisée (quatre numéros / année)

Numéro	Délai de rédaction	Dossier
1 (mars, avril, mai 2019)	1 décembre 2018	De l'employabilité à l'intégration professionnelle
2 (juin, juillet, août 2019)	1 mars 2019	Littérature et numérisation
3 (sept., oct., nov. 2019)	1 mai 2019	Nouvelles façons d'habiter
4 (déc. 2019, janv., fév. 2020)	1 août 2019	Transformation numérique : aubaine ou écueil pour la pédagogie spécialisée ?

Une description des thèmes 2019 est disponible sur le site Internet du CSPS :

www.csp.ch/revue → Thèmes 2019

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@csp.ch

Lignes directrices rédactionnelles : www.csp.ch/revue

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik (neuf numéros / année)

Numéro	Délai de rédaction	Dossier
1/2019	10.09.2018	Frühe Bildung – Zusammenarbeit mit Eltern
2/2019	10.09.2018	Behinderung und Sprache
3/2019	10.10.2018	Beziehungsgestaltung
4/2019	10.11.2018	Behinderung und Sexualität
5–6/2019	10.12.2018	Inklusive Freizeitangebote
7–8/2019	10.02.2019	Übergänge Schule – Berufsausbildung – Arbeitswelt
9/2019	10.04.2019	Neue Wohnformen, innovative Lebensformen
10/2019	10.05.2019	Schule von morgen
11–12/2019	10.06.2019	Digitale Transformation

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

Lignes directrices rédactionnelles : www.szh.ch/zeitschrift

Dossier – Désinstitutionnaliser pour vivre autrement

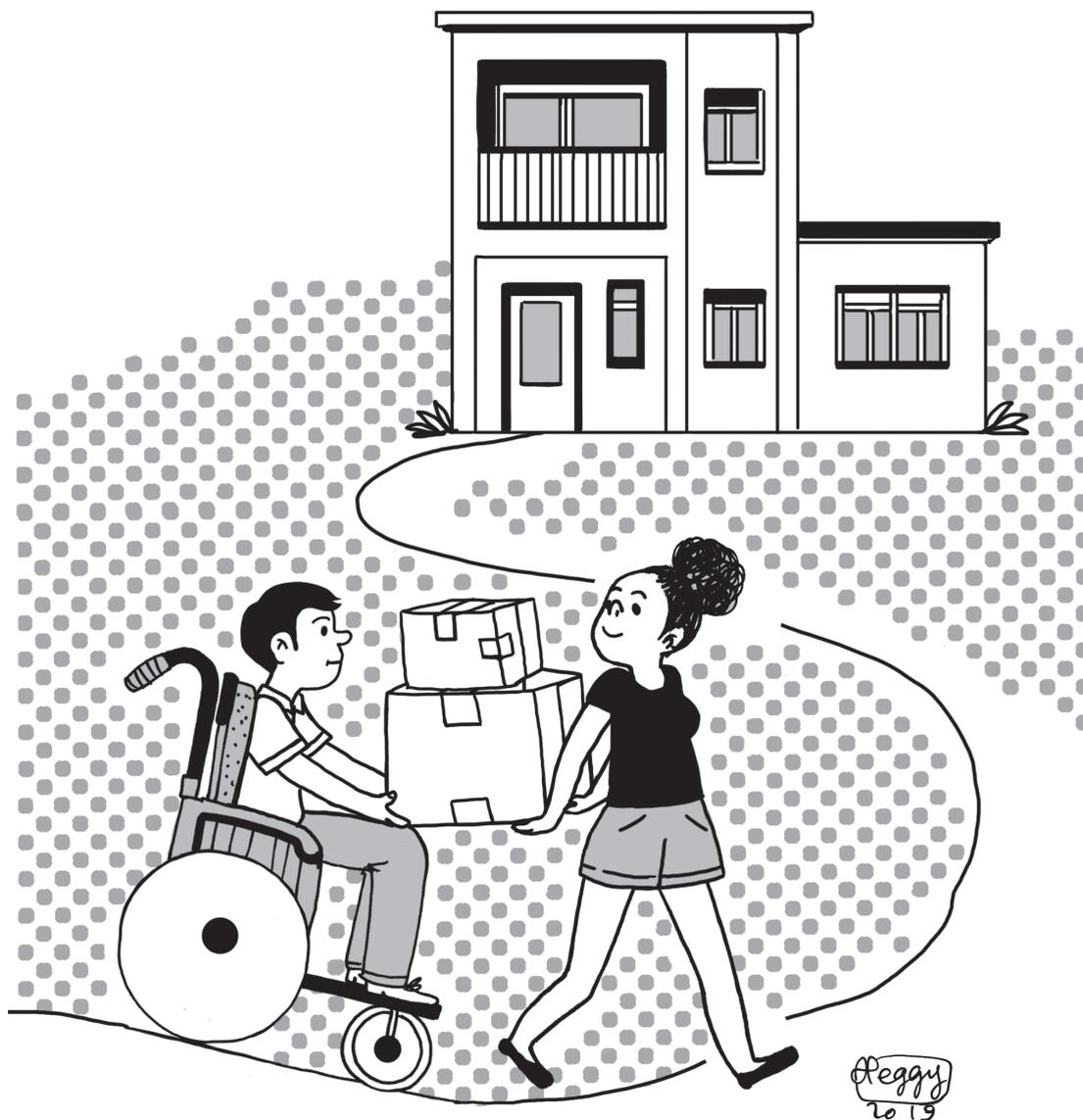


Illustration : Peggy Adam

Angela Wyder

Financement par sujet: variantes pour une mise en œuvre entre désirabilité, faisabilité et rentabilité

Résumé

Au cœur de la question du financement par sujet se trouve celle de la liberté des personnes en situation de handicap de choisir à quoi elles désirent consacrer leurs moyens financiers. Elles doivent avoir la possibilité de choisir où elles souhaitent vivre et qui va les assister. Quelles que soient les variantes envisagées pour la mise en œuvre du financement par sujet, ce noyau doit en premier lieu constituer un point de départ immuable. Il faut en deuxième lieu réfléchir à trouver un juste équilibre entre désirabilité, faisabilité et rentabilité.

Zusammenfassung

Im Kern der Subjektfinanzierung geht es darum, dass Menschen mit Behinderung entscheiden, wofür sie ihre finanziellen Mittel einsetzen. Sie sollen wählen können, wo sie leben wollen und wer sie unterstützen soll. Denkt man über Umsetzungsvarianten der Subjektfinanzierung nach, muss zum einen dieser Kern unverrückbarer Ausgangspunkt sein. Zum anderen ist zu überlegen, wie Wünschbarkeit, Machbarkeit und Wirtschaftlichkeit in ein angemessenes Verhältnis zu bringen sind.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-01

Le financement par sujet est l'expression d'une nouvelle manière de concevoir la prestation de services à destination des personnes en situation de handicap. Il faut accorder une place centrale à ces personnes et à leurs besoins, et les reconnaître comme des acteurs. L'objectif est de permettre aux personnes en situation de handicap de choisir librement leurs modes de vie.

Le financement par sujet est un modèle de financement des prestations d'assistance¹ pour les personnes en situation de handicap. Les modèles de financement sont

¹ Dans le présent article, on entend par « prestations d'assistance » des services de prestataires (institutions, prestataires de services ambulatoires, assistants). Les prestations financières comme la rente AI, l'allocation pour impotent ou les prestations complémentaires n'en font pas partie.

liés à la question de savoir comment l'État peut distribuer de manière aussi équitable que possible des ressources limitées, afin que tout individu puisse bénéficier d'un soutien adéquat. Traditionnellement, les fonds vont aux prestataires de services (financement par objet). Les cantons mettent ainsi des foyers, centres de jour et ateliers à disposition. Les cantons qui cherchent à mettre en œuvre le financement par sujet veulent que les moyens financiers soient mis à disposition des personnes en situation de handicap. Celles-ci doivent être libres de décider à quelles prestations d'assistance elles consacrent leur argent.

L'introduction du financement par sujet est cependant une affaire complexe. Premièrement, on est loin d'être au clair sur la manière dont un tel modèle de financement doit

être configuré.² Qui pourra en bénéficier ? À quoi les fonds pourront-ils être alloués ? Comment arrive-t-on au développement de l'offre ? Ce sont quelques-unes des questions relatives aux variantes de mise en œuvre auxquelles le canton devra faire face. Deuxièmement, les personnes en situation de handicap, les prestataires de services, les associations et les cantons ont respectivement des attentes et revendications relatives au financement par sujet qui sont diverses et en partie difficiles à concilier. Troisièmement, l'introduction d'un nouveau modèle de financement est aussi une question politique. Ici se pose la question de savoir si l'introduction du financement par sujet est rentable.

Qui réfléchit à l'introduction et aux variantes de mise en œuvre du financement par sujet se trouve confronté à cet enchevêtrement. Le présent article expose des considérations ce concernant en s'orientant sur trois dimensions – la désirabilité, la faisabilité et la rentabilité –, des dimensions issues du Design Thinking qui doivent être réalisées si l'on veut parvenir au succès d'une innovation. La désirabilité – l'assouvissement des besoins, l'intérêt du client – est dans ce cadre un point de repère de première importance. Les dimensions de faisabilité et de rentabilité viennent ensuite (Bremstahler, Schubert, & Zinn, 2019; Erpenbeck & Sauter, 2018). Si l'on veut que l'introduction du financement par sujet porte ses fruits, il faut trouver un juste équilibre entre ces trois di-

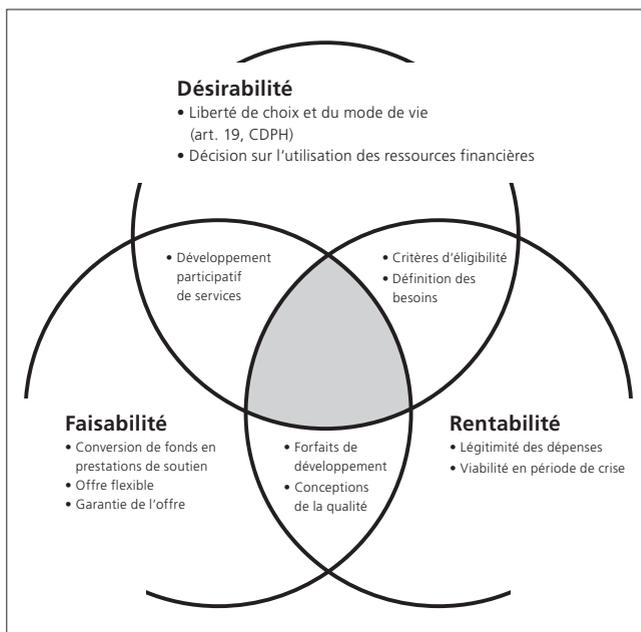


Figure 1 : Désirabilité, faisabilité et rentabilité du financement par sujet

mensions. Notre article se limite à décrire ces dimensions en lien avec le financement par sujet. La question de la mise en œuvre concrète du modèle de financement reste cependant encore vague³.

Désirabilité – Un mode de vie librement choisi pour les personnes en situation de handicap

Si l'on considère l'organisation actuelle du paysage suisse dans le domaine du handicap, la liberté de choix relative au mode d'habitation et à la forme d'assistance réclamée par l'article 19 de la Convention re-

² On l'observe par exemple à Berne et à Bâle-Ville/Bâle Campagne : ces cantons se sont saisis de la question du financement par sujet. Les deux Bâle ont aujourd'hui déjà introduit un nouveau modèle de financement, tandis que le canton de Berne n'en est qu'à la phase pilote du financement par sujet. Nous ne pouvons pas ici rendre compte des différents modèles de financement, mais on peut retenir que les deux variantes diffèrent dans leur conception.

³ L'étude préliminaire réalisée à l'heure actuelle dans le canton de Zurich sur le financement par sujet s'intéresse notamment à cette question. J'aimerais remercier ici pour les discussions stimulantes dans le cadre de cette étude, en particulier au bureau d'aide sociale cantonale de Zurich, Felix Helg, ainsi que Christian Liesen, mon partenaire dans ce projet.

lative aux droits des personnes handicapées n'est pas possible au même titre pour toutes les personnes. On relève les difficultés et obstacles suivants :

- Lorsque des personnes en situation de handicap ne veulent pas vivre en institution, elles sont souvent exclues du financement par le canton. Les cantons se limitent en effet traditionnellement à financer l'offre stationnaire.
- Les conditions d'éligibilité et les entraves administratives rendent de plus la contribution d'assistance de l'assurance invalidité (AI) inaccessible à certains.
- L'habitat accompagné financé par l'AI est limité à un maximum de quatre heures d'accompagnement par semaine. L'ampleur horaire de cette prestation est insuffisante pour certains.

Avec le financement par sujet, toute personne en situation de handicap doit avoir le libre choix dans des décisions de vie majeures : Où ai-je envie de vivre ? Quel sera mon mode de vie ? Par qui voudrais-je être assisté ? Autrement dit, les personnes en situation de handicap ne doivent plus bénéficier de prestations d'assistance prédéfinies, mais ont au contraire la possibilité de développer des idées sur le mode de vie qu'elles désirent et de les mettre en application avec les moyens qui leurs sont alloués (Wyder, 2018a).

Le financement par sujet place ainsi au centre les personnes en situation de handicap, leurs perspectives de vie et leurs potentiels. Ce sont elles qui décident à quoi elles consacrent leurs moyens. En matière de désirabilité, c'est le point de départ incontournable si l'on souhaite envisager le financement par sujet. Si les personnes en situation de handicap ne pouvaient prendre de décision dans le cadre du financement

par sujet⁴, il ne s'agirait que d'une simple migration de ressources. Mais comme nous l'avons mentionné d'entrée, on ne peut orienter la réflexion que sur la seule désirabilité.

Deux réflexions doivent être mentionnées dans ce contexte :

1. L'introduction du financement par sujet induit des attentes qui vont de pair avec de multiples revendications. Les personnes en situation de handicap ne sont en effet pas seulement limitées dans leurs grandes décisions de vie, mais sont aussi confrontées au quotidien à divers défis et barrières. Le canton doit par conséquent gérer leurs attentes et revendications. Il est inévitable ici qu'il limite la désirabilité en fonction de la rentabilité. La question est alors de savoir où et comment le canton place les limites du souhaitable : pour qui et pour quoi le financement par sujet est-il fait ? Comment le canton définit-il et détermine-t-il le besoin ?
2. Avec le financement par sujet, de nouvelles tâches incombent aux personnes en situation de handicap. Elles doivent pouvoir transformer leurs moyens financiers en prestations d'assistance. Et certaines ne pourront pas y parvenir seules. Elles ont besoin d'accompagnement et de soutien pour pouvoir se confronter à l'organisation de leur propre vie, pour prendre des décisions et organiser les services d'assistance adaptés. Les services de soutien per-

⁴ Dans la pratique et concrètement, « décider » peut avoir plusieurs significations. Il est important cependant que cette notion soit au centre de la planification conceptuelle et qu'elle détermine tout le reste.

mettant d'appréhender ces nouvelles tâches sont essentiels pour déterminer les possibilités qui peuvent s'ouvrir réellement aux personnes concernées grâce au financement par sujet (Lord & Hutchison, 2003; Laragay & Ottmann, 2011; Wyder, 2018a).

Faisabilité – Également pour les prestataires de services et le canton

La dimension de faisabilité ne joue pas seulement un rôle pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour les prestataires de services et le canton. Il s'agit ici, d'une part, d'acceptation : il faut une compréhension fondamentale de ce que l'on cherche à obtenir avec le financement par sujet pour les personnes en situation de handicap, et de la manière dont ces personnes sont perçues dans ce modèle de financement – c'est-à-dire en tant que personnes qui organisent et agissent. D'autre part, la manière dont les prestataires de services et le canton mettent en œuvre le financement par sujet est déterminante.

Avec le financement par sujet, les prestataires de services peuvent agir en dehors de l'offre stationnaire classique : ils peuvent élaborer un portefeuille de services modulables innovant, pour pouvoir réagir avec plus de flexibilité à la demande des personnes en situation de handicap.

Cependant, le financement par sujet peut également aller de pair avec l'incertitude financière, précisément pour les institutions pour personnes en situation de handicap : si elles rompent leurs packs d'offres, ces institutions ne peuvent être sûres que les personnes concernées achèteront les prestations d'assistance à l'année et pour tous les secteurs de vie. Dans ces conditions, il peut sembler plus viable de conserver le statu quo (Wyder, 2018a).

Pour qu'il y ait réellement liberté de choix, il faut que l'offre soit plus flexible. On peut mentionner ici deux conditions-cadres nécessaires au développement des services et des offres :

1. *Développement participatif de services.*

Les services d'assistance sont une coproduction impliquant prestataires et destinataires. Une prestation de services ne fonctionne que si elle correspond à la réalité de vie du destinataire, à ses attentes et à ses besoins. Pour parler d'innovation, les destinataires doivent agréer activement un changement. Il faut « ... un changement de perspective de l'organisme qui développe un nouveau service et qui veut « l'imposer sur le marché », vers des systèmes individuels ou sociaux qui intègrent ce nouveau service dans leur panel pour qu'il puisse être réalisé en tant qu'innovation. Un nouveau service est donc du point de vue de l'utilisateur/utilisatrice, ou du point de vue du système social qui l'utilise, une nouvelle option d'action » [traduction libre] (Jacobsen & Jostmeier, 2010, p. 220). Une innovation a ainsi pour point de départ ce que les personnes en situation de handicap désirent en matière d'offres. Dans un processus participatif, les prestataires peuvent élaborer et développer avec elles leurs services⁵.

⁵ Cette exigence participative vaut pour l'ensemble du modèle de financement. Pour que les personnes en situation de handicap puissent se servir du financement par sujet pour décider de leurs modes de vie, celui-ci ne peut être mis en place seul par le canton. Cette collaboration active va dans le sens de la CDPH.

2. *Des forfaits au développement pour des idées d'offres novatrices.*

Les institutions en particulier doivent s'attendre à faire face à des pertes de synergie et d'efficacité lorsqu'elles s'orientent plus fortement vers des prestations individuelles. Pour éviter tout effet collatéral négatif sur les personnes en situation de handicap (par exemple, la réduction de prestations), les pertes économiques liées à l'individualisation de l'offre peuvent être compensées, pendant une période transitoire, par des forfaits au développement (Langer, 2013). L'introduction de ces forfaits doit cependant être mûrement réfléchie. La question centrale étant de déterminer quels critères les prestataires de services devront remplir pour pouvoir prétendre à en bénéficier.

Pour qu'il y ait réellement liberté de choix, il faut que l'offre soit plus flexible.

Le canton se trouve devant la tâche exigeante de gérer l'offre dans un environnement plus individualisé et plus orienté sur les besoins, tout en gardant le contrôle sur les coûts. En ce qui concerne les prestataires d'offres, on trouve aux côtés des institutions également les prestataires de services ambulatoires et les assistants. L'offre en est plus confuse, et il devient plus complexe pour le canton d'avoir une vue d'ensemble sur le système et de mettre à disposition un soutien adapté et de bonne qualité à chaque personne (Wyder, 2018a).

Nous nous contenterons ici de décrire ce que l'on entend par qualité. Langer (2013) montre à l'exemple du « budget person-

nel » en Allemagne qu'un retrait de l'État de la réglementation constitue une menace pour une prise en charge adéquate. L'assurance de la qualité ne peut être reportée sans soutien au domaine du handicap. Langer argumente pour cette raison en faveur d'interventions réglementaires, mais dit aussi que « le problème dans de telles réglementations est que les deux éléments – la qualité et le coût – ont des conséquences sur la quantité de prestations à réaliser et par là sur la suffisance du budget » [traduction libre] (Langer, 2013, p. 225). Il est décisif de savoir ce que l'on entend par qualité: par exemple dans le sens de qualification ou de qualité de vie. Pour qu'une personne puisse investir ses moyens financiers de manière rentable, les choses ne sont pas équivalentes si le canton...

- a. ...exige de tous les prestataires de services un certain standard de qualification, auquel correspond également un certain tarif, ou
- b. ...accepte des prestataires avec divers profils de qualification et veille à la transparence, de manière à ce qu'une personne puisse choisir une autre qualification en fonction du service et de ses besoins; le cas échéant avec des services de soutien.

Rentabilité – Un système légitime et robuste

Le financement par sujet n'existe pas seulement dans le contexte de la CDPH. Il est également lié à une mission et à un processus de décision politiques. Dans les cantons qui planchent sur le financement par sujet, on exige toujours une introduction sans incidence sur les coûts. Le financement par sujet ne doit, autrement dit, pas engendrer

de surcoûts. Même si l'on peut comprendre de diverses manières la neutralité des coûts, on peut constater une chose: c'est effectivement aussi une question économique. La politique s'intéresse à savoir ce qu'une chose coûte et ce qu'elle peut obtenir en échange. Elle doit pouvoir justifier ces décisions face à la société dans la mesure où, généralement, seul un petit nombre profite tandis que les coûts sont portés par la société entière (Drummond et al., 2015).

La rentabilité doit par ailleurs être considérée dans le contexte du climat socio-économique global – il est vrai que l'étude d'un projet tel que le financement par sujet concerne les vingt à trente années à venir. Dans une époque socio-économique difficile, le système doit être robuste pour ne pas menacer par de fortes coupes les projets de vie réalisés par des personnes en situation de handicap.

Conclusion – Financement par sujet: une mission commune

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir décider elles-mêmes de leurs modes de vie – c'est l'idée centrale du financement par sujet. Pour donner une chance de succès à cette idée, il faut prendre en considération les dimensions de désirabilité, de faisabilité et de rentabilité. Ne prendre en compte que...

- ...la seule désirabilité équivaldrait à méconnaître qu'on a besoin d'un modèle financier réalisable, légitime, maniable et solide.
- ...la seule rentabilité équivaldrait à négliger la complexité et l'idée centrale du financement par sujet. Cela équivaldrait à un simple transfert d'argent d'A vers B.

- ...la seule faisabilité ne fournit toujours aucune raison de choisir l'une ou l'autre variante de mise en œuvre. Le modèle de financement ne doit en effet pas seulement être viable, mais doit permettre effectivement de grands choix de vie.

Il est indispensable pour la réussite du projet que les acteurs s'associent et considèrent le financement par sujet comme une mission commune.

