

# HANDICAP ET MIGRATION

entre obstacles et facilitateurs, comment accompagner l'enfant et sa famille?

SYMPOSIUM  
DU 26  
SEPTEMBRE  
2017

**PeNar**  
Association de soutien aux consultations pluridisciplinaires  
en Réhabilitation PÉdiatrique de la région de Nyon

  
insieme  
Vaud

# ARGUMENTAIRE

La consultation pluridisciplinaire de neuroréhabilitation pédiatrique de Nyon a été créée en 1992, afin de favoriser les échanges entre les professionnels et améliorer la communication avec les familles des enfants porteurs de déficiences physiques dans notre région. Aujourd'hui c'est avant tout l'approche pluridisciplinaire qui est mise en avant. Certains enfants ont avant tout des troubles du développement et/ou une déficience intellectuelle. Notre démarche espère améliorer la prise en charge de ces enfants et mieux répondre à leurs besoins ainsi qu'à ceux de leur famille dans un esprit de partenariat. Cette consultation implique la présence de l'enfant et de sa famille, ainsi que de tous les professionnels qui interviennent auprès de lui.

Dans la continuité du symposium de 2013 : « Droits de l'enfant en situation de handicap » et de celui de 2015 : « Bientraitance/Maltraitance dans le domaine du handicap. Regard sur les professionnels » ; nous nous proposons d'aborder la question des enfants en situation de handicap dans un contexte de migration. Il nous semble important de continuer à faire le lien avec la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant (CDE) de 1989, dont le cadre de référence a été complété en 2006 par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes porteuses de handicaps (CDHP). Elles formalisent le lien entre la santé des enfants et des adolescents et la responsabilité de la société. Et nous pouvons citer Jean Zermatten lors du symposium de 2013, « L'enfant est sujet de droit et l'on passe de l'enfant à protéger à l'enfant partenaire. Les enfants en situation de handicap sont un des groupes les plus marginalisés et exclus, qui souffrent de nombreuses violations de leurs droits ».

Durant cette journée, l'Association PENAR souhaite mettre en évidence les obstacles et les facteurs facilitateurs pour les nombreux enfants et adolescents en situation de migration et de handicap, lorsqu'ils arrivent en Suisse et en particulier dans notre région. Ces enfants présentent un triple handicap, celui lié à leur trajet migratoire (situation dans leur pays d'origine, voyage et situation dans le pays d'accueil), souvent dans des conditions précaires, celui lié à leur déficience physique, développementale ou mentale et celui de s'adapter à une autre culture. Nous aborderons en particulier leur intégration dans notre société, le rôle des crèches et de l'école (ordinaire, spécialisée et formation dans le post-obligatoire) comme facteur d'intégration et de résilience, le logement et leur accès aux services sociaux et de santé (promotion de la santé, prévention et soins) sans oublier toutes les questions liées au dépistage du handicap dans une population allophone avec des représentations différentes des

nôtres. Il nous faut souligner l'importance des intermédiaires communautaires aussi bien pour les enfants et leurs familles, que pour tous les professionnels concernés. Ils permettent à l'enfant d'être partenaire, de participer et d'être acteur du projet de soins ou du projet pédagogique. Et pour les professionnels de communiquer, de comprendre et de prendre en compte les besoins spécifiques et les facteurs culturels. Nous espérons trouver des instruments communs, pour travailler avec les familles migrantes et allophones qui ont un enfant, parfois plusieurs, à besoins particuliers et en situation de handicap.

Le terme « migrant » recouvre des réalités nombreuses et complexes. Durant cette journée, par « enfants migrants » nous pensons aux enfants et adolescents de moins de 18 ans, accompagnés ou non de leurs parents, nés en dehors du pays d'accueil. Nous souhaitons donner la priorité aux populations les plus vulnérables : les requérants d'asile, les réfugiés, les sans-papier, la migration européenne qui vit dans la précarité (en particulier les 16-20 ans) et les mineurs non accompagnés (MNA). Il est important de tenir compte de leur parcours migratoire, les conditions d'accueil étant aussi importantes que les conditions de départ ou de voyage. Le parcours migratoire a d'importantes répercussions sur le développement de tous les enfants. D'autres enfants, comme ceux des familles qui migrent dans des conditions favorables, car ils suivent leurs parents qui arrivent en Suisse pour des raisons professionnelles (diplomates, médecins, cadres dans les grandes entreprises internationales) ont également leur propre vulnérabilité, comme nous le verrons aujourd'hui.

Après avoir mis en valeur les ressources disponibles, la responsabilité des professionnels et l'importance de la communication, et de la coordination entre les professionnels, et avec l'enfant et sa famille, nous espérons qu'ensemble nous pourrions trouver des recommandations de bonnes pratiques à mettre en commun, pour nous permettre de travailler avec les familles, souvent allophones, d'enfants qui ont un double « handicap », la situation de migration et celle du handicap, ceci dans le meilleur intérêt de l'enfant.

**Dr Yvon Heller**

Pédiatre

Président association Penar

|             |  |    |
|-------------|--|----|
| <b>I</b>    | <b>ENJEUX AUJOURD'HUI ET DÉFINITION DE LA POPULATION CONCERNÉE</b>   | 5  |
|             | Claudio Bolzman .....  |    |
| <b>II</b>   | <b>LE PARCOURS D'UN PARENT</b>   | 10 |
|             | Khonaf Abdulkarim et Sherin Zohir .....  |    |
| <b>III</b>  | <b>RÔLE ET PRESTATIONS DE L'EVAM</b>   | 13 |
|             | Renaud Villé et Michel Viret .....   |    |
| <b>IV</b>   | <b>ENFANCE, MIGRATION, HANDICAP : UN DÉFI PUISSANCE TROIS ?</b>  | 23 |
|             | Christopher Newman .....   |    |
| <b>V</b>    | <b>ENFANTS MIGRANTS EN SITUATION DE HANDICAP : RÔLE DE LA CONVENTION DES DROITS DE L'ENFANT DE L'ONU</b>   | 31 |
|             | Hynd Ayoubi Idrissi .....  |    |
| <b>VI</b>   | <b>QUELLES RESSOURCES POUR LES FAMILLES D'ENFANTS EN ÂGE PRÉSCOLAIRE ?</b>   | 33 |
|             | Deborah Brunner-Tavaglione, Maëlle Guyaz et Olga Solovyeva .....   |    |
| <b>VII</b>  | <b>ACCUEIL D'UN ÉLÈVE MIGRANT EN SITUATION DE HANDICAP : RÔLES DE L'INFIRMIER-E ET DU MÉDECIN SCOLAIRE</b>   | 35 |
|             | Marie-Odile Gubler .....   |    |
| <b>VIII</b> | <b>LETICIA, 15 ANS, NÉCESSITÉ D'UN PROJET MULTIDIMENSIONNEL</b>  | 37 |
|             | Emmanuelle Bertrand, Sylvia Cunha, Jean-Marie Piemontesi, Suzanne van Rooij .....  |    |
| <b>IX</b>   | <b>ACTIVATION DES RESSOURCES ET CONSTRUCTION DU RÉSEAU APRÈS 16 ANS ; INDISPENSABLE ?</b>  | 49 |
|             | Charlotte Cordero, Odile Erard, Béatrice-Irène Kiriacescu .....  |    |
| <b>X</b>    | <b>RÉADAPTATION DES JEUNES ET ASSURANCE INVALIDITÉ</b>   | 55 |
|             | Charlotte Cordero, Béatrice-Irène Kiriacescu .....   |    |
| <b>XI</b>   | <b>LES ÉTABLISSEMENTS SOCIO-ÉDUCATIFS (ESE) POUR PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP OU EN GRANDES DIFFICULTÉS SOCIALES DU CANTON DE VAUD</b> | 59 |
|             | Eric Nagy .....  |    |
| <b>XII</b>  | <b>IMAGE ET REPRÉSENTATION DU HANDICAP DANS DIFFÉRENTES CULTURES, COMMENT TRAVAILLER AVEC LES FAMILLES ?</b>   | 61 |
|             | Jean-Claude Metraux .....  |    |
| <b>XIII</b> | <b>POSTFACE – TÉMOIGNAGE AVEC CLÔTURE MUSICALE</b>   |    |
|             | José Barrense-Dias   |    |

**Modérateurs du symposium :**

Nathalie Bluteau, Yvon Heller, Cécile Holenweg, Guillaume Tharin



# Handicap et migration : enjeux aujourd'hui et définition de la population concernée

**Claudio Bolzman** – Prof. à la HETS-Genève

Le but de ma présentation est de fournir un aperçu général autour des enjeux liés à la problématique « handicap et migration ». Elle adopte ainsi une vision assez large de la question traitée.

La présentation est divisée en quatre grandes parties.

Tout d'abord il s'agit de s'interroger sur le fait que ces deux problématiques sont rarement mises en relation. Alors que l'on trouve des statistiques sur la population étrangère résidant en Suisse, ainsi que sur la population vivant avec un handicap. On peut constater qu'il n'y a guère de chiffres qui croisent les deux phénomènes. Probablement l'imaginaire collectif associe les migrations plutôt à une population de jeunes adultes bien portants. Pourtant la population migrante est aussi concernée par le handicap et des parents migrants peuvent également avoir un enfant en situation de handicap.

Le deuxième point traité met l'accent sur le fait que le handicap et la migration constituent deux modalités de renvoi à l'altérité dans nos sociétés. Il s'agit de comprendre comment ces deux figures deviennent l'Autre dans les interactions quotidiennes et comment ces différences peuvent devenir source de stigmatisation.

Le troisième point est consacré aux changements contextuels dans les représentations et les normes du rapport à celles et ceux qui sont considérés comme différents. La présentation aborde en particulier le passage d'une société industrielle plutôt uniformisante, à une société postindustrielle où la diversité est davantage valorisée. Ceci devrait ouvrir à une meilleure acceptation de l'altérité sous toutes ses formes.

Pourtant des obstacles à l'acceptation de l'altérité subsistent. La présentation s'appuie sur deux cas concrets pour montrer que des populations concernées par la migration et le handicap peuvent être confrontées à des formes de fragilisation. Elle se focalise sur la situation des requérants d'asile mineurs non accompagnés et sur celle des parents migrants avec un enfant en situation de handicap. Il s'agit de deux cas a priori assez différents, mais qui peuvent avoir des points communs mis en évidence dans la présentation.

Pour conclure, il s'agit de rappeler l'importance de ces différents points passés en revue et de fournir quelques références pour aller plus loin dans l'exploration des points traités.

## PLAN

- › Migration et handicap : une mise en relation difficile
- › Un renvoi commun à l'altérité
- › Des transformations dans les représentations et les normes
- › Des obstacles lors du passage à des réalités concrètes : les exemples des mineurs non accompagnés et des parents migrants avec un enfant en situation de handicap
- › Remarques finales

## MIGRATION ET HANDICAP

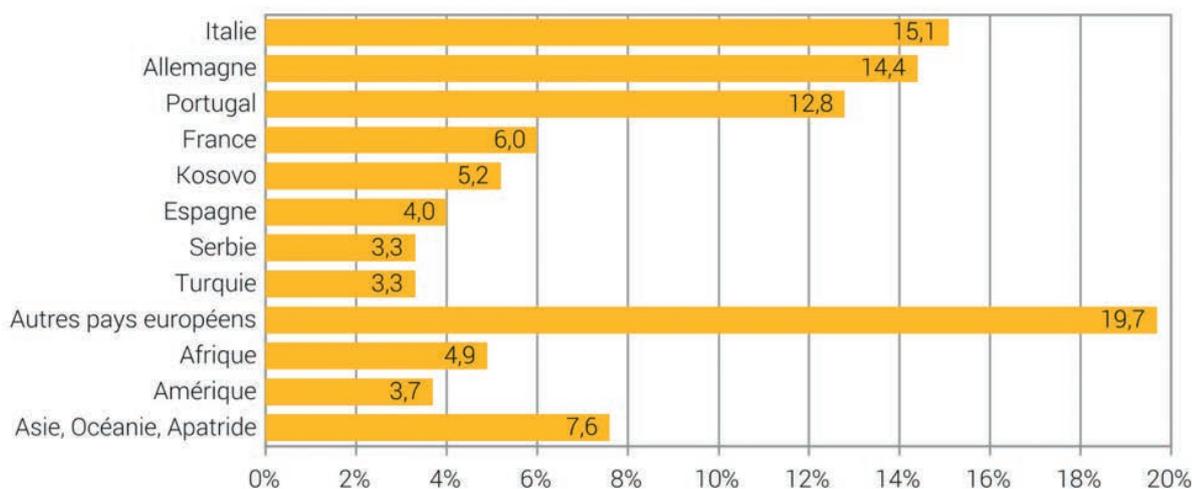
- Migration et handicap : deux phénomènes socialement significatifs, rarement mis en relation
- Phénomènes traités de manière indépendante, présentés comme deux mondes séparés
- On parle des migrants, des étrangers
- On parle des personnes en situation de handicap
- On a des statistiques différentes pour chaque domaine
- Les données ne sont guère croisées

## NATIONALITÉS DES 2 MILLIONS D'ÉTRANGERS

### Population résidante permanente étrangère, en 2016

Au 31 décembre

Selon la nationalité



Source: OFS – STATPOP

© OFS, Neuchâtel 2017

## STATISTIQUES OFS SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

|   | TOTAL  | AVEC LIMITATIONS FORTES   |
|---|--|---|
| <b>Ménages Privés</b>   |  |   |
| Adultes (16 ans et plus) <sup>°</sup>   | 1'586'000  | 319'000   |
| Enfants (0 à 14 ans)*   | 132'000  | 21'000  |
| <b>Ménages collectifs</b>   |  |   |
| Etablissements pour personnes handicapées+  | 42'717   | 42'717  |
| Home médicalisé ou pour personnes âgées: 0-64 ans   | 5'633  | 5'633   |
| Home médicalisé ou pour personnes âgées: 65 ans et plus   | 113'271  | 113'271   |
| <b>Total (estimation)</b>   | <b>1'862'000</b>                                   | <b>484'000</b>  |
| <b>Notes</b>  |  |   |
| <sup>°</sup> SILC 2014, version 24.05.2016.<br>Personnes handicapées au sens de la loi sur l'égalité. | *ESS 2012.<br>Selon la personne adulte interrogée. | +SOMED 2014. Total des personnes sur l'année (une personne peut représenter plusieurs clients). |

### RAISONS PROBABLES

- L'imaginaire collectif en Suisse associe migrations et personnes actives sur le marché du travail
- Travail: voie principale d'entrée, avec le regroupement familial
- On associe migration avec jeunesse, santé

### LA RÉALITÉ EST PLUS COMPLEXE

- Pourtant: les personnes migrantes peuvent se retrouver en situation de handicap
- Des familles migrantes peuvent avoir un enfant en situation de handicap
- Ces deux catégories de personnes peuvent être renvoyées à des situations d'altérité, et/ou de mise à l'écart

### MIGRATION ET HANDICAP: DEUX FIGURES DE L'ALTÉRITÉ

- Contacts avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, physique ou psychique engendrant des handicaps divers, ou avec des personnes migrantes ou étrangères peuvent parfois déstabiliser leurs interlocuteurs par manque d'habitude
- Pour les membres du groupe majoritaire, leur conduite n'est pas prévisible, n'est pas lisible selon leurs modèles habituels d'appréhension du monde social
- Ils doivent les adapter à des interactions plus incertaines
- Ils découvrent à travers la figure de l'Autre, la complexité du monde social, l'existence de plusieurs modèles possibles d'interactions avec autrui ou même l'absence de modèles prédéfinis d'interaction

### SOURCES DIFFÉRENTES POUR LA CONSTRUCTION SOCIALE DES DIFFÉRENCES

- Cas de la personne migrante ou étrangère: la socialisation dans un autre contexte socioculturel engendre des différences culturelles
- Cas de la personne avec une déficience intellectuelle ou physique: la différence résulte de divers facteurs biologiques ou physiologiques

### PERSONNES MIGRANTES ET DIFFÉRENCES

- La personne migrante ou «étrangère» peut se distinguer par des caractéristiques phénotypiques spécifiques, une faible maîtrise de la langue majoritaire, un accent particulier, un statut juridique déterminé
- Toutes ces caractéristiques peuvent donner l'impression aux «autochtones» qu'ils ont affaire à une personne Autre

### PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DIFFÉRENCES

- Pour la personne avec un problème de santé durable et qui limite (fortement ou faiblement) les activités de la vie ordinaire, la perception des différences peut varier selon le degré et la nature du handicap
- Celles-ci seront plus ou moins visibles selon l'apparence physique de la personne, ses modes d'expression gestuels, sa motricité, son niveau de maîtrise de la langue majoritaire, etc.

