

**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
<b>Chapitre 21. Handicaps neurologiques .....</b>	<b>819</b>
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
<b>Chapitre 22. Manifestations neurologiques des pathologies pédiatriques, par P. CASTELNUOVO et E. LAGRUE .....</b>	<b>831</b>
Pathologies endocriniennes et système nerveux .....	831
Pathologies cardiaques et système nerveux .....	833
Pathologies hépatodigestives et système nerveux .....	835
Pathologies rénales et système nerveux .....	835
<b>Chapitre 23. Fonctions cérébrales supérieures .....</b>	<b>839</b>
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

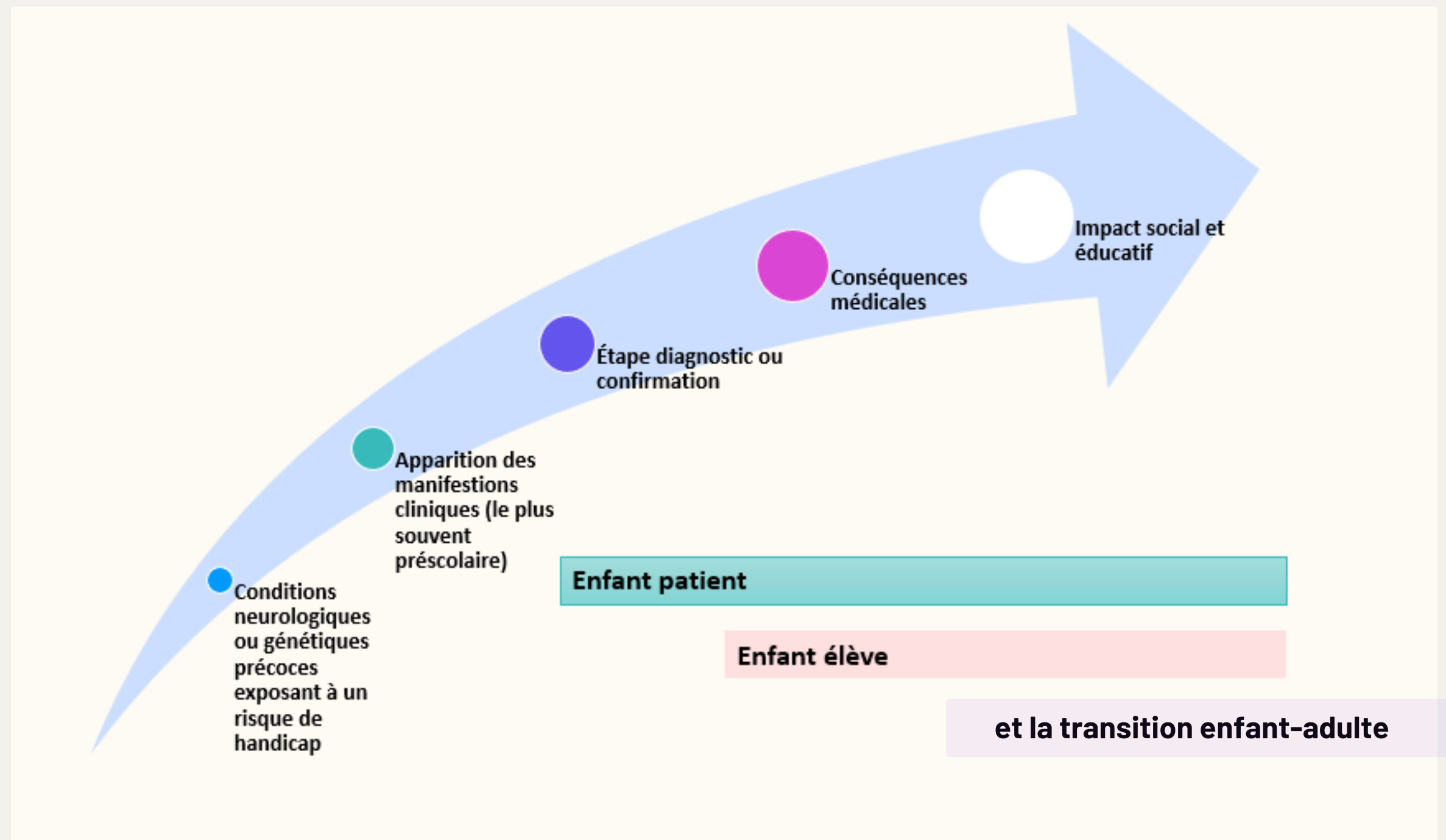


Et dans la vie réelle?