Il est indispensable pour la réussite du projet que les acteurs⁶ s'associent et considèrent le financement par sujet comme une mission commune (Wyder, 2018a). Aucun des acteurs ne peut à lui seul mettre en œuvre ce financement par sujet. O'Brien (2001) cite comme facteur de réussite majeur, avec en arrière-plan des systèmes adaptatifs complexes, l'implication d'acteurs qui expérimentent de nouvelles idées et solutions. Il est indispensable par ailleurs que ces acteurs se regroupent en réseau, puisqu'il n'y a qu'ainsi que les connaissances peuvent circuler et que les ressources peuvent être mises en commun. Autrement dit, les liens créés véhiculent des informations et des réflexions sur la manière dont les choses que l'on souhaite atteindre de manière supra-individuelle – et non pas juste chacun pour soi – fonctionnent ou peuvent fonctionner. La boucle vers les notions de désirabilité, faisabilité et rentabilité est ainsi bouclée, d'où l'importance de souligner ici cette condition à la réussite.

⁶ Cette notion d'acteur est très large. Il s'agit des personnes en situation de handicap, de leurs familles, de leurs conseillers, de bénévoles, d'organisations d'entraide et de personnes concernées, d'institutions, de prestataires de services, d'assistants et de cantons.

Références

- Bremstahler, S., Schubert, H., & Zinn, J. (2019). Neue Planungsmodelle für das Soziale. Prototyping einer Zukunft der Sozialplanung. In H. Schubert (Hrsg.), *Integrierte Sozialplanung für die Versorgung im Alter Grundlagen, Bausteine, Praxisbeispiele* (S. 201–218). Wiesbaden: Springer VS.
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programms* (4th Ed.). Oxford: University Press.
- Erpenbeck, J. & Sauter, W. (2018). *Wertungen, Werte – Das Fieldbook für ein erfolgreiches Wertemanagement*. Wiesbaden: Springer VS.
- Jacobsen, H. & Jostmeier, M. (2010). Dienstleistungsinnovation als soziale Innovation: neue Optionen für produktive Aktivität der NutzerInnen. In J. Howaldt & H. Jacobsen (Hrsg.), *Soziale Innovation. Auf dem Weg zu einem postindustriellen Innovationsparadigma* (S. 219–235). Wiesbaden: Springer VS.
- Langer, A. (2013). *Persönlich vor ambulant und stationär. Über Personen im System sozialer Dienstleistungen am Beispiel des Persönlichen Budgets in Deutschland*. Wiesbaden: Springer VS.
- Laragay, C. & Ottmann, G. (2011). Towards a Framework for Implementing Individual Funding Based on an Australian Case Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (1), 18–27.
- Lord, J. & Hutchison, P. (2003). Individualised Support and Funding: Building blocks for capacity building and inclusion. *Disability & Society*, 18 (1), 71–86.
- O'Brien, J. (2001). *Paying Customers Are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Responsive Systems Associates, Inc.
- Wyder, A. (2018a). *Subjektfinanzierung im Behindertenwesen. Freie Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderung – durch Subjektfinanzierung? White Paper*. https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/12174/3/2018_Wyder_Subjektfinanzierung_im_Behindertenwesen.pdf
- Wyder, A. (2018b). Subjektfinanzierung. Wer die Wahl hat. *Sozial*, 10, 8–9. https://www.zhaw.ch/storage/shared/sozialearbeit/Ueber_uns/sozial/sozial-nr-10.pdf

Angela Wyder

Collaboratrice scientifique
ZHAW Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften
Departement Soziale Arbeit
Institut für Sozialmanagement
Pfungstweidstrasse 96
8037 Zürich
angela.wyder@zhaw.ch



Christoph Tschanz

Suggestions pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH en Suisse: enjeux et propositions de solutions

Résumé

L'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées définit des objectifs afin de permettre aux personnes en situation de handicap de choisir de manière autonome leur mode d'habitation. La mise en œuvre de cet article en Suisse en est pour l'instant à ses premiers balbutiements, mais une dynamique se met aujourd'hui en place. Cet article défend une lecture de l'article 19 qui tient compte également des groupes composés des familles et des proches ainsi que des accompagnants, soignants et assistants et qui fait par conséquent appel à des ressources publiques supplémentaires. La responsabilité incombe ici principalement aux parlements cantonaux. La Confédération a cependant également la possibilité d'exercer son influence en simplifiant l'accès à la contribution d'assistance et en lançant une incitation financière.

Zusammenfassung

Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention definiert Ziele, um Menschen mit einer Behinderung ein selbstbestimmtes Leben im Hinblick auf die Wohnform zu ermöglichen. Die Umsetzung dieses Artikels steckt in der Schweiz momentan noch in den Kinderschuhen. Zunehmend entwickelt sich diesbezüglich aber eine Dynamik. In diesem Text wird eine Lesart des Artikels propagiert, welche auch die Gruppen der Angehörigen und Bekannten sowie der Betreuenden, Pflegenden und Assistierenden mitdenkt und deshalb zusätzliche staatliche Ressourcen fordert. In der Verantwortung stehen hauptsächlich die Kantonsparlamente. Der Bund hat aber auch Einflussmöglichkeiten, weil er den Zugang zum Assistenzbeitrag vereinfachen und eine Anstossfinanzierung lancieren könnte.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-02

Situation de départ

La perception du handicap et la façon dont on le gère ont considérablement changé au cours des dernières décennies (Johner-Kobi, 2015). La Suisse n'a cependant ratifié qu'en 2014 la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Depuis lors, celle-ci sert de cadre de référence pour toute orientation future de la politique suisse en faveur des personnes handicapées (Rieder, 2017). L'article 19 de la CDPH énumère des revendications majeures concernant de nouveaux modes d'habitation et des modes de vie novateurs: il faut accorder aux personnes en situation

de handicap des droits leur permettant de gérer leur vie de manière autodéterminée. L'article définit par exemple qu'elles peuvent choisir librement le lieu de vie et le mode d'habitation qu'elles désirent. Il réclame aussi que l'accès aux offres d'assistance de proximité, y compris l'assistance personnelle, leur soit garanti.

Le rapport alternatif d'*Inclusion Handicap* (2017) critique cependant la mise en œuvre de l'article 19 en Suisse en de nombreux points (*ibid.*, p. 87 et suiv.; voir également à ce sujet Egbuna-Joss, 2018). Le programme sur quatre ans « Autonomie » a par ailleurs été lancé en 2018, un pro-

gramme qui vise à une meilleure coordination entre Confédération et cantons pour le développement des formes d'assistance et de modalités de logement dans le cadre de la politique en faveur des personnes handicapées (DFI, 2018). C'est dans ce contexte que le présent article se propose de pointer les enjeux liés à la mise en œuvre de l'article 19 et d'élaborer de possibles solutions.

L'article 19 de la CDPH et les revendications similaires en Suisse

Le mouvement du handicap dans les pays industrialisés occidentaux critique depuis les années 1970 les offres sociales publiques existantes en raison de leurs effets paternalistes et de leur propension à la ségrégation (Ville, 2019, p. 102). Le changement de paradigme réclamé par la CDPH s'inspire des revendications de ce mouvement (Calabrese & Stalder, 2016, p. 11). L'article 19 est ainsi marqué par la critique des formes traditionnelles de modes d'habitation et de soins et revendique dans ce contexte plus d'autonomie et d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap.

On a donc créé, dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, une situation paradoxale : la sécurisation des places de logement stationnaire limite le développement de nouveaux milieux de vie innovants.

On retrouve en Suisse des critiques et revendications similaires. On peut citer en exemple la revue PULS éditée par le *Club Behinderter und ihrer Freunde* (CeBeeF). On y trouve depuis la fin des années 1970 de nombreux articles critiques sur la situation des résidents en institutions (McGo-

wan, 2011, p. 35 et suiv.). Aujourd'hui, l'association *selbstbestimmung.ch* réclame, dans le même esprit, un changement de cap vers un financement par sujet, la création de modèles d'assistance cantonaux et un moratoire illimité à l'échelle de la Suisse entière sur le développement d'offres de foyers « conventionnelles » (Alijaj & Siems, 2016, p. 6).

Enjeux dans le cadre du fédéralisme suisse

En raison de la répartition fédérale des responsabilités, des obstacles à la réforme existent en Suisse. Depuis 2008, la nouvelle péréquation financière a transféré la responsabilité des foyers et ateliers pour personnes en situation de handicap en grande partie aux cantons (Bonassi, 2007). Les cantons ont depuis lors la responsabilité matérielle et financière du domaine stationnaire de l'aide au handicap (Kirchhofer, Laib, Stremlow, & Uebelhart, 2015, p. 274). Indirectement cependant, l'assurance invalidité suisse continue de participer au financement, notamment en versant les pensions d'invalidité, les allocations pour impotent et les prestations compensatoires individuelles qui paient en partie les frais de logement (*Ibid.*, p. 274). Toujours à l'échelle fédérale, la contribution d'assistance allouée par l'assurance invalidité permet depuis 2012 aux personnes en situation de handicap d'embaucher pour elles-mêmes, en tant qu'employeurs, des assistants (Egloff, 2017 ; Guggisberg, 2018).

L'un des défis majeurs dans la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH réside dans le fait que l'on demande aux cantons – même s'ils ont la responsabilité du domaine stationnaire de l'aide au handicap – de mettre à disposition avec la LIPPI des places en logement stationnaire. Cela fait obstacle

à la réforme: « En raison de l'approche unilatérale de la LIPPI, qui s'oriente uniquement vers le financement obligatoire de lieux de vie institutionnels, les moyens pouvant être affectés à des modes d'habitation alternatifs sont très limités » (Inclusion Handicap, 2017, p. 87). On a donc créé, dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, une situation paradoxale: la sécurisation des places de logement stationnaire limite le développement de nouveaux milieux de vie innovants.

Paradoxes actuels et possibles paradoxes dans le cadre des réformes

Paradoxes liés à une interprétation libérale tronquée de l'article 19 de la CDPH

En cherchant des solutions à cette situation, il faudra cependant avoir à l'esprit que même des réformes peuvent aboutir à des résultats contradictoires. Il existe d'une part depuis les années 1990 une convergence de la critique venant du mouvement pour le handicap mentionnée ci-dessus avec la critique néo-libérale, qui dénonce elle aussi, pour d'autres motifs, l'offre sociale publique (Ville, 2019, p. 102). Une telle convergence s'observait en Suisse, avec sa tradition politique de libéralisme, avant même que ne soit ratifiée la CDPH. Dans le discours politique actuel, les idées de réformes nécessaires dans le domaine du handicap sont souvent proches d'idées d'économies potentielles à la limite de l'utopie, ou en tout cas, proches de l'idée que l'on pourrait mettre en œuvre des réformes sans augmentation des coûts et donc sans incidences sur les dépenses du secteur public. Cette convergence amène avec elle le risque que l'idée d'autonomie ne soit limitée à l'octroi de possibilités de consommation et de choix en matière

d'offres de modes d'habitation et de soins. En mentionnant – de manière tronquée et problématique – « la responsabilité individuelle et l'autonomie individuelle » des personnes en situation de handicap (Wansing, 2017, p. 23), on risque l'association avec l'idée d'économies potentielles.

Paradoxes liés au rapport entre travail rémunéré et non rémunéré

La thématique se caractérise, d'autre part, par la large part de travail d'accompagnement, de soins et d'assistance fourni par les familles, les proches et la société civile (cf. par ex. Budowski, Knobloch, & Nollert, 2016). On a vu à l'exemple du précurseur de la contribution d'assistance, l'essai pilote de budget d'assistance, que c'est précisément la possibilité de financer l'aide non rémunérée apportée par les familles et les proches au moyen d'un budget d'assistance - et ainsi la monétarisation d'un travail non rémunéré auparavant – qui a rendu impossible une mise en œuvre sans incidence de coûts (Balthasar & Müller, 2008, p. 52). Pour illustrer cet exemple, on peut se représenter le travail rémunéré d'accompagnement, de soins et d'assistance organisé par l'État social comme la partie visible de l'iceberg. En cas de réformes sur la partie haute de l'iceberg, il est alors vraisemblable que des parties jusqu'alors invisibles de sa partie immergée – le travail non rémunéré – remontent à la surface.

Les choses deviennent plus complexes si l'on applique les concepts d'« équité » et d'« autonomie » non seulement aux personnes handicapées, mais aussi aux personnes de référence (rémunérées ou non) qui les entourent (Owens, Mladenov, & Cribb, 2017). Pour les familles avec un fils ou une fille ayant une déficience intellectuelle, la responsabilité (partielle) de l'État est par

exemple essentielle à son autonomie (Jeltsch-Schudel & Bächli, 2011). Il faut avoir conscience également qu'une part très importante du travail non rémunéré est assuré par des femmes (Schön-Bühlmann, 2016, p. 84 et suiv.) et que ce type de questions est par conséquent d'une importance capitale en particulier pour les membres féminins dans la famille. Parmi les autres groupes, il ne faut pas oublier les accompagnants, soignants et assistants dans des lieux financés par l'État social. Ceux-là doivent bénéficier de conditions de travail satisfaisantes.

Une progression en autonomie des personnes en situation de handicap ne doit pas conduire à une restriction de l'autonomie des personnes de référence.

Y a-t-il également dans le canton de Berne des paradoxes selon les schémas connus ?

En 2011, un plan stratégique cantonal relatif au handicap, particulièrement progressiste pour la Suisse et qui s'oriente sur l'idéal de l'autodétermination, était lancé dans le canton de Berne (SAP, 2011). Le canton de Berne projette de contrer l'intérêt des foyers pour handicapés à pouvoir subsister par eux-mêmes en introduisant un financement par sujet (Baur, 2017). L'idée de base est de financer directement les personnes avec handicap en tant que sujets, plutôt que les objets (foyers). L'objectif est de donner aux personnes en situation de handicap plus de pouvoir de négociation et plus de liberté de choix, et de modifier ainsi à long terme la structure de l'offre. En dépit de cette approche progressiste, on constate de plus en plus de paradoxes qui suivent les schémas connus.

Le fait que cette réforme progressiste ait été pensée sous le primat de la neutralité de coûts s'avère être possiblement problématique et paradoxal (SAP, 2011, p. 25). Parvenir à une mise en œuvre en respectant la neutralité de coûts est en effet impossible pour l'instant, ce qui va repousser cette réalisation à l'année 2023. Des aménagements par rapport au projet pilote réalisé sont alors envisagés (SAP, 2018). On ne peut pas encore estimer ce que cela voudra dire concrètement, mais on peut craindre que ces aménagements ne conduisent à une mise en œuvre rigide et ne contredisent partiellement le principe d'autodétermination. On a pu observer un exemple de mise en œuvre rigide lors de l'introduction de la contribution d'assistance à l'échelle de la Suisse. Le primat de neutralité de coûts a paradoxalement tout d'abord permis sa réalisation, mais a ensuite conduit à ce que la contribution d'assistance ne devienne qu'une exception dans la structure d'offres existante (Tschanz, 2018, p. 26 et suiv.). Les conditions d'éligibilité ont été placées très haut (Egloff, 2017, p. 62 et suiv.) et l'emploi de proches en tant qu'assistants a été refusé catégoriquement suite aux expériences réalisées lors du projet pilote (*ibid.*, p. 66).

Propositions de solutions

Dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, on a créé avec la LIPPI un paradoxe. La sécurisation de l'autonomie des proches et la sécurisation des conditions de travail en milieu stationnaire limitent les possibilités de financement et de développement de modes d'habitation novateurs qui apporteraient plus d'autonomie aux personnes en situation de handicap. Cela étant, il faudrait également éviter qu'avec un changement de paradigme dans le sens de l'article 19 de la CDPH soient créés des

paradoxes contraires à la LIPPI, avec un haut degré de flexibilité et d'innovation, mais un bas niveau de sécurité sur le plan du financement et de l'emploi. Une telle situation se ferait au détriment du groupe des familles et des proches, ou encore au détriment des conditions de travail des accompagnants, soignants et assistants. Au vu de l'évidence avec laquelle on considère la mise à disposition du travail non rémunéré, et au vu du statut professionnel plutôt bas sur le marché du travail rémunéré, ces deux groupes sont eux aussi vulnérables.

Pour mener les débats démocratiques, il est donc essentiel de comprendre que cette thématique n'est pas qu'une question de transfert de responsabilités qui conduirait automatiquement à un résultat gagnant-gagnant pour les personnes avec handicap, qui seraient des consommateurs satisfaits, et pour l'État, qui obtiendrait des économies potentielles. Les possibles réformes devraient au contraire s'attaquer à des questions centrales d'équité et apporter une clarification. Il faudra impérativement tenir compte de la marge d'autonomie des proches et des amis, ainsi que des conditions d'emploi des accompagnants, soignants et assistants, qui doivent être satisfaisantes. Au regard de la distribution inégale du travail non rémunéré, cette thématique devrait également toujours être abordée en veillant à l'égalité hommes-femmes. La principale proposition de solution, relativement simple, mais pas si évidente dans le contexte du discours libéral suisse, serait donc la suivante: des ressources publiques supplémentaires et suffisantes sont nécessaires si l'on veut éviter que des améliorations pour le groupe des personnes en situation de handicap n'entraînent avec elles une détérioration de la situation pour un autre groupe.

La responsabilité principale en incombe aux parlements cantonaux, qui doivent assortir leurs projets de réforme pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH de ressources suffisantes. Il existe également une marge de manœuvre au niveau fédéral. La simplification des conditions d'accès à la contribution d'assistance de l'assurance invalidité serait par exemple une mesure qui irait parfaitement dans le sens de l'article 19 de la CDPH. La Confédération a de plus fait de bonnes expériences avec le programme d'incitation (ou programme d'impulsion) pour la création pérenne d'offres pour l'accueil extra-familial pour enfants (cf. notamment Walker, de Buman, & Walther, 2018).

La simplification des conditions d'accès à la contribution d'assistance serait par exemple une mesure qui irait parfaitement dans le sens de l'article 19 de la CDPH.

Sur ce modèle, une incitation financière à l'échelle de la Suisse pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH serait la bienvenue. Ce serait premièrement une mesure allant dans le sens du fédéralisme, qui permettrait une mise en œuvre essentiellement au niveau des cantons et des communes. Deuxièmement, cela créerait, précisément à l'échelle des cantons et des communes, une dynamique correspondant à l'objectif de la CDPH, signée par la Confédération. En troisième lieu, l'obstacle à la réforme que constituent des ressources financières fortement liées aux offres de logement stationnaires en serait atténué, ce qui laisserait davantage de place aux revendications en faveur de modes d'habitation innovants.

Références

- Alijaj, I. & Siems, D. (2016). *Manifest des Vereins «selbstbestimmung.ch»*. Dübendorf. <http://selbstbestimmung.ch/wp-content/uploads/2016/05/Manifest.pdf>
- Balthasar, A., & Müller, F. (2008). Évaluation du projet pilote Budget « d'assistance ». *Sécurité sociale CHSS*, 1, 50-52.
- Baur, A. (2017). «*Oder die Organisationen haben ei-, haben natürlich eigentlich ein Interesse Menschen hier zu behalten, rein monetär*». *Strategien der Wohnheime für Menschen mit Behinderung im Kanton Bern in Aushandlungen zur Veränderung der Wohnsituation*. Unveröffentlichte Masterarbeit, Bereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit der Universität Fribourg.
- Bonassi, S. (2007). Nouvelle péréquation financière: les changements dans le domaine social. *Sécurité sociale CHSS*, 5, 243-247.
- Budowski, M., Knobloch, U., & Nollert, M. (Hrsg.) (2016). *Unbezahlt und dennoch Arbeit*. Zürich: Seismo.
- Calabrese, S. & Stalder, R. (2016). Stationäre Betreuung: Auslaufmodell oder unverzichtbar? Gegenwärtige und künftige professionelle Unterstützungssysteme – eine kritische Reflexion. *SozialAktuell*, 48 (11), 10–13.
- CDPH, Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, RS 0.109.
- Département fédéral de l'intérieur. (2018). *Programme «Autonomie» (2018-2021): Grandes lignes*. Berne: DFI.
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2011). *Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés. Plan stratégique du canton de Berne selon l'article 197, chiffre 4 Cst. et l'article 10 LIPPI*. Berne: SAP.
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2018, 13 décembre). *Projet pilote de plan en faveur des adultes handicapés: Maintien des principes stratégiques*. Récupéré de https://www.gef.be.ch/gef/fr/index/direktion/ueber-die-direktion/aktuell.meldungNeu.html/portal/fr/meldungen/mm/2018/12/20181210_1711_grundsae tze_des_behindertenkonzeptswerdenbei behalten.
- Egbuna-Joss, A. (2018). Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben: Zur Umsetzung von Artikel 19 der Behindertenrechtskonvention in der Schweiz. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 24 (3), 14–19.
- Egloff, B. (2017). *Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz: Eine empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz*. Bern: Edition SZH/CSPS.
- Guggisberg, J. (2018). Évaluation de la contribution d'assistance 2012-2016. *Sécurité sociale CHSS*, 2, 40-43.
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif: Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées*. Berne: Inclusion Handicap.
- Jeltsch-Schudel, B. & Bächli, Ö. (2011). Wohnmöglichkeiten für Erwachsene mit geistiger Behinderung – ein drängendes Thema für Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17 (6), 40–46.
- Johner-Kobi, S. (2015). Behinderung – von individueller Beeinträchtigung zu Hindernisfreiheit und Selbstbestimmung. In A. M. Riedi, M. Zwilling, M. Meier Kressig, P. Benz Bartoletta & D. Aebi Zindel (Hrsg.), *Handbuch Sozialwesen Schweiz* (2., überarb. u. erg. Aufl.) (S. 169–182). Bern: Haupt.