### RÉDUCTIONNISME DE L'AUTRE

- Dans les deux cas, le constat des différences va souvent de pair avec une prise de distance par rapport à l'Autre, voire avec sa mise à l'écart
- On a tendance à sous-estimer sa qualité de partenaire, d'interlocuteur valable
- On a fréquemment une prédisposition à ne percevoir en lui que les traits qui soulignent sa différence, en oubliant ce qu'il a de commun avec les autres membres de la société: on le réduit à sa «culture», à son «handicap»

### FONCTIONS DU RÉDUCTIONNISME

- Ces lunettes grossissantes constituent une forme de réduction de l'inconnu au familier
- Un manque de reconnaissance de la personne en face dans son intégralité
- L'altérité représente un miroir négatif, un moyen commode pour fournir une identité commune à tous ceux qui ne sont pas associés à la différence
- Elle leur donne l'impression d'être semblables entre eux, grâce à la réduction de l'Autre à une identité simpliste, caricaturale

## DES CHANGEMENTS À PRENDRE EN COMPTE

- Cependant les perceptions des différences et de leur place dans la société varient selon les contextes socio-historiques
- Les changements se font lentement, mais ouvrent des espaces à une plus large inclusion des minorités

## LA PLACE DE L'AUTRE DANS LES SOCIÉTÉS INDUSTRIELLES

- Conception dominante de l'intégration = réduction des différences, considérées comme problématiques
- Plus les gens deviendraient semblables et plus ils auraient des chances d'accéder à une plus grande égalité sur le plan social
- Les minorités, quelle que soit leur nature, devaient renoncer à leur spécificité pour avoir une chance d'être considérées comme des membres à part entière de la société
- Il y avait un mode de vie normal, caractérisé par le travail salarié et la vie au sein de la famille nucléaire dans une société plutôt sédentaire, qui était le modèle à suivre pour avoir une place reconnue dans la société
- Ce modèle renforçait la vision de l'altérité comme problématique: on demandait aux migrants de s'assimiler, pour avoir une chance d'être acceptés, aux personnes en situation de handicap et de ressembler le plus possible aux «normaux»

## CHANGEMENTS DE CES DERNIÈRES DÉCENNIES

- Le modèle d'intégration homogène est remis en question par certains phénomènes: apparition d'un chômage structurel, émergence d'une diversité de familles, augmentation de la mobilité des populations, mobilisation des minorités et de leurs soutiens (pour ne citer que quelques uns)
- On se rend compte que les différences ne sont pas l'exception, mais que la société elle-même est faite des différences, que nous sommes tous l'Autre de quelqu'un

## MODIFICATION DU SENS DE L'INTÉGRATION

- L'intégration cesse d'être une autoroute conduisant à une destination standard, pour devenir des multiples chemins menant non seulement à une plus grande égalité des droits et des chances,

mais également à la reconnaissance de la légitimité des besoins spécifiques, des modes de vie divers

- Dans ce contexte, il ne s'agit plus de remettre sur le droit chemin ceux qui feraient «problème», mais de permettre à chacun de trouver une place socialement reconnue qui fait sens pour lui
- Vivre ensemble avec nos différences est peut être une formule qui exprime bien le souci de cohésion sociale, toujours présent dans le travail d'intégration

## L'INTÉGRATION COMME UN PROCESSUS SOCIAL

- Les Conventions internationales et parfois les législations nationales sont des indicateurs de cette évolution
- Elles soulignent, comme la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006, l'importance de l'environnement pour définir la place de la personne dans la société
- Ce n'est pas l'individu qui porte la responsabilité exclusive de sa situation, mais également les possibilités ou les contraintes établies par la société

## ENTRE IDÉAL ET RÉALITÉ

- Ces nouveaux principes se heurtent cependant aux inerties rencontrées sur le terrain: par exemple les mineurs non accompagnés ou les familles étrangères avec un enfant en situation de handicap

## TRAJECTOIRES ET SITUATIONS DE RAMNA

- Vécu de la violence politique au pays d'origine
- Nécessité de se séparer de leurs parents et de leur famille
- Routes migratoires semées d'embûches, souvent traumatisantes
- En Suisse: considérés d'abord comme des demandeurs d'asile, puis comme des enfants à protéger

## PRISE EN COMPTE LIMITÉE DE LEURS DROITS

- Cela transparait dans les dimensions juridiques et de prise en charge
- Exemple procédure d'asile: non respect de la présence d'un représentant légal lors des auditions concernant la demande d'asile

## STATISTIQUES DE L'ASILE ET DES RAMNA (REQUÉRANTS D'ASILE MINEURS NON ACCOMPAGNÉS)

|   | 2010                                  | 2011   | 2012   | 2013   | 2014   | 2015   | 2016   |
|---|---------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| <b>Total des demandes d'asile</b>             | 15'567                                | 22'551 | 18'631 | 21'465 | 23'765 | 39'765 | 27'207 |
| <b>Total et pourcentage des requêtes RMNA</b> | 235                                   | 327    | 485    | 346    | 795    | 2'736  | 1'997  |
|   | 1.5%                                  | 1.5%   | 1.7%   | 1.6%   | 3.3%   | 6.9%   | 7.3%   |
| <b>Hommes</b>                                 | Entre 75% et 85%                      |        |        |        |        |        |        |
| <b>Femmes</b>                                 | Entre 15% et 25%                      |        |        |        |        |        |        |
| <b>16-17 ans</b>                              | Entre 63% et 69%                      |        |        |        |        |        |        |
| <b>13-15 ans</b>                              | Entre 25% et 34%                      |        |        |        |        |        |        |
| <b>Principales origines</b>                   | Erythrée, Afghanistan, Somalie, Syrie |        |        |        |        |        |        |

**Source:** Secrétariat d'Etat aux migrations (SEM)

- Exemples de prise en charge : absence de lieux de vie spécifiques, ou placement dans des lieux surchargés, longue attente pour entrer en formation, peu d'adaptation du système à leur situation
  - risque de créer des dommages pouvant les handicaper à long terme
- droit à résider incertain, révoquant à tout moment
- accès limité ou inexistant aux prestations de la sécurité sociale (AI par exemple)
- informations restreintes ou manquantes sur les démarches à suivre, sur leurs droits

### PARENTS MIGRANTS AVEC UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

- Avoir un enfant porteur de déficiences intellectuelles, physiques et/ou psychiques implique des adaptations et des défis importants pour les parents
- Cela d'autant plus lorsque les parents sont en contexte de migration
  - éloignement physique, social et affectif par rapport au pays d'origine, à l'entourage habituel
  - découverte de soi comme étranger, comme un être anonyme, sans passé
  - parfois, décalage entre image du pays de destination et réalité du pays de destination
  - représentations différentes du handicap dans le pays d'origine et dans le pays de résidence

### PRÉCARITÉ JURIDIQUE ET INCERTITUDE

- Pour les parents en situation de précarité juridique (demandeurs d'asile, admissions provisoires, « sans papiers », personnel domestique des Missions diplomatiques) d'autres difficultés peuvent s'ajouter :

### IMPORTANCE D'UN RÉSEAU DE SOUTIEN

#### Importance des personnes ressources :

- Dans la communauté ethnique
- Dans les associations de parents
- Parmi les professionnels
- Pour pouvoir évoquer les difficultés et les doutes, pour formuler des questions et soutenir au mieux l'enfant

Il est important de rapprocher des phénomènes comme la migration et le handicap. Ils permettent d'enrichir notre compréhension sur des questions comme le rapport à l'altérité, la place de la diversité et de l'égalité dans nos sociétés. Il est important aussi de se pencher sur des situations concrètes pour approfondir nos connaissances, notre réflexion et la qualité des interventions

# Le parcours d'un parent

**M<sup>me</sup> Khonaf Abdulkarim** – Maman  
**M<sup>me</sup> Sherin Zohir** – Interprète communautaire

نهاركم سعيد

إسمي خوناف عبد الكريم، كنت مدرّسة تاريخ و أم لثلاثة أطفال. إثنان منهم من ذوي الاحتياجات الخاصة. في البداية لم نكن نفكر في الهجرة ولكن بعد الولادة الثانية و الحرب التي دارت في بلدنا وانقطاع المواصلات و الخدمات الصحية، ازداد الوضع صعوبة وكذلك حالتنا النفسية، وفي هذه الفترة أختي أرسلت لي دعوة فخرجت إلى تركيا ومن هناك تحصلت على فيزا إلى سويسرا .

لأنني كنت لوحدي، زوجي لم يكن معي، فكان الوضع صعبا بالنسبة لي و كان الأولاد دائما يبكون. كنت في كريسي، وهنا أخذتهم إلى مستشفى الأطفال بلوسان، مشكورين. بقي ألان و سارة في المستشفى فترة طويلة و هنا عملوا لهم الفحوصات الطبية الشاملة. كنت دائما أفكر أنهم سيجدوا لهم علاجا أو عمليات أو ما شابه ذلك. ولكن للأسف، العلاج لم يكن ممكنا و لكن هناك أشياء أساسية حتى تكون حياتهم مستقرة باعطاءهم العلاج الفيزيائي و الفيزيوتيرابي. وال EVAM وجد لنا بيتا مناسباً يمكننا

جميعاً العيش فيه، هنا انتقل الأولاد للعيش معنا، و قدمت لهم المساعدات في phare pro و CMS infirmis و لكن بالنسبة لي الأشياء الازمة لهم كالعربات و الكراسي تأمنت و لكن تأخرت حتى تأمن. بعد حصولنا على الإقامة B السيدة Bluteau من Pro Infirmis ساعدتنا كثيرا، خاصة لايجاد بيت أكثر ملائم لنا. كنا احيانا نمر بصعوبات و خاصة الأولاد كانوا خائفين كثيرا. ففي حال مرض احدهم نتقل بين المستشفى و البيت و لكن ايضا طفلنا الثاني في حاجة لنا. في كثير من الاحيان نتقاسم العمل بيني و بين زوجي في البيت و المواعيد الطبية. في الليل انا اسهر لمراقبة الأولاد و احيانا زوجي لخوفنا عليهم الى الان لم يمكن لدي الوقت الكافي للالتحاق بدورة لغة فرنسية لذلك لم اتعلم بعد.

افهم قليلا على احتكاكي بالكوادر الصحية و وجود مترجم مهم جدا، احيانا افكر ماذا كنت افعل لو لم يكن يوجد مترجم. كنت دائما ابحت عن فرصة لشكر كل من ساعدنا فلهذا استغل الفرصة في هذا المؤتمر لشكر EVAM مستشفى الأطفال والمدير و المرشحات الاجتماعيه، اليبفار، السيدة Bluteau و الPRO INFIRMIS و CMS و infirmière à domicile و مستشفى شوف و مادام هيلان جوميني. ربما هذه طريقة عملهم ولكن بالنسبة لي هذا يمثل شيئا كبيرا.

# Le parcours d'un parent

**M<sup>me</sup> Khonaf Abdulkarim** – Maman

**M<sup>me</sup> Sherin Zohir** – Interprète communautaire

**traduit en français par M<sup>me</sup> Khansa Ben Tarjem**

« Bonjour à tous,

*Je m'appelle Khonaf Abdulkarim, je suis enseignante d'histoire et mère de trois enfants. Deux d'entre eux souffrent d'un handicap.*

*Au début, on ne pensait pas à émigrer, mais après la naissance de notre deuxième enfant, la guerre dans notre pays, la suspension des communications et des services de santé, la situation est devenue très difficile. C'était psychologiquement très dur. A cette époque, ma sœur m'a envoyé une invitation. J'ai quitté mon pays pour la Turquie où j'ai obtenu un visa pour la Suisse.*

*Mon mari n'était pas avec moi au début, j'étais seule et la situation était difficile pour moi. Les enfants pleuraient tout le temps.*

*J'étais à Crissier, dans un centre pour requérants d'asile. Je les ai emmené à l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne que je remercie. Alan et Sara y sont restés pour une longue période. Ils ont été soumis à une batterie d'analyses complètes. J'ai toujours pensé qu'il allaient leur trouver un traitement ou une opération ou quelque chose dans le genre. Malheureusement, dans leur situation, il n'y avait pas de traitement. Mais il y avait des choses essentielles pour leur assurer une vie stable. Des soins leur ont été assurés tels que la physiothérapie ou l'ergothérapie. Le service EVAM nous a trouvé une maison adaptée où nous pouvons tous vivre. Les enfants ont emménagé avec nous et ils ont reçu les aides du Centre Médico-social et du service de relève, Phare de Pro Infirmis. Toutefois certaines choses essentielles, telles que les chaises, étaient prévues mais elles ont tardé à venir.*

*Après avoir obtenu notre permis de séjour B, M<sup>me</sup> Bluteau, assistante sociale à Pro Infirmis, nous a beaucoup aidé à trouver un domicile plus adapté. Parfois, on passait par des moments difficiles, surtout pour les enfants qui avaient très peur. Si l'un d'eux tombait malade, il fallait qu'on fasse des allers retours avec l'hôpital alors que notre deuxième enfant avait aussi besoin de nous. Très souvent, on se partageait les tâches, mon mari et moi, pour assurer ce qu'il faut faire à la maison et être présents aux rendez-vous médicaux. La nuit, on veille chacun notre tour pour surveiller les enfants, car on craint qu'il ne leur arrive quelque chose.*

*Jusqu'à aujourd'hui, je n'ai pas eu le temps de participer à des sessions de formation en langue française, c'est pour cela que je n'ai pas encore appris cette langue. Je comprends un peu, vu que je suis en relation avec les cadres médicaux, mais la présence d'un traducteur est très importante. Parfois je me demande ce que j'aurai fait s'il n'y avait pas de traducteur.*

*J'ai toujours cherché l'occasion de remercier tous ceux qui nous ont aidé, c'est pour cela que je saisis cette occasion pour remercier l'Evam, l'Hôpital de l'Enfance, le directeur et les assistantes sociales, le Pivert, M<sup>me</sup> Bluteau, l'infirmière à domicile, le CHUV et M<sup>me</sup> Hélène Jomini (Service Educatif Itinérant).*

*Peut-être bien que c'est leur manière de travailler, mais pour moi ça représente beaucoup ».*



# Handicap et Migration : rôle et prestations de l'Etablissement vaudois d'accueil des migrants (EVAM)

**M. Michel Viret** – Assistant social à l'EVAM-Lausanne  
**M. Renaud Villé** – Chef d'équipe à l'EVAM-Lausanne

## INTRODUCTION

Présenter le rôle et les prestations de l'Etablissement vaudois d'accueil des migrants (Evam) dans le contexte spécifique de la migration et du handicap nécessite dans un premier temps de brièvement prendre de la hauteur et de voir dans quel cadre plus large se place l'Etablissement. Ces quelques notions générales permettront de délimiter le champ de compétence de l'Evam et par là-même ses prestations.

Les objectifs et prestations seront ensuite survolés avec une emphase sur les prestations sociales, plus proches du sujet que ne le sont les prestations d'assistance et d'hébergement. Nous verrons que l'Evam a un rôle, une fonction « généraliste » ; elle n'est nullement spécialisée dans la prise en charge d'une population particulière comme le seraient par exemple, les

personnes âgées, les toxicomanes, ou les personnes ayant un handicap.

Il est finalement important, pour comprendre comment les prestations de l'Evam sont mises en œuvre sur le terrain, de décrire une situation réelle, emblématique. Cela nous aidera à mettre en évidence un certain nombre de problématiques liées à la migration et aux handicaps.

## QUELQUES INFORMATIONS SUR L'ASILE

Etre migrant en Suisse ne signifie pas seulement venir déposer une demande d'asile ; le professeur américain qui vient travailler au CERN à Genève, le ressortissant italien qui vient travailler dans une banque à Bâle ou l'ouvrier allemand qui vient passer la saison d'été en Valais, sont aussi des migrants devant faire face à de nombreux défis.

## Statut de réfugié en Suisse (art. 3 LAsi) Condition : droits humains bafoués

### Motifs d'asile reconnus par la LAsi

- Race
- Religion
- Nationalité
- Appartenance à un groupe social déterminé
- Opinions politiques

### Moyens de preuves

- Données biométriques
- Documents d'identité
- Papiers officiels
- Coupures de presse
- Photos
- Lettres

### Risque de sérieux préjudices

- Mise en danger de la vie
- Mise en danger de l'intégrité corporelle
- Mise en danger de la liberté
- Pression psychique insupportable
- Motifs de fuites spécifiques aux femmes



On peut voir ci-dessus à quelles conditions le « sésame » est octroyé.

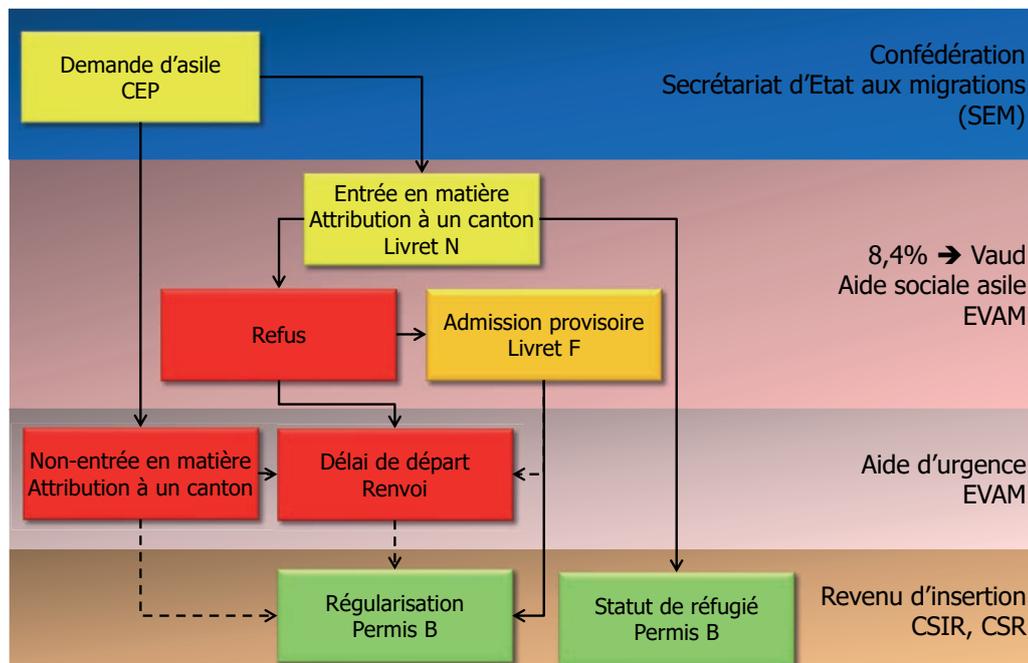
Dans le sens commun, le migrant est la personne qui quitte son pays sans forcément savoir de quoi sera fait son avenir et qui se retrouve sur le chemin de la migration. Lorsque ces migrants arrivent en Suisse ils n'ont pas le choix, s'ils souhaitent officialiser leur présence, déposer une demande d'asile, et espérer obtenir un permis B de réfugié statuaire.

