

## L'INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS AVEC UNE DÉFICIENCE EN SUISSE ROMANDE : UNE QUESTION DE POLITIQUE PUBLIQUE?

Geneviève Piérart<sup>1</sup>

*Haute École fribourgeoise de travail social (Suisse)*

Carine Bétrisey<sup>2</sup>

*Haute École fribourgeoise de travail social (Suisse)*

Sylvie Tétreault<sup>3</sup>

*Université Laval (Canada)*

Isabel Margot-Cattin<sup>4</sup>

*Haute École de travail social et de la santé Vaud (Suisse)*

Pierre Margot-Cattin<sup>5</sup>

*Haute école spécialisée de Suisse occidentale Valais (Suisse)*

### INTRODUCTION

En Suisse, l'inclusion scolaire des enfants ayant une déficience s'inscrit dans le vaste chantier de la réforme des politiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap, politiques qui ont fait de l'intégration leur cheval de bataille. Les familles d'enfants ayant une déficience sont à la fois initiatrices et bénéficiaires de ce mouvement vers l'inclusion. Durant la dernière décennie, elles ont ainsi assisté à une forme d'« étatisation » du discours sur l'intégration, devenue une priorité politique correspondant plus ou moins, selon les contextes, à leur réalité quotidienne et à leurs projets. Ces familles souhaitent le plus souvent organiser leur vie dans une logique d'inclusion et de participation sociale. Le recours aux ressources des institutions (école spécialisée, garde extrascolaire, voire internat) est principalement motivé par des besoins organisationnels, notamment en termes de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle (Piérart, 2008). La refonte du système scolaire en faveur de l'inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques, bien que perçue comme un réel progrès, crée de nouveaux défis pour les familles. Afin de mieux cerner ces défis, nous présenterons les résultats d'une recherche menée en Suisse romande sur les soutiens dont disposent les familles de personnes en situation de handicap, analysés sous l'angle spécifique de l'inclusion scolaire. Un détour par les politiques suisses du handicap s'avère nécessaire pour comprendre l'organisation de ces soutiens.

### 1. LES POLITIQUES DU HANDICAP EN SUISSE

En Suisse, le handicap est historiquement ancré dans le champ des politiques sociales, dont l'objectif est la prévention des risques liés à la maladie, la vieillesse ou les accidents, tels que la

1 genevieve.pierart@hef-ts.ch

2 carine.betrisey@hef-ts.ch

3 sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca

4 isabel.margot@eesp.ch

5 cattin@hevs.ch

pauvreté, l'isolement ou le chômage (Bonvin, Gobet, Rossini et Tabin, 2011). Ce principe sous-tend le fonctionnement de l'Assurance-invalidité et de l'Assurance-accident : l'impact du problème de santé sur la capacité, présente ou future, de la personne à subvenir à ses besoins détermine l'intensité de l'aide fournie (Kaba, 2006). Cependant, d'importantes réformes, en particulier au niveau de la formation, touchent actuellement le champ du handicap.

En 2008, la Confédération a transféré aux cantons ses compétences en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les domaines de la formation, du travail et du logement. Les changements ont été particulièrement présents dans le champ de la formation scolaire spécialisée. Cette mutation a demandé une préparation stratégique de la part des cantons, qui se sont réunis pour planifier leurs besoins et collaborer afin d'harmoniser leur offre de prise en charge (Bickel, 2005). Les cantons romands (Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud), le Tessin (italophone) et Berne (en partie francophone) ont ainsi élaboré des principes communs sur lesquels chacun a basé son plan stratégique de transfert des compétences (Groupement des services d'action et d'aide sociale des cantons romands, de Berne et du Tessin, 2008). L'intégration scolaire et professionnelle ainsi que la participation sociale et économique des personnes en situation de handicap sont au cœur de ces principes communs, même si ces objectifs se déclinent différemment selon les cantons (allant de la participation citoyenne comme élément-clé de l'intégration dans les cantons de Genève, Valais et Vaud au maintien de la logique du placement institutionnel dans le canton du Jura). La Confédération, quant à elle, a assuré la transition jusqu'en 2011.