- Kirchhofer, R., Laib, A., Stremlow, J., & Uebelhart, B. (2015). Auswirkungen der Föderalismusreform «Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kanton (NFA)» auf den Sozialsektor – Reflexionen am Beispiel der stationären Behindertenhilfe. In B. Wüthrich, J. Amstutz & A. Fritze (Hrsg.), *Soziale Versorgung zukunftsfähig gestalten* (S. 271–278). Wiesbaden: Springer VS.
- LIPPI, Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides; RS 831.26.
- McGowan, B. (2011). Die Zeitschrift PULS – Stimme aus der Behindertenbewegung. In E. O. Graf, C. Renggli & J. Weisser (Hrsg.), *PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte* (S. 13–73). Zürich: Chronos.
- Owens, J., Mladenov, T., & Cribb, A. (2017). What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints upon Personalisation. *Ethics and Social Welfare*, 11 (1), 3–18.
- Rieder, A. (2017). L'importance pour la Suisse de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 7-11.
- Schön-Bühlmann, J. (2016). Satellitenkonto Haushaltsproduktion für die Schweiz. Ein Versuch, die volkswirtschaftliche Bedeutung der unbezahlten Arbeit zu beziffern. In M. Budowski, U. Knobloch & M. Nollert (Hrsg.) (2016), *Unbezahlt und dennoch Arbeit* (S. 79–92). Zürich: Seismo.
- Tschanz, C. (2018). Theorising Disability Care (Non-)Personalisation in European Countries: Comparing Personal Assistance Schemes in Switzerland, Germany, Sweden, and the United Kingdom. *Social Inclusion*, 6 (2), 22–33.
- Ville, I. (2019). When social protection and emancipation go hand in hand: Towards a collective form of care. *Alter – European Journal of Disability Research*, 13 (2), 101–112.
- Walker, P., de Buman, A., & Walther, U. (2018). Programme d'incitation: les aides financières s'inscrivent bien dans la durée. *Sécurité sociale CHSS*, 1, 8-11.
- Wansing, G. (2017). Selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in das Gemeinwesen – Normative Grundsätze und konzeptionelle Perspektiven. In G. Wansing & M. Windisch (Hrsg.), *Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen* (S. 19–48). Stuttgart: Kohlhammer.



Christoph Tschanz
Klinischer Heilpädagoge und Soziologe,
MA.
Universität de Fribourg
Departement für Sozialarbeit,
Sozialpolitik und globale Entwicklung
Route des Bonnesfontaines 11
1700 Fribourg
christoph.tschanz@unifr.ch

La rédaction de cet article a été
rendue possible par le Fonds national
suisse par la bourse Doc.CH
(No 172008).

Sylvie Zimmerli et Mireille Scholder

Un réseau inter institutions pour une vie en milieu ordinaire: RAHMO

Résumé

RAHMO (réseau d'accompagnement du handicap en milieu ordinaire) est un service d'innovation sociale en faveur de projets de vie autodéterminés et inclusifs pour les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou des troubles du spectre de l'autisme. Il a permis d'abolir les frontières entre le milieu ordinaire et institutionnel, d'assouplir les financements et de fédérer tous les établissements socio-éducatifs du domaine concerné pour contribuer à ce dispositif novateur et porteur d'un nouveau partenariat.

Zusammenfassung

RAHMO (réseau d'accompagnement du handicap en milieu ordinaire; Netzwerk für die Begleitung von Behinderungen im alltäglichen Umfeld) ist ein Dienst sozialer Innovation zugunsten selbstbestimmter und inklusiver Lebensprojekte für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und/oder einer Autismus-Spektrum-Störung. Mithilfe des Netzwerks konnten Grenzen zwischen dem alltäglichen und dem institutionellen Umfeld überwunden, die Finanzierung flexibler gestaltet und alle sozialerzieherischen Einrichtungen des betroffenen Bereichs zusammengebracht werden. Das Netzwerk hat zu einem innovativen Angebot und einer neuen Partnerschaft zwischen Menschen mit und ohne Behinderung beigetragen.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-03

Des origines à la pérennisation

Naissance d'un concept

En 2008, le Canton de Vaud, suite à la RPT (répartition de tâches entre les cantons et la confédération), a repris la gestion des institutions et mené une démarche participative avec ses partenaires institutionnels et du milieu associatif pour établir son plan stratégique handicap PSH2011¹: « Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap ».

¹ www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf

Parmi les axes prioritaires de cette nouvelle politique, il convient de relever notamment:

- le respect des droits et aspirations de la personne en situation de handicap ainsi que la promotion de son autonomie;
- la diversification et la personnalisation de l'offre des prestations;
- le développement de solutions en milieu ordinaire comme alternative au placement en établissement socio-éducatif (ESE).

Les directeurs issus de cinq des sept plus grandes institutions vaudoises qui avaient constitué un groupe informel prennent alors la mesure des changements en cours. Plutôt que de voir le monde institutionnel adopter une position défensive face à ces

nouvelles perspectives de désinstitutionnalisation, les établissements peuvent démontrer leur capacité à flexibiliser leurs prestations, diversifier et personnaliser leur offre.

Ensemble, ils font le constat que la première vague de désinstitutionnalisation dans les années 80 a bien amené à la création de services d'accompagnement à domicile ou d'appartements protégés, permettant à des résidents de quitter l'institution pour vivre en milieu ordinaire. Cependant, ces services ont évolué vers des modèles avec un accompagnement à distance et s'adressent désormais plutôt à des personnes avec une déficience plus légère qui ne veulent pas entrer en institution, qu'à celles qui voudraient les quitter. Par ailleurs, ils constatent que certains bénéficiaires, après 10 ou 15 ans de vie à leur propre domicile, demandent à revenir vivre en milieu collectif. C'est souvent le poids de la solitude qui met en péril leur intégration en milieu ordinaire.

Pour ceux qui travaillent dans les ateliers et vivent au domicile de leurs parents, c'est l'épuisement des proches qui aboutit à une demande de placement. Cette entrée en institution est vécue par le parent comme un échec et un déchirement, alors que le travailleur subit la situation.

La question actuelle qui se pose est donc : comment permettre à toutes ces personnes d'aller vers le milieu ordinaire ou d'y rester si nécessaire ?

En effet, les personnes qui vivent en institution bénéficient d'une large offre de soutien (groupe de paroles, thérapies diverses, accompagnement individuel, etc.) et de loisirs (centre de loisirs, animations, sorties et participations à des manifestations publiques). Si la famille reste toujours le point d'ancrage et le socle affectif, les ré-

sidents ont aussi une richesse de liens sociaux entre pairs et un sentiment d'appartenance à leur lieu de vie et de travail.

Un dispositif plus souple, plus agile² et plus ouvert est donc souhaité afin de permettre à des personnes qui vivent à domicile de pouvoir bénéficier de ces ressources et de l'environnement social des ESE en fonction de leurs besoins individuels. Et cela quel que soit l'ESE, voire en accédant à des prestations dans plusieurs ESE.

Alain Pilet, de la société Axiome³, se voit alors confier le mandat de chef du projet, d'abord dans le but d'affiner le concept, puis dans un deuxième temps de l'opérationnaliser.

Naissance d'un projet d'innovation sociale

Alliant intelligence collective, coopération et apprentissage collaboratif, ce projet se développe grâce à la mutualisation des ressources et compétences de cadres et directeurs des cinq institutions qui définissent la vision : « Parce que nous croyons que l'avenir est à un nouveau partenariat avec les personnes en situation de handicap, à l'ouverture, au décloisonnement et au service de projets de vie autodéterminés, nous construisons ensemble un Réseau d'Accompagnement en Milieu Ordinaire qui contribuera à une société plus inclusive ».

Les bases de ce que sera RAHMO sont posées : un réseau qui dépasse les frontières des établissements, qui permet de mutualiser les ressources et qui soutient les évolutions en cours et la flexibilisation des prestations. RAHMO offrira ainsi un accompagnement et un soutien à l'autodétermi-

² https://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_agile

³ <https://axiome-change.ch/author/alain/>

nation des personnes avec une déficience intellectuelle :

- qui vivent dans un ESE et qui souhaitent aller vers le milieu ordinaire ;
- qui vivent au domicile de leurs parents, qui souhaitent y rester, mais sont confrontées à un risque d'institutionnalisation ;
- qui vivent à leur propre domicile, mais dont la situation devient plus précaire et risquent un retour en établissement socio-éducatif.

Le projet est présenté au Service de prévoyance et d'aide sociale du Canton de Vaud (SPAS), qui accepte de financer un projet pilote sur 18 mois en 2012-2013. Madame Tania Zittoun de l'Université de Neuchâtel en fera l'évaluation⁴.

Le projet allie concept PPH, autodétermination et case-management.

Naissance d'une équipe

Vingt collaborateurs des cinq ESE à l'origine du projet sont ensuite recrutés pour participer à une semaine de formation dont l'objectif est de définir le concept opérationnel de RAHMO. Ils ont tous suivi une formation préalable au Processus de Production du Handicap (PPH), un modèle écosystémique qui positionne la situation de handicap comme une restriction de la participation sociale de l'individu résultant des interactions entre ses facteurs personnels et les facteurs environnementaux⁵.

Au terme de cette semaine, le projet qui allie concept PPH, autodétermination et case-management est prêt. Les collabora-

teurs ont aussi reçu des éléments de gestion du changement afin de leur permettre de lever les obstacles à l'accès aux prestations des institutions.

Vingt situations ont été suivies pendant les 18 mois de la première phase du projet-pilote. Une deuxième phase a eu lieu avec une équipe plus compacte. Au terme de la deuxième étape, le projet a été validé par le canton de Vaud. Depuis RAHMO renouvelle son financement d'année en année, ce qui n'est pas toujours des plus confortables.

Depuis 2016 et à la demande du canton, RAHMO a élargi ses prestations à l'accompagnement de la transition mineurs-majeurs. En effet, le passage à l'âge adulte est une période délicate, d'autant plus si le jeune majeur a un gros décalage entre son âge réel et son stade de développement. Certains de ces jeunes et leur famille ont besoin d'être accompagnés pour imaginer et mettre en place un projet de vie d'adulte qui corresponde à leurs besoins et aspirations.

Naissance d'une association et structure

Fort de ses 12 membres, RAHMO est actuellement constitué en association et a pu fédérer autour du projet tous les établissements du canton actifs dans l'accompagnement de la déficience intellectuelle.

RAHMO se compose d'un comité (organe législatif), d'une équipe de terrain : les rahmistes (organe exécutif) et d'une Plateforme RAHMO. Dans chaque établissement, il existe plusieurs relais, à savoir : le délégué à la plateforme RAHMO (généralement un membre de la direction), l'ambassadeur (un collaborateur-terrain) et les prestataires (des collaborateurs socio-éducatifs).

⁴ <https://libra.unine.ch/Projets/Projets-termin%E9s/20539>

⁵ <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele>

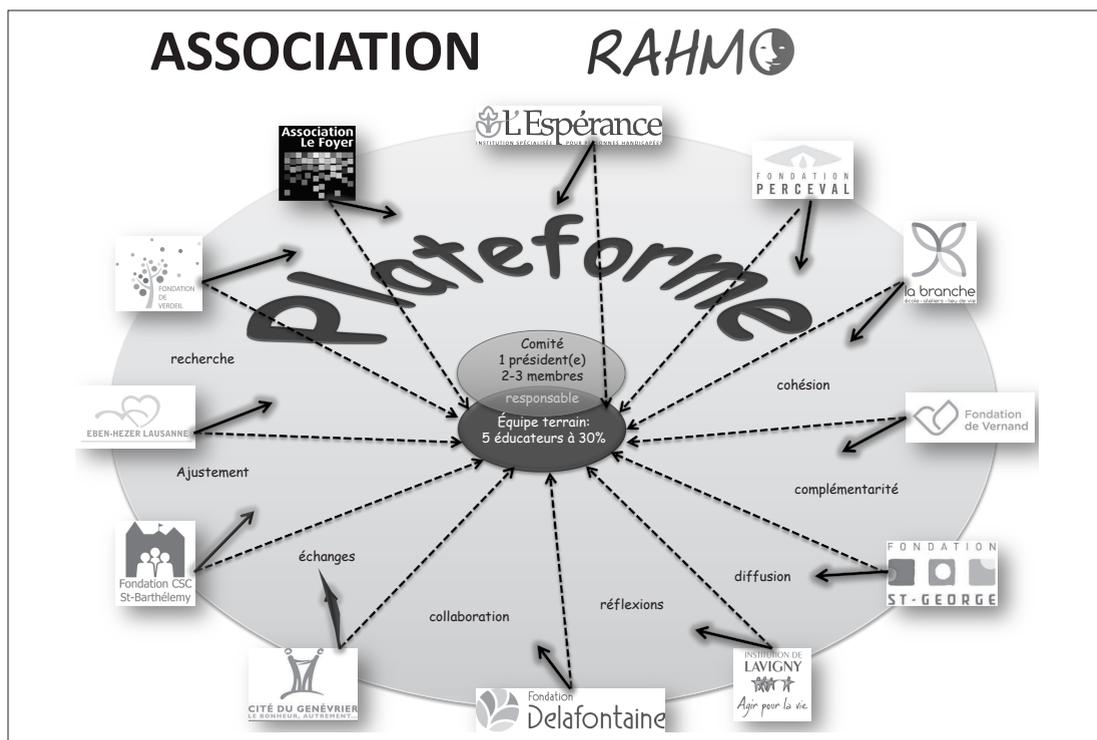


Figure 1 : Composition et organisation de l'association RAHMO

Les rencontres de Plateforme ont lieu environ tous les deux mois. C'est un espace d'échange et de réflexion qui a un rôle opérationnel, c'est l'intelligence collective de RAHMO. C'est également une ressource et un soutien pour les rahmistes, particulièrement pour les situations complexes. C'est l'organisme qui permet le partage ainsi qu'un alignement pour une vision commune et cohérente du projet.

Les ambassadeurs quant à eux sont des professionnels de l'éducation sociale et sont les représentants de RAHMO dans chaque institution. Ils ont pour tâche la recherche des prestations dont les participants⁶ ont besoin. Ils infusent les valeurs

RAHMO dans les établissements et repèrent les personnes qui voudraient sortir de l'ESE. D'autre part, ils répondent de l'adéquation des prestations ESE, individuelle ou collective, pour le suivi des situations une fois l'intervention du rahmiste terminée.

Les prestataires sont des éducateurs de terrain qui assument le mandat délégué par le rahmiste pour un accompagnement socio-éducatif individuel auprès d'un participant. Ils mènent divers apprentissages avec les participants pour développer leur autonomie à domicile et acquérir de nouvelles compétences qui leur permettront d'améliorer leur participation sociale. Leur mandat est limité à des objectifs définis par le rahmiste, il ne s'agit pas d'un accompagnement global des personnes dans tous les domaines de la vie qui relève d'un service d'accompagnement à domicile.

⁶ Terme utilisé par RAHMO pour désigner les personnes vivant des situations de handicaps bénéficiaires du processus d'accompagnement.

Le processus d'accompagnement

Après une période de prise de contact et de création du lien de confiance indispensable, l'analyse commence. Le rahmiste et le participant font ensemble l'inventaire de toutes ses habitudes de vie⁷. La manière dont elles sont réalisées, le besoin d'aide nécessaire et la satisfaction de la personne concernée sont analysés.

Souvent, le participant va découvrir qu'il a de nombreuses compétences et qu'il pourrait encore en développer de nouvelles pour devenir plus autonome. C'est à partir de ce moment-là que le travail du rahmiste est primordial. Il va amener le participant vers l'autodétermination en lui permettant d'élaborer son propre projet de vie et cibler les objectifs à atteindre pour que le participant puisse le concrétiser.

Dès lors, tout en associant le réseau déjà existant, ils vont évaluer les ressources et freins de son environnement⁸, éliminer des obstacles et mettre en place des facilitateurs. Cela passe souvent par l'intervention de diverses personnes et/ou la mise en place de prestations (du milieu ordinaire et/ou du milieu spécialisé) pour soutenir le participant dans ces nouveaux apprentissages. Le rahmiste va coordonner le réseau et au

fur et à mesure de l'avancement du processus, il va passer de la première à la seconde ligne. Lorsque le dispositif de soutien devient pérenne, le rahmiste va passer le relais à une personne significative du réseau qui en garantira la continuité.

Quelques exemples

Chloé, 28 ans, présente un trouble développemental et des problèmes de mobilité consécutifs à une malformation cérébrale et une importante scoliose. Elle vit avec ses parents qui s'inquiètent pour son avenir et recherchent une solution d'hébergement pour elle. Chloé ne comprend pas pourquoi, car elle se sent bien avec eux et pense que cela pourra durer toujours.

Avec RAHMO, elle réalise qu'elle pourrait développer certaines compétences et réaliser différemment ses habitudes de vie.

- Grâce aux astuces d'une ergothérapeute, elle réussit à devenir autonome pour son hygiène personnelle.
- Avec l'aide d'une éducatrice, Chloé apprend à cuisiner, à faire des courses et à gérer un petit budget, à entretenir son linge et sa chambre.
- Puisqu'elle ne peut pas parler, elle entreprend une démarche pour l'obtention d'une téléthèse, puis avec un éducateur, elle apprend à l'utiliser et à l'adapter en fonction de ses besoins d'expressions. Elle améliore ainsi sa communication.

Au fur et à mesure que Chloé devient plus autonome, son estime d'elle-même augmente et son autodétermination également. À la surprise de tous, lors d'un bilan, elle exprime le désir de s'installer dans son propre logement en compagnie de sa meilleure amie qui est déjà dans la confiance.

⁷ Les habitudes de vie sont des *activités courantes* (p. ex. : la prise des repas, les communications, les déplacements) ou des *rôles sociaux* (p. ex. : occuper un emploi, être aux études). Elles assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de l'existence, cf. MHAVIE, mesure des habitudes de vie, <https://ripph.qc.ca/documents/mhaviae/quest-ce-que-la-mhaviae/>

⁸ L'environnement prend en compte tant des facteurs sociaux (politico-économiques et socioculturels) que physiques (nature, géographie, etc., et aménagements architecturaux, technologiques, du territoire), cf. MQE, mesure de la qualité de l'environnement, <https://ripph.qc.ca/documents/mqe/quest-ce-que-la-mqe/>

Dix-huit mois plus tard, les deux jeunes femmes vivent en colocation dans leur propre appartement avec le soutien d'un service éducatif d'accompagnement à domicile et l'appui de leur famille respective.

Clémence, 32 ans, a une déficience intellectuelle légère, une hémiplégie et est atteinte de myasthénie. Elle vit dans un foyer urbain depuis plus de dix ans et travaille à temps partiel dans un atelier artisanal. Elle ne supporte plus la vie en collectivité et désire vivre de manière indépendante dans son propre logement afin de pouvoir accueillir son amoureux chez elle.

Avec RAHMO, elle trouve un appartement et peut quitter le foyer moyennant quelques étayages :

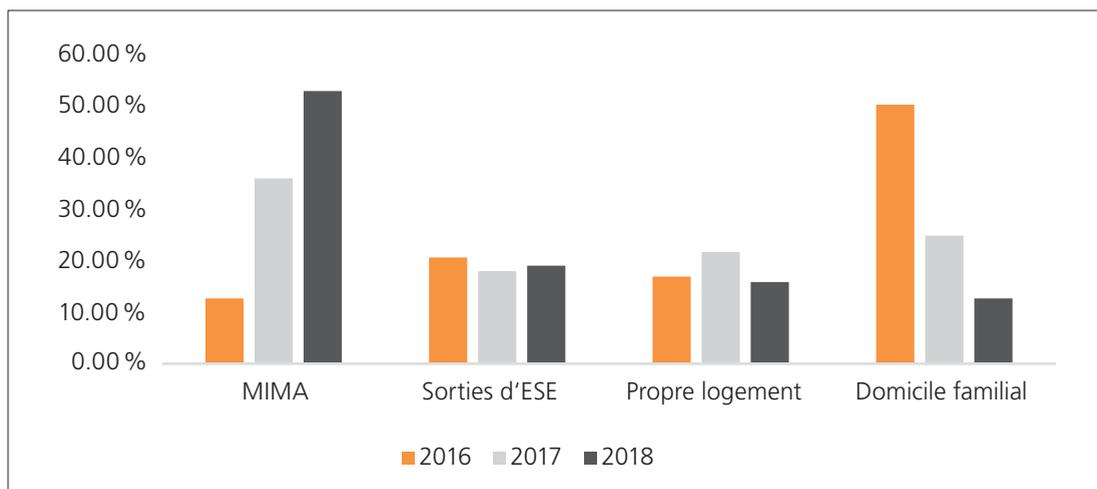
- Adaptation de son appartement par un ergothérapeute afin d'éliminer les obstacles liés à son hémiplégie.
- Soutien de son médecin qui veille à sa santé et du centre médico-social pour la gestion des médicaments.
- Un repérage du quartier et de toutes les ressources à disposition est organisé avec une éducatrice pour appréhender le nouveau milieu.
- Une assistante ménagère vient chaque semaine pour l'aider dans le ménage et le repassage.
- Avec une éducatrice, Clémence effectue tous les apprentissages nécessaires à une vie autonome et met en place quelques facilitateurs afin d'organiser le temps visuellement.
- Pour améliorer ses habitudes de loisirs, Clémence s'inscrit à plusieurs activités organisées par des associations spécialisées. Cela lui permet également de développer son réseau social.

Après une année, Clémence a développé suffisamment de compétences pour se débrouiller seule dans son propre logement avec le soutien de l'aide de ménage. Elle a pris confiance en elle et son estime d'elle-même s'est bien améliorée. Elle a pu mettre un terme à sa relation amoureuse qui n'était pas bienfaisante. Une éducatrice continue cependant à lui rendre visite régulièrement pour s'assurer que tout se passe bien, pour débriefer les événements de la semaine, lui donner quelques conseils et lui prêter une oreille attentive.

À la surprise de tous, lors d'un bilan, elle exprime le désir de s'installer dans son propre logement en compagnie de sa meilleure amie qui est déjà dans la confiance.

Charles vient d'avoir 17 ans, il vit avec sa maman et sa sœur aînée. Son trouble du spectre de l'autisme ne lui a pas permis de continuer à fréquenter le centre de formation dans lequel il était inscrit et cela fait plusieurs mois qu'il est à domicile sans activité à l'extérieur. Il a une peur panique de sortir de chez lui et se replie sur lui-même. Il est passionné de jeux vidéo et de bandes dessinées et se réfugie dans un monde virtuel.

Grâce à un travail minutieux, un éducateur parvient à créer un lien de confiance avec Charles. Il l'amène petit à petit à ressortir de chez lui, dans un premier temps pour de courtes promenades à pieds, puis de petits trajets en bus et enfin pour de plus longs trajets en train. Charles prend un peu confiance en lui et ne panique plus dans les endroits inconnus s'il se sent en sécurité avec son accompagnant.



Graphique 1 : Évolution proportionnelle des types d'accompagnement entre 2016 et 2018

Quelques mois plus tard, Charles a pu s'inscrire à un cours hebdomadaire de dessin en milieu ordinaire. Il parvient à évoluer dans un groupe en sachant que l'éducateur qui l'a accompagné l'attend à la sortie. Cela lui permet de développer des compétences sociales, de satisfaire une habitude de vie de loisirs artistiques et de continuer à appréhender les transports en commun.