On peut aisément imaginer la difficulté, sinon l'impossibilité, pour de nombreux migrants de remplir les critères nécessaires exigés par la Loi sur l'asile (LAsi).

Malgré les risques et les difficultés de la route migratoire, nombreux sont les migrants qui arrivent en Suisse et qui se retrouvent donc intégrés dans un processus qui débute par une demande formulée

dans un des centres d'enregistrement et de procédure (CEP) de la Confédération. Le graphique ci-dessous montre non seulement les différentes étapes du traitement de la demande d'asile, mais aussi les différents acteurs en charge du migrant, ainsi que les types d'assistance financière selon principalement le statut des personnes (requérants d'asile et admis provisoires, personnes au bénéfice de l'aide d'urgence, et permis B).

## Processus asile et assistance Procédure fédérale, assistance



Ce que l'on peut aussi mettre en évidence est illustré par les pointillés. Ce sont les possibilités, minimales mais bien existantes, de changement de statut. Connaître par exemple des personnes qui ont été régularisées après avoir été au bénéfice de l'aide d'urgence entretient l'espoir parmi les migrants ayant reçu une décision de non-entrée en matière ou de renvoi.

On comprend à la lecture de ce graphique que les demandeurs d'asile sont attribués aux cantons après un séjour plus ou moins long dans un CEP,

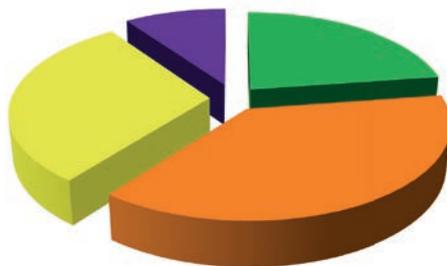
selon une clé de répartition basée sur la population cantonale, et la présence ou pas sur le territoire de centres liés à la confédération. Le canton de Vaud se trouve donc finalement en charge de 8.4% des demandeurs d'asile.

### MAIS COMBIEN SONT-ILS ?

Le prochain tableau montre quelques chiffres sur le traitement des demandes d'asile en Suisse en 2016, ainsi que l'évolution (en bleu) par rapport à 2015.

## 31'299 demandes d'asile traitées en 2016 23% de décisions positives

31'299 demandes réglées en 1ère instance, avant recours (+ 11% par rap. à 2015)



- décisions positives
- décisions négatives
- non entrée en matière
- radiations

**5985** décisions positives (-6%)

**10'983** décisions négatives (+4%)  
7369 admissions provisoires (- 5.5%)

**9393** décisions non-entrée  
NEM (+11.5%) dont  
8874 cas Dublin (+12%)

**4938** radiations et retraits (+ 82%)  
Départs incontrôlés des CEP, surtout en été 2016

Avant d'aller plus loin, il faut préciser un point important concernant le rôle de chacun. Dans ce que nous pouvons appeler le processus asile, le traitement de la demande appartient à la Confédération (et plus précisément au Secrétariat d'état aux migrations - SEM), alors que la prise en charge des bénéficiaires et l'application des décisions du SEM sont du ressort des cantons. Libre donc aux cantons d'organiser la prise en charge des migrants, ce qui explique les disparités cantonales non seulement au niveau des infrastructures, mais aussi au niveau des prestations délivrées.

Le canton de Vaud a décidé de mandater l'Evam (ex-Fareas) pour la prise en charge des migrants.

### L'ETABLISSEMENT VAUDOIS D'ACCUEIL DES MIGRANTS (EVAM)

L'Evam est un établissement cantonal de droit public fondé sur la LARA (loi sur l'aide aux requérants d'asile et à certaines catégories d'étrangers). Il est mandaté par le canton de Vaud pour remplir deux missions :

- Octroyer l'assistance aux requérants d'asile (livret N) et aux personnes admises à titre provisoire (permis F)
- Délivrer l'aide d'urgence aux personnes déboutées de l'asile qui en font la demande et qui se trouvent en Suisse en situation irrégulière

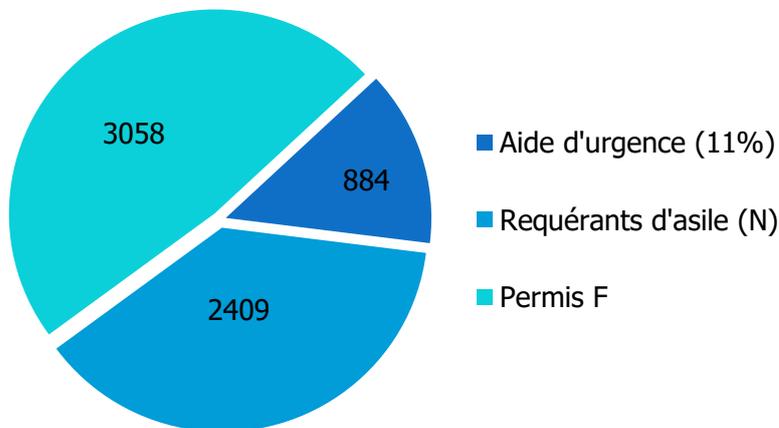
### Deux domaines importants dans le parcours des migrants ne relèvent pas de la compétence de l'Evam :

- La procédure d'asile, qui est du ressort du SEM
- L'octroi d'autorisation de séjour qui relève, pour le canton de Vaud, du Service de la population (SPOP)

Le prochain graphique montre la répartition par différents statuts des plus de 6300 migrants dont l'Evam avait la charge à la fin de l'année 2016. Les chiffres sont plus ou moins identiques à la fin du mois d'octobre 2017.

## Population prise en charge par l'EVAM 48% de titulaires de permis F

**6351 migrants au 31.12.2016**  
6554 au 31.12.2015



La prise en charge des migrants a fortement évolué avec le temps, mais l'objectif reste le même, l'autonomisation. Pour ce faire l'Evam a mis en place un système en deux phases schématisé ci-dessous.

Chaque phase est caractérisée par des prestations, un encadrement, un type d'hébergement particu-

liers ; le principe étant que la prise en charge doit être intense et de proximité au début (phase accueil et socialisation), puis diminuer au fur et à mesure que le migrant acquiert les outils pour s'autonomiser (phase séjour).

## Objectif de l'EVAM

### Autonomie des requérants d'asile

- Un parcours en deux phases qui favorise l'autonomie

#### Phase 1 : Accueil et socialisation

- Hébergement collectif
- Cours de français
- Modules de sensibilisation
- Présence sociale forte
- Assistance financière

#### Phase 2 : Séjour

- Hébergement en principe en appartement
- Aide à l'intégration
- Accompagnement social sur demande
- Assistance financière

6 – 9 mois

selon procédure d'asile

#### Les trois prestations principales de l'Evam, sont :

- Assister
- Héberger
- Encadrer

Nous allons effleurer les prestations d'assistance et d'hébergement, pour nous arrêter plus longuement sur celles de l'encadrement.

#### L'ASSISTANCE

Une précision s'impose concernant ce tableau des prestations financières. Un projet actuellement mis en œuvre vise à ne prendre en charge les transports

qu'en nature. Les bénéficiaires reçoivent donc tous un abonnement répondant à leur besoin.

Il ne concerne aussi que les personnes au bénéfice d'un Livret N ou F, et aucunement les personnes au bénéfice de l'aide d'urgence. Ces derniers ne reçoivent, généralement, que des prestations en nature.

En plus de l'assistance, les migrants dont l'Evam a la charge sont tous affiliés à une assurance maladie de base selon la LaMal, indépendamment de leur statut. Cela permet un accès aux soins même pour les plus démunis.

## Normes d'assistance

### Environ la moitié du Revenu d'insertion

|  | MNA         | Accueil      | Socialisation | Séjour Zones Mobilis 11-12 | Séjour Zone 1 <sup>(c)</sup> | Séjour Zone 2 <sup>(d)</sup> | Séjour Zone 3 <sup>(e)</sup> |
|--|-------------|--------------|---------------|----------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Alimentation                           | (a)         | 8.00         | 8.00          | 8.00                       | 8.00                         | 8.00                         | 8.00                         |
| Vêtements                              | (a)         | 1.00         | 1.00          | 1.00                       | 1.00                         | 1.00                         | 1.00                         |
| Transports                             | (a)         | (a)          | (a)           | (a)                        | 1.60                         | 1.60                         | 1.60                         |
| Supplément de transport <sup>(b)</sup> |             |              |               |                            |                              | 0.50                         | 1.00                         |
| Forfait séjour                         |             |              |               | 0.50                       | 0.50                         | 0.50                         | 0.50                         |
| Complément 1 <sup>(b)</sup>            | 2.00        | 2.00         | 2.00          | 2.00                       | 2.00                         | 2.00                         | 2.00                         |
| Complément 2 <sup>(b)</sup>            | 1.00        | 1.00         | 1.00          | 1.00                       | 1.00                         | 1.00                         | 1.00                         |
| <b>Total espèces:</b>                  | <b>3.00</b> | <b>12.00</b> | <b>12.00</b>  | <b>12.50</b>               | <b>14.10</b>                 | <b>14.60</b>                 | <b>15.10</b>                 |
| Versement                              | hebdo.      | hebdo.       | mensuel       | mensuel                    | mensuel                      | mensuel                      | mensuel                      |

a) Prestation en nature b) Prestation délivrée aux personnes &gt; 16 ans

c) Trajet moins de Fr. 25.- d) Trajet entre Fr. 25.- et Fr. 40.-

e) Trajet + de Fr. 40.-

### L'HÉBERGEMENT

L'Evam a l'obligation de mettre un logement à disposition des bénéficiaires. Si en situation normale les migrants sont hébergés soit en structure collective, soit en logement individuel; en période d'afflux, l'utilisation d'abris de protection civil et d'hôtels garanti que chaque bénéficiaire a un endroit pour dormir.

Les migrants ne sont pas associés au choix du logement qui leur est attribué, mais l'Evam tient compte de la disponibilité des places, de la situation du bénéficiaire et de ses besoins avérés. Les attentes des bénéficiaires par rapport au logement sont immenses, et les demandes pour un logement individuel à Lausanne fort nombreuses. Ne pas pouvoir y répondre engendre de grandes incompréhensions et frustrations.

Si les bénéficiaires ont le droit de trouver par eux-mêmes un bail privé, cela reste rare et difficile. L'accès à un logement individuel implique aussi de faire le deuil d'un encadrement de proximité. Il est donc essentiel que les personnes aient atteint un certain degré d'autonomie avant d'intégrer un logement

individuel, faute de quoi les lacunes en termes d'outils visant l'autonomisation se répercuteront sur du long terme.

La répartition (arrondie) par type de logement au mois d'octobre était la suivante :

- 3600 personnes en logement individuel Evam
- 1300 personnes en foyer
- 1000 personnes en bail privé
- 60 personnes en abris PC et Sleep-In
- 0 personne à l'hôtel

Depuis le mois de novembre 2017, plus aucune personne n'est hébergée en abris de protection civile.

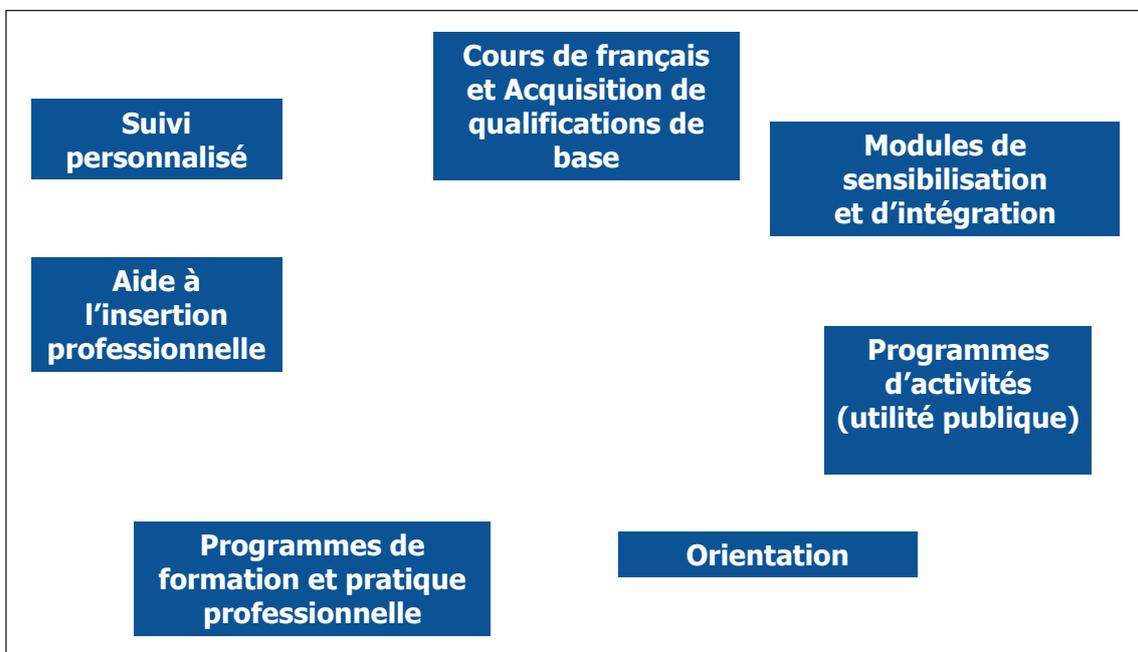
## L'ENCADREMENT

L'encadrement des plus de 6000 personnes dont l'Evam a la charge est de la responsabilité de cinq entités :

- Surveillance
- Intégration et développement
- Mineurs non accompagné
- Cuisine
- Social

Les prestations sont nombreuses et complémentaires.

## Encadrement des migrants Un ensemble de prestations complémentaires



L'Établissement assure l'accompagnement social des demandeurs d'asile. Celui-ci poursuit les objectifs suivants (art. 38 LARA) :

- Informer sur les droits et devoirs
- Assurer une bonne « intégration » en encourageant l'accès aux cours de français et aux modules de sensibilisation, et d'intégration ; les cours de pré-formation, de formation et des PO proposés par l'Entité Intégration et Développement (EID) ; et l'autonomie sociale, professionnelle et financière
- Responsabiliser
- Autonomiser

Afin de remplir ses objectifs, l'établissement peut compter sur les tâches sociales suivantes :

- Effectuer des entretiens individuels d'aide et de médiation
- Informer les bénéficiaires sur leurs droits et devoirs
- Soutenir les bénéficiaires dans des démarches spécifiques
- Orienter et le cas échéant participer à des entretiens de réseau
- Assurer la communication des informations utiles à l'ensemble des intervenants
- Analyser la situation financière des bénéficiaires et proposer des solutions (prestations supplémentaires ; demandes de fonds, mesures d'intégration)
- Soutenir l'application du principe de subsidiarité
- Effectuer des visites à domicile

Concernant la situation financière des bénéficiaires, nous avons déjà vu que l'assistance permet de couvrir les besoins de base, identiques pour tous : nourriture, transport, argent de poche. Ces prestations ne tiennent pas compte des besoins particuliers. Il est donc important que des prestations sociales financières supplémentaires soient prévues, qu'elles fassent l'objet d'une analyse des besoins, qu'elles soient octroyées individuellement, et limitées dans le temps.

Ces demandes de prestations supplémentaires répondant à des besoins spécifiques sont les suivantes :

- Etat de santé (garderie, transports, etc.)
- Formation des 16/25 ans (frais effectifs obligatoires, transports, etc.)
- Scolarité obligatoire (devoirs surveillés, camps, etc.)

- Situation familiale (mineur accompagné le WE, nuitées d'hôpital)
- Mesures d'intégration (association et club, garderie, etc.)

La liste des besoins spécifique est exhaustive, mais de nouveaux besoins peuvent être identifiés, qui feront ensuite l'objet d'une décision à valeur juridique.

La dernière option, en cas de besoin justifié auquel l'Evam ne peut pas répondre, reste l'appel aux fonds privés.

Le principe de subsidiarité s'applique bien évidemment à l'ensemble des prestations offertes aux bénéficiaires.

Maintenant que nous avons vu, de manière brève et simplifiée, le contexte de l'Evam, son champ d'action et ses limites, voyons maintenant comment peut s'y inscrire une situation réelle. Cela nous permettra d'identifier les forces et les faiblesses, et de mettre en évidence des pistes de réflexion et d'amélioration.

## UNE SITUATION EMBLÉMATIQUE

Madame R., ressortissante d'Albanie, arrive en Suisse en avril 2015 accompagnée de ses deux enfants cadets, des jumeaux. Agés de 6 ans, les enfants souffrent dès la naissance d'une « pathologie neurologique complexe avec une atteinte motrice sévère ». Permettre aux enfants de bénéficier de soins auxquels ils n'ont pas accès au pays, tel est le motif de la venue en Suisse.

Pour réaliser cet objectif sanitaire, la famille de Madame a consenti à se diviser. Le mari et père de famille est resté au pays avec les trois autres enfants du couple car il a un emploi et il entend le conserver. Madame a été scolarisée au pays mais n'a aucune notion de français (anglais, allemand ou italien). Exception faite d'un cousin qui habite Lausanne, Madame n'a pas de point d'ancrage social dans la région. Entre avril 2015 et juillet 2017, Madame se confronte au monde de l'asile en Suisse et elle fait l'expérience d'écueils de toutes sortes. Les problèmes de la langue et de l'isolement constituent indéniablement des obstacles qui empêchent Madame d'avoir prise sur sa situation. Cependant, d'autres obstacles découlent davantage de la prise en charge institutionnelle, de ses moyens et de ses fonctionnements, et de ses limites. Le « projet » de Madame est donc tributaire des conditions d'accueil et de prise en charge des personnes migrantes et, surtout, il dépend de la tournure prise par sa demande d'asile.

