

Handicap et Ecole, comment ça marche?

Réflexions croisées sur la scolarité de l'enfant en situation de handicap

21 novembre 2023



- Docteur Joel Fluss, médecin adjoint agrégé, Unité de neuropédiatrie, HUG
- Monsieur Olivier Dusserre, directeur d'établissements spécialisés et de l'intégration, secteur des prestations spécifiques, OMP, Département de l'instruction publique, de la formation et de la jeunesse (DIP)
- Madame Adrienne Ody Werner, directrice de la Fondation pour les Enfants Extraordinaires (FEE)

01 – Introduction



Deuxième
présentation d'un
cycle de
conférence

Conférence
participative

Questions des parents

- « Comment prendre en compte les besoins spécifiques de mon enfant dans ses apprentissages ? »
- « Est-ce que mon enfant pourra quand même aller à l'école ? »
- »
- « Quels sont les soutiens disponibles en école ordinaire? Est-ce que mon enfant peut avoir de l'aide? »
- “Est-ce que mon enfant pourra toujours avoir ses thérapies ?”
- « Est-ce qu'il y a du soutien individualisé pour les apprentissages ? »
- « C'est quoi les alternatives à l'école ? »
- « Quelles sont les structures d'enseignement disponibles si mon enfant ne peut pas intégrer une école ordinaire ? »...

Principes fondateurs



Déclaration de Salamanque (1994) UNESCO

Nous sommes convaincus et proclamons que

" ...

- chaque enfant a des caractéristiques, des intérêts, des aptitudes et des besoins d'apprentissage qui lui sont propres ;
- les systèmes éducatifs doivent être conçus et les programmes appliqués de manière à tenir compte de cette grande diversité de caractéristiques et de besoins;

" ...

Convention des Nations Unies relative aux Droits de l'Enfant (CDE - 1989 -1997): Articles 2, 23 et 28

Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH - 2006 - 2014): Articles 7 et 24

En droit suisse



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Droit à l'éducation et interdiction de la discrimination fondée sur le handicap

Au sens de l'article 8 de la Constitution fédérale, « nul ne doit subir de discrimination du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique » **et art. 62 al. 3** « les cantons pourvoient à une formation spéciale suffisante pour les enfants et adolescents handicapés, au plus tard jusqu'à leur 20e anniversaire »

La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand - 2002) « a pour but de prévenir, réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle. »

Définition du handicap: une notion évolutive

Une incapacité durable:

Incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables

Une notion de désavantage:

Un obstacle, une limitation à une pleine et effective participation à la société et aux activités quotidiennes sur la base de l'égalité avec les autres, y compris la formation et l'activité professionnelle

Une interaction avec l'environnement:

le handicap comme résultat d'une interaction entre une personne présentant des incapacités et des barrières comportementales et environnementales

02 - Contexte

Pourquoi parler de ce sujet à l'hôpital?



Enfant

Hôpital

avant tout un patient, mais aussi à l'âge scolaire un élève



Ecole

avant tout un élève avec une condition médicale responsable d'un handicap



02 - Contexte

Vision et rôle du médecin dans le domaine du handicap

Traitement spécifique	808
Place de la greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies métaboliques héréditaires, par G. MICHEL	808
Enzymothérapie substitutive des maladies lysosomales, par C. MIGNOT, D. DOUMMAR, B. HÉRON, I. KEMLIN et T. BILLETTE DE VILLEMEUR	812
Enzymothérapie substitutive des maladies lysosomales, par C. CAILLAUD	814
Chapitre 21. Handicaps neurologiques	819
Déficiences et handicaps d'origine neurologique chez l'enfant, par G. PONSOT	819
Aspects éducatifs et législatifs du handicap neurologique, par B. CHABROL	827
Handicap auditif, par S. ROMAN et J.-M. TRIGLIA	830
Chapitre 22. Manifestations neurologiques des pathologies pédiatriques , par P. CASTELNUOVO et E. LAGRUE	831
Pathologies endocriniennes et système nerveux	833
Pathologies cardiaques et système nerveux	835
Pathologies hépatodigestives et système nerveux	835
Pathologies rénales et système nerveux	835
Chapitre 23. Fonctions cérébrales supérieures	839
Examen neuropsychologique, par I. JAMBAQUÉ et C. PINABIAUX	839
Troubles du langage oral, leur classification, troubles spécifiques du développement (« dysphasies »), par C. BILLARD	844
Dyslexie, par M. HABIB et B. JOLY-POTTUZ	855
Dyscalculies développementales, par Y. CHAIX et J. BÉNESTEAU	863
Dyspraxies et troubles d'acquisition de la coordination, par P. BERQUIN	869
Troubles mnésiques, par I. JAMBAQUÉ et C. PINABIAUX	874
Cervelet et cognition, par J. MANCINI	878