Deux ans plus tard, Charles a pu s'intégrer à temps partiel dans un atelier protégé d'un établissement socio-éducatif et participe activement à la confection du journal interne. S'il ne peut pas encore effectuer les trajets complètement seul, il accepte que la personne de référence prenne de la distance et voyage dans un autre wagon.

Il est capable de rester sans accompagnement individuel le temps de l'atelier et envisage d'augmenter son taux d'occupation. Il a bon espoir de pouvoir un jour se déplacer seul sur des trajets connus.

Bilan

Entre 2012 et 2018, RAHMO a accompagné 71 participants.

- 12 d'entre eux ont pu quitter un ESE et prendre leur propre logement ou retourner dans leur famille.
- 18 ont pu s'installer ou rester dans leur propre logement en milieu ordinaire.
- 20 ont pu éviter ou retarder un hébergement en ESE.
- 21 mineurs ont été soutenus dans la construction d'un projet d'adulte.

On constate avec le temps une diminution des demandes concernant le maintien en milieu familial (graphique 1), une certaine constance des demandes de sortie d'ESE ou de maintien dans leur propre logement et une nette augmentation des accompagnements de jeunes en transition vers l'âge adulte (MIMA).

Ces jeunes ont pour la grande majorité des troubles du spectre de l'autisme, ce qui nous demande une grande adaptation pour cerner les leviers du changement, les accompagner dans un processus de maturation et d'autodétermination et répondre à leurs besoins spécifiques dans un environnement où peu de prestations adaptées existent.

De manière générale, les rahmistes se doivent d'être attentifs à mobiliser les ressources des participants pour un projet autodéterminé, tout en veillant au partenariat avec les proches et autres professionnels. Cette posture est exigeante et demande des professionnels très clairs dans leurs rôles. Si l'intervention d'un tiers au sein du système familial ou institutionnel est, en soi, source de changements, le rahmiste doit prendre le temps de créer une relation de confiance et d'enclencher un processus d'autodétermination avec parfois des participants qui découvrent qu'ils peuvent être acteurs de leur projet de vie. Le démarrage semble parfois bien lent. Cependant, nous constatons que cela permet ensuite des évolutions que ni les rahmistes, ni les proches ou professionnels n'auraient imaginées de prime abord.

Nous avons aussi fait le constat que les prestations qui perdurent au-delà de l'intervention des rahmistes sont plutôt légères et donc d'une belle économicité comparée à un placement.

Perspectives

RAHMO a eu des effets sur la flexibilisation des prestations et ouvert la voie à l'accueil à temps partiel ce qui, à partir d'expériences positives pour le collectif, est ensuite devenu une prestation ordinaire de certains ESE. Leurs activités se sont ouvertes à des personnes externes. Grâce à un financement extrêmement souple, les prestations qui n'entrent dans aucun cadre de facturation existant sont reconnues aux décomptes finaux des établissements socio-éducatifs qui les fournissent. Elles sont décomptées au quart de journée à un tarif de 90 francs pour des activités ou de l'accueil collectif et à un tarif de 66 francs/heure pour les interventions individuelles.

Ces modalités sans lourdeurs administratives sont les bienvenues, car elles permettent d'être réactif, de pouvoir faire des essais, sans risques financiers pour les participants et les ESE.

2019 va être une année charnière pour RAHMO et les dispositifs de maintien à domicile. Avec la création de la nouvelle Direction Générale de la Cohésion Sociale, ces dispositifs vont faire l'objet d'une remise à plat et les complémentarités des uns et des autres vont être revues. La pérennité de RAHMO est en jeu. RAHMO a d'ores et déjà inspiré un dispositif similaire en Bretagne, une rencontre aura lieu prochainement avec des décideurs du canton de Genève afin de présenter ce modèle. INSOS l'a répertorié dans les bonnes pratiques de la CDPH. Espérons que nous saurons faire mentir le dicton : « nul n'est prophète en son pays » !

Sylvie Zimmerli

Responsable de l'association RAHMO

sylvie.zimmerli@rahmo.ch



Mireille Scholder

Directrice de la Fondation de Vernand

Présidente de l'association RAHMO

mireille.scholder@fondation-de-vernand.ch



Geneviève Piérart et Manon Masse

La désinstitutionnalisation dans les pays de l'ex-URSS au prisme de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : l'exemple de trois projets pilotes

Résumé

Cet article décrit trois projets réalisés dans des pays de l'ex-URSS qui ont été évalués au regard de l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, dont ces pays sont signataires. Il identifie des bonnes pratiques favorisant la désinstitutionnalisation des enfants présentant une déficience intellectuelle : le soutien aux familles, la mobilisation conjointe de ressources communautaires et spécialisées, l'existence de centres de compétences offrant un soutien aux milieux de vie de l'enfant, la mise en œuvre de plans individualisés et l'interdisciplinarité.

Zusammenfassung

Der nachfolgende Artikel beschreibt drei Projekte aus Ländern der ehemaligen Sowjetunion, die im Hinblick auf die Umsetzung der von diesen Ländern unterzeichneten UN-Behindertenrechtskonvention evaluiert wurden. Dabei werden bewährte Praktiken herausgearbeitet, welche die Deinstitutionalisierung fördern, damit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht ausschliesslich in Heimen und Wohneinrichtungen leben müssen. Dazu gehören die Unterstützung für die Familien, die gleichzeitige Bereitstellung von allgemeinen und spezialisierten Mitteln, das Vorhandensein von Kompetenzzentren zur Unterstützung des Lebensumfeldes des Kindes, die Umsetzung von personenbezogener Planung oder die gelebte Interdisziplinarität.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-04

Introduction

Les pays de l'ex-URSS ont connu un développement spécifique en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Durant la période communiste, l'idéologie marxiste prônée par l'URSS a promu le développement de grandes institutions à visée collectiviste dans lesquelles les enfants étaient placés, les parents étant encouragés à les donner en adoption. La dégradation du système socio-sanitaire a entraîné le développement d'internats de type asilaire au sein desquelles les conditions de vie des personnes en situation de handicap se sont fortement détériorées au fil des années (Tobis, 2000). Après la chute du régime soviétique, des associations se

sont créées afin de défendre les droits de ces personnes et leur intégration (Piérart, 2013). Un important mouvement de désinstitutionnalisation s'est amorcé, encouragé par le fait que presque tous les pays de l'ex-URSS ont signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU (Masse et al., 2017).

Des alternatives à la vie en institution

C'est dans ce contexte que le Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE) soutient trois projets pilotes développés par des ONG locales implantées en Russie, en Géorgie et au Kazakhstan. Ce qui relie ces trois projets est la volonté d'offrir une alter-

native à la vie en institution pour des enfants présentant une déficience intellectuelle. Le projet kazakh, développé à Almaty, propose un suivi en intervention précoce avec un accompagnement intensif de l'enfant et de sa famille, afin de prévenir un placement en institution. Le projet russe, situé à Moscou, vise à offrir à des enfants d'âge scolaire une vie dans une structure de type familial (foyer) servant de tremplin au placement dans une famille et à l'inclusion scolaire. Enfin, le projet géorgien, qui se déroule dans deux localités rurales, Bolnissi et Aspindza, soutient deux centres de jours proposant une formation professionnelle à des jeunes qui sont retournés dans leur famille ou ont été placés en famille d'accueil suite à la fermeture de leur institution. Ces trois projets mettent l'accent sur la formation des intervenants, le soutien aux familles et la sensibilisation des autorités régionales et nationales à la cause des personnes en situation de handicap. Les partenaires des trois projets se connaissent et réalisent des échanges dont bénéficient les enfants et les jeunes.

En 2017, le BICE, avec ses partenaires locaux, a souhaité réaliser une évaluation des projets visant à faire émerger les bonnes pratiques en matière de respect et de mise en œuvre des droits des enfants présentant une déficience intellectuelle selon les principes de la CPDH. Les trois pays dans lesquels s'inscrivent ces projets ont en effet signé la Convention. Ils cherchent à mettre en place des mesures permettant de rendre ces droits effectifs; une responsabilité forte est dévolue à la société civile, par l'intermédiaire des ONG, afin de porter les changements nécessaires. L'évaluation ne visait donc pas seulement, pour ces acteurs, à disposer d'un cadre de réflexion pour leur pratique, mais également à proposer des lignes

directrices utiles à d'autres ONG et, surtout, aux États concernés, afin de les guider dans le développement des politiques sociales en matière de handicap.

Un important mouvement de désinstitutionnalisation s'est amorcé, encouragé par le fait que presque tous les pays de l'ex-URSS ont signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Une évaluation participative

La Haute école spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) a été mandatée pour cette évaluation, qui a été réalisée par des professeuses de deux Hautes écoles en travail social (Genève et Fribourg) et deux étudiantes préparant le Master en travail social de la HES-SO. Selon la demande du BICE, l'évaluation avait pour objectif de mesurer l'impact des trois projets pilotes sur la qualité de vie et le bien-être des enfants, sur la vie des familles (d'origine ou d'accueil) des enfants, sur la charge de travail pour les professionnels, sur la communauté et sur les coûts en comparaison avec le système institutionnel. La méthode de l'évaluation participative a été retenue. Cette méthode s'appuie sur une démarche de co-construction des objectifs, instruments, critères et résultats d'évaluation par tous les acteurs concernés (Depover, Karsenti, & Komis, 2015). Il s'est agi ici d'élaborer et de mener l'évaluation avec les partenaires des trois pays en tenant compte de la manière dont ils envisageaient les missions et objectifs de leurs projets respectifs. Cette démarche évaluative relevait des conditions posées par le BICE pour continuer à soutenir ces projets, mais aussi de la volonté des responsables des ONG respectives: en effet, la caution d'une expertise

externe et internationale favorisait leur travail de plaidoyer en faveur des personnes en situation de handicap auprès des autorités et de la société civile.

Il serait difficile de donner un compte-rendu exhaustif de l'évaluation réalisée. Nous proposons d'en donner un aperçu pour chacun des projets, qui permettra d'éclairer les principales bonnes pratiques que cette démarche a permis d'identifier sur le plan de l'accompagnement des enfants avec une déficience intellectuelle dans un contexte de désinstitutionnalisation. L'ordre de présentation des projets s'appuie sur l'âge des enfants concernés, allant de la petite enfance à la transition à l'âge adulte.

Petite enfance : le projet d'intervention précoce du Centre Kenes, Kazakhstan

Le Centre Kenes à Almaty existe depuis 1992 et offre différents services à des personnes en situation de handicap de la naissance à l'âge adulte ; en tant que centre de jour, il se veut une alternative au placement en institution. Parmi les services proposés, le projet d'intervention précoce s'adresse spécifiquement à des enfants dès la naissance et à leurs familles. Un programme socio-éducatif et thérapeutique est mis en place pour l'enfant par une équipe interdisciplinaire, en étroite collaboration avec les parents et le reste de la famille. L'objectif est de stimuler au maximum l'enfant afin que son entourage prenne conscience de son potentiel de développement, dans le but d'éviter un placement institutionnel et de favoriser l'inclusion scolaire. Celle-ci est en effet encore rare au Kazakhstan bien qu'elle soit inscrite dans la loi. L'accompagnement de l'enfant et de la famille s'appuie sur la méthode du plan individualisé. L'équipe professionnelle est composée de spécia-

listes en pédagogie, psychologie, travail social, éducation spécialisée, psychomotricité et logopédie. Le projet comprend différentes prestations : diagnostic, consultations, thérapies individuelles, activités de groupe parents-enfants, soutien aux proches et guidance parentale. Dans le cadre de ce projet, des formations ont également eu lieu auprès du personnel d'institutions d'Almaty accueillant de jeunes enfants. Des actions de sensibilisation des médecins des principaux hôpitaux de la ville ont également été menées, afin de lutter contre les pratiques de diagnostic précoce qui enferment les enfants dans des trajectoires les conduisant vers les structures ségrégatives. Des actions de plaidoyer auprès des autorités socio-sanitaires ont également été réalisées.

L'évaluation a mis en évidence la qualité de ce projet qui répond aux besoins des enfants et de leurs familles et permet effectivement d'éviter l'institutionnalisation. Sa force réside dans la place centrale accordée à la famille qui est considérée comme l'espace privilégié de développement des capacités de l'enfant. Un sentiment de compétence émerge chez les parents, qui sont ainsi plus à même de défendre un projet inclusif pour leur enfant, avec l'appui des intervenants du Centre. Mais cette force est également un point faible du projet, car l'écart entre la qualité des prestations fournies par le projet et celle des dispositifs existants dans le reste du pays est très important, ce qui risque d'en faire un « cas à part » réservé à quelques élus. Le projet doit aussi renforcer son partenariat avec les réseaux intervenant auprès de familles défavorisées sur le plan socio-économique, car ce sont elles qui sont le plus exposées à la solution du placement institutionnel précoce de leur enfant. Au regard de la CDPH,

le projet s'inscrit donc dans une visée fortement inclusive dans un contexte qui l'est très peu, ce qui rend sa position ambiguë. On retrouve cette ambivalence dans le statut général du Centre Kenes, considéré comme un modèle permettant de guider les réformes institutionnelles dans le pays tout en étant soumis au bon vouloir des autorités, qui décident d'année en année s'il a le droit de poursuivre ses activités. Ce statut incertain demande beaucoup d'énergie à l'équipe, en plus de l'important travail accompli auprès des enfants et de leurs proches.

Enfance : le projet du Foyer Sainte-Sophie, Russie

En Russie, malgré la ratification de la CDPH en 2012 et les lois promulguées dès la fin des années 1990 en faveur de la désinstitutionnalisation et de l'inclusion, la plupart des enfants en situation de handicap restent placés dans des orphelinats d'État, où leurs conditions de vie demeurent problématiques. Ouvert en mars 2015, le Foyer Sainte-Sophie est un établissement de type familial qui accueille 22 enfants dont 20 proviennent d'un internat médicalisé de Moscou, une institution comptant 600 enfants. Les 20 enfants issus de cet internat vivaient dans une unité réservée au polyhandicap, au sein de laquelle ils recevaient très peu de stimulations. Le Foyer Sainte-Sophie est soutenu par le Centre de Pédagogie Curative (CPC) et le service des bénévoles de l'Église orthodoxe de Moscou. Il s'agit du premier foyer de type familial pour enfants ayant un polyhandicap à Moscou. Avant d'être déplacés vers le Foyer, ces enfants n'avaient qu'exceptionnellement fréquenté le milieu extérieur et n'étaient pas scolarisés. Ils ont été répartis en groupes de quatre à six au sein du Foyer, le

but étant de reproduire un habitat de type familial. L'espace est aménagé dans cette perspective. Un professionnel et un bénévole de référence accompagnent chaque enfant, qui a un projet personnalisé agencant les soins, les thérapies et l'éducation dans les activités de la vie quotidienne ainsi que la communication et le développement des relations sociales. Les thérapies sont dispensées par le personnel spécialisé du CPC. Les enfants bénéficient tous d'un projet d'apprentissage scolaire personnalisé sous des formes variées : initiation à l'école par le CPC, cours en milieu scolaire spécialisé et en intégration, leçons suivies au Foyer en présentiel ou à distance. À ce jour, il n'a pas encore été possible d'inclure les enfants à l'école du quartier, qui n'est pas adaptée pour les recevoir.

L'évaluation a mis en évidence les progrès des enfants dans les différents domaines de la vie avec une amélioration de leur santé, de leur autonomie et de leur développement affectif, sensoriel et moteur.

L'évaluation a mis en évidence les progrès des enfants dans les différents domaines de la vie avec une amélioration de leur santé, de leur autonomie et de leur développement affectif, sensoriel et moteur. Les professionnels des différentes instances (Foyer, CPC, école) sont très investis, mais les modalités de communication entre eux restent à améliorer, le temps de travail ne prévoyant pas de moments pour des échanges en équipe ni en réseau. Deux enfants ont pu être adoptés, mais le soutien aux familles adoptives reste insuffisant. La plupart des enfants demeurent sans contact avec leur famille d'origine, ce qui pose la question de

leur lieu de vie et de leur suivi à la majorité¹. Diverses activités ont lieu dans la communauté, mais la ville de Moscou est peu accessible sur le plan architectural. Enfin, le Foyer contribue, par sa présence dans les médias, à véhiculer une image positive des enfants ayant des déficiences intellectuelles ; la représentation d'enfants « inéducables » est ainsi en train de s'atténuer. Le Foyer Sainte-Sophie répond donc à de nombreuses exigences de la CDPH. Cependant, l'accessibilité est encore à renforcer sur le plan de l'éducation inclusive et de l'environnement physique.

Adolescence et transition à l'âge adulte : le projet des centres de jour de Rhea, Géorgie

Indépendante depuis 1991, la Géorgie est le premier pays de l'ancien bloc soviétique à avoir œuvré activement pour la désinstitutionnalisation : à l'heure actuelle, 39 des 41 institutions du pays accueillant des personnes en situation de handicap ont été fermées. De nombreuses personnes sont retournées dans leur famille ; certaines ont été accueillies dans des petites structures de type familial et des mineurs ont été placés dans des familles d'accueil. L'association géorgienne Rhea œuvre en faveur des femmes, des minorités ethniques et des personnes en situation de handicap dans une perspective inclusive ; elle contribue notamment à l'intégration communautaire et sociale d'adolescents en situation de handicap récemment désinstitutionnalisés, par le soutien de deux centres de jour situés dans les localités de Bolnissi et d'Aspindza. Tous deux proposent aux jeunes, dont la

majorité présente une déficience intellectuelle, des ateliers leur permettant de développer leurs compétences cognitives et leur autonomie, ainsi que de se préparer à une activité professionnelle de production en milieu protégé. Par son soutien, Rhea souhaite encourager les familles à envoyer leurs jeunes dans ces centres, sans quoi ils restent inoccupés à la maison. L'ONG promeut également l'offre de familles d'accueil, la présence d'un centre à proximité encourageant des familles à faire le pas. Elle œuvre également à l'inclusion, car certains jeunes fréquentent aussi l'école communale et les centres participent activement à la vie locale.

Le point fort de ces projets, plus marqué à Aspindza qu'à Bolnissi, réside dans leur caractère inclusif : même si les jeunes se forment dans des centres spécialisés, ceux-ci font partie intégrante de la communauté. Leur légitimité auprès des autorités et de la population contribue à faire évoluer positivement les représentations du handicap, et ceci malgré le peu de ressources matérielles dont disposent les centres. Pour les familles, les centres constituent une offre de répit bienvenue ; elles expriment cependant le besoin d'être davantage soutenues chez elles dans l'accompagnement des jeunes, notamment pour faire face à la présence de comportements-défis. Les centres sont aussi confrontés à la question de l'élargissement de leur offre : d'une part, de plus en plus de familles accueillent de jeunes enfants, pour lesquels il n'existe pas d'offre actuellement, si ce n'est un soutien à domicile ponctuel proposé par les intervenantes de Rhea. De manière générale, la question des familles d'accueil constitue un point sensible du projet, car il s'agit de veiller à la bientraitance de ces enfants et jeunes particulièrement vulnérables. La question des

¹ Entretiens, les statuts du Foyer ont été modifiés, ce qui lui permet désormais d'accueillir également des personnes majeures.

personnes adultes se pose également : une fois que les jeunes auront atteint leur majorité, ils ne pourront en principe plus fréquenter le centre. Dans cette perspective, Rhea est en train de développer des ateliers de production. Ce projet est également bien accueilli par la population, car il offre des perspectives d'emploi aux habitants des deux localités et prévoit l'utilisation de matières premières produites localement, ce qui l'inscrit dans une perspective de développement durable.

Vers un modèle alternatif à l'institutionnalisation

Ces projets ne sont pas représentatifs de ce qui se fait dans leurs pays respectifs, mais leur évaluation a permis d'identifier quelques bonnes pratiques permettant de poser les jalons d'un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants avec une déficience intellectuelle.

Les trois projets privilégient la place de l'enfant au sein de sa famille, comme le promeut la CDPH, par un soutien précoce aux familles, un accueil dans un foyer de type familial comme transition à l'adoption ou au placement en famille d'accueil et une offre de formation professionnelle intégrée à la communauté. Les ressources mobilisées sont à la fois communautaires (crèches, jardins d'enfants, écoles ordinaires, loisirs, lieux culturels) et spécialisées (école spécialisée, centre thérapeutique, hôpital). Des centres de compétences (CPC de Moscou, Centre Kenes, Rhea) fournissent un soutien aux différents milieux de vie immédiats de l'enfant (famille, classe, foyer, centre de jour, atelier, lieu de loisir) en conseillant et formant les personnes qui l'entourent (parents, personnel éducatif, bénévoles, enseignants) et en travaillant en partenariat avec elles. La mé-

thodologie des plans individualisés et le travail interdisciplinaire sont bénéfiques au progrès des enfants et au soutien des familles. Quelques pratiques en émergence doivent être renforcées : le développement de projets locaux, l'accessibilité des prestations – en particulier pour les familles issues de milieux socio-économiques défavorisés – et la continuité des prestations lorsque le jeune atteint l'âge adulte : en ce sens, des prestations doivent encore être pensées et développées pour favoriser la vie autonome, l'employabilité et l'inclusion des personnes adultes présentant des déficiences intellectuelles.

Actuellement, aucun pays ayant signé et/ou ratifié la CDPH n'applique l'ensemble de ses articles ; cette Convention permet cependant de poser des repères afin d'orienter les actions et les décisions politiques en faveur des enfants et des adultes en situation de handicap.

Les trois projets privilégient la place de l'enfant au sein de sa famille, comme le promeut la CDPH.

Conclusion

Ces projets qui œuvrent pour l'inclusion et la participation sociale des enfants et jeunes avec une déficience intellectuelle peuvent servir de modèle à de nombreux projets menés dans d'autres pays et visant à accorder aux personnes en situation de handicap la place qui leur revient au sein de la société. Bien qu'ancrés dans les réalités socio-économiques des pays de l'ex-URSS, ils nous invitent également à questionner nos propres pratiques en matière de désinstitutionnalisation et à oser la créativité qui, souvent, est stimulée par le manque de moyens.

Références

Depover, C., Karsenti, T., & Komis, V. (2015). La recherche évaluative. In T. Karsenti & L. Savoie-Zacs (Eds.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 213-228). Saint-Laurent, QC : ERPI.

Masse, M., Piérart, G., Ekoli, M., Richard, N., Akhtyamova, Y., Rekhviashvili, E., Souleeva, M., & Sharipova, T. (2017). *Changer une vie. Vers un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants présentant un handicap mental. Publication réalisée sur la base des projets-pilotes mis en œuvre en Russie, au Kazakhstan et en Géorgie*. Paris, Genève : BICE.