Ci-dessous, quelques éléments pour comprendre comment le projet familial initial se lézarde, faisant place à la désillusion des intéressés :

- **Hébergement:** D'abord en Foyer de premier accueil à Ste-Croix, puis en logement individuel à Renens, puis à Lausanne dans un logement mieux adapté au handicap, soit trois lieux de vie en 2 ans. A l'Evam, les logements sont attribués en fonction de la particularité de la situation de la personne mais aussi, bien sûr en fonction des disponibilités dans le parc immobilier de l'Etablissement.
- **Identification des problèmes médicaux, des besoins en soins et en matériel:** Moyens auxiliaires de type fauteuil roulant, attelles, orthèses, etc. et orientation sur des spécialistes et/ou des services spécialisés, notamment l'Unité de neuropédiatrie et neuroréhabilitation pédiatrique du CHUV. La situation médicale rend l'intervention d'un physiothérapeute et d'un ergothérapeute également nécessaire. A noter que se rendre aux rendez-vous médicaux ou autres constitue un défi pour la personne, et d'autre part que, selon le lieu de résidence de la personne, les intervenants médicaux et sociaux peuvent changer.
- **Scolarisation des enfants:** Forts des moyens auxiliaires reçus, les enfants ont pu débiter leur scolarité à Ste-Croix. Suite au déménagement à Renens, nouvel univers scolaire et social, et pas d'assistant social « sous la main » comme c'était le cas au Foyer. Scolarité hybride: A l'Ecole publique, et aussi en école spécialisée.
- **Décision de refus de prestations AI:** Fin 2016. « L'infirmité précède l'arrivée en Suisse. »
- **Décision de refus d'asile:** Notion de « non-entrée en matière » en novembre 2016, au motif que l'Albanie est un pays réputé sûr et que les soins à apporter aux enfants peuvent y être prodigués. En corollaire, les autorités organisent le retour au pays pour la famille d'abord en mars 2017, puis en juillet 2017. La famille, qui a refusé d'obtempérer, n'a pas quitté le territoire et continue à bénéficier des prestations d'Aide d'urgence.
- **Soutien pédopsychiatrique pour les enfants, et psychologique pour la mère:** Il s'agit d'aider à « digérer » une notion qui est perçue comme un échec personnel : pas de futur en Suisse.

Durant la période passée sous revue, on observe que les intervenants dans cette situation sont nombreux et impliqués ; ils aident, et ils accompagnent l'« autre » sur un bout de son chemin, pour lui rendre la vie moins difficile. Les intervenants ont tous leur spécialité et sont tous nécessaires. « L'information » est peut-être convenablement partagée entre les partenaires. Toutefois, le système mis en place comporte aussi des obstacles qu'on ne peut pas lever tous : le temps dont le professionnel dispose limite son investissement ; il se peut aussi que le professionnel « sorte » soudainement de la situation. Enfin, le professionnel, tout comme les bénéficiaires, est limité par des procédures (quelquefois longues), par des règlements contraignants, et par des décisions administratives.

## CONCLUSIONS

Si le cadre d'intervention de l'Evam comporte certaines limites, on voit que celles-ci peuvent être, en partie, compensées par l'appui, le soutien et l'intervention de nos partenaires. Je précise « en partie », car les attentes de nos bénéficiaires sont importantes et n'obtiendront pas toutes les réponses espérées. Malgré les moyens mis en œuvre par les professionnels pour répondre aux besoins des migrants ayant un handicap, ces derniers doivent parfois faire le deuil de certaines prestations. Mais il est de notre responsabilité de s'assurer que les prestations soient délivrées de manière efficiente, et que la collaboration et la communication entre les partenaires soit constructive, avec comme objectif principale et ultime le bien-être du bénéficiaire-patient.



# Enfance, migration, handicap : un défi puissance trois ?

**Dr Christopher Newman** – Médecin adjoint, Privat Docent MER Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation Pédiatrique CHUV - Lausanne



The Moeller family were allowed to stay after the then Immigration Minister Chris Evans overturned a deportation ruling following a massive campaign that drew attention to our discriminatory laws and embarrassed Australia.  
Source: News Limited

## MIGRATION

- Volontaire ou forcée
- Défis et opportunités
- Avec et/ou pour l'enfant avec handicap

ENFANCE  
+  
MIGRATION = 3 DÉFIS  
+  
HANDICAP

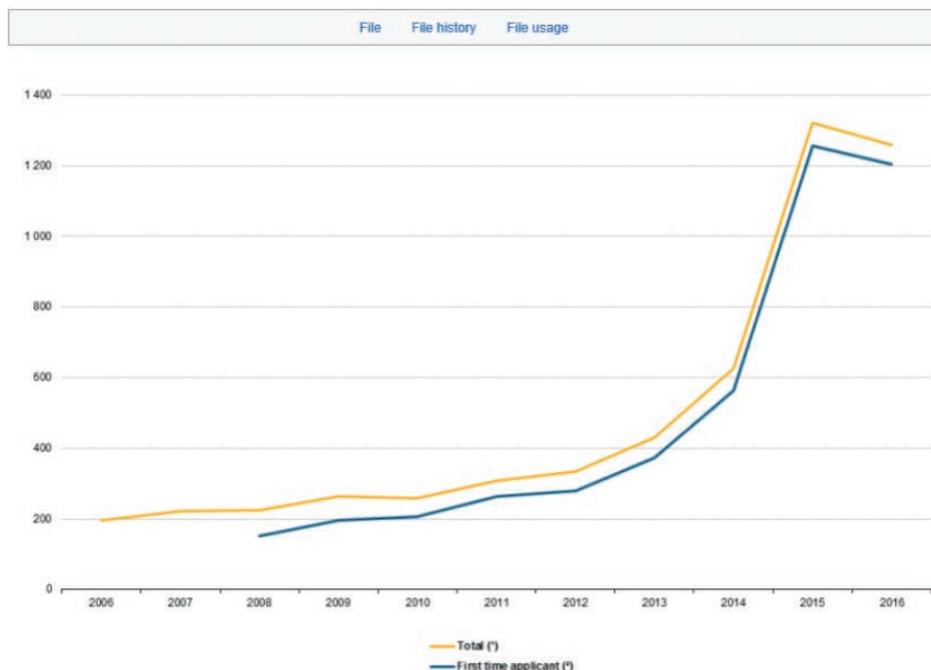
ENFANCE  
+  
MIGRATION = 3 ALTÉRITÉS  
+  
HANDICAP

ENFANCE  
MIGRATION  
HANDICAP

AGÉISME  
XÉNOPHOBIE  
CAPACITISME

ENFANCE  
x  
MIGRATION ?  
= DÉFIS<sup>3</sup>  
x  
HANDICAP

## File:Asylum applications (non-EU) in the EU-28 Member States, 2006–2016 (thousands) YB17.png

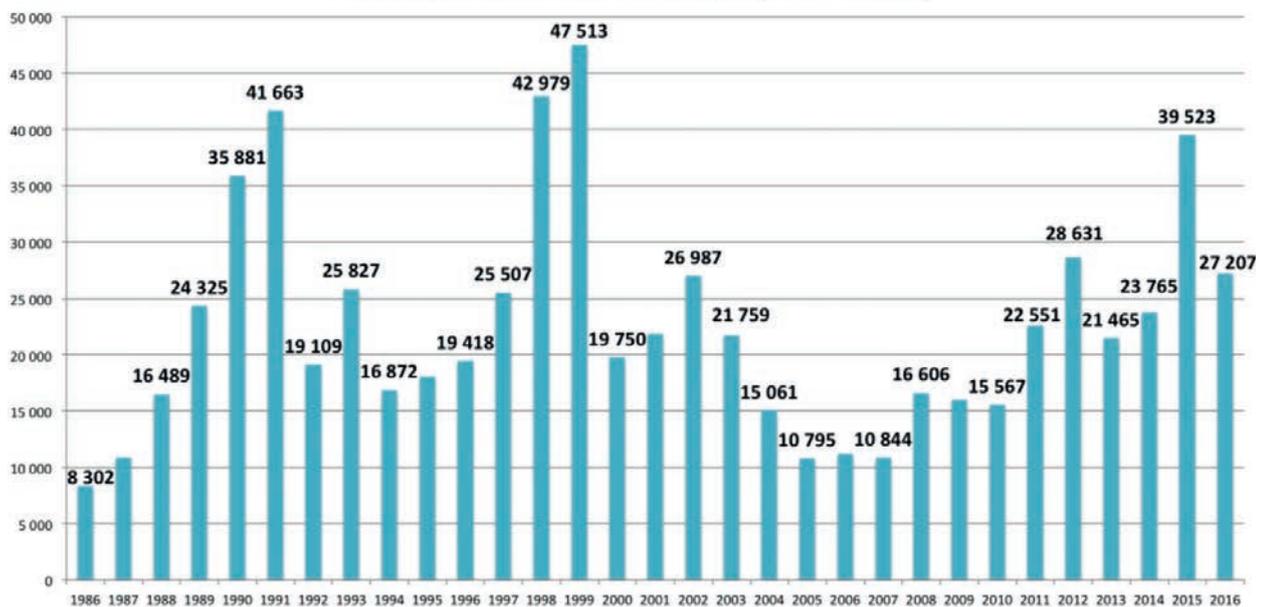


**International Migration Report 2015**   
[highlights]

| <b>Migrants</b>   | <b>Réfugiés</b>    |
|-------------------|--------------------|
| 2000 173 millions | 2014 19,5 millions |
| 2010 222 millions |                    |
| 2015 244 millions |                    |



**Nouvelles demandes d'asile (1986-2016)**





*Disability & Society, Vol. 18, No. 4, 2003, pp. 395–410*

 Carfax Publishing  
Taylor & Francis Group

## ‘All Doors are Closed to Us’: a social model analysis of the experiences of disabled refugees and asylum seekers in Britain

JENNIFER HARRIS

*Social Policy Research Unit, University of York, Heslington, York YO10 5DD, UK*

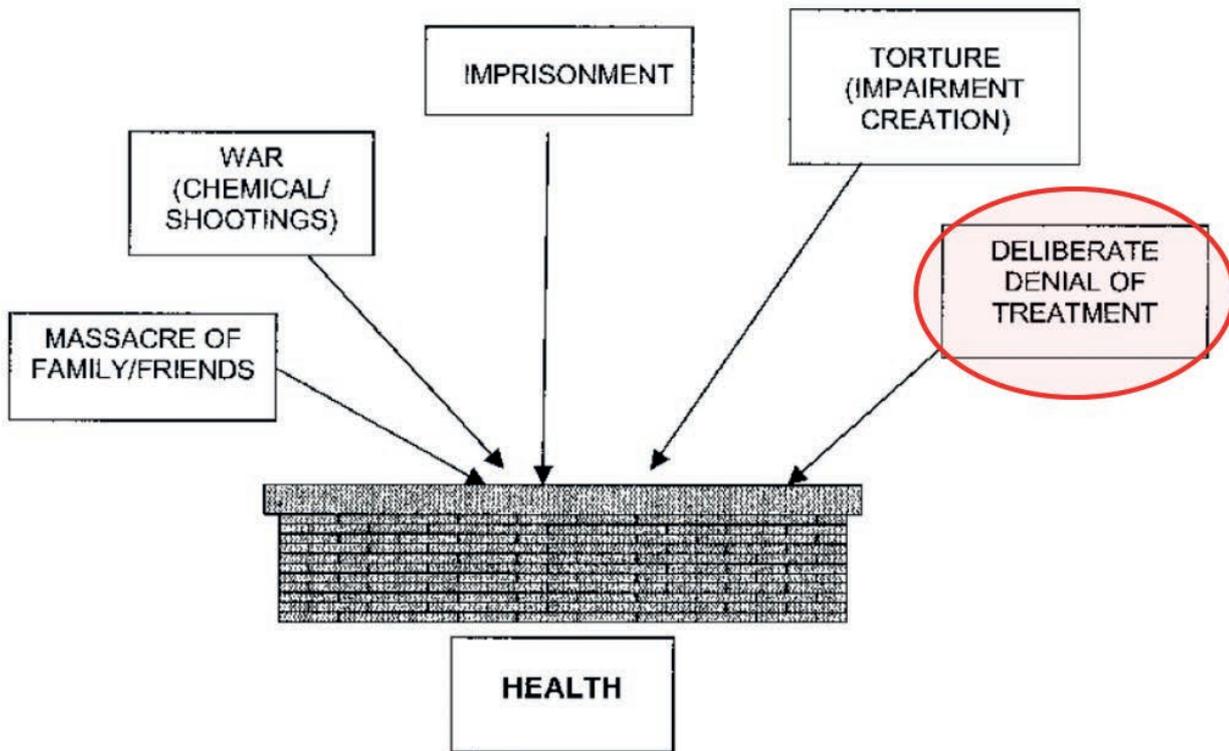


FIG. 1. Barriers to health.

**RESSOURCES LIMITÉES  
= BARRIÈRES**

The image shows the cover of the journal 'FORCED MIGRATION review'. The title 'FORCED MIGRATION' is in large, bold, red and grey letters, with 'review' in smaller yellow letters below it. The issue information 'Issue 35 July 2010' is in the top right corner. The main theme 'DISABILITY AND DISPLACEMENT' is written in large, colorful, block letters. Below this, there is a small text box: 'Plus: Brazil mini-feature and articles on: accountability, mobility, reproductive health in Darfur, repatriation decision-making and protection in natural disasters.' A photograph of a large group of people in a camp is shown in the bottom right. Logos for 'UNIVERSITY OF OXFORD' and 'REFUGEE STUDIES CENTRE' are at the bottom left, and 'FOR FREE DISTRIBUTION ONLY' is at the bottom right.

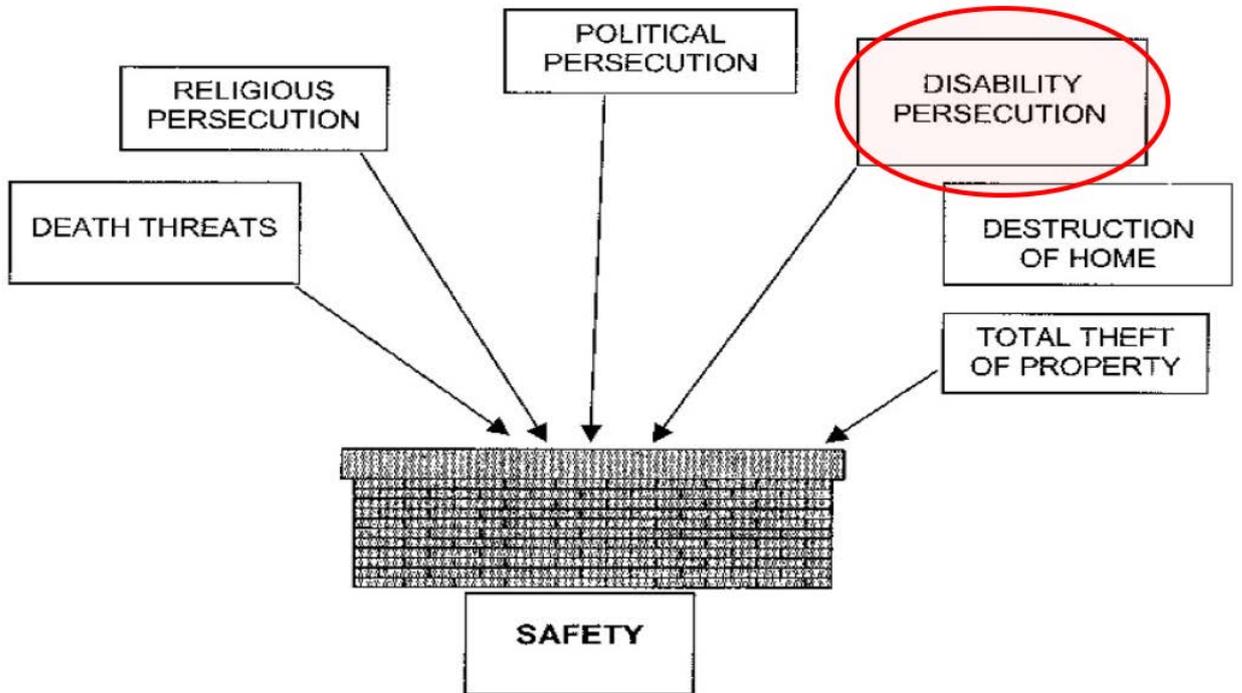


FIG. 2. Barriers to safety.