Neurologie pédiatrique , 3ème Edition 2010

Seulement 3 pages dédiées aux aspects éducatifs du handicap dans un livre de référence en neurologie pédiatrique

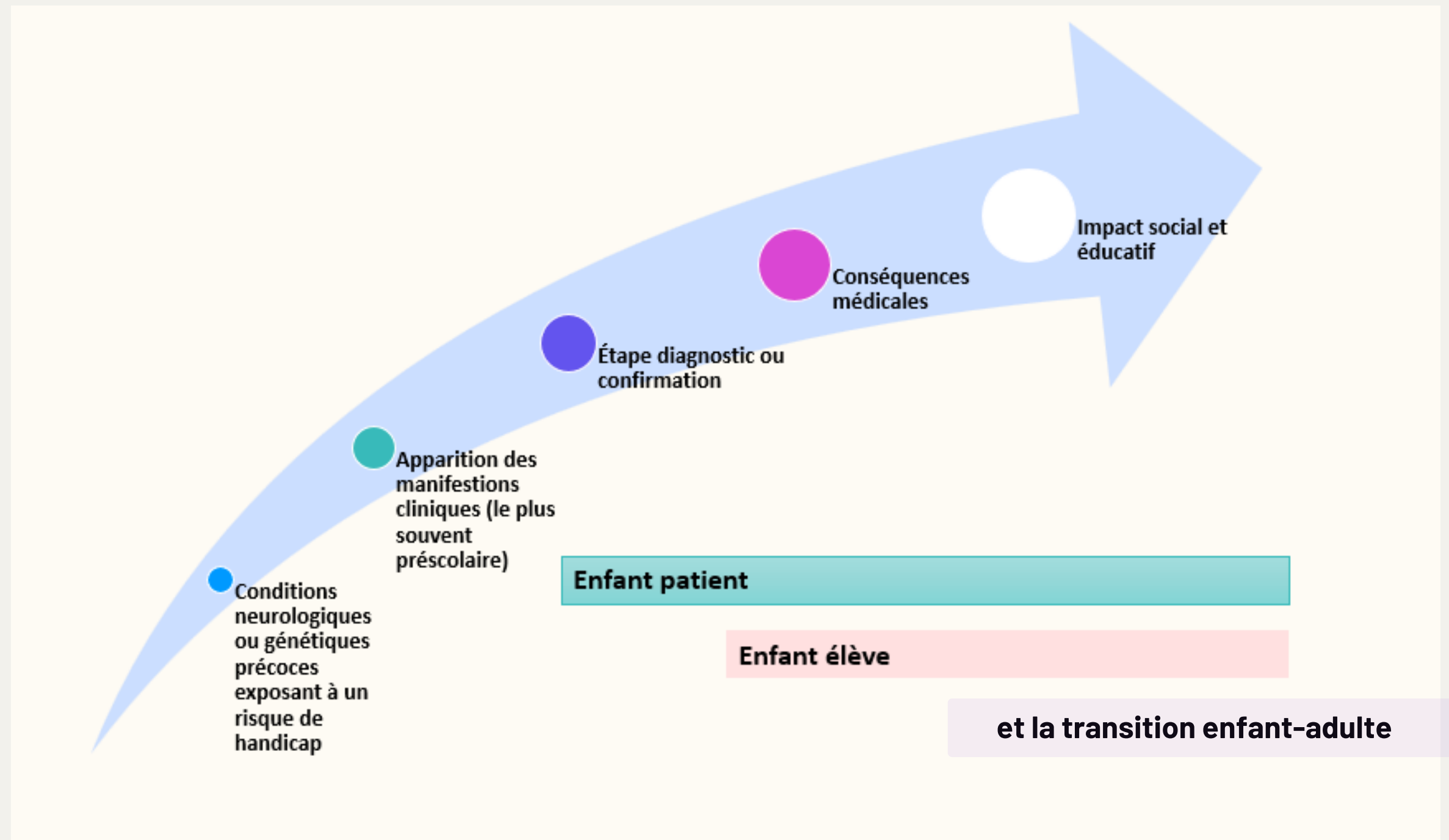


Et dans la vie réelle?