Piérart, G. (2013). *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*. Genève : Editions IES.

Tobis, D. (2000). *Moving from residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Récupéré de <http://siteresources.worldbank.org/DIABILITY/Resources/280658-1172671461088/MovingFromResTobis.pdf>



Dr Geneviève Piérart
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Fribourg
Genevieve.pierart@hefr.ch



Dr Manon Masse
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Genève
manon.masse@hesge.ch

François Muheim

L'Arche de Jean Vanier : une forme de désinstitutionnalisation

Résumé

Il y a plus de 50 ans, Jean Vanier a fondé les communautés de l'Arche, des foyers où vivent ensemble des personnes avec et sans déficience intellectuelle. Ces lieux de vie misent sur la rencontre sincère entre personnes différentes pour rompre avec la distance relationnelle que peut produire l'institution. Cet article présente la désinstitutionnalisation comme une manière originale de considérer la personne avec une déficience intellectuelle à travers des relations mutuelles.

Zusammenfassung

Vor über 50 Jahren gründete Jean Vanier die Arche-Gemeinschaften, in denen Menschen mit und ohne kognitive Einschränkungen zusammenleben. Es sind Lebensgemeinschaften, die auf einer aufrichtig gewünschten Begegnung zwischen Menschen mit Unterschieden basieren. Es ist das Ziel, die Distanz in ihren Beziehungen zu überwinden, die durch die Behinderung und das Wohnen in einer Institution geschaffen wird. Der nachfolgende Artikel stellt die Deinstitutionalisierung als eine originelle Art vor, Menschen mit einer kognitiven Einschränkung auf Augenhöhe wahrzunehmen.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-09-05

Jean Vanier, fondateur des communautés de l'Arche, est décédé le 7 mai 2019 à l'âge de 90 ans. En 1964, il avait fondé avec deux personnes ayant une déficience intellectuelle la première communauté de l'Arche à Trosly-Breuil en France. Depuis plus de 50 ans ce philosophe et humaniste n'a cessé de transmettre le message qu'il a découvert en vivant auprès des personnes en situation de handicap : « L'Arche expérimente un paradoxe : les personnes que le monde juge inutiles et bonnes seulement à mettre dans des institutions – celles qui sont considérées comme un fardeau et un problème financier – sont en réalité des sources de lumière et de vie. Elles nous transforment en profondeur » (Cité par Cushing, 2019a).

L'Arche propose un lieu de vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : plus qu'un lieu de vie, c'est un projet de vie commune qui est partagé entre des

personnes accueillies du fait de leur handicap et celles qui ont choisi de les accompagner au quotidien. Chaque communauté comprend plusieurs foyers, maisons ou appartements où vivent ensemble une dizaine de personnes.

L'Arche est un exemple de désinstitutionnalisation : fondée à une époque où l'institution totale était courante, elle a toujours cherché à faire reconnaître la valeur et les droits des personnes en situation de handicap, notamment à travers des lieux de vie dont le modèle est la communauté.

Une genèse structurante

Jean Vanier n'a jamais eu pour vocation de fonder une communauté, rien ne l'avait destiné à cela. Son père, Gouverneur général du Canada, fit carrière dans la diplomatie et entraîna sa famille en France et en Angleterre où Jean Vanier passa son enfance. En

1942, au cœur de la deuxième guerre mondiale, il s'embarque dans la marine alors qu'il n'a que 13 ans. Destiné à une carrière militaire, il démissionne en 1950 et se lance alors dans une quête spirituelle. Profondément chrétien, il se demande comment il pourrait vivre l'Évangile. Il rejoint L'Eau Vive, un centre de formation théologique, et rédige une thèse de doctorat sur l'éthique d'Aristote (Vanier, 2007). Il enseigne ensuite pendant une courte période la philosophie à l'Université de Toronto.

C'est au début des années 1960 qu'il est amené à s'intéresser aux personnes avec une déficience intellectuelle. Par l'intermédiaire du Père Thomas Philippe¹, il visite un asile psychiatrique et est profondément touché par la souffrance vécue par les pensionnaires et par la violence institutionnelle de l'époque. Il invite alors deux personnes, Philippe Seux et Raphaël Simi, à quitter l'asile et à venir s'installer dans une petite maison qu'il a rachetée, afin de vivre dans un foyer familial. L'aventure de l'Arche était lancée.

Croissance, diversité et unité

Peu de temps après, Jean Vanier fut appelé à reprendre un asile qui dysfonctionnait et prendre en charge 80 personnes en situation de handicap (pour un aperçu complet de la croissance de l'Arche, voir De la Selle & Maurice, 1986, pp. 9-39)! Très vite des communautés ont essaimé; aujourd'hui,

plus de 10'000 personnes avec ou sans handicap vivent dans 154 communautés réparties dans 38 pays et sur les cinq continents²! Toutes ces communautés sont chapeautées par une Fédération internationale qui les soutient par ses structures d'encadrement, des formations, ainsi que des aides administratives ou financières selon les besoins locaux. Par des rencontres ou d'autres moyens, elle favorise le partage des ressources et des expériences³.

Si on parle de « L'Arche » comme d'une entité, il est tout aussi judicieux de parler des communautés de l'Arche au pluriel, tellement l'enracinement socio-culturel de chaque communauté peut varier: il existe des communautés en France, au Canada, en Suisse⁴, mais aussi en Inde, en Afrique, au Japon, au Honduras, etc. Au départ, le modèle était une communauté chrétienne ou les membres vivaient d'une façon simple se référant à l'esprit de l'Évangile et aux Béatitudes (Jecker-Parvex, 2007). Si la foi demeure importante pour chaque communauté, elle n'est pas une condition d'adhésion et les communautés sont ouvertes à la diversité (Spink, 2007, p. 7). L'enracinement local – culturel, social, économique - détermine souvent la façon dont s'organise la communauté. Les communautés créent leur propre modèle, mais ce qui les unit est l'expérience de la rencontre et des relations de réciprocité (Muheim, 2009).

Des communautés de vie partagée

Au début des années 1960, il était vraiment innovant de créer de petites structures d'habitation. Pourtant, à ses débuts, l'Arche a

¹ Il faut noter que le Père Thomas Philippe, qui n'a jamais occupé de fonction officielle, mais qui est considéré comme l'un des fondateurs de l'Arche, a été reconnu coupable d'abus sexuel sur deux femmes (sans déficience intellectuelle). Ces actes ont été reconnus et condamnés par l'Arche. Pour plus d'information: www.larche.org/fr/web/guest/nouvelles/-/asset_publisher/mQsRZspJMdBy/content/-pere-thomas

² www.larche.org/fr/dans-le-monde#all

³ www.larche.org/fr/web/guest/ce-quoi-fait

⁴ Il existe trois communautés de l'Arche en Suisse, à Genève, Fribourg et Bâle. www.arche-suisse.ch

repris sous certains aspects le modèle de l'institution totalitaire de Goffman (1968) en cela qu'elle n'a pas séparé les différents domaines de l'existence: les personnes vivent, dorment, mangent, travaillent et se distraient au même endroit. Il existe aussi une séparation entre les hommes et les femmes dans les foyers et les ateliers, les relations sexuelles étaient interdites (Vanier, 1984, p. 14); très vite toutefois la mixité s'est installée (*Ibid.*, p. 70). Goffman qualifie cette vie comme « recluse » par opposition à la vie « normale » (1968, pp. 47-54). Avec le temps, l'Arche s'est déployée vers l'extérieur par le biais de portes ouvertes, de rencontres, de manifestations et de collaborations diverses avec son voisinage, également avec des professionnels du milieu éducatif. Aujourd'hui beaucoup de choses ont changé et les communautés sont bien souvent très engagées dans la vie locale.

La force de l'Arche a été de construire un modèle de vie familiale où les personnes en situation de handicap ont leur mot à dire. Cela a été possible par l'« expérience de la rencontre » (Salenson, 2016, pp. 39-50) telle que Jean Vanier l'exprime: « C'est de Raphaël et de Philippe que j'ai vraiment commencé à apprendre. En les faisant sortir de l'asile, je me sentais bien, je m'imaginai être une sorte de sauveur. Je croyais avoir le droit de leur dire ce qu'ils devaient faire. Ils étaient en quelque sorte sous mon pouvoir, et ils devaient entrer dans mes projets. Sans aucun doute, en commençant l'Arche, je désirais créer une communauté chrétienne. Je devais découvrir peu à peu que ce n'était pas là le souci majeur de Raphaël et de Philippe. Ils avaient besoin d'amitié et de sécurité, de quelqu'un qui s'intéresse vraiment à eux, qui écoute leurs besoins et leurs désirs et ce qu'ils avaient à dire. Je devais apprendre que l'Arche n'est pas seulement mon projet

mais aussi celui de Raphaël et de Philippe et de beaucoup d'autres qui devaient venir à l'Arche faire pousser leurs racines » (Cité dans De la Selle & Maurice, 1986, p. 17). Jean Vanier remplace ainsi le modèle encore très prégnant de la charité bourgeoise s'exprimant dans le « faire pour les pauvres, les malades, etc. » par le « faire avec ». Les communautés de l'Arche sont toutes construites sur cette base de la rencontre: l'objectif est de construire un mode de vie commune où aussi bien les « assistants » que les personnes avec une déficience intellectuelle sont nourris par la présence et la reconnaissance de l'autre.

L'objectif est de construire un mode de vie commune où aussi bien les « assistants » que les personnes avec une déficience intellectuelle sont nourris par la présence et la reconnaissance de l'autre.

L'Arche et la désinstitutionnalisation

Pendant longtemps, la désinstitutionnalisation a consisté à faire sortir les personnes ayant une déficience intellectuelle (ou d'autres handicaps) des institutions. Mais elle peut également prendre d'autres formes (CEDIS, 2015). En effet, depuis que le modèle social du handicap s'est imposé, on considère non seulement la personne mais aussi son environnement et ses droits: avec ce nouveau paradigme, la désinstitutionnalisation passe alors par un processus d'accompagnement des personnes vers plus d'émancipation, d'*empowerment*, de participation et par un renforcement des comportements adaptatifs.

À l'Arche, on peut voir la désinstitutionnalisation comme une transformation du

lien traditionnel entre les « pensionnaires » et les « éducateurs »⁵. En effet, il existe une proximité éducative et relationnelle importante entre les différents membres d'une communauté qui s'instaure à la place d'une « distance éducative » parfois trop stricte ou ... institutionnelle. Ce lien, juste milieu entre une professionnalisation extrême et une trop grande proximité affective peut être qualifié d'*amorevolezza*, d'« affection éclairée par la raison » (Davin & Salomonard, 1997, p. 26). Il n'existe pas de modèle pédagogique de l'Arche mais l'expérience de la rencontre réciproque ressemble à l'approche positive de Labbé et Fraser qui s'appuie sur les capacités des personnes et non sur des difficultés/incapacités qu'il faudrait pallier : « Vouloir aider une personne qui a une déficience intellectuelle à améliorer sa qualité de vie implique de pouvoir regarder les choses à partir de sa perspective à elle et de mettre de côté l'étiquette pour considérer la *personne* » (1993, p. 68).

En cultivant cette approche relationnelle, Jean Vanier – et l'Arche à sa suite – s'est rendu compte que les personnes en situation de handicap avaient quelque chose à apporter au monde. Plutôt que d'en être exclues, elles ont un rôle social à jouer et celui-ci devrait être reconnu : « Jean Vanier a démontré que lorsque des personnes margi-

nalisées sont accueillies avec amour et dans l'amitié, leurs dons acquièrent un potentiel de guérison personnelle et interpersonnelle et renforcent l'unité. La transformation est mutuelle et la personne plus fragile est alors fortifiée dans sa capacité de résilience et son estime de soi » (Cushing, 2019b). Cette transformation mutuelle est au cœur de la désinstitutionnalisation vécue par l'Arche.

Difficultés et obstacles

Cette vision ne devrait pas apparaître comme angélique car il ne faut pas écarter les nombreuses difficultés que rencontre la concrétisation d'un tel mode de vie ; en voici quelques exemples. Une difficulté vient de l'évolution de la société vers un mode de vie toujours plus individualiste et du besoin de vie privée qu'il génère, peu compatible avec la vie commune. D'autre part la vie communautaire est un engagement important et si la plupart des assistants sont nourris par leur expérience communautaire, certains la vivent mal ou se sentent exploités. Certaines communautés se sont aussi retrouvées dans des situations difficiles en raison de conflits internes. Il n'est pas ici question de dresser une liste exhaustive⁶ des difficultés inhérentes à un tel modèle de vie commune, mais l'Arche devrait sans doute être plus attentive à ces problèmes et mieux les prendre en considération. Jean Vanier n'a jamais caché que vivre avec des personnes qui peuvent avoir des réactions imprévisibles est un engagement difficile !

Un autre obstacle vient de l'environnement socio-politique et des nouvelles normes imposées par les gouvernements qui vont parfois à l'encontre d'un modèle de

⁵ La terminologie qualifiant les personnes « qui paient pour habiter » et celles « qui sont payées pour accompagner » est très variée. Elle reflète souvent une réalité institutionnelle. L'Arche utilise les termes « personnes accueillies » et « assistants ». Les assistants, autrefois principalement bénévoles, sont aujourd'hui, dans les pays occidentaux, des professionnels formés. Pour les personnes accueillies, une communauté a demandé un jour aux personnes avec une déficience intellectuelle comment elles aimeraient qu'on les appelle, et le terme « personnes accueillantes » est sorti ! Cette terminologie reflète la réalité de l'Arche.

⁶ Jean Vanier aborde beaucoup de ces problèmes dans son livre sur la vie communautaire (Vanier, 1989).

vie familial et pousse vers plus de contrôle et de structure. Il n'est pas simple de continuer à vivre selon l'esprit des premiers jours. « Ce choix original demande beaucoup de souplesse, d'inventivité et de disponibilité pour ceux qui y vivent. Il réclame aussi une ferme volonté de garder l'intuition originelle et de ne pas être englobé dans la normalisation des règlements. [...] Le contexte actuel est celui de l'autoritarisme des règlements, l'empire de la gestion, au risque de miner de l'intérieur jusqu'à l'évincer parfois, la dimension humaine des projets, même éducatifs ! » (Salenson, 2016, p. 22).

Finalement, l'Arche doit conjuguer avec ce phénomène social que Marcel Bol de Balle a qualifié de « paradoxe de la reliance » (1985, pp. 189-204). « Le paradoxe communautaire illustre ce fait qu'à la place de relations fraternelles, la communauté produit parfois des relations obligées ; qu'à la place de libérer l'individu, elle l'enferme ; qu'à la place de créer un nouveau style de vie, elle reproduit les structures dominantes » (Muheim, 2005, p. 111).

Au-delà de ces difficultés, plusieurs événements soulignent l'innovation et la justesse du message de l'Arche en terme de désinstitutionnalisation.

Reconnaissance et inspiration

La première personne avec une déficience intellectuelle à avoir reçu la légion d'honneur l'a reçue en tant que fondateur de l'Arche. Philippe Seux et Raphaël Simi furent les deux premières personnes à vivre avec Jean Vanier. Jean-Pierre Crépieux, troisième personne arrivée à l'Arche, sera considérée comme co-fondateur et deviendra le 8 décembre 2014 la première personne avec une déficience intellectuelle à recevoir la Légion d'Honneur. « Par ce geste symbolique, la Ré-

publique reconnaît donc l'égalité en droit mais aussi en dignité de ces hommes et de ces femmes et leur importance en tant que citoyens. Plus largement, elle souligne que chacun, avec ses forces et ses fragilités, a sa place et que « *le vivre ensemble* » ne peut exister sans l'acceptation des différences et la reconnaissance de leur complémentarité. Dans un monde guidé par des exigences de performance et de normalité, l'expérience de L'Arche démontre que la rencontre et la relation avec la personne fragile permet à tous de grandir en humanité. »⁷

Certaines communautés se sont aussi retrouvées dans des situations difficiles en raison de conflits internes.

Jean Vanier a reçu également une vingtaine de distinctions et prix qui viennent corroborer le projet de l'Arche, dont le prix Templeton « qui honore, de son vivant, une personne qui a contribué de manière exceptionnelle à promouvoir la dimension spirituelle de la vie ». L'Arche sera présentée comme « un réseau révolutionnaire et international de communautés où des personnes avec ou sans déficience intellectuelle vivent et travaillent ensemble dans un respect mutuel »⁸.

Finalement, de nombreux projets d'habitats collectifs partagés ont été inspirés par l'Arche. On peut citer l'association Simon de Cyrène⁹ qui développe des locations en centre-ville pour étudiants et personnes en situation de handicap, l'Association pour

⁷ <https://informations.handicap.fr/a-arche-legion-honneur-7349.php>

⁸ Prix Templeton 2015 : Communiqué de presse du 18 mai 2015. Récupéré de www.templetonprize.org/downloads.html

⁹ www.simondecyrene.org

l'amitié (APA)¹⁰ pour des personnes sans domicile fixe ou le projet RUMI¹¹ aux États-Unis qui vise une colocation entre étudiants et personnes avec une déficience intellectuelle.

Conclusion

On retrouve souvent une citation de Jean Vanier dans les documents qui parlent de l'Arche: « L'Arche n'est pas une solution mais un signe ». À travers ce projet de vie commune avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, Jean Vanier a essayé de donner une vie plus digne à des personnes fragilisées. Il a ainsi découvert que les personnes avec une déficience intellectuelle pouvaient, si on leur en laissait la possibilité, apporter leur « savoir vivre » à la société et ainsi la transformer.

En dehors de la théologie, peu de recherches ont étudié ce « signe ». En amorçant une désinstitutionnalisation par la transformation des relations institutionnelles, l'Arche a créé un « nouveau monde » qui mérite d'être étudié et compris. C'est pourquoi le King's University College au Canada a créé le *Jean Vanier research Center*, qui sera dirigé par la Dr. Pamela Cushing¹², et dont l'objectif est « de placer ces intuitions sous l'éclairage de l'étude universitaire, pour que nous puissions mieux articuler ses contributions exceptionnelles à la connaissance de la différence, de la communauté et de l'écoute, pour les mobiliser et les utiliser afin d'améliorer notre société et la place des personnes ayant un handicap dans celle-ci. »¹³

¹⁰ <https://associationpourlamitie.com>

¹¹ <https://meetmyrumi.com>

¹² Récipiendaire 2019 du prix Tanis Doe: <http://english.cdsa-aceh.ca/student-awards/tanis-doe-award>

¹³ Communiqué de presse du 30 avril 2019: www.kings.uwo.ca/research/research-centres/jean-vanier-research-centre-at-kings

Références

- Bolle De Bal, M. (1985). *La tentation communautaire, les paradoxes de la reliance et de la contre-culture*. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles.
- CEDIS (2015). *Guide de bonnes pratiques en matière de Désinstitutionnalisation* [PDF]. Récupéré de www.cedis-europe.org/partenariats-publications/
- Cushing, P. (2002). *Shapping the Moral imagination of caregivers: disability, difference & inequality in l'Arche*. Thèse de doctorat. Mc Master University, Hamilton, Canada.
- Cushing, P. (2019a). *Accueil de notre vulnérabilité* [Page Internet]. Récupéré de www.jean-vanier.org/fr/son-message/accueil-de-notre-vulnerabilite
- Cushing, P. (2019b). *Don des personnes marginalisées* [Page Internet]. Récupéré de www.jean-vanier.org/fr/son-message/don-des-personnes-marginalisees
- Davin, J. et Salamonard, M. (dir) (1997). *Réveiller les forces vives*. Paris: Éditions du Cerf.
- De la Selle, A.-M. & Maurice, A. (1986). *Déracinement et enracinement des personnes handicapées: l'expérience des Communautés de l'Arche dans le département de l'Oise; 1964-1982*. Paris: CTNERHI.
- Goffman, E. (1968). *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Jecker-Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*. (4^e édition). Edition SZH/ CSPS: Lucerne.
- Labbé, L. & Fraser, D. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Ottawa: Éditions Agence d'Arc.
- Muheim, F. (2005). *La « communauté intentionnelle »*. *Analyse du lien social sui ge-*

neris d'une forme contemporaine de vie commune. Thèse de DEA en sociologie. Université de Fribourg/CUSO.

Muheim, F. (2009). La réciprocité humanisante comme source de la participation, in: V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M. C. Haelewyck, (Eds): *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, pp. 447-456. Peter Lang: Berne.

Salenson, C. (2016). *Bouleversante fragilité, L'Arche à l'épreuve du handicap*. Bruyères-le-Châtel: Édition Nouvelle Cité.

Spink, K. (2007). *Jean Vanier et l'aventure de l'Arche*. Paris: Éditions de l'Atelier.

Vanier, J. (1984). *Homme et femme il les fit*. Paris: Fleurus.

Vanier, J. (1989). *La Communauté, lieu du pardon et de la fête*. Paris: Fleurus.

Vanier, J. (2007). *Le goût du bonheur: au fondement de la morale avec Aristote*. Paris: Presses de la Renaissance.



François Muheim
Collaborateur scientifique
CSPS
Speichergasse 6
3001 Berne
francois.muheim@csp.ch

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
3/2019, septembre 2019, 9^e 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
csp.ch, www.csp.ch

Rédaction et production

redaction@csp.ch
Responsable: Romain Lanners
Coordination et rédaction: François Muheim
Relecture: Géraldine Ayer, Myriam Jost,
Mélina Salamin
Layout: Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour le no1, mars 2020: 1^{er} décembre 2019
Pour le no2, juin 2020: 1^{er} février 2020

Annonces

annonces@csp.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

Numérique: CHF 34.90 (TVA incluse)
Papier: CHF 39.90 (TVA incluse)
Combiné: CHF 44.90 (TVA incluse)

Numéro unique

Papier: CHF 9.90 (TVA incluse), plus port
Numérique: 7.90 (TVA incluse)

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.csp.ch/revue | csp.ch



Cédric Blanc

Standards pour un système scolaire à visée inclusive

Résumé

Conformément aux droits de l'enfant et à l'égalité des chances en matière d'éducation, le cadre légal suisse engage les cantons à construire un dispositif de pédagogie spécialisée répondant aux besoins de tous les élèves. Dans cette perspective, Integras, association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée, a rédigé treize recommandations pour un système scolaire à visée inclusive. Ces standards proposent un socle universel nécessaire à la création d'un environnement scolaire intégratif et à la construction de communautés éducatives locales soutenant les diverses formes de scolarisation.