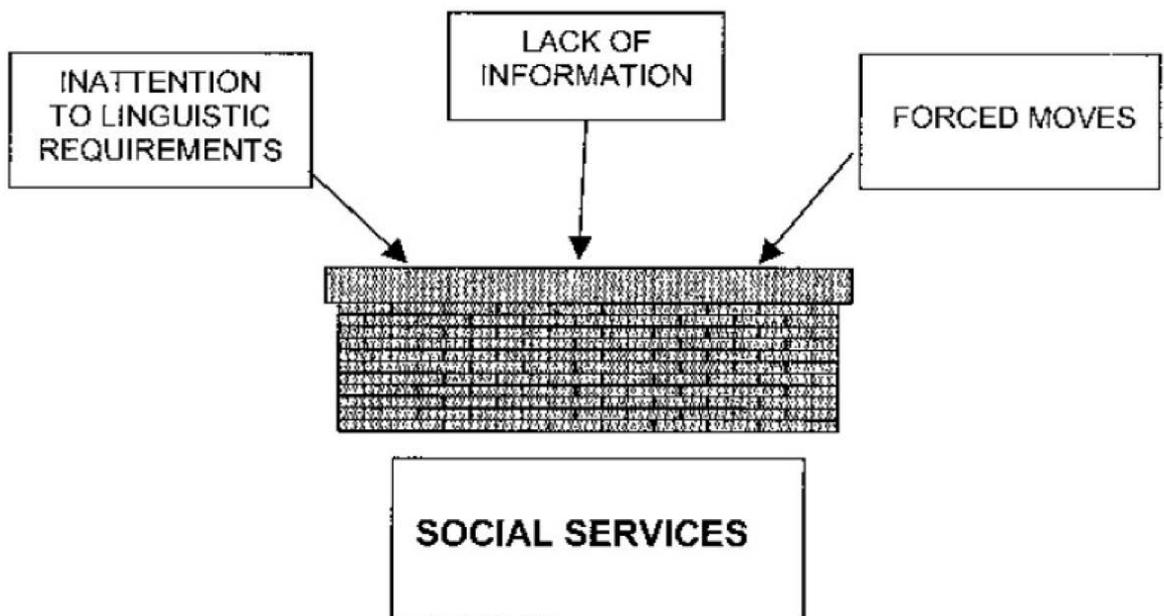


FIG. 3. Barriers to social service provision.

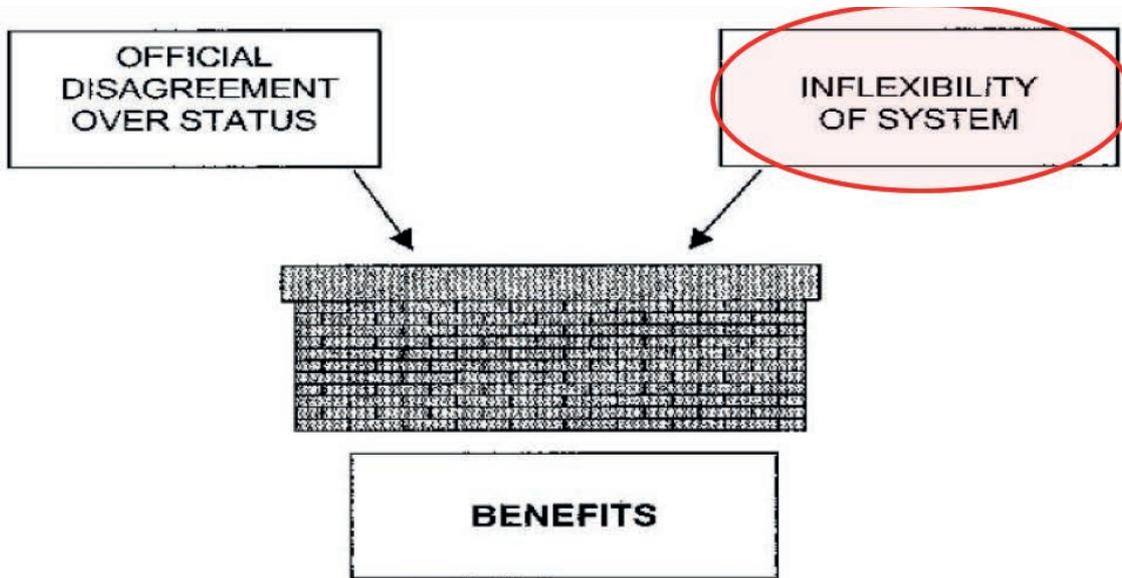


FIG. 4. Barriers to benefits system.

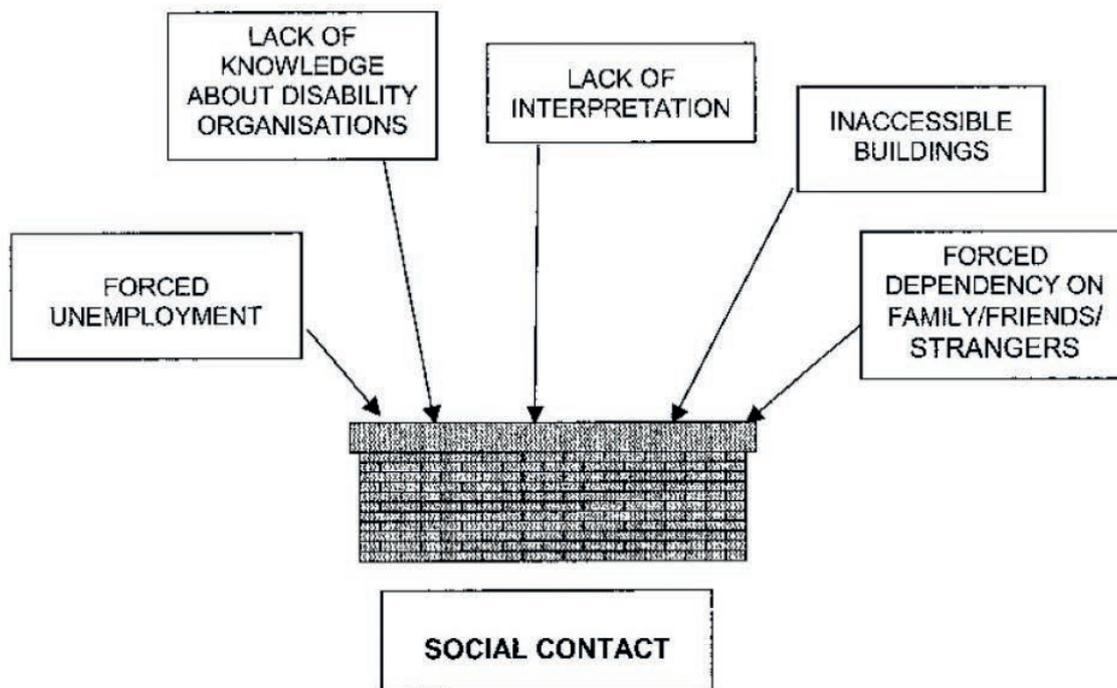


FIG. 5. Barriers to social contact.

## ENJEUX MÉDICAUX



**JARID**

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2017, 30, 371–382

**bild**

Published for the British Institute of Learning Disabilities

## **‘I Wanted to Come Here Because of My Child’: Stories of Migration Told by Turkish-Speaking Families Who Have a Son or Daughter with Intellectual Disabilities**

Prabhleen Sandhu<sup>\*§</sup>, Jeyda Ibrahim<sup>†§</sup> and Deborah Chinn<sup>‡</sup>

<sup>\*</sup>Trainee Clinical Psychologist, University of East London, London, UK; <sup>†</sup>Clinical Psychologist, Institute of Psychiatry, London, UK; <sup>‡</sup>Clinical Psychologist, Florence Nightingale School of Nursing and Midwifery, Institute of Psychiatry, London, UK

The UK was seen in idealized terms as a place where treatment and care would be easily available, and family dreams would be realized, particularly through educational opportunities. This was true for both the Kurdish and Turkish Cypriot families. Families also hoped their quest for meaning would reach fruition when they arrived in the UK, with an expectation that Western doctors would be able to answer all their questions.

“As soon as she was born we wanted to come to the UK. We had goals...for her to go to school, for her to receive treatment”. (Family 4 – mother)

- **Rôle du médecin dans les décisions administratives**
- **Questionnaire ODM**
  - Constatations, diagnostic, traitement, pronostic
  - Possibilités de traitement dans le pays d'origine
- **Accès aux moyens auxiliaires (aux soins) pour les enfants de familles en situation irrégulière**

### **ENFANCE - EMIGRATION - HANDICAP**

- Situations occasionnelles de familles qui quittent la Suisse pour leur enfant avec handicap :
  - motifs scolaires
  - motifs rééducatifs



# Enfants en situation de handicap dans le contexte de migration

**Hynd Ayoubi Idrissi** – Membre du Comité des Droits de l'enfant

## INTRODUCTION

Les enfants en situation de handicap et de migration nous mettent devant une problématique majeure et une multiplicité de vulnérabilités :

- En tant qu'enfant
- En raison du handicap
- En raison de la situation de migration, qui peut être une migration régulière ou irrégulière

Quelles que soient les spécificités des besoins de l'enfant et de son statut, ainsi que celui de ses parents, il est avant tout un enfant et par conséquent, il doit bénéficier de la garantie des Droits :

- A la vie
- A la survie, au développement
- A la participation et à la protection

## PRINCIPES FONDAMENTAUX

Ces droits doivent être garantis dans le respect des principes fondamentaux de la CDE et bénéficier à tout enfant âgé de moins de 18 ans. Il s'agit de :

- Non discrimination
- Intérêt supérieur de l'enfant
- Droit à la vie, à la survie et au développement
- Droit à la participation

Outre les principes véhiculés par d'autres instruments spécifiques pertinents en la matière : Convention de protection des Droits des personnes handicapées et la Convention pour la protection des Droits des travailleurs migrants et des membres de leurs familles, le droit international des Droits de l'Homme est transcédé par le principe de :

- **Non discrimination**
- **Fondé sur l'humanité de la personne**

## SITUATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE MONDE

- Insuffisance voire absence de données
- Différentes définitions du handicap et différences de méthodes et de fiabilité des études et enquêtes

### ➤ UNICEF : 93 millions d'enfants

(1 enfant âgé de 14 ans ou moins sur 20).  
Estimations datant de 2004

### ➤ OG du Comité des Droits de l'enfant N° 9 (2006) : entre 500 et 650 millions de personnes handicapées dans le monde, environ 10% de la population mondiale, 150 millions d'enfants.

- Peu scolarisés
- Scolarisation dans des structures spécialisées
- Faible accès aux soins de santé
- Institutionnalisation et séparation avec la famille
- Plus grande exposition à la violence (physique, psychologique, sexuelle)
- Exclusion de prendre part aux activités sociales et donc au droit à la participation

Environ 80% d'enfants en situation de handicap vivent dans les pays en développement et la majorité des enfants en situation de handicap vivent l'exclusion, la précarité et l'invisibilité. La situation de handicap des enfants aggrave la pauvreté et la précarité des familles. L'exclusion en raison du handicap peut être aggravée par le sexe (les filles), l'origine sociale, la culture, etc.

Tout ceci instaure l'invisibilité, l'exclusion, l'absence du droit à l'éducation, à la santé et à une société inclusive et maintient la perception négative quant au handicap, y compris de la part des enfants en situation du handicap eux-mêmes.

## QUID DE LA MIGRATION ?

La migration peut être un facteur positif d'amélioration des conditions d'existence d'un enfant en situation de handicap (meilleurs accès aux droits). Par exemple, la cour constitutionnelle allemande, le 18 juillet 2012, a reconnu « l'inconstitutionnalité de la loi sur les prestations au bénéfice des demandeurs d'asile de 1993, considérant que toute personne a droit au minimum vital ». Toutefois, dans de nombreuses situations, la migration peut constituer un facteur aggravant : exclusion de l'enfant en situation de handicap, surtout dans les situations d'irrégularité ou durant la procédure de demande de statut de réfugiés (Diversité procédurale selon les Etats).

Le rapporteur spécial sur les droits de l'homme des migrants a relevé que dans de nombreux cas « Les travailleurs migrants, en situation régulière ou irrégulière, sont employés dans des conditions précaires et discriminatoires, avec des contrats de travail temporaires qui ne leur donnent pas accès aux services de sécurité sociale ». Rapport du rapporteur spécial sur les droits de l'homme des migrants, Jorge Bustamante: Mission au Japon » (A/HRC/17/33/Add.3), Par.70.

Les conditions des migrants adultes sont étroitement liées à celles des enfants et davantage en situation de handicap: « Les restrictions à leur droit au travail et l'absence de politiques de régularisation contribuent à marginaliser les migrants. Cette marginalisation, à son tour prive leurs enfants du droit à un niveau de vie suffisant ». (UNICEF et Université nationale de Lanus (Argentine) « Droits économiques, sociaux et culturels des enfants migrants et des enfants nés de parents migrants: défis, bonnes pratiques et recommandations », mars 2010;

## OBLIGATIONS DES ETATS

Trilogie d'obligations:

- **Obligation de respecter** (ne pas violer, ne pas contrecarrer l'accès aux droits)
- **Obligation de protéger** (garantir les voies de recours en cas de violation)
- **Obligation de mise en œuvre** (effectivité: une société inclusive avec droit à l'éducation, à la santé, à la participation et à la protection au même titre que les autres enfants qui ne sont pas en situation de handicap)

## ACTIONS DU COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT

- **Observations et recommandations spécifiques aux Etats** (quasiment tous les Etats se voient formuler des observations et des recommandations portant sur les droits des enfants en situation de handicap)
- Observations générales, notamment pour les enfants en situation de handicap et les enfants migrants non accompagnés
- Observations conjointes avec le Comité des travailleurs migrants et membres de leurs familles, etc.

- **Journées de Discussion Générale** « Droits de l'enfant en situation de migration », etc.
- Protocole facultatif à la CDE portant sur les communications individuelles

## RÔLE DES AUTRES ORGANES DE TRAITÉ

D'autres organes de traité œuvrent également pour lutter contre la discrimination et pour la reconnaissance des droits des enfants et des membres de leurs familles, à des conditions de vie descente, quel que soit leur statut:

- Comité des Droits Economiques, Sociaux et Culturels
- Comité des droits de travailleurs migrants et des membres de leurs familles
- Comité de lutte contre la discrimination raciale
- Comité de lutte contre la discrimination à l'encontre des femmes
- Comité de lutte contre la torture, etc.

## CONCLUSION

Les lois sont importantes, mais non suffisantes. Il est nécessaire de disposer de données, de politiques nationales, de mécanismes de coordination et de budgets suffisants. Il est impératif d'agir sur les perceptions sociales négatives quant au handicap et quant à la peur de l'étranger.

# Handicap et migration : quelles ressources pour les familles d'enfants en âges préscolaires ?

**Deborah Brunner Tavaglione** – Besoins Spéciaux de la Petite Enfance, Pro Infirmis  
**Maëlle Guyaz** – Service Educatif Itinérant  
**Olga Solovyeva** – Service Educatif Itinérant

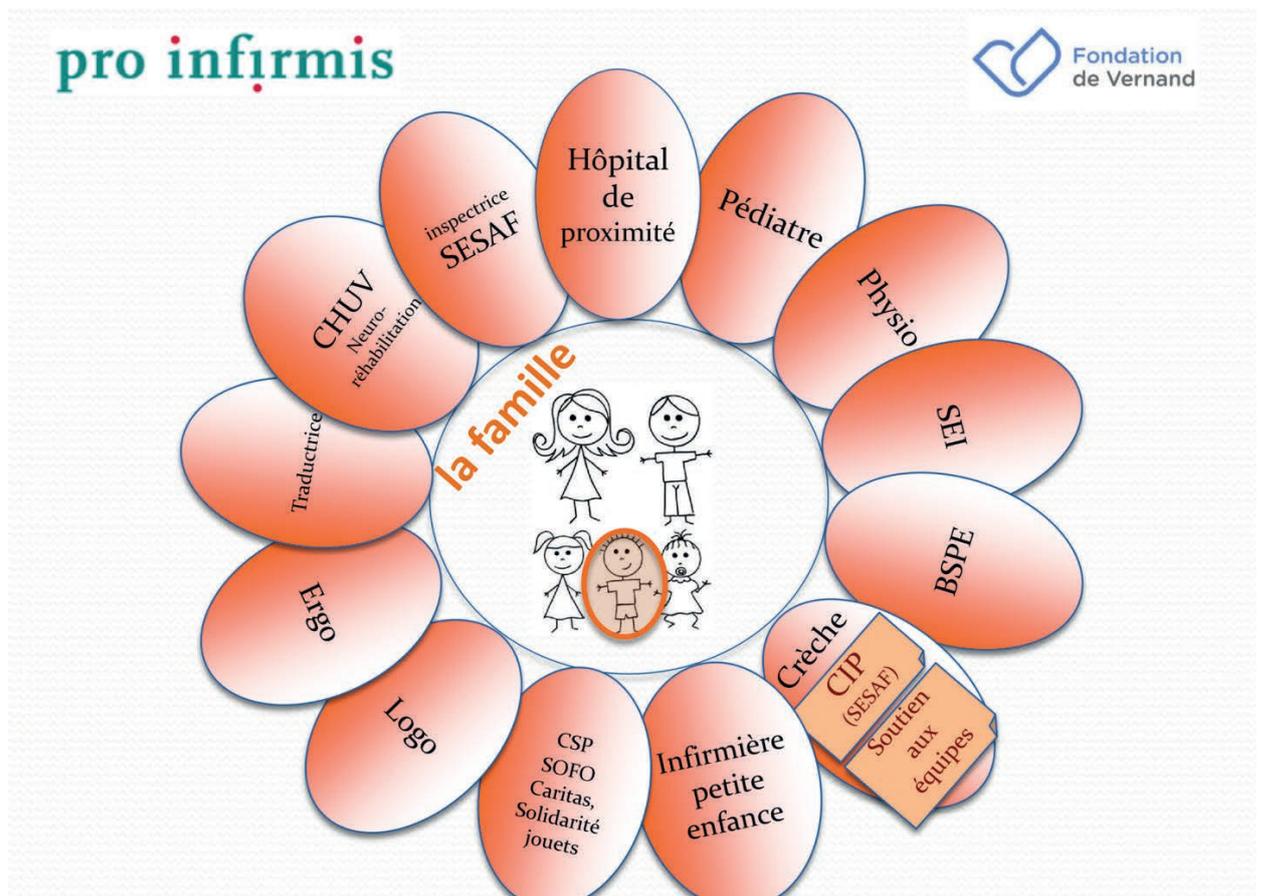
« Notre présentation a été créée à partir de nos expériences communes, au sein du service éducatif itinérant (SEI), de la Fondation de Vernand et du service des besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE) de Pro Infirmis pour les enfants d'âge préscolaire, afin d'identifier les différentes ressources possibles œuvrant autour des familles migrantes avec un enfant à besoins éducatifs particuliers ».