Cette organisation des prestations à différents échelons (fédéral et cantonal) entraîne des disparités dans les prestations dont peuvent bénéficier les personnes handicapées et leurs proches (Giraud et Lucas, 2007). Ces disparités s'expliquent par les différences d'orientation politique des cantons, qui déterminent les domaines prioritaires dans lesquels ils investissent leurs ressources. Le potentiel d'adaptation des cantons aux réformes engendrées par le transfert des compétences de 2008 varie également selon leurs ressources économiques et leurs dispositifs préalables dans le domaine du handicap (Piérart, Tétreault, Marier-Deschênes et Blais-Michaud, sous presse). Ainsi, la rapidité de mise en œuvre de ces réformes s'avère très variable au sein des cantons romands.

Sur le plan scolaire notamment, les réformes ont pour conséquence une remise en question du système institutionnel qui fonctionnait jusqu'alors et une implication plus importante de l'école régulière dans l'accompagnement des enfants présentant des besoins particuliers. Elles entraînent un changement de perspective important pour les enfants handicapés, qui passent, au niveau cantonal, du statut d'assurés (recevant les prestations de l'Assurance-invalidité) à celui d'élèves (bénéficiant de mesures d'intégration) (Nendaz, 2005).

Quel est l'impact de ces réformes sur le quotidien des familles? À quels défis sont-elles confrontées aujourd'hui, et de quels nouveaux soutiens disposent-elles? Une recherche réalisée dans les six cantons romands de Suisse s'est intéressée aux ressources de soutien dont bénéficient actuellement les familles de personnes en situation de handicap en dehors du placement institutionnel, ainsi qu'aux besoins en soutien générés par les transformations politiques actuelles (Piérart, Tétreault, Margot-Cattin, Margot-Cattin et Bétrisey, 2012). Les représentants d'organismes prestataires de soutien ont été interrogés à partir d'un questionnaire et de focus-groupes. Cette recherche a notamment permis de mettre en évidence les défis spécifiques liés à l'inclusion scolaire des enfants présentant des besoins particuliers.

## 2. LES RESSOURCES DE SOUTIEN EN SUISSE ROMANDE

Les ressources de soutien ont été évaluées sur la base d'une typologie élaborée en partenariat avec une équipe de recherche canadienne (Tétreault *et al.*, 2011). Le soutien se réfère à toutes les formes d'aide permettant de favoriser la participation sociale de la famille, l'accomplissement de ses rôles et de ses obligations. Ce soutien peut être informationnel, juridico-légal, financier, éducatif ou psychosocial. Il peut aussi se présenter sous forme d'accompagnement et d'aide à

la décision, d'assistance au quotidien, par des loisirs, du sport et des activités sociales, ou par des transports. Le soutien peut également se décliner en termes de répit, de garde et de dépannage. Le répit se définit comme du temps offert aux parents afin de soulager leur stress et leur fatigue liés aux besoins spécifiques de la personne handicapée. La garde prend le relais lorsque le parent doit s'absenter, que ce soit pour une activité professionnelle, quotidienne ou de loisirs. Enfin, le dépannage est lié aux situations imprévisibles ou inhabituelles lors desquelles les proches ne peuvent plus assumer leurs tâches de manière temporaire. Les besoins peuvent alors apparaître sous trois formes : hébergement, aide financière, garde à domicile ou chez autrui.

Le nombre d'organismes recensés par la recherche dans les six cantons romands et offrant un soutien aux familles de personnes handicapées vivant à domicile s'élève à 156, dont 37 associations faitières<sup>6</sup>. Les 119 organismes cantonaux répertoriés se répartissent de la manière suivante entre les cantons romands : Vaud : 25.2 % (n=30); Valais : 17.6 % (n=21); Genève : 16.8 % (n=20); Neuchâtel : 14.3 % (n=17); Fribourg : 14.3 % (n=17); Jura : 11.8 % (n=14). Si l'on compare ces chiffres avec le nombre d'habitants de chaque canton, la répartition montre que la proportion de ressources par habitant est plus ou moins égale entre les cantons du Valais (6.9 %) et de Fribourg (6.3 %), ainsi qu'entre Genève (4.4 %) et Vaud (4.7 %). Le canton le moins peuplé, celui du Jura, est celui qui présente la proportion la plus élevée d'organismes par habitant (20 %). Celui de Neuchâtel occupe une position médiane (9.9 %).