Zusammenfassung

In Übereinstimmung mit den Rechten des Kindes und dem Postulat der Chancengleichheit im Bildungswesen sind die Kantone in der Schweiz gesetzlich verpflichtet, ein sonderpädagogisches Angebot bereitzustellen, das den Bedürfnissen aller Schülerinnen und Schüler gerecht wird. Unter diesem Gesichtspunkt hat der Fachverband Sozial- und Sonderpädagogik Integras dreizehn Empfehlungen für eine inklusive Schule erarbeitet. Die entsprechenden Standards stellen den universellen Rahmen dar, den es für die Schaffung eines integrativen schulischen Umfelds und den Aufbau lokaler pädagogischer Gemeinschaften zur Unterstützung der verschiedenen Schulformen zwingend braucht.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-06

Contexte

Les fondements des préoccupations autour du soutien à l'enfance se trouvent dans différents textes légaux depuis un peu plus d'un demi-siècle. Sur le plan international, la Déclaration des droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies il y a presque 60 ans le 20 novembre 1959, définit un cadre afin que l'enfant ait une enfance heureuse et bénéficie, dans son intérêt comme dans l'intérêt de la société, des droits et libertés qui y sont énoncés.

Deux principes sont à retenir dans la présente déclaration :

- L'enfant physiquement, mentalement ou socialement désavantagé doit recevoir le traitement, l'éducation et les soins spéciaux que nécessite son état ou sa situation.

- L'enfant a droit à une éducation qui doit être gratuite et obligatoire, au moins aux niveaux élémentaires. Il doit bénéficier d'une éducation qui contribue à sa culture générale et lui permette, dans des conditions d'égalité des chances, de développer ses facultés, son jugement personnel et son sens des responsabilités morales et sociales, et de devenir un membre utile¹ de la société.

De nombreux textes sur l'égalité des chances font leur apparition durant la deuxième moitié du 20^e siècle. Ainsi, pour ce qui concerne l'éducation et les besoins spéciaux, la Déclaration de Salamanque, adoptée par la Conférence mondiale sur l'éducation et les

¹ Dans le sens d'un sentiment d'utilité sociale et non d'une rentabilité économique.

besoins éducatifs spéciaux (UNESCO) en 1994, fait office de cadre d'action.

De nouveaux axes de réflexion en matière d'éducation spéciale sont ainsi présentés : les écoles intégratrices partent du principe fondamental que tous les élèves d'une communauté doivent apprendre ensemble, dans la mesure du possible, quels que soient leurs handicaps et leurs difficultés. Elles doivent reconnaître et prendre en compte la diversité des besoins de leurs élèves, s'adapter à des styles et à des rythmes d'apprentissage différents et assurer une éducation de qualité grâce à des plans d'études, une organisation scolaire et une utilisation des ressources adaptées ainsi qu'à un partenariat avec la communauté. Il faut assurer que l'appui et les services fournis correspondent exactement aux besoins spéciaux, quels que soient leurs niveaux.

Les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux devraient recevoir dans les écoles intégratrices, l'appui supplémentaire dont ils ont besoin pour acquérir effectivement des connaissances. La scolarisation intégratrice est le moyen le plus efficace d'établir une solidarité entre les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux et leurs pairs. Le placement des enfants dans des écoles spéciales - ou dans des classes ou sections spéciales au sein de l'école, de manière permanente - devrait être l'exception et n'être recommandé que dans les rares cas où il est manifeste que l'éducation dans les classes ordinaires ne peut répondre aux besoins éducatifs ou sociaux de l'enfant, ou que son bien-être ou celui de ses camarades l'exige.

Ces écoles spéciales peuvent représenter une ressource précieuse pour créer des écoles intégratrices. Leur personnel possède les connaissances spécialisées nécessaires pour repérer et identifier rapidement les enfants handicapés.

Les écoles spéciales peuvent également servir de centres de formation et de ressources pour le personnel des écoles ordinaires. Enfin, les écoles spéciales – ou des unités à l'intérieur d'écoles intégratrices – peuvent continuer d'offrir l'éducation la mieux adaptée aux enfants handicapés, relativement peu nombreux, qui ne peuvent pas être accueillis dans les écoles ou les classes ordinaires. Les investissements dans les écoles spéciales existantes devraient être orientés vers le rôle nouveau et plus vaste qui est le leur : fournir un appui professionnel aux écoles ordinaires afin de les aider à répondre aux besoins éducatifs spéciaux.

L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers (European Agency for Development in Special Needs Education) a présenté en 2003 un rapport de synthèse d'une enquête européenne portant sur l'intégration scolaire et les pratiques pédagogiques. Un certain nombre d'idées centrales concernant le développement de classes inclusives ou intégrantes ont été identifiées.

Il en ressort notamment que la gestion des différences ou de la diversité en classe constitue l'un des problèmes les plus importants dans les écoles d'Europe et que les troubles d'origine sociale et/ou émotionnels et du comportement représentent un défi majeur pour l'intégration des élèves à besoins éducatifs particuliers. Les conditions listées ci-dessous semblent jouer un rôle central dans les pratiques :

- L'intégration dépend de l'attitude des enseignants envers les enfants à besoins éducatifs particuliers, de leur capacité à améliorer les relations sociales, de leur manière d'appréhender les différences

et de leur volonté à gérer réellement ces différences.

- Pour qu'ils puissent répondre efficacement à cette diversité au sein de leurs classes, les enseignants doivent disposer d'une série de compétences, d'une expertise et de connaissances, d'approches pédagogiques, de méthodes et de matériel d'enseignement ainsi que de temps.

Les enseignants ont besoin d'un soutien aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'école :

- La responsabilité au niveau du coordinateur de l'équipe pédagogique, des réseaux d'écoles, des communautés et des gouvernements est un élément essentiel. La coopération régionale entre les services et les parents est un prérequis à toute réelle intégration.

En regard des objectifs exprimés dans les divers textes internationaux, il est ainsi démontré le rôle central de l'école dans les changements de notre société.

Le Conseil de l'Europe a établi une recommandation du Comité des Ministres en 2006. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées a une vaste portée et couvre tous les grands domaines intéressant ces personnes.

Ces domaines clés sont traités dans 15 lignes d'action qui définissent les objectifs à atteindre et les actions spécifiques que les États membres devraient mettre en œuvre. Parmi ces lignes, l'égalité d'accès à l'éducation (n°4) est reconnue comme un facteur essentiel d'intégration sociale et d'indépendance pour les personnes handicapées : « L'éducation doit intervenir à toutes les étapes de la vie, du jardin d'enfants à la for-

mation professionnelle, et comprendre l'apprentissage tout au long de la vie. Les structures de l'enseignement ordinaire et les dispositifs spécialisés, en tant que besoin, devraient être encouragés à travailler ensemble pour soutenir les personnes handicapées dans leur milieu local. L'intégration dans des structures ordinaires peut aussi contribuer à sensibiliser les personnes non handicapées et à leur faire mieux comprendre la diversité humaine. »

En Suisse, la Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) entrée en vigueur en 2004 souligne l'importance de l'égalité d'accès à la formation. L'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (2011), ratifié par plusieurs cantons constitue le cadre de base en matière d'offre de pédagogie spécialisée. L'offre de base comprend : le conseil et le soutien, l'éducation précoce spécialisée, la logopédie et la psychomotricité, des mesures de pédagogie spécialisée dans une école ordinaire ou dans une école spécialisée, ainsi que la prise en charge en structures de jour ou à caractère résidentiel dans une institution de pédagogie spécialisée (Art. 4, al. 1). Cet accord stipule que « les solutions intégratives seront préférées aux solutions séparatives, ceci dans le respect du bien-être et des possibilités de développement de l'enfant ou du jeune concerné et en tenant compte de l'environnement et de l'organisation scolaires » (Art. 2, al. b).

En regard des objectifs exprimés dans les divers textes internationaux, il est ainsi démontré le rôle central de l'école dans les changements de notre société. Pour favoriser la capacité de cette dernière à proposer des contextes de vie inclusifs, l'école doit aujourd'hui trouver des solutions. Il s'agit de mieux exploiter les compétences du milieu

et de renforcer son dispositif par une meilleure coordination des prestations et des ressources à l'échelle locale ou régionale. Il s'agit également de construire des coopérations dans une perspective communautaire.

Des standards comme repères

À la veille de l'entrée en vigueur de la Réforme de la péréquation et de la répartition des tâches (RPT) entre la Confédération et les cantons en 2008, l'association Integras, militant pour la qualité des prestations d'accueil et d'enseignement de l'enfant présentant des besoins particuliers, s'est consacrée à la réalisation de standards pour l'enseignement spécialisé. Ces standards préconisent certains critères de qualité pour un encadrement suffisant et efficient dans les établissements scolaires de pédagogie spécialisée. Depuis, l'évolution conceptuelle de la notion d'intégration et le développement de la recherche en matière d'école à visée inclusive a fortement modifié le paysage scolaire. Les établissements scolaires ordinaires sont aujourd'hui impliqués dans la réalisation de projets de nature intégrative et sont appelés à développer des concepts permettant l'accueil d'enfants présentant des besoins particuliers. Dans ce contexte, Integras a estimé qu'il était nécessaire de définir des lignes directrices aux différents niveaux d'organisation du système scolaire : la classe et l'établissement, la commune et le canton ainsi qu'au niveau national. Les mesures de pédagogie spécialisée sont en effet aujourd'hui largement répandues dans les établissements scolaires ordinaires. Elles doivent également correspondre à des standards de qualité propre à un environnement intégratif.

En consultant des spécialistes de différents domaines (instituts de formation et de recherche, associations faitières profession-

nelles, associations de parents, etc.), la commission de pédagogie spécialisée d'Integras a initié une réflexion pour élaborer des recommandations fondamentales afin de développer un système scolaire à visée inclusive.

Entendre l'inclusion comme un droit implique de considérer tous les élèves sans exception.

Il s'agit bien de remarquer aujourd'hui la dimension systémique voulue pour définir ces standards. La visée inclusive s'entend comme un but vers lequel tendre par l'évolution du système pour tous les élèves. Entendre l'inclusion comme un droit implique de considérer tous les élèves sans exception. Il est ainsi fondamental de parler d'un système scolaire à visée inclusive et non d'une école inclusive. Cette dernière définition impliquerait que seul un élément du système ne serait concerné par le but. Or tous les élèves ne fréquentent pas le même établissement. Ils doivent cependant être concernés et engagés dans ce processus de la même manière.

Comme l'indiquent certains textes de référence précédemment cités, tous les acteurs de l'école et de la communauté éducative sont donc concernés, quelle que soit leur fonction, leur responsabilité ou leur expérience. Chacun doit pouvoir à n'importe quel instant du processus, se demander s'il agit dans une perspective inclusive. Par ces recommandations déclinées en treize standards, Integras veut permettre cette réflexion en tout temps pour les acteurs de l'école afin de ne pas s'éloigner d'une visée inclusive. Ces standards représentent des objectifs généraux à poursuivre, qui ne sont pas mesurables. Ils constituent un socle uni-

versel nécessaire à la construction d'un dispositif scolaire à visée inclusive et à l'élaboration de concepts d'établissement. Ces derniers détermineront des critères mesurables pour tendre vers une organisation inclusive.

Par ces standards, nous soutenons et encourageons les coopérations au sein de la communauté éducative. Cela vaut autant pour les dirigeants et les autorités, les directions d'établissements scolaires ordinaires et spécialisés, les enseignants et le personnel des écoles, les élèves, les parents et les associations de la vie civile et citoyenne.

Des valeurs à partager

Au-delà des recommandations et des textes officiels, notons que les références internationales en matière de classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) nous sensibilisent depuis plus de trente ans à la prise en compte des facteurs environnementaux. En effet, c'est le contexte qui propose des facteurs facilitateurs ou pénalisants à la participation sociale d'un individu. L'influence du milieu sur la capacité à apprendre et à interagir devient prépondérante et détermine la situation d'un individu dans un contexte donné.

L'école au sens large et en tant que milieu offre des contextes très variables permettant à l'élève d'évoluer dans ses apprentissages. Les valeurs véhiculées au sein de l'établissement scolaire font partie intégrante des conditions environnementales nécessaires au développement d'une éducation inclusive et à la construction de rapports sociaux. Les standards que nous proposons génèrent ainsi la nécessité de définir des valeurs et de veiller à leur communication efficace. Des valeurs à partager qui deviendront un socle qualitatif indispensable à l'élaboration d'un concept d'établissement pour une éducation inclusive.

Qui est concerné ?

Ces standards sont ordonnés en trois niveaux : le niveau macro (système scolaire et cantons), meso (établissement scolaire) et micro (classe).

Pour bien comprendre la nécessité que chaque acteur œuvre selon sa fonction et ses responsabilités, les standards décrivent de manière explicite les objectifs généraux prémisses de la définition des critères d'évaluation d'un concept d'établissement. Voici leurs idées-forces :

- *Proximité* : chaque enfant débutant sa scolarité est inscrit au sein de l'établissement scolaire de son lieu de domicile. Chaque enfant est scolarisé dans la mesure du possible dans une école proche de son lieu de domicile. Chaque élève trouve sa place dans le système scolaire (Standards 2 et 3).
- *Organisation flexible et réciprocité* : le personnel d'une école orientée vers l'inclusion est prêt et s'engage à constamment adapter ses propres structures et son savoir-faire professionnel aux besoins particuliers. L'ensemble du personnel remet constamment en question son savoir-faire professionnel et les compétences pratiques nécessaires à la formation de chaque élève et ne cesse de les développer en conséquence. Les élèves sont des vecteurs des valeurs de l'inclusion (citoyenneté). Les besoins individuels de chaque élève jouent un rôle déterminant dans l'aménagement des formes de collaboration du personnel dans le quotidien scolaire. Les plans annuels et hebdomadaires, ainsi que les contenus d'enseignement sont régulièrement évalués et adaptés. L'organisation de l'enseignement, les méthodes didactiques et les formes de collaboration prennent en compte les besoins indivi-

duels de chaque élève et la réciprocité comme valeur éducative (Standards 7, 8, 11 et 12).

- *Cadre légal et financement*: chaque canton doit se doter d'une loi scolaire définissant l'offre en matière de pédagogie spécialisée et déterminant les modalités de sa mise en œuvre. La scolarisation à visée inclusive doit apparaître dans toutes les dispositions légales, qu'il s'agisse des législations et concepts cantonaux ou des règlements propres à chaque école. L'accessibilité est un critère incontournable. Le financement et l'organisation des ressources doivent faire partie d'un seul service cantonal (Standards 1 et 4).
- *Communautés éducatives*: les différents établissements de formation des enseignants coordonnent leurs formations et développent des contenus permettant l'intégration d'élèves à besoins particuliers. La collaboration entre enseignants ordinaires et spécialisés y est encouragée. Les formations de base et continues contribuent à la bonne collaboration entre les différents intervenants qui accompagnent et soutiennent les élèves d'un même cercle. Les établissements scolaires ordinaires et spécialisés collaborent afin de mutualiser leurs compétences au service de leurs élèves et de leurs professionnels. Ils entretiennent un lien fort avec leur communauté éducative. Dans ce sens, les connaissances et compétences d'autres personnes ou professionnels (parents, médecins, psychiatres, thérapeutes, travailleurs sociaux, etc.) soutiennent l'ensemble du personnel dans sa pratique quotidienne en l'aidant à considérer tout développement dans sa globalité et à déterminer les moyens d'action de

l'école en fonction du contexte général (Standards 5 et 9).

- *Avenir professionnel et vie d'adulte*: la mission de l'école consiste à préparer les élèves à vivre en tant qu'adultes au sein de la société. La formation doit donc être définie de manière à ce que cet objectif puisse toujours être atteint durant le parcours scolaire de l'élève. Un soin particulier est donné à la fin de l'école obligatoire et au partenariat avec les milieux de la formation secondaire supérieure et de la formation professionnelle (Standard 6).

Au-delà de ces recommandations, chaque acteur ne devra pas perdre de vue cette question centrale: en quoi j'agis quotidiennement dans une perspective inclusive ?

Au-delà de ces recommandations, chaque acteur ne devra pas perdre de vue cette question centrale: en quoi j'agis quotidiennement dans une perspective inclusive ?

Pour poursuivre...

À l'image d'un système en perpétuelle évolution comme il faut l'imaginer pour un établissement scolaire (voir standard 8), ces standards s'inscrivent dans une dynamique visant le développement de prestations scolaires de qualité. Il n'y a jamais de fin en matière d'inclusion. C'est un droit fondamental.

Notre société, et notre école en particulier, doit prendre conscience de l'importance de cette évolution en mouvement. Ces standards doivent encourager chaque acteur de l'école à s'engager d'abord par l'introspection de son action. C'est l'esprit de recherche qui doit prédominer, en référence à Célestin Freinet qui assimilait volontiers l'enseignant spécialisé à un chercheur.

Il s'agit d'évaluer ce qui est atteint et d'éviter la comparaison entre établissements. Pas un outil comparateur donc, mais un baromètre quotidien...

Integras espère et souhaite que ces standards contribuent au développement d'un système scolaire à visée inclusive. La responsabilisation de chaque acteur de l'école doit ainsi faire évoluer l'organisation scolaire à tous les niveaux et inscrire celle-ci comme un moteur de cohésion sociale dans notre société. Le respect des besoins de chaque élève est un enjeu important. Nous ne devons également pas oublier que l'intégration n'est pas une finalité. C'est un moyen de permettre à certains élèves de développer les meilleures chances pour une vie autonome et épanouissante. Tous les élèves ne peuvent être concernés par l'intégration. Nous le savons. Nous ne pouvons cependant pas nous permettre de perdre de vue le droit à l'égalité des chances pour chaque enfant en privilégiant le vivre ensemble par la valorisation des différences.

Références

Assemblée générale des Nations unies (1959). *Déclaration des droits de l'enfant*. [Résolution 1386(XIV)]. Récupéré de www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/1386%28XIV%29

Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) (2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007*. Récupéré de www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_f.pdf

CDIP (2007). *Terminologie uniforme pour le domaine de la pédagogie spécialisée adoptée par la CDIP le 25 octobre 2007 sur la base de l'accord intercantonal sur la*

collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Récupéré de www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/terminologie_f.pdf

Centre for Studies on Inclusive Education (2019). *Supporting inclusion, challenging exclusion*. Récupéré de <http://www.csie.org.uk/resources/inclusion-index-explained.shtml>

Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (SR 101). Récupéré de www.admin.ch/ch/f/rs/101/index.html

Conseil de l'Europe (2006). *Recommandation n° R (2006) 5 du Comité des Ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société: améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015*. Récupéré de <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=986837>

European Agency for Development in Special Needs Education (2003). *Special Education across Europe in 2003*. Récupéré de www.european-agency.org/sites/default/files/special-education-across-europe-in-2003_special_education_europe.pdf

Integras, Association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée (2019). Récupéré de www.integras.ch

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand; RS 151.3). Récupéré de www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève: OMS.

ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <https://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

UNESCO. (2017). *Un Guide pour assurer l'inclusion et l'équité dans l'éducation*. Récupéré de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259389?posInSet=20&queryId=N-16684dea-a03d-4ef2-9618-69afa9dbbacf>

UNESCO. (2009). *Le Rapport mondial 2009 sur l'Éducation pour tous (EPT): état des lieux et appel à l'action*. Paris: UNESCO.

UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Récupéré de <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf>

Pour aller plus loin :
 Integras, Association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée (2019). *Standards pour un système scolaire à visée inclusive*. Récupéré de www.integras.ch/images/_pdf/servicemenu/tagungen/sonderpaedagogik/Referate_Sonderpaedagogik_2019/A5_Integras_Standards_inklusiveSchule_F_Web.pdf

Cédric Blanc
 Vice-Président Integras
 Fondation de Verdeil
 Av. du Grey 38A
 1000 Lausanne 22
 Cedric.Blanc@verdeil.ch



• SZH Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik

• CSPS Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée

Le prix du mérite 2019 du CSPS a ses deux gagnantes !

Parmi les nombreux travaux de Master en lice, le CSPS a sélectionné deux mémoires qui ont particulièrement convaincu par leur originalité, leur qualité et leur apport pour la recherche.

Ceux-ci seront publiés aux Éditions CSPS/SZH d'ici la fin de l'année :

- Lorraine Grandjean, « Le soutien social des collègues face au burnout des enseignants »
- Anja Solenthaler, «Thérapie, Fussball oder Videospiele – was wirkt?»

Participer au Prix du mérite 2020 : www.cps.ch/revue-zeitschrift-et-editions/editions-szh-cps

Jean-Christophe Contini

L'agir éducatif spécialisé : la transmission des limites dans la pratique professionnelle

Résumé

Extraire un savoir sur la pratique éducative à partir de l'étude exclusive d'un cahier de bord institutionnel ne semblait a priori pas être une option favorable à la découverte scientifique. Et pour cause : ces écrits professionnels sont généralement illisibles. C'est pourtant le pari d'une recherche qui a finalement permis de reconstituer les gestes d'une équipe au quotidien. Et à la question « Que font les professionnel(le)s de l'éducation spécialisée ? » – de répondre : « Ils transmettent la limite et les limites nécessaires pour vivre avec autrui et faire face à l'incertitude du monde ».

Zusammenfassung

Es scheint auf den ersten Blick kein sonderlich geeignetes Vorgehen für die Forschung zu sein, aus dem alleinigen Studium des Rapporthefts einer Institution wissenschaftliche Kenntnisse über die heilpädagogische Praxis ableiten zu wollen. Und das mit Recht : Die im Berufsalltag verfassten, schriftlichen Anmerkungen sind zumeist recht unleserlich. Und doch wurde im Rahmen eines Forschungsprojekts genau dies getan, um das tägliche Handeln eines Teams rekonstruieren. Dabei hat man auf die Frage « Was machen eigentlich heilpädagogische Fachpersonen? » eine Antwort gefunde : « Sie vermitteln die Grenze und die Einschränkungen, die es braucht, um mit anderen Menschen zusammenleben und die Unsicherheit der Welt aushalten zu können ».