02 - Contexte

Médecin et handicap

De la démarche diagnostic à la guidance médicale et socioéducative: un parcours



02 - Contexte

Du modèle biomédical au modèle biopsychosocial

Nécessité d'une approche intégrative, holistique

Prise en compte les progrès de la médecine mais aussi des connaissances éducatives et des moyens technologiques

Emergence de la CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) et son utilisation en pratique

Guide la consultation, le suivi et les enjeux à fois médicaux et extra-médicaux

La scolarité est un enjeu majeur dans la vie d'un enfant, et le devient très souvent pour les parents une fois l'étape diagnostic passée

02 - Contexte



Concept multidimensionnel de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement)

En prenant en compte non seulement le **problème de santé (la cause du handicap)**, ses **répercussions physiques/psychiques/sensorielles** mais aussi sur les **activités** de la vie quotidienne et la **participation**, la CIF rend compte de la diversité des situations et des besoins médicaux- sociaux-éducatifs

Chaque enfant porteur d'un handicap dans ce sens est unique tout comme l'est un enfant sans handicap

Les professionnels de la santé et de l'éducation ont donc de nombreux défis pour prendre en compte :

- La diversité des situations et des besoins
- Des représentations et des ressources parentales hétérogènes
- Des représentations parfois imprécises de ce que l'école peut ou ne peut pas offrir en fonction de la typologie du handicap, de son profil cognitif et de ses conséquences propres dans les apprentissages scolaires
- Non seulement les **déficiences** mais aussi les **efficaces parfois sous-estimées**