BSPE (Besoin Spéciaux de la Petite Enfance) : Conseil social précoce de Pro Infirmis Vaud. Offre un soutien, un accompagnement aux familles et défend les droits de l'enfant en situation de handicap.

## HISTOIRE DE LA FAMILLE B, OU COMMENT TROUVER SON CHEMIN EN TERRE INCONNUE ?

### QUI SOMMES NOUS :

SEI (Service Educatif Itinérant) : développement des compétences de l'enfant par des activités pédagogiques ludiques lors de séances hebdomadaires au domicile de l'enfant.





# Accueil d'un élève migrant en situation de handicap : rôles de l'infirmier-e et du médecin scolaire

**Dresse Marie-Odile GUBLER** – Pédiatre et médecin référent pour la scolarité obligatoire  
Unité PSPS/unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire

Dans les missions du médecin et de l'infirmier-e scolaire, il est écrit : «[Il-elle] répond en partenariat avec les adultes, les pairs et les services concernés aux besoins liés à l'intégration, à l'accompagnement et à la protection des enfants et des adolescents». Cette mission ne pourrait pas être menée à bien sans l'aide des interprètes-médiateurs-trices culturels. Infirmiers-es et médecins scolaires sont à disposition des familles pour faciliter l'intégration de leur enfant ou adolescent à l'école. Ils apportent une aide différente pour chaque élève, de l'information aux parents du système de santé suisse à la facilitation des collaborations entre les professionnels de la santé et ceux de l'école.

## MISSIONS DE L'INFIRMIER-E ET DU MÉDECIN SCOLAIRE

- › Offre son conseil, son expertise et des soins dans les domaines liés à **la santé physique, mentale et sociale** des enfants et des adolescents
- › Répond en partenariat avec les adultes, les pairs et les services concernés aux **besoins liés à l'intégration, à l'accompagnement et à la protection** des enfants et des adolescents
- › Développe des activités de promotion et de prévention en santé communautaire, en partenariat avec différents acteurs internes et externes à l'établissement

## MANDAT DE L'INFIRMIER-E ET DU MÉDECIN SCOLAIRE

**Ce que l'infirmier-e et/ou le médecin scolaires font ou peuvent faire :**

- Donner des informations sur le système de santé suisse et les ressources à disposition
- Aider la famille dans la recherche d'un médecin traitant
- Faire le lien entre l'école et les thérapeutes
- Etablir un protocole pour les enfants ayant des besoins de santé particulier

**Ce que l'infirmier-e et/ou le médecin scolaire font ou peuvent faire :**

- Rencontrer les familles ou l'élève, si besoin avec un interprète-médiateur culturel
- Contacter le médecin - ou futur médecin traitant ou spécialiste, ou un organisme (ProInfirmis, SESAF...) toujours avec l'accord des parents

**Ce que le médecin et l'infirmier-e scolaire ne font pas :**

- Effectuer un examen médical détaillé de l'élève à but diagnostique
- Etablir un diagnostic
- Prescrire un traitement

## INFORMATION DE L'ARRIVÉE D'UN ÉLÈVE AVEC BESOIN DE SANTÉ PARTICULIER

- › Par le bilan pré-scolaire effectué par le médecin traitant (élèves de 1P et 2P)
- › Par l'entretien infirmier 1P-2P avec les parents et en présence de l'enfant (élèves de 1P ou 2P)
- › Par une information directe des parents à l'infirmière scolaire
- › Par une information d'un membre du corps enseignant ou de l'établissement à l'infirmière scolaire

## ARRIVÉE D'UN ÉLÈVE MIGRANT EN SITUATION DE HANDICAP

**En pratique, le médecin et l'infirmier-e ne peuvent intervenir précocement qu'aux conditions suivantes :**

- L'élève est inscrit à l'école
- Et un membre de l'école a informé l'infirmière ou le médecin scolaire du besoin de santé particulier de l'élève (pour les arrivées en cours de scolarité)

## LES INFIRMIER-ES SCOLAIRES DANS LE CANTON DE VAUD

### Scolarité obligatoire et post-obligatoire:

- Infirmier-e scolaire engagé-e par l'Unité PSPS ou le Service santé et prévention de la ville de Lausanne

### Institutions:

- Infirmier-e scolaire de l'école régulière avec faible pourcentage dans l'institution
- Ou infirmier-e de l'institution ayant aussi mandat d'infirmier-e scolaire

## LES MÉDECINS SCOLAIRES DANS LE CANTON DE VAUD

- › Pédiatres ou spécialistes en médecine interne générale
- › Généralement avec faible pourcentage d'activité dans les écoles (de milice)
- › Dans toutes les écoles de la scolarité obligatoire et post-obligatoire
- › Dans toutes les institutions deux types de médecins: médecin scolaire ou/et médecin de l'institution

# Letícia, 15 ans : nécessité d'un projet multidimensionnel

**Emmanuelle Bertrand/Deniz Nogueira Dos Santos/Suzanne van Rooij  
/Silvia Alves Da Cunha/Jean-Marie Piemontesi**

**Introduction: M<sup>me</sup> Emmanuelle Bertrand** – Inspecteur SESAF, secteur Dôle

Je présente aujourd'hui cette vignette au nom des intervenants dans ce projet, qui s'exprimeront tout à l'heure et en collaboration avec M. Guillaume Tharin, responsable pédagogique de Vernand, un de nos partenaires privilégiés sur Nyon, qui m'a aidé à préparer ce travail en amont.

Dans nos échanges, partages, discussions, beaucoup d'autres situations nous ont animés. Nous aurions en effet pu vous parler de Georges, Luca, Flavio, Joseph, Jason, ou Kamil et c'est en oublier des dizaines. Un point commun les relie : une situation de handicap. Handicap qui touche tous les domaines de ces filles et ces garçons : médical, familial, social, culturel, scolaire et chacun à un degré différent.

Ce que nous faisons au quotidien dans l'exercice de nos métiers, c'est accompagner ces enfants vers une prise en charge globale, pensée par des professionnels, qui ont eux aussi, une famille, un réseau social, une culture, un métier. En nous concertant, beaucoup, en nous rencontrant, beaucoup, nous essayons de tisser un projet en tenant compte de tous ces paramètres, visibles et invisibles, les leurs et les nôtres. Ce prisme, établi par nos regards croisés, permet d'approcher au mieux la meilleure voie pour le développement et l'épanouissement scolaire et social de ces enfants. C'est ce que nous visons en tout cas.

Un autre point unit ces fils et ces filles, c'est leur passé scolaire. Des enfants qui arrivent en âge scolaire en Suisse ont une famille, un passé, une histoire, comme n'importe quel autre arrivant, ou « migrant », comme l'époque s'est chargée de nommer. Parfois, ces enfants n'ont connu que l'école ordinaire dans leur pays de naissance. Avec aide, sans aide, c'est égal, ils étaient scolarisés avec leurs contemporains dans l'école régulière, inclus au groupe des scolaires. Délicat travail donc d'accompagner dans la justesse et la précision, des familles qui frappent à la porte de l'école régulière pour inscrire leur enfant, en arrivant dans un pays étranger, dont ils ne connaissent, ni l'histoire, ni les rouages, ni la culture. C'est ici que l'école procède à l'inscription, sans toujours connaître le trouble ou le handicap, visible ou invisible et qui va mettre en défaut, ou au mieux en question, un système établi et huilé.

Puis la classe, la langue, le groupe, le Plan d'études romand (PER), la lenteur, l'incompréhension, la différence. Cette différence, redevenue visible, par un

autre éclairage, si visible qu'on ne sait quoi en faire ni comment faire. Des rencontres permettent alors aux acteurs intermédiaires, d'élaborer des projets pour élever ces enfants vers le mieux de leur possible.

Le SESAF est le service qui accompagne la scolarité de ces enfants, à l'école régulière, comme à « l'école spéciale », comme traduisent souvent nos contemporains allophones. L'inspecteur est en charge, dans ces situations de handicap et migration, de prévoir un projet scolaire en partenariat direct avec les parents, les médecins et thérapeutes, les écoles, qu'elles soient ordinaires ou spécialisées. Il est en charge de chiffrer ces projets, d'en évaluer les besoins et de rendre possible la concrétisation des objectifs.

Lorsque j'ai rencontré la famille de Letícia, leur découragement était visible. Letícia était présente, animée dans la discussion en portugais mais n'allait pas à l'école. Elle faisait preuve d'une grande motivation et d'un sens de l'humour très agréable. Quelques compétences qui me laissaient penser que le projet des parents visant la poursuite de scolarisation à l'école régulière pouvait fonctionner.

J'avais donc sur le papier des contraintes et l'idée d'un projet qui ne pouvait être que multidimensionnel, car obligatoirement construit en réseau.

Les particularités de Letícia allaient devenir mes 4 contraintes de base pour réfléchir à un plan :

- La langue maternelle
- Le syndrome de Down
- L'âge (15 ans)
- L'école ordinaire en projet parental

C'est sur cette base que j'ai donc fait appel à Monsieur Guillod, directeur de l'établissement de Nyon.

Lors de ce 1<sup>er</sup> échange, nous avons pris le parti de construire un projet sur la contrainte du français langue étrangère, et non sur le handicap, ce qui, nous le verrons, se révélera évidemment plus complexe que cela.

M. Guillod étant ouvert au challenge, il devait rassembler son équipe et obtenir son adhésion.

En effet, les doyens des écoles, soutenus par leurs directions, sont au centre articulatoire de ces projets, de ces réseaux, écoutant les enseignants, évaluant

les situations et préparant les parents.

Pour présenter ce projet qui nous a donc animés à différentes lignes d'intervention, je céderai la parole à la maman de Letícia, qui nous expliquera le parcours de sa famille, semé d'embûches. La doyenne, Madame Von Rooij, nous présentera le projet, qu'elle a porté et articulé au sein de son école de Nyon.

Ce sera ensuite à Madame Da Cunha, l'enseignante lusophone qui a accompagné Letícia tout au long de ce projet de nous montrer la nécessité d'un tel renfort au sein de la classe, puis à M. Piemontesi de nous éclairer sur l'accompagnement de ces jeunes qui arrivent en fin de scolarité obligatoire et sur les difficultés parfois à dire non à un projet pourtant désiré par les parents.

Un travail de déconstruction et de construction donc pour finalement arriver à un discours commun au centre duquel se joue l'épanouissement cognitif et social de ces jeunes personnes.

### **M<sup>ME</sup> DENIZ NOGUEIRA DOS SANTOS (MAMAN DE LETÍCIA)**

« Nous sommes arrivés en Suisse le 4 Juillet 2016. Mais, avant de déménager en Suisse, l'entreprise où mon mari travaille nous a offert un service de support avec une société de transfert (relocation services) qui

visait à nous expliquer comment était en Suisse, en choisissant un lieu pour vivre temporairement et aussi pour trouver une école pour notre fille. Lorsque nous avons su que nous allions vivre en Suisse, immédiatement, j'ai commencé à chercher sur internet une école pour Letícia âgée de 15 ans, atteinte d'une trisomie et qui était en huitième dans une école ordinaire. Pourquoi? Parce qu'au Brésil Letícia a toujours étudié dans les Écoles ordinaires, où il y avait la pratique de l'inclusion depuis 1988 avec la nouvelle Constitution. Nous n'avons jamais eu de problème pour avoir une école pour elle au Brésil ».

### **PRINCIPALE DIFFICULTÉS**

- Manque de compréhension du système éducatif en Suisse
- Manque de connaissance de la langue
- Manque d'information pour les parents « immigrants » avec des enfants qui ont certaines difficultés d'apprentissage (troubles d'apprentissage) ou qui sont handicapés
- Et pour Letícia, elle avait déjà 15 ans

### **LE PARCOURS**

« Avant de déménager en Suisse, en juin 2016, j'ai



envoyé des courriels, mais la réponse que j'ai reçue était que je devrais d'abord avoir une adresse en Suisse et ensuite chercher une école.

L'entreprise de relocation (Relocation Service), nous a envoyé un courriel avec plusieurs noms d'écoles privées et internationales afin que nous puissions choisir, mais en fait cette option n'était pas possible parce notre fille ne parlait pas français, anglais ou allemand. Elle devrait parler au moins une de ces langues pour obtenir une place dans une école privée.

Alors, nous avons expliqué le problème à une référente de Realocation Service, Sara, qui a réussi à organiser une entrevue avec le secteur de Transition du Canton de Vaud vers la fin du mois de septembre.

Donc nous sommes arrivés en Suisse le 4 juillet, mais c'était les vacances d'été et toutes les écoles étaient fermées. Le 26 août 2016, nous avons déménagé à Nyon et avec cette adresse définitive, j'ai décidé de chercher une école près de chez nous. En premier je suis allée dans une école Privée à Nyon et on a dit Non, parce que Letícia ne parlait pas français. Après je suis allée à l'École du Rocher et ils ont dit Non parce qu'elle avait déjà 15 ans et que je devrais m'adresser au SESAF ou au secteur de la Transition. M<sup>me</sup> Suzanne Van Rooij m'a donné tous les contacts et immédiatement j'ai écrit un courriel et j'ai envoyé à M<sup>me</sup> Bertrand début septembre, qui m'a répondu rapidement et nous avons eu notre première réunion le 08/09/2016.

Donc, elle nous a donné l'option d'une École à Rolle – La Passerelle – mais, M. Piemontesi (13/09/2016) nous a dit qu'il serait difficile de recevoir Letícia parce qu'elle ne parlait pas français. Un autre Non!

Puis le 21 septembre et la réunion à Lausanne, et le Monsieur responsable nous a dit, après avoir analysé toute la vie scolaire de Letícia, il a décidé que l'école de transition n'était plus l'endroit pour elle! Mais qu'il contacte M<sup>me</sup> Bertrand pour avoir une école près de chez nous. Notre premier espoir positif! »

## LA SOLUTION

Créer un projet afin que Letícia puisse apprendre le français dans une classe d'accueil au Rocher. Mais, c'était nécessaire de rassembler une équipe, créer un projet et plusieurs rencontres, pour recevoir Letícia ce qui a pris beaucoup de temps.

« Enfin, Letícia a commencé à fréquenter l'école le 14 de novembre 2016. Pendant ce processus nous avons ressenti beaucoup d'angoisse et de tristesse et nous n'avions pas d'espoir d'une solution! Et tout ce que nous voulions, c'est que notre fille continue les études qu'elle avait déjà commencées au Brésil, se faire des

amis, construire une vie ici! Actuellement, Letícia étudie à l'École Auguste Buchet à Etoy, une École d'enseignement spécialisé. C'est une école qui propose le développement d'un projet pédagogique individuel (PPI). Elle est heureuse ».

## M<sup>ME</sup> SUZANNE VAN ROOIJ (DOYENNE EPS NYON ROCHE-COMBE)

### Projet d'intégration de l'établissement scolaire de Nyon Roche-Combe, en réponse à la demande du SESAF de scolariser Letícia durant l'année scolaire 2016-2017.

Letícia est arrivée à Nyon avec ses parents en juillet 2016 en provenance du Brésil. Elle présentait un profil très particulier par rapport aux élèves qui sont scolarisés dans notre établissement :

- Brésilienne (Rio de Janeiro) - allophone
- 15 ans révolus – hors scolarité obligatoire
- Porteuse du Syndrome de Down – besoins spécifiques

Après les multiples tribulations de ses parents à la recherche d'une école pour leur fille, et pour faire suite à la demande de M<sup>me</sup> Bertrand, le directeur de l'EPS Nyon Roche-Combe,

M Guillod, et son conseil de direction, acceptent de tenter le projet tout à fait exceptionnel pour l'établissement, d'intégrer Letícia dans une des classes d'accueil (ACC).

## CLASSES D'ACCUEIL (ACC)

Prenons un moment pour découvrir ce qu'est une classe d'ACC. En effet, c'est le contexte dans lequel Letícia va se retrouver, le contexte dans lequel nous montons ce projet... et c'est un contexte un peu particulier, très différent des classes régulières...

Une classe d'ACC est destinée à tout élève arrivant de l'étranger ou d'un canton non francophone, en âge de scolarité obligatoire.