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-09-07

Introduction

On a communément coutume de dire que les éducateurs n'aiment pas beaucoup l'écriture et qu'ils exercent une activité qui ne serait au fond qu'une « semi-profession », accessible à tous tant les gestes qu'ils réalisent semblent à première vue des plus ordinaires. Pourtant, la recherche présentée dans cet article démontre clairement que ces professionnels de la relation, non seulement produisent au quotidien de nombreux écrits au travail, mais mettent également en œuvre un agir dont la nature et la structure sont en réalité extrêmement complexes. À partir de l'étude de ces écritures, on montrera dès lors que l'agir est en réalité triplement structuré, entre organisation, intervention

et réflexivité de l'action, et qu'il se réalise primordialement par l'institution d'un authentique « théâtre du quotidien ». Comme l'est le terrain pour la pratique de nombreux sports, la vie quotidienne délimite ainsi en éducation spécialisée le cadre de l'activité, convoquant l'ensemble de ses acteurs à se confronter aux limites caractérisant l'exercice professionnel.

Les trois dimensions de l'agir

Une enquête indiciare a permis de mettre en relief un texte institutionnel, à partir des traces graphiques inscrites dans le cahier de bord d'un dispositif institutionnel, donnant à lire l'agir éducatif spécialisé exercé au quotidien par l'équipe éducative, entre travail

discursif et travail matériel¹. Trois dimensions structurales ont ainsi été observées dans le cours de l'activité des professionnels pour tenter de dire cette « insaisissable pratique » (Coquoz & Knüsel, 2004). Une première dimension de l'activité peut être ainsi qualifiée d'agir organisationnel : accueillir, travailler en équipe, appliquer la politique institutionnelle éducative et sanitaire, assumer la contrainte d'un mandat (souvent d'aide-contrainte), respecter les droits des familles sont les grandes catégories qui rendent possible tout accompagnement et favorisent l'anticipation matérielle et l'organisation du travail éducatif. Une deuxième dimension est celle de l'agir relationnel : ritualiser les passages du seuil, adapter la prescription du mandat au travail réel en équipe, transmettre la limite et mettre en acte les limites, favoriser l'« adoption » sociale, collaborer avec les familles et les accompagner, constituent les grands axes qui succèdent à l'accueil et reflètent la mise en œuvre concrète du projet éducatif individualisé auprès des sujets de l'accompagnement. Une troisième dimension est enfin celle de l'agir réflexif éthique : construire une représentation mentale d'équipe, utiliser les outils graphiques et techniques d'équipe, produire une réflexivité clinique, ainsi que la socialisation d'équipe, contrôler l'application et le suivi du projet éducatif, s'assurer de la qualité de la communication interne et externe sont quant à eux les orientations principales de la réflexivité et de l'éthique dans l'intervention professionnelle.

Ces trois dimensions, ainsi formulées à travers la présentation des grandes catégories de l'action qui les constituent, peuvent en apparence paraître « aller de soi » et rendre compte d'une logique chronologique

de l'action éducative qui n'apporte à première vue aucun éclairage nouveau dans le champ des connaissances professionnelles, ni plus d'intérêt que l'énumération informelle d'une suite inconsistante de gestes multiples. Qui plus est, ces trois dimensions définissent une temporalité de l'agir qui n'est en réalité pas chronologique, mais se développe de manière synchronique à travers l'articulation extrêmement complexe de l'ensemble des gestes professionnels qu'implique à proprement parler l'« institution de la vie institutionnelle quotidienne ». En effet, l'organisation du quotidien institutionnel et du projet individuel destiné à tel sujet accueilli, croise dans le même temps l'intervention quotidienne auprès de tel autre sujet accompagné depuis plus longtemps, mais s'entremêle par ailleurs également avec les réflexions se produisant dans l'après-coup de l'action et du départ de tel troisième sujet, débouchant par exemple sur une réflexion institutionnelle plus large et l'adaptation ou la création de prestations offertes par le dispositif éducatif. Comment dès lors parvenir à ne pas se contenter d'une liste descriptive de compétences et réussir à travers la lecture du cahier de bord à dire autrement et à interpréter la pratique professionnelle, c'est-à-dire à l'exprimer et l'exposer de manière raisonnée ?

Le quotidien, le monde et les limites

À l'examen de la littérature et des connaissances existantes, deux concepts spécifiques permettent d'explicitier la question et la réponse soulevées dans le premier paragraphe de cet article : le quotidien et la limite (ou les limites). En effet, et dès lors qu'on les considère à la fois sur une échelle tout autant globale que locale – c'est-à-dire anthropologique et micro-sociologique –, ces deux concepts invariants dans le champ

¹ Sur l'étude des traces, voir : Soulet, M.-H. (2006).

de l'éducation spécialisée permettent en réalité d'en expliciter la nomination. Le signifiant « éducation » fait ainsi et en soi appel à la question des limites en jeu dans tout processus éducatif – on retrouve ici le lancinant « il faut mettre des limites », sans que l'on sache véritablement au fond de quoi il est question – alors que le signifiant « spécialisée » fait quant à lui référence à la question du quotidien et de son institution en quelque sorte artificielle, dès lors qu'une des caractéristiques de cette profession implique de proposer une prise en charge de l'intégralité de la vie quotidienne.

Mais de quoi parle-t-on en réalité lorsqu'il est question de la limite et des limites en éducation spécialisée ?

Qu'il s'agisse d'accueillir des enfants en difficultés sociales ou souffrant de handicaps en institution ou en milieu ouvert, qu'il soit question d'accompagner au quotidien des adultes aux prises avec de multiples difficultés, handicaps et retards de développement, maladies neurologiques, addictions, marginalité, exclusion et vulnérabilité sociale, en institution, en milieu protégé ou milieu ouvert, etc., l'agir des éducateurs spécialisés se fonde invariablement sur l'existence d'un dispositif d'accueil et d'accompagnement « de la vie quotidienne au quotidien ». Réfléchir à la pratique de l'éducation spécialisée implique dès lors de tenir compte de la fonction centrale du quotidien, lequel « a ce trait essentiel : il ne se laisse pas saisir. Il échappe » comme le souligne Maurice Blanchot (1969, p. 357), mais qui pourtant « s'invente avec mille manières de braconner » pour Michel de Certeau (1990, p. XXXVI). Paradoxe.

Mais de quoi parle-t-on en réalité lorsqu'il est question de la limite et des limites en éducation spécialisée ? Sur le plan sociologique, c'est à partir de la question du mandat confié par la société à la profession et du côté des difficultés que rencontrent les sujets accueillis qu'il faut réfléchir. Il s'agit dès lors dans un premier temps d'envisager les deux concepts de norme – ou de normes – et de déviance – ou de déviations – sociales, en considérant que tout « écart » à la norme constitue en soi une déviance ne relevant pas forcément d'un comportement ou d'une expression répréhensible. Bien au contraire. Il devient dès lors possible de considérer que tout écart aux normes instituées à tel moment de la vie d'une société constitue de fait une déviance, involontaire dans le cas d'un handicap, d'une maladie, des multiples vulnérabilités sociales, physiques et psychiques que tout sujet mineur ou majeur peut être amené à rencontrer un jour, volontaire dans le cas d'un refus, opposition ou d'une transgression manifeste, comme dans des cas de délinquances multiples ou de comportements problématiques et marginaux divers.

Dans les deux cas, toute déviance volontaire ou involontaire pourrait être ainsi définie en terme d'écart aux limites et à la limite que constitue nécessairement l'institution des normes collectives. C'est d'ailleurs précisément lorsque la déviance et cet écart aux limites implique une prise en charge intégrale du quotidien, que la société démocratique confie à l'éducation spécialisée les multiples et divers mandats permettant de résorber ou de proposer une alternative plus acceptable, juste et responsable aux sujets en situation de vulnérabilité ou de transgression sociales. Mais la limite n'est pas uniquement sociologique et ne constitue en réalité que la traduction

de limites plus fondamentalement anthropologiques et communes à tous. Et c'est le père de la psychanalyse Sigmund Freud qui nous les indique le plus clairement dans *Malaise dans la civilisation* (ou culture), écrit en 1929 et publié en 1930 : le monde, les autres, le corps (1995, p. 19). Le monde, c'est-à-dire les forces de la nature, le climat, qui peuvent être à l'extrême limite mortels ; les autres, c'est-à-dire la violence pulsionnelle qui circule dans les relations humaines et qui, à l'extrême limite, peut être mortelle ; le corps, c'est-à-dire les limites physiques, l'angoisse, la maladie et à l'extrême limite, la mort.

La co-construction de l'agir et les affects dans la vie quotidienne

Parce que les sujets qu'accueillent les professionnels de l'éducation sont bien souvent en difficultés et en souffrance dans leur rapport – en déviance volontaire ou involontaire aux normes collectives – à la limite et aux limites qu'implique le quotidien et la vie quotidienne du vivre-ensemble, l'éducation spécialisée propose précisément et la plupart du temps un accueil et un accompagnement 24/7, dans un dispositif institutionnel instituant une vie quotidienne artificielle qui permet la reproduction des conditions minimales nécessaires à l'édification de tout lien social, aussi minimal soit-il. Ce « théâtre » et le « cadre de l'expérience » qu'il constitue (Goffman, 1974) permet ainsi aux sujets accueillis de jouer en toute sécurité le texte habituel qu'ils entretiennent dans leur rapport au quotidien et dès lors, de réactualiser et de faire émerger dans la rencontre et les relations avec les professionnels, ainsi que les autres sujets accueillis, les aspérités qui permettront de saisir leurs difficultés dans la co-construction de la réalité professionnelle.

Et c'est bien au fond sur ce texte que s'appuie l'agir éducatif spécialisé pour permettre aux sujets accueillis et accompagnés de se réapproprier – dans le cadre de la rencontre, de l'institution éducative, du projet éducatif, du quotidien, de la relation éducative et des médiations éducatives, etc. – leur espace physique, psychique et relationnel et d'acquiescer les capacités et compétences qui leur permettront de se réinscrire dans le lien social. Que les sujets de l'agir soient accompagnés à court terme, ne serait-ce que quelques jours, ou à long terme, parfois tout au long de la vie, les professionnels de l'éducation spécialisée concourent à produire, à accompagner et à favoriser fondamentalement, plus que leur adaptation, l'adoption sociale des sujets qu'ils accueillent au quotidien, afin de leur permettre d'assumer leur propre choix et un rapport à l'existence, à autrui et à eux-mêmes – c'est-à-dire un rapport aux limites et à l'incertitude du monde et du lien social – plus apaisé et responsable. Instituer (agir organisationnel), transmettre (agir relationnel) et interpréter (agir réflexif éthique) la limite et les limites du quotidien institutionnel dans le dispositif éducatif spécialisé, pourrait ainsi permettre de répondre de manière concise à la question plus générale : « que font les éducateurs spécialisés ? » ; en répondant : – « Ils transmettent la limite, la limite et les limites nécessaires à tout un chacun pour vivre avec les autres et faire face à l'incertitude du monde ».

Empruntant le titre d'une conférence du philosophe Martin Heidegger – *Bâtir, habiter, penser* (1958) –, on peut alors interpréter les trois dimensions de l'agir mises en reliefs dans l'étude du cahier de bord, en considérant que les professionnels de l'éducation spécialisée : 1) « bâtissent » le quotidien institutionnel du dispositif en fonction de leur identité professionnelle et du man-

dat social; 2) « habitent » ce quotidien artificiel et accompagnent les sujets accueillis à l'habiter dans le cadre des interactions et l'interlocution de la vie institutionnelle du dispositif; 3) « pensent » le bâtir du quotidien et délibèrent sur l'habiter de la vie quotidienne, interrogeant sans cesse leurs jugements et décisions, pour s'assurer de répondre aux finalités de la profession et au mandat confié par la société.

Dans le cadre de l'interprétation de la limite et en termes de réflexivité éthique, c'est bien aux garde-fous et à la bonne distance dans la relation éducative que les professionnels ont affaire... et à faire.

Mais il ne faut surtout pas oublier que cette pratique professionnelle est en soi fondamentalement ce que Mireille Cifali qualifie de « métier de l'humain » (1994), et qu'il est en ce sens essentiel de mettre au travail les dimensions affectives et relationnelles qui en colorent la pratique, parfois de manière vertigineuse, entre haine, amour, angoisse, joie, tristesse, plaisir, etc. Ces « vertiges de la relation éducative », rappelons-le, impliquent pour les professionnels de « traiter » régulièrement la charge affective que provoque la rencontre, celle-ci étant susceptible d'affecter leur identité subjective, sur un mode parfois et souvent inconscient – que définit le concept psychanalytique de « transfert » (Rouzel, 2002), tout autant que celle des sujets accueillis qui verraient leurs affects ne pas être entendus, voire être parfois réprimés. Dans le cadre de l'interprétation de la limite et en termes de réflexivité éthique, c'est dès lors bien aux garde-fous et à la bonne distance dans la relation éducative que les professionnels ont affaire... et à faire.

La culture de soi et le souci de l'autre

En raison de la nature relationnelle de l'agir et comme l'avait déjà souligné Paul Fustier dans *L'identité de l'éducateur spécialisé* (2009), il s'agit effectivement d'éviter deux écueils principaux qui nécessitent la mise en œuvre de techniques et d'instances professionnelles, dans l'entre-deux d'une tension aporétique qui oscille en permanence entre, d'un côté le risque d'une approche relationnelle étouffante de proximité et de bonnes intentions, de l'autre le risque d'une réification des sujets résultant d'une approche purement technique de l'intervention.

Pour produire et se maintenir dans l'entre-deux d'une « bonne distance » professionnelle, ainsi que pour faire face et répondre au pathos qu'expriment parfois les sujets accueillis, les éducateurs spécialisés, tout en garantissant la justesse et l'éthique de l'intervention, font ainsi usage de multiples espaces et dispositifs de réflexivité, de délibération et de décision. Colloques, supervisions, espaces de régulation, de coordination, de subordination, de formation, etc., la pratique réflexive éthique se concrétise pratiquement sous la forme de divers dispositifs discursifs dont usent les équipes éducatives spécialisées – dès lors que l'éducateur est « son propre outil » – dans une contingence complexe à la réflexivité pratique et institutionnelle, à travers lesquelles la pratique du souci de l'autre se dédouble d'une pratique du souci de soi, faisant appel à des techniques de soi que les équipes éducatives se doivent dès lors de mettre en œuvre et auxquelles elles sont contraintes de se discipliner, non seulement pour transmettre les limites et faire face au pathos exprimé par les sujets accueillis, mais également pour identifier les limites

d'intervention du dispositif et éviter que l'agir ne se transforme en techniques de domination (Foucault, 2001).

La culture de soi, qu'implique la culture institutionnelle et la culture d'équipe, parce qu'elle est en charge de produire un microlien social qui reproduit artificiellement les invariants structureaux de tout quotidien – il s'agit en ce sens d'une politique ou d'une gouvernementalité des sujets, en soi indigène et professionnelle –, implique que les professionnels restent attentifs – paradoxalement et là aussi par l'usage de techniques de soi spécifiques – aux effets nocifs des techniques éducatives qui soutiennent l'agir relationnel. L'usage du cahier de bord est ici emblématique et représentatif de l'« écriture de soi » qu'évoque Michel Foucault, révélant une écriture collective qui constitue en soi une authentique matérialité discursive de l'agir éducatif spécialisé, sa substance symbolique en quelque sorte. La question du quotidien et de la limite – et des limites – et de sa transmission permet dès lors de constituer de manière transversale un repère commun à l'ensemble des dispositifs actifs dans la corporation professionnelle qui rassemble parfois des identités diverses : éducation spécialisée ou sociale, pédagogie spécialisée ou curative.

Gageons par ailleurs que cet article permettra de susciter la réflexion, mais également de rendre le lecteur attentif à l'intérêt de la fonction et de l'étude des écrits mineurs que sont les écrits professionnels en éducation spécialisée, dont on oublie bien souvent l'importance, tant leur utilisation « va de soi » et paraît évidente sur les terrains professionnels.

Références

- Blanchot, M. (1969). « La Parole quotidienne ». In *L'Entretien infini*. Paris : Gallimard.
- Cifali, M. (1994). *Le Lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Coquoz, J. & Knüsel, R. (Eds). (2004). *L'Insaisissable pratique : travail éducatif auprès de personnes souffrant de handicaps*. Lausanne : Les Cahiers de l'EESP.
- De Certeau, M. (1990). *L'Invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (2001). Les techniques de soi. In *Dits et écrits II. 1976-1988*. Paris : Gallimard.
- Freud, S. (1995). *Le Malaise dans la culture*. Paris : Presses universitaires de France.
- Fustier, P. (2009). *L'Identité de l'éducateur spécialisé*. Paris : Dunod.
- Goffman, E. (1974). *Les Cadres de l'expérience*. Paris : Minuit.
- Heidegger, M. (1958). *Bâtir, habiter, penser. In Essais et conférences*. Paris : Gallimard.
- Rouzel, J. (2002). *Le Transfert dans la relation éducative*. Paris : Dunod.
- Soulet, M.-H. (2006). Traces et intuition raisonnée. In Paillé, P. (dir.). *La Méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain*. Paris : Armand Colin.
- Contini, J.-C. (2019). *L'Identité indicible : le savoir-faire en éducation spécialisée*. Bâle : Schwabe ; voir également <http://doc.rero.ch/record/287933>.

Pour aller plus loin :

Contini, J.-C. (2019). *L'Identité indicible : le savoir-faire en éducation spécialisée*.

Bâle : Schwabe ; voir également <http://doc.rero.ch/record/287933>.

Dr Jean-Christophe Contini
Université de Fribourg
Chaire de Travail social et politiques
sociales
jc.contini@bluewin.ch



Livres



Approche de l'usage du numérique en contexte inclusif – Des technologies au service des élèves dyslexiques du second degré

Bacquélé, V. (2019). Suresnes : INSHEA.

Cet ouvrage propose de mettre en lumière l'usage des aides technologiques par des élèves présentant des troubles du langage écrit. C'est à partir de trois démarches conjuguées que sont dévoilés les leviers et les obstacles à un usage effectif et efficace du numérique en classe et les conditions qui le sous-tendent. Une revue des connaissances déclinée par le prisme des approches médicale, pédagogique, didactique et technologique, permet de contextualiser l'usage du numérique dans des perspectives compensatoires. Le recours à une démarche expérimentale teste les bénéfices des aides technologiques dans des activités de lecture et d'écriture. Enfin, une démarche qualitative inscrite au cœur des témoignages des élèves concernés et des différents acteurs qui les soutiennent donne à voir et à comprendre la mise en œuvre d'un projet de compensation gageant l'appropriation, l'acceptation et l'utilisation d'une aide technologique en contexte inclusif.



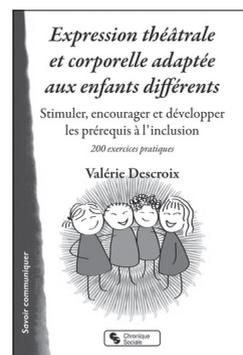
Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques

Tisseron, S. et Tordo, F. (Eds) (2018). Toulouse : Eres.

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.

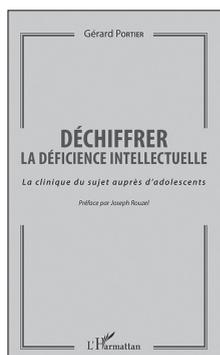
Les robots peuvent-ils devenir des auxiliaires thérapeutiques ? Cet ouvrage fait le point sur les recherches scientifiques actuelles concernant les robots au service des patients, et leurs implications éthiques. Il pose dès aujourd'hui la question : quels robots voulons-nous pour demain ?



Expression théâtrale et corporelle adaptée aux enfants différents – Stimuler, encourager et développer les prérequis à l'inclusion

Descroix, V. (2019). Lyon : Chronique Sociale.

Cet ouvrage répertorie près de 200 exercices pratiques d'expression théâtrale et corporelle adaptés aux jeunes en difficulté d'inclusion soit du fait de leur handicap (trisomie 21, syndrome X fragile, retard mental, déficiences sensorielles par exemple), soit du fait de leurs troubles liés à une spécificité de fonctionnement (autisme, précocité intellectuelle, troubles de l'attention et de l'hyperactivité, troubles dys, migrants, etc.) Les exercices sont regroupés en trois parties : échauffement, jeu et relaxation. Des pictos permettent d'identifier instantanément les exercices praticables en individuel ou en groupe, ainsi que les exercices accessibles aux enfants non verbaux. [...] De façon générale, les exercices proposés visent l'amélioration des compétences relationnelles et communicationnelles, la conscientisation du schéma corporel, la confiance en soi, la régulation des émotions, la créativité et l'adaptabilité.

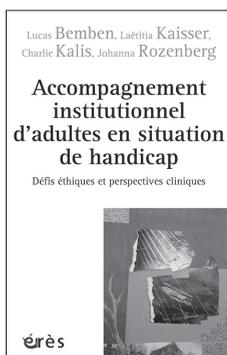


Déchiffrer la déficience intellectuelle – La clinique du sujet auprès d'adolescents

Portier, G. (2019). Paris: L'Harmattan.

Marin ou Paul donnent ici, dans leur inhibition déchirante, l'impression d'être condamnés à leur situation de handicap et à la dépendance à l'Autre: parental, médical, social... Chloé dans un diagnostic qui l'écrase, la révolte et ne fait pas la part belle à la dimension subjective, rêve pourtant d'un autre monde. Jade ou Lucia, dans l'expression de la honte à ne pas dire, invitent leurs parents à la parole qui délivre du secret. Que fait-on du mal-être et du vécu propre du sujet face à son histoire? Comment peuvent opérer l'aide éducative et psychologique quand elles prennent en compte la dimension inconsciente chez l'adolescent, chez ses parents et dans l'instance de travail éducateur-psychologue? L'inhibition ou autres manifestations de l'adolescent ne peuvent-elles pas être des leviers pour qu'advienne le sujet?

Les présentations sont basées sur celles des éditeurs.



Accompagnement institutionnel d'adultes en situation de handicap – Défis éthiques et perspectives cliniques

Bemben, L., Kaiser, L., Kalis, C. et Rozenberg, J. (2019). Toulouse: Eres.

« Nous avons l'honneur de vous signifier votre admission au sein de l'établissement. » Cette phrase, adressée chaque année à de nombreux adultes en situation de handicap, marque le début d'une authentique aventure humaine. Loin d'être uniquement celle du futur usager, elle convoque de nombreux enjeux pour ses proches ainsi que pour l'institution elle-même et les professionnels qui y exercent. Comment construire une pratique favorisant un accompagnement propice au bien-être et à l'épanouissement de chacun? Quels sont les écueils d'un système institué visant le délicat équilibre entre individualisation et vie en collectivité? Ces questions constituent le cœur de cet ouvrage [...]. L'entrée en institution, le quotidien de la dépendance physique et mentale, les projets de vie, le devenir de chacun, la vie affective et sexuelle, les défis institutionnels... Autant de thématiques dont l'abord permettra de dessiner une démarche concrète de concertation éthique au sein des établissements.