Les organismes suisses ayant collaboré à la recherche (n=44) offrent en majorité du soutien informationnel (n=30; 81 %), de l'aide et accompagnement à la décision (n=28; 78 %), du soutien psychosocial (n=26; 70 %) et du soutien relatif aux loisirs, sports et activités sociales (n=23; 64 %). Les offres de répit sont inférieures à 40 % (n=15) et celles en lien avec le dépannage ne dépassent pas 19 % (n=7). C'est dans ces deux domaines que les principales lacunes ont été identifiées par les organismes ayant participé à la recherche. Les ressources peuvent varier fortement d'un canton à l'autre, tant en termes d'intensité que de modalités de prestations, même si le répit et le dépannage sont partout en insuffisance.

Dans certains cantons, ces ressources sont essentiellement fournies par des services publics ou des services privés soutenus par l'État (fondations, institutions) alors que d'autres cantons s'appuient davantage sur les ressources dispensées par des acteurs associatifs. Ainsi, dans les cantons de Fribourg, du Jura et de Neuchâtel, les services rattachés à des fondations sont plus nombreux que ceux proposés par les associations, ce qui va à l'inverse de la tendance observée dans les cantons de Genève, Valais et Vaud. Et la proportion de services publics assurant des prestations en faveur des familles de personnes handicapées est plus importante en Valais que dans les autres cantons.

En Suisse, les institutions constituent une réalité incontournable du paysage du handicap. De nombreuses prestations sont encore planifiées dans cette perspective, telles que les prestations de répit et de dépannage accessibles en priorité aux personnes déjà affiliées à une institution. Les personnes handicapées vivant à domicile et leurs familles ont donc plus difficilement accès à ces ressources. Des services privés et des associations commencent à développer des offres de répit et de dépannage différentes des traditionnels camps de vacances, mais ces offres

<sup>6</sup> Les associations jouent un rôle important dans le développement de ressources en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elles contribuent notamment à la défense des intérêts de ces personnes et fournissent une série de prestations dans les domaines de la culture, des loisirs et du soutien aux proches. Une partie d'entre elles est regroupée en associations faitières, qui bénéficient de subventions de la Confédération couvrant partiellement leurs prestations. Les associations faitières possèdent des antennes cantonales, mais pas nécessairement dans tous les cantons. Ceux-ci peuvent également subventionner les associations, mais tous ne le font pas. Enfin, certaines associations n'existent qu'à l'échelle cantonale ou régionale (notamment romande).

peinent à se développer et à atteindre leurs objectifs, pour des raisons financières<sup>7</sup> et par manque de personnel qualifié<sup>8</sup>.

Pour bénéficier des prestations proposées par les associations, il est souvent nécessaire d'en être membre. Or certaines familles n'ont ni le temps, ni le souhait, et ni les moyens parfois de s'engager dans une association<sup>9</sup>. Les périodes de transition du cycle de vie familiale (annonce du diagnostic, début et fin de l'école, entrée dans la vie adulte, vieillissement des parents) apparaissent comme des moments particuliers durant lesquels les familles ont besoin d'un soutien accru. L'accès à l'information sur les ressources existantes et leur disponibilité (y a-t-il des places disponibles? combien cela va-t-il coûter? est-ce adapté aux besoins de l'enfant? etc.) est actuellement insuffisant, notamment en raison d'un manque de coordination entre les différentes sources de renseignements.