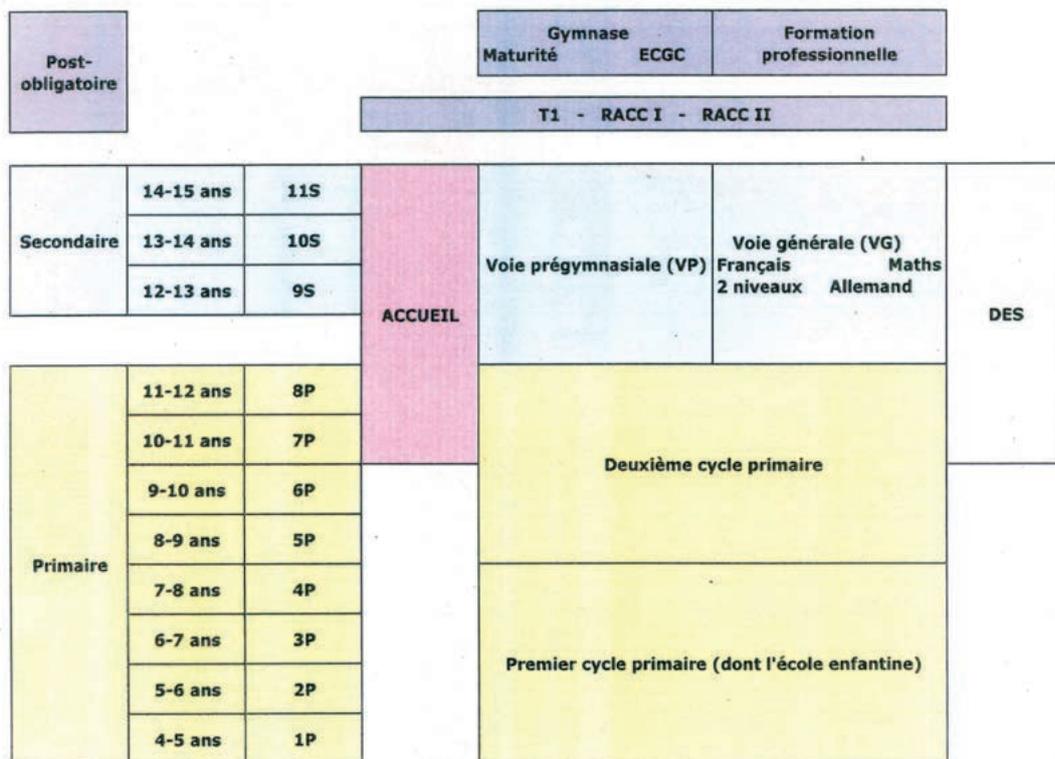
### LEO art. 102:

« Les classes d'ACC visent l'acquisition par l'élève des bases linguistiques et culturelles indispensables à son intégration dans les classes régulières de la scolarité obligatoire ou de la formation professionnelle »

La classe d'ACC est un passage transitoire (en général d'une durée d'une année environ) pour apprendre le français, nouvelle langue de scolarisation.

Le tableau ci-dessous représente la structure de l'école vaudoise, ainsi que la structure ACC mise sur pied dans l'EPS Nyon Roche-Combe.

### Structure de l'école vaudoise



Nos classes regroupent des élèves en âge de 7e à 11<sup>e</sup> année de scolarité. Nous y recevons des enfants de toute la région de la Côte, de Coppet à Gland, en passant par St-Cergue, et même des enfants domiciliés à Bière cette année.

Nous visons à les préparer à intégrer une classe régulière qui correspond à leur âge et à leur potentiel scolaire (7-8P, 9-11 VG – VP, classe ressources ou DES), ou à un passage vers la transition (T1) pour les plus âgés. En 1 an environ, il y a beaucoup à faire, le temps est compté... surtout pour les moins jeunes qui ont énormément à rattraper.

La structure d'ACC de l'EPS Nyon Roche-Combe comporte 4 classes, regroupant environ 35 à 45 élèves, selon le moment de l'année, l'évolution des parcours scolaires, la politique internationale,... Ceci équivaut à un effectif d'environ 8 à 12 élèves par classe, répartis en fonction de leur niveau de français et besoins.

- **Enseignement intensif du français :** le français est enseigné de manière très intensive, à raison de 15 périodes par semaine, par des enseignantes titrées et expérimentées en FLE (Français Langue Etrangère). Sont étudiés oral, écrit, communication, grammaire, vocabulaire, syntaxe, parfois littérature,... Le français sera la nouvelle langue de scolarisation, d'intégration, de communication, d'études...
- **Enseignement en français :** maths, sciences humaines et sociales, arts visuels, musique, éducation physique, natation, option (ACT, TM, informatique). Les maths par exemple sont enseignées à raison de 5 périodes par semaine, en français. Le vocabulaire spécifique, les nombres, les opérations, la géométrie, la compréhension des consignes, les manières de résoudre des problèmes ou les codes de présentation de ces résolutions, tout

doit être appris. Les enseignants sont titrés et expérimentés dans l'enseignement dans les classes régulières et l'ACC.

- **Enseignement de l'allemand, l'anglais, des sciences:** après une certaine durée en ACC, durée qui varie en fonction du potentiel, de l'attitude et de la progression de l'élève, il ou elle doit étudier également l'allemand, l'anglais, les sciences. Ce début retardé s'explique par le fait qu'on ne peut pas tout apprendre en même temps, et qu'il faut éviter la confusion possible pour l'élève entre 2 voire 3 nouvelles langues!

#### **Profils d'élèves très hétérogènes :**

- Âge, nationalité et langue, date d'arrivée
- Niveau scolaire, progression
- Niveau socio-culturel
- Difficultés liées à la transition
- Difficultés présentes avant l'arrivée en CH
- Projet de vie
- Comportement, attitude au travail, discipline
- Relations sociales, estime
- ...

Les élèves ont des profils très divers. Certains ne sont jamais allés à l'école ou très peu, d'autres ne connaissent pas notre alphabet (les asiatiques ou grecs par ex), certains sont très performants et apprennent vite, ont parfois déjà fait du français dans leur pays d'origine...

Le groupe est instable car il évolue en permanence en fonction des arrivées, des départs. Les élèves sont souvent en rupture car déracinés, et n'oublions que ce sont des adolescents!

#### **Difficultés liées à la migration :**

- Rupture affective
- Perte des points de repères
- Estime de soi - frustration
- Adaptation à une autre culture

Tous vivent une rupture. Chacun d'eux nécessite une prise en compte de ce qu'il vit, de qui il est, de ses besoins. Nous disons souvent entre nous que pour que ces élèves puissent apprendre le français, ou entrer dans les apprentissages, il faut que leur cœur soit arrivé. Tant que leur cœur reste dans leur pays d'origine, leur esprit n'est pas disponible... Pour les

professionnels, il est indispensable de prendre en compte ces difficultés des enfants, et de leur famille.

#### **INTÉGRATION DE LETICIA:**

Le projet est présenté à l'équipe des maîtresses de classe d'ACC: nous ne voulons pas les forcer, souhaitons réussir à les rassurer, les convaincre. Personne n'est formé à l'accompagnement d'un élève porteur de handicap, personne ne connaît réellement le syndrome de Down (à part ce que nous savons tous... ou pensons tous savoir...), autant au sein du corps enseignant qu'à la direction. Les enseignantes ont des craintes, les expriment, elles ne savent pas comment il faudra faire, ont peur de faire faux, rappellent que le contexte des classes d'ACC n'est pas simple.

La situation de Leticia est tout à fait nouvelle dans notre établissement. Mais nous allons de l'avant! Deux enseignantes, M<sup>mes</sup> Courbat et Gramm, acceptent de relever ce défi qu'est l'intégration d'une élève porteuse du Syndrome de Down dans leur classe ACC/03.

Nous devons faire une demande de dérogation à la cheffe du département M<sup>me</sup> Anne-Catherine Lyon (comme pour tout élève en âge de 12e qui arriverait en ACC, directive n° 147). Nous recevrons de sa part « l'autorisation de principe à titre exceptionnel ».

#### **Premier entretien avec Leticia et ses parents :**

Comme pour tout élève arrivant en ACC, nous faisons connaissance, avec l'aide d'une interprète, présentons le système scolaire vaudois et la structure d'ACC, et cherchons à déterminer les besoins de Leticia. Ainsi nous pourrions créer un projet scolaire adapté et déterminer les objectifs à viser. Ils seront simples :

- Etre à l'école
- Apprendre le français
- Préparer la suite...

Cet entretien ainsi que la traduction du rapport de son école au Brésil nous donnent quelques indications sur ses compétences et ses difficultés dans sa langue maternelle, et mettent en évidence son besoin d'un accompagnement individualisé, aussi au sein du groupe classe. D'ailleurs les maîtresses d'ACC ont également sollicité de l'aide, elles ne parlent pas portugais, et il sera indispensable de communiquer avec Leticia dans sa langue maternelle.

**Il nous faut donc trouver la personne qui répond aux critères suivants :**

- Enseignante ou enseignante spécialisée
- Lusophone
- Ayant une connaissance du Syndrome de Down
- Disponible tout de suite

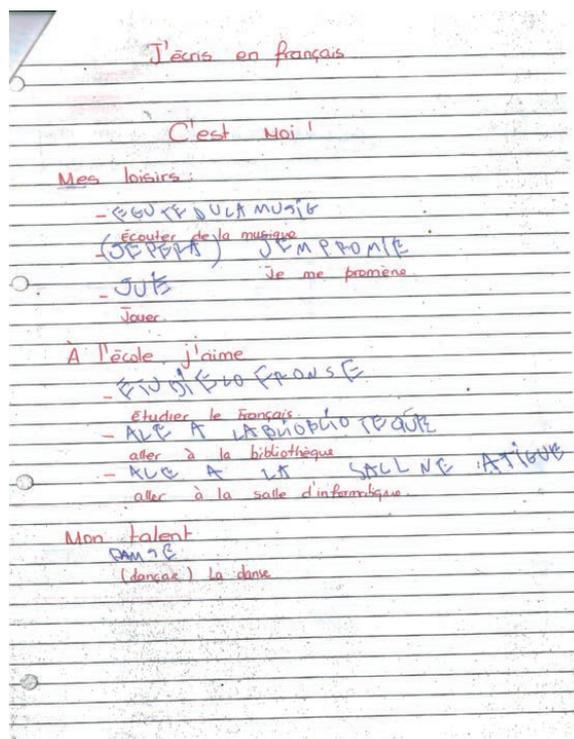
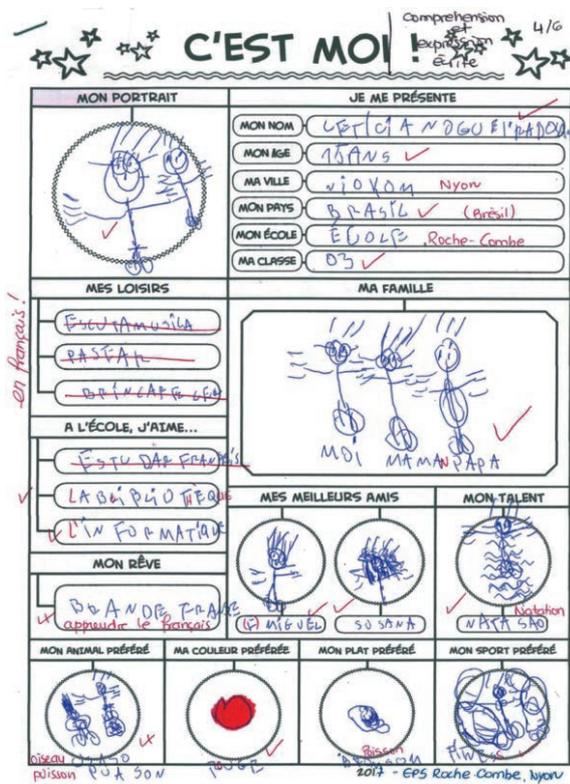
Et nous la trouvons! M<sup>me</sup> Silvia Alves Da Cunha, enseignante primaire diplômée au Portugal, domiciliée dans la région, dont les titres ont été reconnus par la CDIP, vient de terminer un remplacement dans une école primaire de la région. Elle est disponible tout de suite, et très intéressée par le projet que nous lui proposons. De plus, sans être elle-même enseignante spécialisée, elle a eu en intégration dans sa classe primaire au Portugal des enfants porteurs du Syndrome de Down. Pour nous, c'est la vraie perle rare !

L'intégration partielle de Leticia en classe ACC/03 débute le 14 novembre 2016 avec un accompagnement individualisé et permanent de M<sup>me</sup> Cunha. Le démarrage se fait en douceur, nous prévoyons une augmentation progressive en fonction de l'adaptation de Leticia. En effet, au Brésil, elle allait à l'école par demi-journée.

Elle commence avec un horaire de 12 périodes par semaine, avec du français, des maths, puis de la musique et des arts visuels. Le projet est financé principalement par le SESAF et en partie par l'enveloppe de l'école.

La première étape vise à déterminer ses connaissances et compétences dans sa langue maternelle puisque, pour les apprentissages scolaires, il est indispensable de passer par le portugais.

M<sup>me</sup> Cunha l'accompagne en permanence en classe, et également dans son adaptation à son nouvel environnement : gestes quotidiens, règles de vie de l'école, de la classe, codes (volume sonore, nettoyage de la classe, habits, WC, nourriture,...). Elle participe à chaque déplacement et sortie de la classe. M<sup>me</sup> Cunha crée du matériel et des exercices pour Leticia pour le français et les maths, adaptés à son niveau scolaire, sa langue maternelle et surtout à ses intérêts. Par exemple :



Prenom: Leticia Evaluation: Les polygones Maths  
 Date: 30/3/2017 27/4/2017 Geometrie

1 Coloriser les polygones.

2 Trace un triangle

3 Trace un quadrilatère

4 Trace un polygone à 6 côtés

5 Observe les polygones, compte le nombre de côtés et note les dans le tableau.

|            |                   |            |            |                   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|------------|-------------------|------------|------------|-------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| A          | B                 | C          | D          | E                 | F | G | H | I | J | K | L | M | N | O |
| 3 côtés    | 4 côtés           | 5 côtés    | 6 côtés    | 7 côtés           |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| D ✓<br>K ✓ | J ✓<br>L ✓<br>A ✓ | C ✓<br>N ✓ | G ✓<br>F ✓ | D ✓<br>M ✓<br>E ✓ |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |

10/14

### PARTENARIAT ÉCOLE – M<sup>ME</sup> RODI (HEPL):

En parallèle, nous sollicitons l'aide de M<sup>me</sup> Anne Rodi, de la Haute Ecole Pédagogique à Lausanne. M<sup>me</sup> Rodi est « Chargée d'enseignement dans le domaine de la pédagogie spécialisée et plus particulièrement pour les questions touchant la situation des élèves ayant un polyhandicap ou présentant une déficience intellectuelle ».

Nous mettons en place avec M<sup>me</sup> Rodi une « Formation Négociée » à l'attention de M<sup>me</sup> Cunha et des enseignantes d'ACC/03. M<sup>me</sup> Rodi se révèle être une personne ressource très importante pour nous : visites en classe, observations de l'élève, des enseignantes, discussions, échanges, pistes, rapports... Et surtout, tout en affirmant que « cette situation est très particulière », elle valide la qualité de notre projet. Cette confirmation nous rassure et nous confirme que nous allons dans la bonne direction. « Cela vaut la peine de continuer ! ».

M<sup>me</sup> Rodi atteste de la qualité de l'enseignement, en particulier celui de M<sup>me</sup> Cunha : « Magnifique travail d'apprentissage de la langue, de la culture... Cahiers de progression, activités diverses ; pertinent, varié... Remarquable ! »

Autre élément très important, en tant qu'experte, elle nous donne sa perception des compétences de Leticia, qui sont bonnes (mémorisation, lecture, capacité d'adaptation et transfert sur sa langue maternelle).

### ÉVALUATION DU PROJET:

Nous avons dû prendre beaucoup de temps au départ pour la mise en route, et oui, cela a paru long à la famille... L'intégration de Leticia s'est déroulée avec ses réussites, ses limites et ses contraintes. Nous avons voulu rester attentifs à éviter une éventuelle souffrance de Leticia mais aussi des autres élèves et des enseignants.

Les enseignants et les élèves d'ACC ont découvert quelques caractéristiques du Syndrome de Down. Le travail en équipe est quotidien en structure d'ACC car il est nécessaire de s'adapter aux difficultés et besoins des élèves. Malgré cela, sans M<sup>me</sup> Cunha, notre projet n'aurait pas été possible. Elle a su répondre aux difficultés et besoins de Leticia, et gérer les problèmes qui n'ont cessé de se présenter, trouver les solutions qui ont permis d'avancer régulièrement.

Au niveau de la direction, en charge de la conduite du projet, nous avons été à l'écoute de chacun des professionnels autant que possible, et avons cherché l'adaptation régulière à leurs besoins.

Les nombres.

très bien!

○ en français  
○ si en portugais

Dichée: écris les nombres dictés, en lettres.

|        |          |          |          |
|--------|----------|----------|----------|
| quatre | - QUATRE | - QUATRE | - QUATRE |
| cinq   | - CINQ   | - CINQ   | - CINQ   |
| sept   | - SEPT   | - SEPT   | - SEPT   |
| huit   | - HUIT   | - HUIT   | - HUIT   |

Calculs.

|                |               |
|----------------|---------------|
| 4 + 3 = 7 ✓    | 5 + 4 = 9 ✓   |
| 8 + 4 = 12 ✓   | 9 + 3 = 12 ✓  |
| 6 + 4 = 10 ✓   | 10 + 2 = 12 ✓ |
| 10 + 5 = 15 ✓  | 10 + 6 = 16 ✓ |
| 10 + 10 = 20 ✓ | 1 + 1 = 2 ✓   |



### Peut-on dire si le projet est une réussite?

#### Reprenons les objectifs de départ pour Leticia :

- Etre à l'école
- Apprendre le français
- Préparer la transition vers la suite...

Même si l'enseignement a presque toujours été individualisé pour elle, elle avait sa table, sa place dans la salle 311. L'intégration sociale et les codes de l'école ont été vécus tous les jours.

- L'ACC/03 a été sa classe
- Les maîtresses = ses maîtresses
- Les élèves = ses camarades

Malgré tout, nous avons constaté peu d'interactions avec ses camarades de classe. Il y a bien eu quelques échanges avec les enfants d'origine portugaise... mais très peu avec les autres.