Choisir et agir pour autrui? Controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

Eyraud, B., Minoz, J. et Hanon, C. (Dirigé par) (2018). Reuil-Malmaison: Doin.

Avec la CDPH, le paradigme classique des régulations des relations de soin et d'accompagnement est remis en question. De nombreux interprètes considèrent en effet que l'article 12 affirme une « capacité juridique universelle » dont le respect devrait impliquer l'abolition de tout système légal de prise de décision substitutive. Cette interprétation fait l'objet d'une controverse particulièrement vive parmi les spécialistes. Cet ouvrage vise à faire connaître et faire vivre cette controverse en éclairant les différents enjeux normatifs, politiques, professionnels, ou encore techniques qu'elle soulève: Comment définir les capacités des êtres humains, présumés par les droits civils et politiques? Comment mettre en œuvre des dispositions permettant de faire respecter cette capacité civile et politique universelle? [...] Finalement, comment mieux concilier socialement et relationnellement le maintien de l'autonomie et la protection des personnes vulnérables?

Ressources

Revue : ANAE. Le Syndrome de Williams (2019, 160)



Le syndrome de Williams est un trouble neuro-développemental rare décrit pour la première fois au début des années 1960 par les docteurs Williams et Beuren. Cette affection entraîne une déficience intellectuelle de légère à modérée avec des particularités propres au syndrome, un retard du développement moteur et une hypersensibilité. La cognition particulière des personnes avec syndrome de Williams, avec dissociation entre les compétences verbales et les compétences non verbales, a soulevé l'engouement des équipes de recherche. Ce numéro a donc pour vocation de présenter les différents travaux et thèmes de recherches qui sont traités par d'éminents chercheurs spécialistes du syndrome de Williams en francophonie.

www.anae-revue.com

Revue : Revue hybride de l'éducation. Les inégalités scolaires (2019, Vol. 3, No 1)

Les textes réunis dans ce numéro sont le reflet d'une partie des échanges et de présentations proposées lors du 4^e colloque International sur les inégalités scolaires (IIS) tenu à St-Maurice (Suisse) en 2017 portant sur l'inclusion et

les inégalités scolaires. Ils sont réunis autour d'un questionnement central portant sur la multiculturalité et son rapprochement dans les écoles de différentes régions du monde.

<http://revues.uqac.ca/index.php/rhelissue/view/67>

Revue : La nouvelle revue. Éducation et société inclusives. Vers une société inclusive : diversités de formations et de pratiques innovantes (2019, No 85)



Comment dépasser une conception minimaliste de l'éducation inclusive, celle de l'accueil des enfants handicapés ? En explorant, par la recherche, en quoi elle suppose tout autant d'anticiper des fragilités que de lever des barrières, afin que soient donnés à chaque élève, dans un environnement scolaire accessible à tous, les moyens de réussir et de trouver ainsi sa place légitime à l'école, puis dans la société. Quelles transformations de pratiques sont nécessaires, quels territoires professionnels sont désormais à partager ? Ce numéro tente de répondre à ces questions.

www.inshea.fr/fr/content/la-nouvelle-revue

Revue : Sécurité sociale CHSS. Troubles du spectre de l'autisme (2019, No 2)

En Suisse, 550 à 800 enfants naissent chaque année avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Sur la base des recherches les plus récentes sur l'autisme infantile et en collaboration avec les cantons, le Conseil fédéral entend, d'une part, renforcer les interventions précoces intensives, ce qui suppose un diagnostic précoce et correct. D'autre part, il souhaite améliorer de manière significative l'intégration des personnes présentant des TSA en leur proposant une prise en charge mieux appropriée et en coordonnant de manière plus ciblée et plus globale les mesures pour les enfants en âge scolaire et lors du passage à la vie professionnelle. Les articles qui constituent le présent dossier situent ces défis dans leur contexte et proposent surtout des solutions permettant une meilleure intégration des personnes présentant un TSA.

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

Revue : Savoir / Agir. Pour une sociologie du handicap (2019, No 47)

Que recouvre exactement l'expression « sociologie du handicap » ? Que peut bien avoir à dire la sociologie sur ce phénomène a priori biomédical ? Plus largement, que nous apprennent concrètement les recherches dans ce domaine ? Et pourquoi est-il possible d'affirmer qu'elles constituent aujourd'hui un enjeu majeur pour les personnes dites « handicapées » ou « en situation de handicap » ? C'est à ces questions que tente de répondre ce numéro.

www.editions-croquant.org/component/mijoshop/product/534-pdf-revue-savoir-agir-n-47

Rapport de recherche – Mes Amours: accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle

La recherche en lien étroit avec les personnes ayant une trisomie 21 a développé des outils pour une éducation à la sexualité répondant à leurs besoins et aspirations. Ces outils améliorent leurs connaissances sur la sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière. L'originalité de la recherche tient au fait qu'elle concerne des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en milieu ordinaire et qu'elle intègre leur participation comme actrices dans la construction du programme de formation et dans sa mise en œuvre.
www.firah.org/upload//appel-a-projets/projets-laureats/2019/mes-amours/rapport-final-mes-amours.pdf

Curaviva et INSOS – Box sur la démence

Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, INSOS et Curaviva ont développé la box démence: cette plateforme de connaissances en ligne propose les principaux concepts, modèles et aspects de l'accompagnement des personnes atteintes de démence dans les institutions sociales.
www.curaviva.ch/Infos-specialisees/Demence/A-propos-de-la-box-demence

CuraViva, INSOS et VAHS – Exemples à suivre pour la mise en œuvre du Plan d'action de la CDPH

Vous trouvez sur le site plandaction-cdph.ch, des exemples de projets à suivre pour mettre en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les projets sont présentés par cantons et par thèmes (travail, habitat, loisirs, participation, informations, empowerment). Le Plan d'action est également disponible en langue facile à lire (FALC).
www.aktionsplan-un-brk.ch/fr/exemples-a-suivre-13.html

BFEH – Fiche d'information sur la Langue facile à lire

Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) a rédigé une fiche d'information à l'intention de l'administration fédérale. Cette fiche présente l'histoire de la langue facile à lire (FALC), les bases légales en Suisse et explique comment la mettre en œuvre. Elle donne des liens utiles comme les adresses des bureaux de traduction.
www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh.html → *Accessibilité numérique* → *Communication numérique accessible* → *Langue facile à lire*

Insieme – Brochure «Accompagner les personnes avec un handicap mental dans l'utilisation des médias numériques»

La brochure «Inclusion numérique!» soutient les parents et les autres accompagnants de personnes en situation de handicap mental dans l'éducation aux médias. Les 10 cartes mémo portant sur différentes thématiques peuvent être intégrées au quotidien familial au rythme de chacun.
<https://digital-dabei.ch/f>

Integras – Standards pour un système scolaire à visée inclusive

Comme aucun standard ou critère de qualité n'a été établi jusqu'à présent au niveau national pour donner une ligne directrice à l'enseignement inclusif, Integras propose de combler cette lacune. Au cours des deux dernières années, la commission nationale de pédagogie spécialisée d'Integras, en collaboration avec un comité consultatif, a ainsi élaboré des standards nationaux relatifs à l'école inclusive, ainsi que des recommandations visant à assurer la qualité. Pour plus d'informations, voir l'article sur ce sujet dans ce numéro.

www.integras.ch/fr/actualites/574-les-standards-nationaux-elabores-par-integras-standards-pour-un-systeme-scolaire-a-visee-inclusive

Site Internet – Élections fédérales 2019: nouvelles informations en formats accessibles

En vue des prochaines élections fédérales, le portail d'information ch.ch/elections2019 publie de nouvelles informations en formats accessibles. Elles portent notamment sur la manière de remplir correctement le bulletin électoral, aussi bien pour le Conseil national que pour le Conseil des Etats. Entièrement accessible, le portail propose des vidéos explicatives dans la langue des signes, ainsi que des vidéos sous-titrées.
www.ch.ch/fr/elections2019/

Formation continue

De nombreuses offres de formations continues sur notre site !

www.csp.ch/offres-de-cours

Octobre 2019

Échanges des bonnes pratiques interinstitutionnelles autour du modèle interactionniste du Processus de Production du Handicap (PPH)

30 octobre 2019

1 jour

Fribourg

<http://formationcontinue.hets-fr.ch/continues>

Novembre 2019

Deux jours pour découvrir et appliquer le français facile

5 et 12 novembre 2019

2 jours

Neuchâtel

www.textoh.ch/cours/cours-falc-2-jours/

Handicap mental et troubles graves du comportement: de la compréhension à l'intervention

11 novembre 2019

1 jour

Lausanne

www.eesp.ch/formation-continue/formations-courtes

Initiation à la nouvelle nomenclature 2018 de la Classification internationale du Processus de Production du Handicap MDH-PPH

13 novembre 2019

1 jour

Fribourg

<http://formationcontinue.hets-fr.ch/continues>

Formation SACCADE – Autisme & Émotions

23 novembre 2019

1 jour

Genève

www.autisme.ch/formations

Comprendre et aider les jeunes dyspraxiques, anxieux et dépressifs. Intervention en neuroéducation

27 novembre 2019

1 jour

Fribourg

<https://www3.unifr.ch/formcont/fr/formations/detail.html?cid=1913>

Autisme et particularités sensorielles

30 novembre 2019

1 jour

Neuchâtel

www.autisme.ch/formations

Instituts de formation : annoncez gratuitement vos formations continues sur notre site :

www.csp.ch/annoncer-une-formation-continue

Décembre 2019

Atelier FALC (Facile à lire et à comprendre): évaluer et valider l'accessibilité des textes

4 décembre 2019

1 jour

Fribourg

www3.unifr.ch/formcont/fr/formations/detail.html?cid=1885

Personnes avec le syndrome d'Asperger en formation professionnelle: comment les soutenir?

5 et 6 décembre 2019

2 jours

Lausanne

www.autisme.ch/formations

Comment concevoir l'éducation sexuelle en institution spécialisée

10 décembre 2019

1 jour

Lausanne

www.eesp.ch/formation-continue/formations-courtes

Février 2020

L'autisme sans déficience intellectuelle et le syndrome d'Asperger

4 et 5 février 2020

2 jours

Lausanne

www.eesp.ch/formation-continue/formations-courtes

Agenda

Consultez la liste des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations sur : www.csp.ch/manifestations

Annoncez des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations : csp@csp.ch

Septembre 2019

12 septembre 2019

Lausanne

Part21 – Forum académique 2019: « Parcours Educatif et Thérapeutique Initial en Trisomie 21 » PETIT21

www.part21.ch/PART21/Forum_academique/Entrees/2019/9/12_Forum_academique_2019.html

Octobre 2019

25 octobre 2019

Le Locle

Integras – Colloque: Les droits de l'enfant à l'âge de raison ?

Pour marquer le 30^e anniversaire de la Convention sur les Droits de l'Enfant (CDE) célébré cette année, Integras organise en coopération avec PACH trois événements dans les trois régions linguistiques du pays. La Suisse étant représentée au sein du Comité des Droits de l'Enfant par M. Philippe Jaffé et au Comité pour les droits des personnes handicapées par M. Markus Schefer, ces deux personnalités ont accepté l'invitation d'Integras à venir à la rencontre des professionnels du travail social. UNICEF Suisse et Liechtenstein sera également présent.

www.integras.ch/fr/actualites/602-colloque-les-droits-de-l-enfant-a-l-age-de-raison

Novembre 2019

19 et 20 septembre 2019

Neuchâtel

50 ans de l'IRDP – La diversité: un défi pour l'école, une question pour la recherche

Longtemps, l'école a été un lieu d'uniformisation, imposant des normes identiques pour toutes et tous, arguant notamment d'une égalité des chances. Or, aujourd'hui, la diversité apparaît de plus en plus comme une évidence et, surtout, comme un défi. Se centrant davantage sur l'élève, sur ses compétences, connaissances et dispositions, l'école s'efforce de prendre en compte cette diversité, interrogeant – dans une perspective nouvelle – l'égalité des chances et, plus globalement, l'équité du système.

www.irdp.ch/institut/diversite-defi-pour-ecole-question-pour-2889.html

29 et 30 novembre 2019

Lucerne

Swiss Handicap – Salon pour les personnes avec et sans handicap

www.swiss-handicap.ch/del-besucher/franzoesisch

Décembre 2019

3 décembre 2019

Berne

BFEH – Colloque: Personnes handicapées et logement: favoriser l'autonomie

À l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et le Secrétariat général de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) organisent un colloque consacré à l'autonomie des personnes avec handicap en matière de modalités de logement.

Le colloque présentera des projets mis en œuvre avec succès dans les différentes régions linguistiques de notre pays, rendra compte des dernières avancées de la recherche et fournira des informations et des idées pour favoriser l'autonomie et la participation à la vie en société des personnes handicapées ou âgées.

Nouveau support et nouveaux tarifs de la Revue suisse de pédagogie spécialisée

Depuis le 1^{er} janvier 2019, la Revue est disponible en version numérique. Il est possible de choisir un abonnement soit pour la version papier (CHF 39.90), soit pour la version numérique (CHF 34.90), soit pour les deux versions (CHF 44.90).

Vous trouverez plus d'informations sur notre site Internet : www.csp.ch/revue

Marie-Paule Matthey

Intégrer ou différencier ?

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-09-08



Marie-Paule
Matthey
Formatrice
d'enseignants
HEPVS
Marie-Paule.
Matthey@hepvs.ch

L'introduction du concordat sur la pédagogie spécialisée (2007) et de la procédure d'évaluation standardisée (PES) ont généré un appel d'air, un véritable élan vers plus d'intégration et l'espoir de voir augmenter les aides pour l'ensemble des élèves en difficulté. Or le processus d'intégration semble avoir soulevé des enjeux qui semblent dépasser la problématique de l'intégration des élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP).

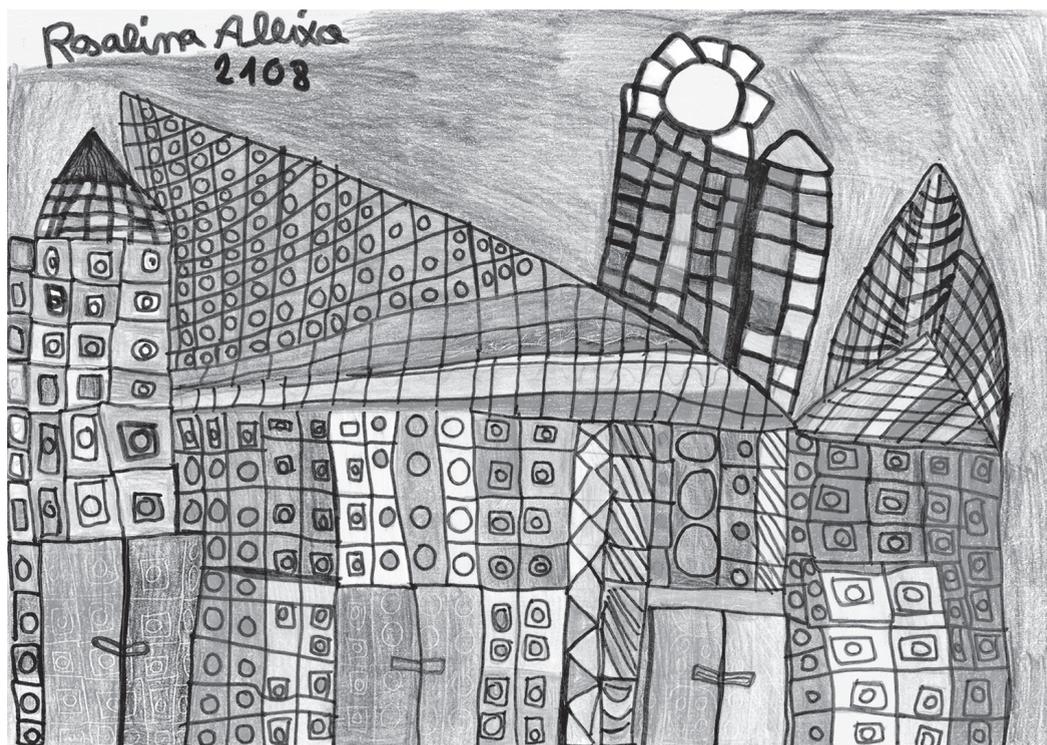
Les enseignants font face à une hétérogénéité toujours plus grande et ils sont amenés à ne plus s'adresser à une classe d'élèves, mais à des élèves en particulier qui ont tous des besoins différents. Nous devons prendre au sérieux l'appel des enseignants qui sont fatigués d'enseigner dans des classes de plus en plus hétérogènes et disent manquer de moyens pour aider ces élèves.

Ainsi, s'il s'agit d'attribuer des heures de soutien pédagogique spécialisé, d'individualiser les aides à tous les élèves en fonction de leurs besoins, nous manquons de moyens. En revanche, peut-être pouvons-nous suivre la première mesure de pédagogie spécialisée à l'art. 2. al. 1 du concordat de 2007 et organiser nos ressources en offrant ce soutien spécialisé à une école, à une classe ou en conseillant un enseignant. Les enseignants spécialisés deviendraient alors des enseignants ressources attribués à un ou plusieurs établissements scolaires. Ils ne seraient plus les enseignants d'un élève désigné, sauf dans quelques cas relevant de mesures renforcées, nécessitant une PES.

Certes, les recherches scientifiques de ces 20 dernières années contribuent, par une meilleure connaissance, à remédier aux troubles divers. Malheureusement, cette connaissance a pour effet pervers de contribuer à créer de nouvelles catégories d'élèves à besoins éducatifs particuliers (dys., hyperactifs, HPI, troubles de comportement, etc.) plutôt que d'aider les enseignants des classes ordinaires à adapter leur enseignement pour le rendre accessible à tous les élèves.

Du point de vue pédagogique, il semble que nous confondons individualisation et différenciation. Si nous appliquons plutôt le principe de la différenciation, l'école peut envisager de nouvelles formes de la pédagogie en proposant plus de pistes de différenciation et des aménagements pour tous les élèves. Aujourd'hui, pour bénéficier de certains aménagements, un diagnostic médical est requis. Il faut, en quelque sorte, s'autodéterminer comme déficient pour avoir accès à des modalités d'apprentissage ou à des aménagements pédagogiques différenciés.

Trouver des solutions à des questions complexes et récurrentes relève d'un projet éducatif ambitieux qui remet en question nos modes de pensée, nos représentations de l'élève et de ses difficultés, nos conceptions de l'école et la place de l'action au sein du système scolaire. Dans cette construction sociale, l'école avance à petits pas, à reculons parfois, mais nous avançons tous ensemble dans un projet partagé auquel participe la revue du CSPPS.



Andreas Uhlig

Validation du Questionnaire de Choix

Outil d'évaluation du choix disponible perçu par des personnes adultes avec une déficience intellectuelle

2018, 116 p., CHF 24.90, ISBN 978-3-905890-35-8 (Numéro de commande : B296)

L'autodétermination est au cœur des préoccupations actuelles dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Les opportunités de choix offertes par l'environnement aux personnes avec une déficience intellectuelle constituent un élément clé dans les pratiques renforçant cette autodétermination.

Cette publication présente non seulement ces concepts au travers d'un cadre théorique riche, mais analyse également la validité du « Questionnaire de Choix », version francophone du Choice Questionnaire de Stancliffe et Parmenter (1999), traduit avec autorisation par l'Institut de Pédagogie curative de l'Université de Fribourg (Suisse), en recourant à une méthodologie rigoureuse.

Les résultats montrent que la version francophone du questionnaire peut être considérée comme valide. Afin d'améliorer davantage la validité, une version révisée du Questionnaire de Choix est proposée. Les professionnel-le-s et services disposent ainsi d'un nouvel outil permettant d'évaluer le choix disponible perçu par les personnes adultes avec une déficience intellectuelle.

Commandez cette publication sur notre webshop:

www.csps.ch → Shop

Thèmes 2020

Revue suisse de pédagogie spécialisée

N.	Mois	Thème	Délai de rédaction
1	Mars, avril, mai	Participation citoyenne	01.12.2019
<p>Déficience intellectuelle et citoyenneté sont des termes qui s'excluent encore malgré la ratification de la Convention de l'ONU relative au droit des personnes handicapées. Quelles sont les possibilités de participation citoyenne des personnes avec une déficience intellectuelle aussi bien dans la société que dans la communauté ? Qu'en est-il du droit de vote, de l'éligibilité, de l'accessibilité, de la formation d'opinion politique ? Quelles sont les possibilités d'empowerment et d'autodétermination dans cette optique de la participation citoyenne ?</p>			
2	Juin, juil., août	Compensation des désavantages	01.02.2020
<p>La compensation des désavantages comprend les mesures individuelles qui permettent d'éviter ou de diminuer les difficultés que les élèves et apprenants en situation de handicap peuvent rencontrer. Il s'agit d'adaptations formelles des conditions d'apprentissage ou d'examen, sans modification des objectifs d'apprentissage ou de formation. Quels sont concrètement les outils et les modalités de réalisation de la compensation des désavantages ? Est-ce que tous les apprenants y ont droit, aussi les élèves avec une déficience intellectuelle ? Quelles sont les différentes pratiques cantonales au primaire, secondaire I et II ? En quoi la compensation des désavantages se distingue de la pédagogie différenciée ?</p>			
3	Sept., oct., nov.	Difficultés et troubles du comportement à l'école	01.05.2020
<p>Les comportements problématiques des élèves sont régulièrement et de plus en plus évoqués comme un facteur de dérangement et de stress par les enseignants de classe ordinaire. La prise en charge liée aux comportements problématiques est en augmentation et pousse les institutions scolaires à développer de nouveaux cadres et modes de prévention, d'intervention, voire de sanction.</p>			
4	Déc., janv., fév. (2021)	Alimentation et handicap	01.08.2020
<p>Les repas rythment notre quotidien et, de manière générale, la nourriture assouvit nos besoins physiologiques et promeut notre santé lorsqu'elle est variée et équilibrée. Synonyme de plaisir pour certains, de difficulté, de contrainte, voire de calvaire pour d'autres, l'alimentation ne nous laisse que rarement indifférents. Qu'en est-il pour les personnes en situation de handicap ? Ce numéro s'intéresse à cette thématique et ses diverses facettes.</p>			