L'existence de ces besoins et lacunes se répercute également sur l'organisation de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap : inégalités dans l'accès aux ressources en raison de leur ancrage géographique (cantonal et local), manque de coordination entre les différentes sources de soutien (institutionnelles et associatives), faiblesse du soutien aux familles dans les moments de transition. Les principaux défis identifiés dans le cadre de la recherche concernent la capacité des structures préscolaires (crèches, garderies, jardins d'enfants) et scolaires (écoles enfantines, primaires et secondaires) à accueillir des enfants en situation de handicap : la formation insuffisante du personnel éducatif ou enseignant, la difficulté à inscrire l'accompagnement de l'enfant et de la famille dans une logique pluridisciplinaire et le manque de places disponibles constituent les principaux obstacles à l'inclusion.

### 3. LES DÉFIS DE L'INCLUSION SCOLAIRE

Le soutien à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap se décline différemment selon les cantons. Suite au transfert des compétences, chaque canton a dû élaborer son propre concept pédagogique d'intégration, tout en respectant des lignes directrices imposées par un accord romand<sup>10</sup> (Gaeggeler, 2012), accord que le canton du Jura n'a pas encore signé et que Neuchâtel vient tout juste de ratifier, début 2013. Bien que s'appuyant sur un principe commun (favoriser l'inclusion tout en tenant compte des besoins de l'enfant et de sa famille), les réponses cantonales se mettent en œuvre à des rythmes différenciés et avec des ressources variables. Certains cantons n'exigent pas de formation spécifique de la part des personnes accompagnant les enfants en classe, tandis que d'autres exigent du personnel qualifié. Les parents ne reçoivent pas partout le même soutien par rapport au suivi des différentes étapes de la scolarité de l'enfant, devant parfois gérer eux-mêmes les changements.

Ainsi, bien qu'ils soient en principe aiguillés par les services cantonaux de l'enseignement spécialisé, les parents peuvent se retrouver seuls face au choix du type de scolarité le mieux adapté à leur enfant, les démarches à entreprendre vis-à-vis de l'école ou de la structure préscolaire, la coordination des différents intervenants lorsque l'enfant a besoin de thérapies, et plus tard le choix d'une orientation professionnelle. Le besoin de soutien en information est clairement apparu comme prioritaire, en particulier dans les moments de transition (entrée à l'école, changement de classe, fin de la scolarité obligatoire et début de la formation professionnelle). Les obstacles à l'accessibilité informationnelle posent également des problèmes au niveau temporel : les familles n'ont pas « sous la main » les informations nécessaires au moment où elles en ont besoin, et ceci même si ces renseignements leur ont

7 Elles sont coûteuses pour les familles, car l'Assurance-invalidité ne finance pas les frais de garde.

8 Il est difficile pour les associations de trouver du personnel qualifié prêt à travailler dans les conditions précaires que requièrent les situations de répit et de dépannage (travail sur appel, horaires irréguliers concentrés sur les soirées et les week-ends).

9 Sur le plan financier, les prestations offertes par les associations sont relativement bon marché, mais celles-ci doivent également assurer leur pérennité financière en facturant leurs prestations aux bénéficiaires.

10 Accord intercantonal du 25.10.2007 sur la pédagogie spécialisée.

déjà été transmis<sup>11</sup>. Un soutien important qui fait actuellement défaut aux familles est la présence d'une personne de référence, assurant un « fil rouge » dans le suivi de l'enfant et aidant les parents à faire le lien entre les différents intervenants.

Du côté des structures ordinaires (crèches, écoles), le contexte actuel de réforme fait que la majorité du personnel n'est pas encore formé à l'accueil d'enfants présentant des déficiences; les équipes éducatives et enseignantes n'ont pas le soutien nécessaire pour réellement proposer une inclusion de qualité. De plus, les procédures d'orientation des enfants n'étant pas encore clairement définies, l'intégration se fait souvent au cas par cas.

Un autre obstacle important réside dans la quantité insuffisante de places dans les structures d'accueil préscolaires et parascolaires. Le soutien des parents à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle est encore lacunaire et constitue l'une des priorités de la politique familiale de la Suisse (Office fédéral de la statistique, 2008; Szydlik, 2012). Un décalage important se dessine entre l'objectif d'inclusion prôné par les réformes de l'enseignement spécialisé et les dispositifs publics existants en matière de politique familiale : comment, par exemple, parler d'inclusion préscolaire dans des communes où il n'existe pas une seule structure d'accueil de la petite enfance?