03 - Focus parcours



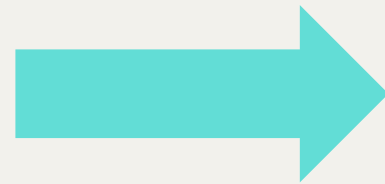
03 - Cadre général

Quelques étapes clés autour de la PES: **Procédure d'Evaluation Standardisée**

2007: Concordat



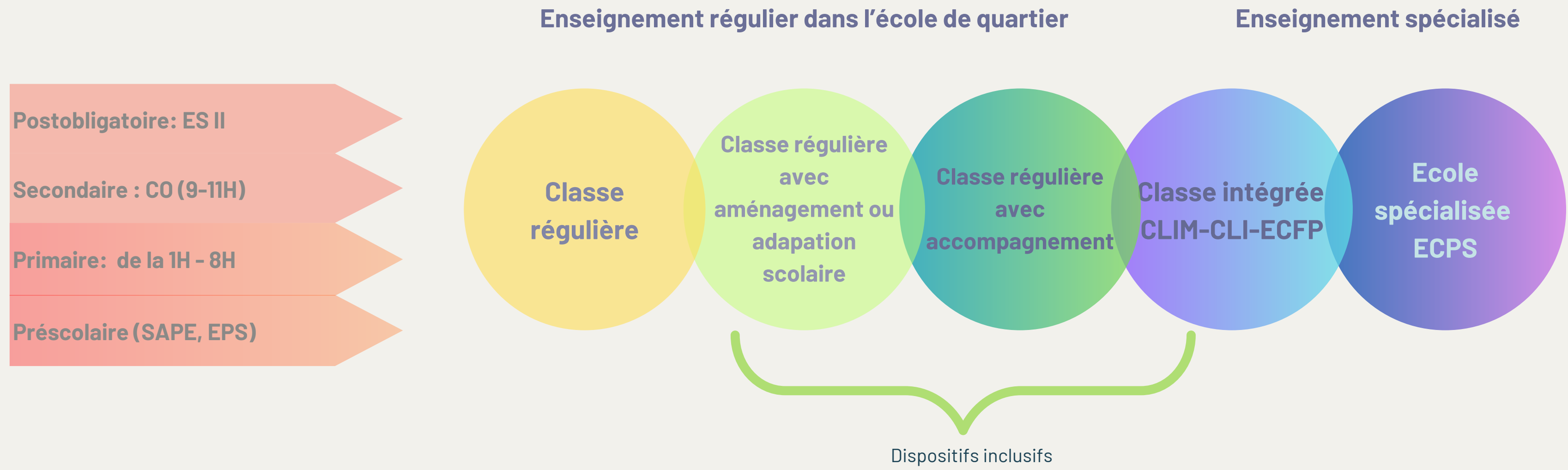
Péréquation financière en **2008**



Création d'un organe d'octroi

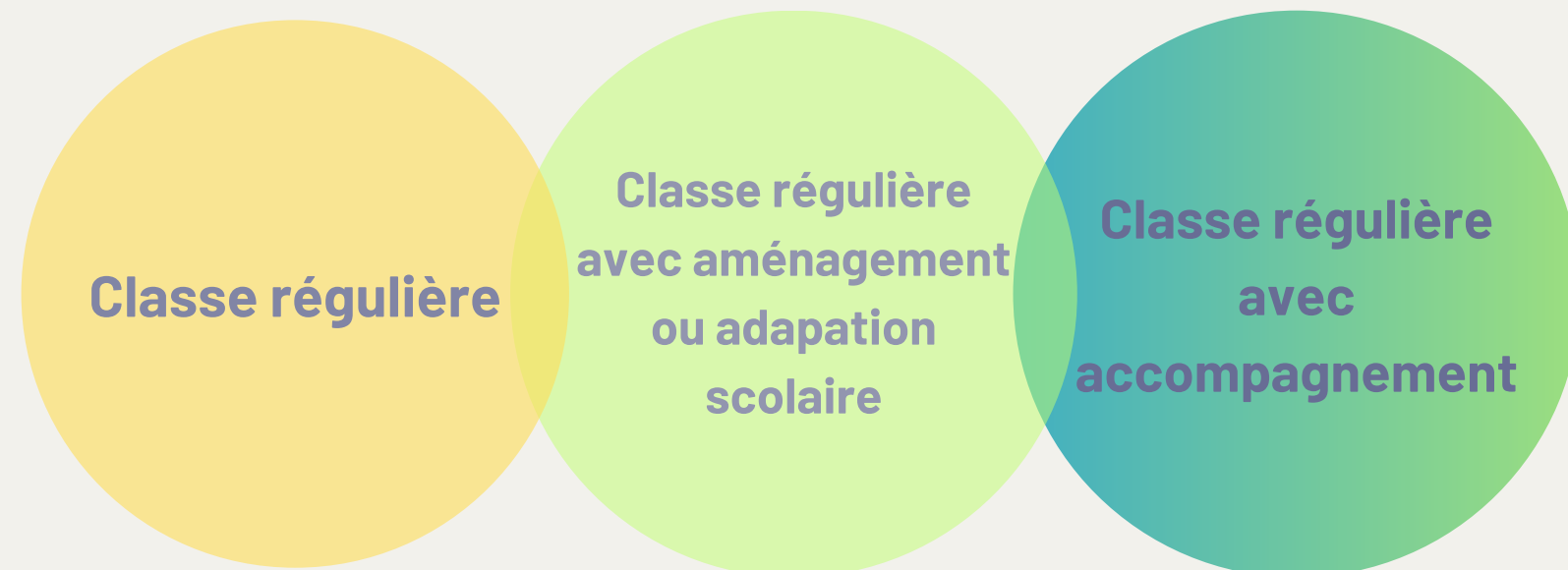
Généralisation de la PES à Genève en 2019

02 - Dispositifs existants



Graphique tiré de : "Comment l'école soutient votre enfant", les possibilités de l'école publique genevoise.

02 - Aperçus des différents dispositifs



+ expertise spécifique : dispositifs inclusifs et centres de compétence notamment CIPA-CCS-CCDV-FEE-Cédille-SEI....

02 - Aperçus des différents dispositifs

Classe intégrée
CLIM - CLI - ECFP

Classes intégrées
Mixtes

Classes intégrées
renforcées



Classes intégrées

Ecoles de formation
préprofessionnelle



02 - Aperçus des différents dispositifs

Ecole spécialisée
ECPS

écoles de pédagogie
spécialisées
renforcées

écoles de pédagogie
spécialisées

l'école
d'orientation et de
formation pratique

école de la Voie-Lactée

Clair-Bois Lancy et Chambésy

école SGIPA

école de l'Arc

Astural Châtelaine, Arc-en-Ciel,
Horizon...

Petite-Arche et Atelier de la Fondation Ensemble



03 - Trois exemples de parcours

Emma, 4 ans



Enfant née prématurée à 26 semaines, 700 g

IRM cérébrale à terme: lésions de la substance blanche cérébrale
Parents informés du risque de handicap, notamment sensorimoteur

Dès l'âge de 6 mois:

- Apparition de problèmes moteurs
- Strabisme

À 2 ans:

- Station assise instable, hypotonie axiale, hypertonie des jambes > mains, ne marche pas seule, produit des mots isolés, mal articulés, mais comprend bien
- Examen neurologique compatible avec forme bilatérale de paralysie cérébrale

A 4 ans:

- Mobilité indépendante réduite, fauteuil roulant manuel, quelques pas avec déambulateur. N'arrive pas à dessiner, gribouille
- Bilan de développement avec retard modéré dont les parents ont bien conscience par rapport à la fratrie
- Multiples thérapies en cours (physio/ergo/logo)

Emma, 4 ans



Orientation?

