

Négocier le cadre pour une scolarité adaptée



La scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant présentant une ou des déficiences est largement facilitée par l'accès à des structures d'accueil pré et parascolaires. Comment favoriser cette participation ?

Par **Nathalie Bluteau**, Pro Infirmis Vaud, cheffe de service aux Besoins spéciaux de la petite enfance

Camille [1], aujourd'hui âgée de 4 ans et demi, est une enfant qui a présenté dès sa naissance une association de déficiences importantes. Elles engendrent des besoins en soins et en surveillance sans commune mesure avec ceux dispensés à un enfant du même âge. Après avoir été accueillie dans une crèche, elle a commencé l'école régulière et une demande d'accueil dans une structure parascolaire a été faite. Début juillet 2015, les parents ont reçu un courrier de la Ville de Lausanne qui transmettait sa décision de refuser la possibilité à Camille de fréquenter l'accueil parascolaire. Dans le cadre d'un contexte familial déjà difficile, cette décision a plongé ses parents dans le désarroi.

Depuis le plus jeune âge de Camille, la famille est accompagnée par un service de conseil social spécialisé dans la petite enfance [2] qui, après avoir constaté la complexité de la situation et la multiplicité des acteurs, a demandé la mise en route d'une prestation de case management proposée par Pro Infirmis Vaud. En effet, une bonne vingtaine de professionnels gravite autour de l'enfant et de sa famille. Les besoins sont tels qu'afin de soulager les parents qui ont d'autres enfants, et parce que la prise en charge de Camille mobilise sans compter sa maman, il a fallu mettre en place un dispositif conséquent de prestations. En sus de l'accueil préscolaire, l'engagement de personnel privé à domicile et l'intervention massive d'un service de relève ont permis la poursuite de la vie à domicile, auprès de ses parents.

Rappeler le droit pour négocier le cadre

En collaboration avec l'entourage de Camille, les professionnelles assumant les prestations de conseil social et de case management sont arrivées à la conclusion que le réseau responsable de cette décision n'a pas consulté les autres professionnels accompagnant la situation. Il n'a en outre pas tenu compte du contexte familial particulier.

Elles ont dès lors entrepris de soutenir les parents dans les démarches visant à recourir contre cette décision. Ce recours a été élaboré sur les conseils d'une juriste de l'association faîtière Inclusion Handicap à Berne. Les arguments essentiels de cette demande de reconsidération ont été développés sur la base de la Constitution fédérale [3], soit l'interdiction de discrimination en raison d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. La décision de l'organe responsable ne reposait pas, dans les faits, sur des motifs qualifiés qui s'analysent dans le cadre d'un contrôle strict de la proportionnalité. Les juristes sollicités ont également suggéré d'invoquer la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées [4]. Celui-ci oblige en effet les Etats signataires à disposer d'un système éducatif favorisant la participation pleine des personnes en situation de handicap.

Afin de ne pas augmenter la rupture de communication entre les professionnels et la famille, l'assistante sociale et la case manager sont intervenues en qualité de médiatrices. L'objectif principal était de trouver une solution acceptable pour la famille et le lieu d'accueil afin que la participation de Camille ne soit pas préteritiée. La démarche a consisté à réunir les différents acteurs, dont les responsables de la décision de refus, afin que les besoins et les arguments de chacun puissent être pris en compte. Les rencontres de réseaux qui ont suivi et les démarches entreprises ont permis à la Ville de Lausanne de revenir sur sa décision. Camille peut ainsi aujourd'hui bénéficier d'un accueil parascolaire en milieu collectif comme les autres enfants de son âge.

Ce récit, un parmi tant de situations, illustre les obstacles que rencontrent les familles dont l'un des enfants présente des déficiences. Il met en valeur l'énergie qu'il faut déployer pour favoriser une pleine participation sociale et la nécessité d'oser bousculer le cadre local en faisant référence à des textes fondamentaux et en créant les conditions d'un échange d'expériences.

L'histoire de Camille est-elle la pointe d'un iceberg ?

Une demande d'accueil dans des structures pré et parascolaires pour une enfant telle que Camille s'appuie bien souvent sur une indication médico-thérapeutique. L'objectif de cette participation aux activités de ces structures collectives s'inscrit dans la perspective de faciliter l'orientation et l'accueil de l'enfant à l'école ordinaire.

Dans le canton de Vaud, il convient de relever que les structures d'accueil préscolaire se sont mobilisées et ont développé des compétences dans l'accueil des enfants en situation de handicap. Précisons que la création de la Commission d'intégration précoce il y a plus de vingt ans, à l'initiative du Service de protection de la Jeunesse, des associations de parents et de Pro Infirmis, a sans conteste favorisé cette dynamique. En effet, par l'intermédiaire de cette Commission, les lieux d'accueil préscolaire peuvent bénéficier de moyens financiers supplémentaires afin d'engager du personnel.