Enfin, inclusion scolaire signifie également inclusion sociale, notamment à travers les activités culturelles et sportives. Nous avons vu que les ressources de soutien dans le domaine des loisirs sont bien présentes en Suisse romande (63 % des organismes qui ont participé à la recherche en proposent), mais ces ressources sont souvent offertes spécifiquement à des personnes en situation de handicap, voire même réservées aux personnes porteuses de certains types de déficiences. L'offre de loisirs inclusifs est encore peu développée. Quelques associations proposent néanmoins des solutions innovantes (tandems entre adolescents, accompagnement dans des loisirs intégrés) favorisant la participation sociale des jeunes en situation de handicap.

#### 4. DES RÉPONSES EN ÉMERGENCE

Plusieurs acteurs institutionnels et associatifs développent leur réseautage et diversifient les formes de soutien et leurs relais d'information afin de fournir des renseignements actualisés aux familles quand celles-ci en ont besoin. Ils œuvrent également dans le sens d'une meilleure sensibilisation du public à la question du handicap. Des séances d'information sont ainsi organisées par des associations au sein des écoles : elles visent, d'une part, à renseigner les parents sur les ressources de garde, de répit et de loisirs et, d'autre part, à sensibiliser les enseignants et les élèves au handicap et aux défis de l'inclusion. La centralisation des informations en un guichet unique commence à se développer dans certains cantons (Fribourg, Valais et Vaud). Cette tendance s'avère d'autant plus pertinente que l'entrée dans le « monde » du handicap ne se fait plus forcément d'emblée par le biais d'un diagnostic médical, mais peut survenir lors d'une procédure d'orientation scolaire de l'enfant (Petitpierre, 2013). L'information doit donc être accessible à ce moment-là, tant pour les parents qui doivent prendre une décision concernant l'orientation scolaire de leur enfant que pour les professionnels éventuellement impliqués dans l'intégration de ce dernier.

Dans les cantons à caractère plus rural comme le Valais et le Jura, des synergies se développent entre acteurs associatifs et services ou institutions, afin d'étendre l'offre de prestations pour les familles. Ces réseaux de proximité favorisent le développement de solutions innovantes telles que la recherche de familles d'accueil ou la création de centres d'animation socioculturelle accueillant des adolescents en situation de handicap. Dans les cantons plus urbains (Vaud, Genève), l'offre est plus étendue, mais également moins lisible pour les familles, bien que ces cantons réalisent un effort important d'organisation de l'information.

<sup>11</sup> Selon le principe du « filtrage sélectif » (Roy, 1990), les familles ont en effet de la difficulté à retenir les informations dont elles n'ont pas besoin dans l'immédiat, ayant déjà une quantité importante de données à gérer.

## CONCLUSION

Les défis auxquels sont confrontées les familles souhaitant l'inclusion scolaire de leur enfant sont de deux ordres : la « jeunesse » des dispositifs d'évaluation et d'orientation scolaire et les lacunes en termes de soutien à l'organisation de la vie quotidienne. Les milieux ordinaires ne sont pas encore suffisamment préparés à accueillir des enfants en situation de handicap, en termes de formation et de capacité à travailler en réseau. Quant aux ressources externes indispensables à l'inclusion scolaire (accueil préscolaire et parascolaire), elles sont encore lacunaires dans beaucoup de régions de Suisse romande, et pas seulement pour les enfants en situation de handicap. Ces obstacles à l'inclusion devraient être évalués avec objectivité afin que les parents en soient clairement informés avant de prendre une décision concernant l'orientation scolaire de leur enfant. À l'échelle locale, les acteurs institutionnels et associatifs élaborent des réponses innovantes, notamment en termes d'offres de garde, répit et dépannage. Mais il s'agit en réalité d'une question de politique publique, car ces réponses, comme toutes celles concernant l'éducation, la formation et la conciliation entre vie familiale et professionnelle, devraient constituer un véritable objectif des politiques de la famille et de l'enfance, dans une perspective d'égalité des chances.