03 - Trois exemples de parcours

Pedro, 3 ans et demi



4ème enfant d'une fratrie, pas d'antécédents médicaux dans la famille. Les autres enfants ont une scolarité ordinaire dans l'école de leur quartier

- Naissance à terme
- Les parents et le pédiatre ont toujours trouvé qu'il se développait plus lentement que le reste de la fratrie au niveau du langage et de la motricité.
- En raison de son décalage, l'enfant a été vu au centre du développement à l'âge de 3 ans puis en neurogénétique.

Impression: Retard du développement psychomoteur

- Proposition: Tests génétiques (en attente)
- Prise en charge: psychomotricité, logopédie, ergothérapie
- Progrès réalisés mais des difficultés subsistent (langage, transitions, entrée dans les apprentissages)
- Le maintien des prises en charge paraît nécessaire
- Les parents s'interrogent sur la scolarité de leur enfant et l'entrée en 1P.

03 - Trois exemples de parcours

**Pedro,
3 ans et demi**



Orientation?

03 - Trois exemples de parcours

Zach, 9 ans



Zach est le second enfant de la fratrie Arrivée de l'étranger

- Pendant la grossesse, une malformation cérébrale a été identifiée avec un pronostic réservé, les parents ont décidé de poursuivre la grossesse
- L'enfant est né avec une microcéphalie, une hypotonie.
- A 6 mois, il développe une épilepsie difficile à contrôler
- Son développement est très lent
- Il est malvoyant, non verbal, tient assis seul, ne marche pas; il a suivi une scolarité spécialisée dans son pays d'origine
- Il est alimenté depuis peu par gastrostomie car il ne prenait pas de poids et faisait des fausses routes.

03 - Trois exemples de parcours

**Zach,
9 ans**



Orientation?



Avez-vous des questions?

Textes juridiques

- **Déclaration de Salamanque, UNESCO (1994) :**

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_fre

- **Convention des Nations Unies relatives aux droits de l'enfant (1989-1997) :**

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

- **Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (2004-2006)**

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

- **Constitution Fédérale de la confédération suisse :**

<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr>

- **Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand - 2002) :**

<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>

Ressources

Ressources

Structures :

- OMP : Office Médico-pédagogique (<https://www.ge.ch/organisation/direction-generale-office-medico-pedagogique>)
 - CLIM : classes intégrées mixtes (<https://edu.ge.ch/enseignement-specialise/>)
 - CLI : classes intégrées (<https://edu.ge.ch/enseignement-specialise/>)
 - ECPS : Ecoles de Pédagogie Spécialisée
 - CIPA : Centre d'intervention précoce en autisme
 - CCS : centre de compétence en surdité (<https://edu.ge.ch/enseignement-specialise/structure/cesm>)
 - CCDV : Centre de compétences pour déficits visuels (<https://edu.ge.ch/enseignement-specialise/structure/cadv>)
 - Cedille : trouble développemental du langage (<https://www.lacedille.ch/>)
 - SEI : service éducatif itinérant (<https://astural.org/institutions/service-educatif-itinerant/>)
 - Centre de La Roseraie : <https://centre-roseraie.ch/>
 - Fondation Clair-bois : <https://clairbois.ch/>
- FEE: Fondation pour les enfants extraordinaires (<https://www.centre-fee.org/>)

Autres abréviations

CIF : Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Mesures d'accompagnement

(<https://edu.ge.ch/site/capintegration/mesures-de-soutien-amenagements-scolaires/pedagogie-specialisee/pes/>)

- **PES : procédure d'évaluation standardisée**
- **PAI : protocole d'accueil individualisé**
- **AIS : Assistants à l'intégration scolaire**

Prochaine conférence



Mardi 23 janvier 2024
18h30-20h00



Quelles approches pour les soins des enfants en situation de handicap ?



Présentée par le Dr Cyril Sahyoun, médecin adjoint aux urgences pédiatriques des HUG et médecin responsable, Programme de confort procédural
M. Laurent Jardinier, infirmier spécialisé à l'unité de neuropédiatrie des HUG.



Modérée par la Dre Clothilde Ormières, médecin coordinatrice du centre CORAIL



Remerciements

Les patients et leurs familles
La Fondation privée des HUG
La Direction médicale des HUG
La Direction des soins des HUG
Le DFEA et son comité de gestion
L'Unité de Neuropédiatrie des HUG
Le centre CORAIL des HUG
Le Département de l'Instruction Publique
La Fondation pour les Enfants Extraordinaires