## 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 **efficacités parfois sous-estimées**

# 03 - Focus parcours



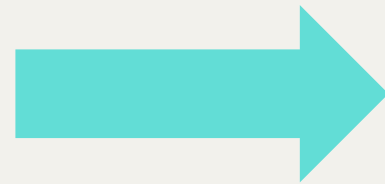
## 03 - Cadre général

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

**2007: Concordat**



Péréquation financière en **2008**

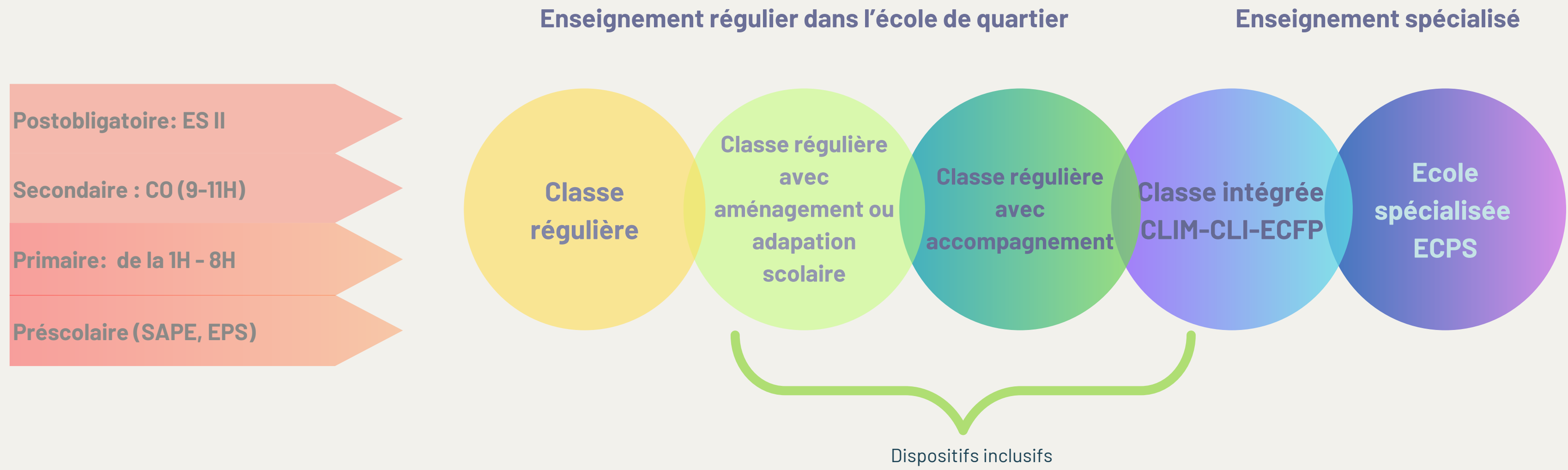


**Création d'un organe d'octroi**

**Généralisation de la PES à Genève en 2019**

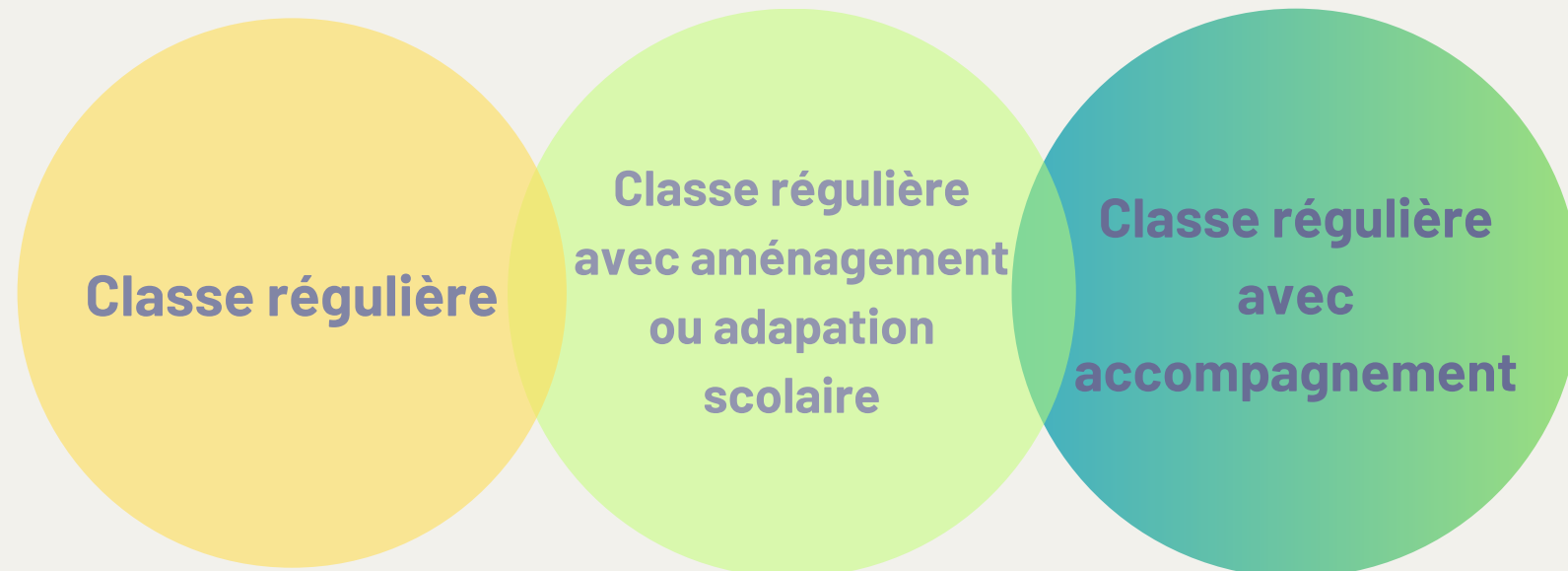


# 02 - Dispositifs existants



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)

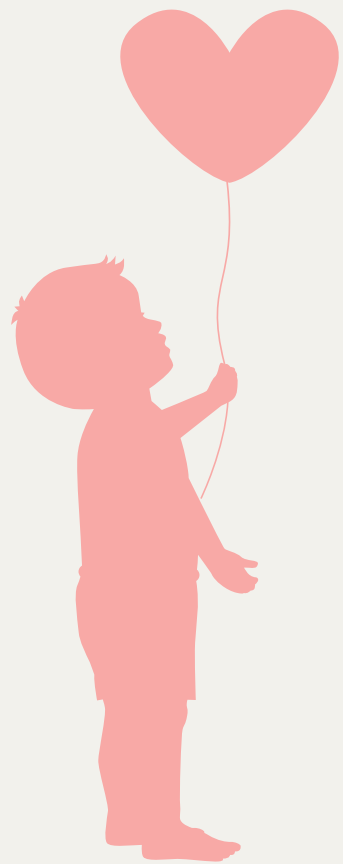
# Emma, 4 ans



# 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](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