En 2015, un rapport dressant un état des lieux de l'accueil des enfants ayant des besoins particuliers dans le canton de Vaud [5] met malheureusement en évidence un effritement de l'accès aux structures collectives ordinaires, qu'elles soient pré ou parascolaires. Le constat et les observations, croisés avec des informations fournies par d'autres professionnels, indiquent que ces accueils, qu'ils soient motivés par un besoin de socialisation de l'enfant ou de relèvement des parents, restent le maillon faible des dispositifs cantonaux. Les obstacles sont clairement identifiés ; ils sont essentiellement d'ordre logistique, soit l'accessibilité et la configuration des locaux. Mais ce rapport met également en évidence les réserves des professionnels quant à la plus-value d'un accueil en collectivité des enfants concernés. Par ailleurs, pour les élèves en école spécialisée, des inégalités de traitement persistent selon le lieu de scolarisation, l'offre de prestations étant insuffisante.

Quel est le rôle du service de relèvement ?

Il apparaît également, tant dans la situation de Camille que dans les conclusions du rapport 2015, qu'un service de

relève spécifique, PHARE [6], joue un rôle majeur dans le soutien aux familles. Il est largement sollicité le matin avant le départ pour le lieu de scolarisation, et en milieu d'après-midi, au moment du retour de l'enfant qui n'a pas accès à une structure d'accueil parascolaire.

Ce service de relève n'a néanmoins pas pour vocation de se substituer aux structures de l'Etat et/ou des fondations privées qui gèrent les écoles d'enseignement spécialisé. D'une part, les intervenants offrent une relève prioritairement à domicile limitée à 300 heures annuelles (possibilité de dépasser ce nombre d'heures avec l'accord de l'Etat), d'autre part le sens de la relève suppose une intervention ponctuelle et non une intervention quotidienne et régulière s'inscrivant dans la durée.

Les recommandations du rapport 2015 insistent sur l'importance du développement de l'accueil parascolaire conventionnel pour les élèves scolarisés de façon mixte ou en milieu ordinaire, sans oublier l'ouverture de structures d'accueils parascolaires pour ceux en classés en milieu spécialisé. La Constitution vaudoise précise d'ailleurs que l'Etat doit contribuer au développement des différentes structures pour assurer la journée continue à l'école [7].

« Lâcher prise » pour favoriser la participation sociale

Notre expérience et nos observations quotidiennes nous permettent d'affirmer que la participation sociale des enfants en situation de handicap commence au sein de leur famille, dans une perspective de vie à domicile. Très tôt, le soutien d'un service de conseil social spécialisé et l'intervention d'un service de relève permettent aux parents d'organiser, pour eux et la fratrie, des moments privilégiés en sachant qu'un tiers prend le relais.

Lorsqu'un enfant ne présente pas de déficience, se pose-t-on la question de son accueil en milieu collectif, de sa participation à la vie de son quartier et aux activités de loisir ? Un service de relève a un réel impact dans tous les dispositifs mis en place pour que l'enfant ait une vraie place dans la société. Un intervenant de ce service rend possible le projet d'aller à la piscine avec l'enfant qui a des besoins particuliers parce que deux bras et deux jambes supplémentaires sont indispensables pour réaliser une activité de loisirs.

Confier son enfant, oser déléguer sa confiance et une partie de ses compétences est souvent un travail de longue haleine pour les parents. Et cette délégation est la première pierre du « lâcher prise » qui perdurera tout au long de sa vie de parents. Lâcher prise lorsque son enfant est très jeune permet d'envisager, d'imaginer le possible mais nécessaire relais à transmettre à d'autres. Et ce possible, c'est le début du chemin pour qu'un enfant, aussi différent est-il mais surtout aussi extraordinaire qu'il est, bénéficie d'un accueil en crèche, ensuite à l'école et dans des accueils parascolaires, puis dans des loisirs comme tout citoyen.

[1] Prénom d'emprunt

[2] Besoins Spéciaux de la Petite Enfance – Pro Infirmis Vaud.

[3] Art. 8, al. 2 Cst. Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

[4] Convention entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014. Extrait art. 24, al. 1 CDPH. Les Etats Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les Etats Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux [...].

[5] Sylvie Corminboeuf & Emilie Niklaus. Synthèse de l'état des lieux de l'accueil parascolaire pour les enfants ayant

des besoins particuliers. Pro Infirmis Vaud. Novembre 2015.

[6] Ce service de relève, créé en 1993, fournit un appui aux proches qui s'occupent à domicile d'une personne en situation de handicap. Il est géré par Pro Infirmis Vaud et bénéficie du soutien financier du Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud.

[7] Art. 63a, al. 1 Cst-VD. En collaboration avec l'État et les partenaires privés, les communes organisent un accueil parascolaire surveillé, facultatif pour les familles, sous forme d'école à journée continue dans les locaux scolaires ou à proximité, pendant toute la durée de la scolarité obligatoire.