Leticia a commencé à apprendre le français, oral et écrit, elle continue d'apprendre. Elle a, par exemple, participé aux activités décloisonnées de fin d'année, avec d'autres élèves que ceux de sa classe, et avec l'aide de M<sup>me</sup> Da Cunha, a rédigé son propre conte!

Le dernier objectif était de préparer la suite de son projet de formation, la transition vers l'étape suivante. Mais quelle était cette étape-là? Difficile question, encore une... Pour nous aider à nous déterminer, un stage de 4 jours a été organisé dans l'atelier de la préformation à Rolle en avril 2017.



### M<sup>ME</sup> SILVIA ALVES DA CUNHA (ENSEIGNANTE DE RÉFÉRENCE ET DE RENFORT PÉDAGOGIQUE)

Je remercie M<sup>me</sup> Bertrand de m'avoir invitée à participer à cette journée sur le handicap et migration, un sujet qui me tient particulièrement à cœur.

Les familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap vivent une double situation :

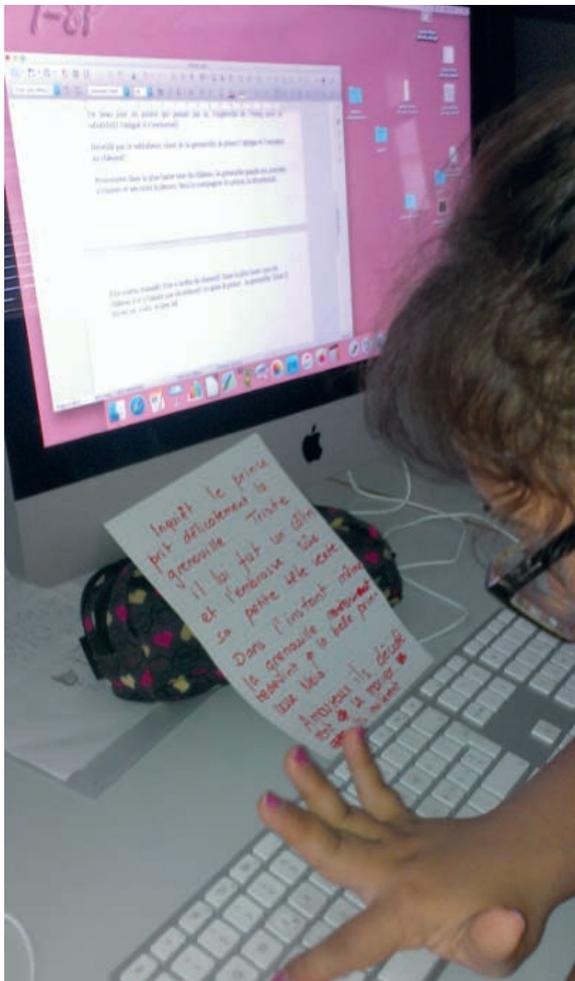
- La migration en elle-même
- La survenue du handicap de son/leur enfant: le regard qui est porté sur le handicap de Leticia qui est autre, ici en Suisse

En effet, les parents de Leticia ont éprouvé de réelles difficultés à comprendre le système éducatif suisse. Ce fut la première fois qu'ils se sont trouvés dans une telle situation. Malgré son handicap, Leticia avait toujours été intégrée dans une classe ordinaire, d'une école ordinaire. Son handicap n'avait jusqu'à présent constitué aucun obstacle à son intégration, sa socialisation et ses échanges au Brésil. Ils ont appris et mieux compris le fonctionnement du système éducatif suisse au jour le jour à travers le court parcours scolaire de leur fille ici en Suisse.

Comme cela a déjà été expliqué avant, le projet d'intégration de Leticia dans une classe d'ACC a démarré en novembre.

### LE PASSÉ DE LETICIA (UN PASSÉ D'INCLUSION)

Nous avons tout de suite constaté que Leticia savait lire, écrire, qu'elle était très cultivée, sociable et très scolaire. Une évaluation diagnostique a été faite dans sa langue maternelle – le portugais.



« Atelier d'écriture de contes » Mix-Max, 22 juin 2017

### PRÉSENT

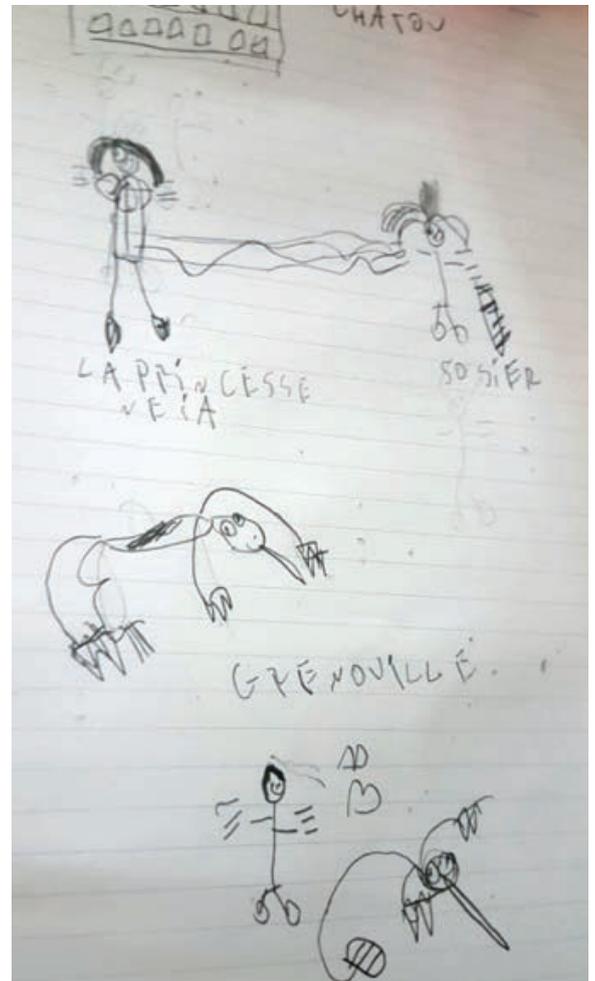
#### Quelles sont les attentes de l'équipe, des parents, de Leticia ?

Qu'elle puisse :

- S'épanouir et développer au mieux ses potentialités
- Garder et activer ce qu'elle avait appris
- Et communiquer en français : comprendre, s'exprimer et échanger

#### Les principales difficultés/obstacles rencontrés :

- La méconnaissance de la culture d'accueil, le manque de connaissance du fonctionnement du système scolaire suisse en comparaison avec celui du Brésil : ici le métier d'élève n'est pas le même qu'au Brésil !
- L'écart entre l'âge chronologique, les aspirations, le manque d'un projet professionnel et d'avenir, etc.



- La perte de repères: son ancienne école, ses enseignants, ses camarades, tout a été bousculé
- L'isolement: la solitude liée au manque de communication. La non maîtrise de la langue française a conditionné sa sociabilité. La barrière de la langue est très difficile à dépasser, déjà quand nous ne sommes pas handicapés. C'est évidemment difficile d'échanger quand on ne peut pas se parler et se comprendre. Ce qui explique son besoin de parler dans sa langue maternelle, en portugais

### Les facilitateurs de l'intégration et de l'épanouissement de Leticia:

- La motivation des intervenants, la dynamique d'équipe et la qualité de la collaboration
- La relation école-famille-élève: facilitée par la même langue maternelle
- La position favorable de Leticia: une élève scolaire et motivée avec de très bonnes bases
- **Le plus important des facilitateurs:** partager la même langue maternelle, le portugais. Cela m'a permis de créer un lien avec Leticia (une relation positive, dans un contexte d'attachement). Cela a permis aussi la valorisation de sa culture et de ses intérêts

Nous avons travaillé différemment avec Leticia. Dans ma langue maternelle, j'ai pu la comprendre, elle a pu comprendre ce qu'on voulait et nous avons pu faire le transfert de compétences d'une langue à l'autre.

En partageant la même langue, j'ai pu toucher l'émotionnel de Leticia. On partageait la même langue, on se comprenait, on s'exprimait sans limites ni barrières. Un élève en situation de handicap qui comprend la langue c'est déjà difficile! Leticia avait la barrière de la langue en PLUS. Oui, l'objectif c'était d'apprendre le français, mais en début d'année il a fallu faire un choix! Leticia avait besoin de savoir comment ça fonctionne et ça j'ai dû le faire en portugais! Ex.: les aspects culturels, être élève en Suisse.

Leticia a eu l'opportunité de développer des compétences en français. Mais pour cela j'ai dû comprendre comment elle fonctionnait, ce qu'elle aimait, ce qui la touchait!

Ce qui comptait c'était de la faire progresser, en respectant son rythme, sans la comparer au groupe classe et en renforçant sa confiance (en elle-même).

Les objectifs ont été globalement atteints! Elle a pu trouver sa place à l'école, au milieu de tous!

### FUTUR

Cette intégration fut pour les parents un retour de leur fille/famille à la normalité. Leticia intégrée dans une classe ordinaire, d'une école ordinaire. Elle a représenté aussi l'espoir d'un avenir pour Leticia.

### JEAN-MARIE PIEMONTESE (ADJOINT DE DIRECTION, LA PASSERELLE):

Les centres de préformation de Rolle et Morges dépendent de l'École de La Passerelle, institution de Lavigny. L'École de La Passerelle accueille des enfants de 4 à 18 ans en difficulté de développement et d'apprentissage. Les centres de préformation correspondent à une période de prolongation de scolarité et ont comme mission de promouvoir une structure d'accueil et de préformation où chaque adolescent trouvera un accompagnement lui permettant de façonner un projet de vie tenant compte de ses qualités, de sa culture et des réalités sociales.

Ce passage entre l'école obligatoire et une entrée dans une formation professionnelle représente bien souvent pour les jeunes et leur famille une étape douloureuse face aux exigences d'un monde peu enclin à l'intégration des personnes en difficultés.

Confrontés bien souvent pour la première fois aux multiples tracasseries de la vie quotidienne, transports, repas, argent, etc, les apprentissages sont nombreux et représentent pour beaucoup une prise de risque difficile à assumer.

Malgré une bonne volonté, un désir de bien faire et un entourage bienveillant, les lacunes scolaires sont restées importantes et d'entrée ferment des portes.

Le passage à l'adolescence et l'obligation faite à chacun de maîtriser, ressentir tous les émois et vivre toutes les transformations propres à cet âge ajoutent encore du piment à cette traversée conduisant à la communauté des adultes.

Ce voyage mérite d'être accompagné, aussi bien pour les personnes souffrant d'un handicap que pour les autres.

Ma première rencontre avec Leticia remonte au début de l'été 2016. Avec sa famille, elle vient visiter l'espace de Rolle et je prends le temps d'expliquer notre fonctionnement et surtout l'étape qui l'attend. J'évoque aussi d'autres lieux possibles qui selon mon expérience sont plus adaptés à accueillir les jeunes atteints du handicap dont souffre Leticia. Au printemps 2017, une nouvelle rencontre débouche sur la proposition d'un stage, passage obligé pour valider une admission. Leticia sera accompagnée par son ensei-

gnante d'appui. Son regard et son lien bien établi avec Leticia sera déterminant pour permettre d'aller au bout de la semaine.

Il m'est toujours difficile de penser que nous ne pouvons pas accompagner un jeune et un lieu spécialisé refusant une situation, alors que l'école « ordinaire » a offert durant une année un espace sur mesure, est difficilement compréhensible.

Pourtant, il a été nécessaire d'oser le « non » pour ne pas mettre Leticia dans une situation de mal-être, de stress, de maltraitance. Les compétences scolaires n'ont jamais été un critère de refus, mais c'est bien plutôt les capacités à vivre le groupe, à évoquer petit à petit un avenir moins protecteur, à trouver un rythme d'activités dynamiques, à reconnaître ses difficultés qui sont pris en compte.

Leticia a traversé la semaine en solitaire, s'accrochant à la bouée que représentait son enseignante d'appui, elle a eu besoin de beaucoup de temps de fuite, s'endormant régulièrement se disant fatiguée. Lors du bilan, il a été impossible pour elle d'évoquer des nuances, de trier des moments difficiles-faciles, agréables-désagréables, connus-inconnus. Elle a été confrontée à des apprentissages aussi bien dans la vie quotidienne que sur le plan scolaire, à des demandes trop élevées et non compatibles avec ses usages culturels et son étape de vie.

Lors des diverses discussions avec la famille et le réseau tous ses éléments ont été repris, imagés et ont permis de déboucher sur l'acceptation de se tourner vers un espace plus propice à l'accueil et au projet actuel de Leticia. Ce voyage peut paraître chaotique, long, voire pas acceptable. Et pourtant, comme il fut nécessaire. Nécessaire pour permettre d'ajuster notre vocabulaire, de jumeler nos cultures, de combiner nos rêves, d'accommoder nos réalités. De plus, aujourd'hui il continue et offre à Leticia un paysage suffisamment rassurant pour continuer et oser des chemins de traverses propices à sa progression.



# Activation des ressources et construction du réseau après 16 ans ; indispensable ?

**Odile Erard** – Cheffe de service Pro Infirmis Vaud

**Charlotte Cordero** – Cheffe de service des mineurs, office OAI Vaud

**Beatrice-Irène Kiriacescu** – Psychologue auprès de l'Office OAI Vaud

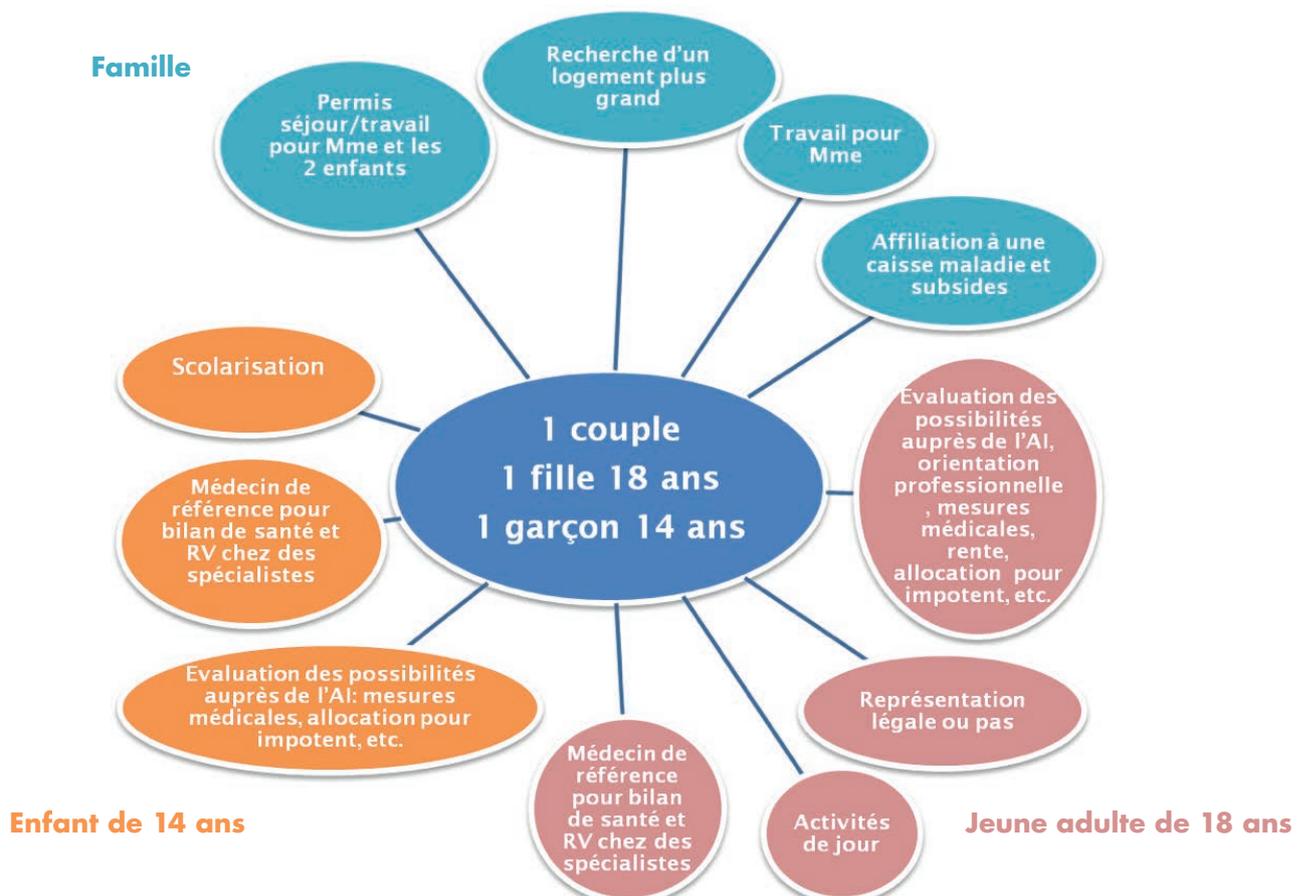
## PRÉSENTATION DE LA SITUATION FAMILIALE

Famille provenant de la communauté européenne, constituée d'un couple et de deux enfants, un fils de 14 ans et une fille de tout juste 18 ans. Le père est arrivé en Suisse une année avant de faire venir son épouse et ses deux enfants en été 2014. Il a un permis B et travaille dans le bâtiment.

Lorsque la maman et les deux enfants arrivent en Suisse, ils n'ont aucun permis de séjour. Madame trouve vite du travail comme femme de ménage et la famille est soutenue par une compatriote établie depuis de longues années en Suisse. De surcroît, cette famille vit dans un studio, raison pour laquelle notamment, l'épouse et les enfants peinent à obtenir un permis de séjour.

L'enfant de 14 ans a une déficience intellectuelle légère et un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Dès son arrivée, il est orienté vers l'école ordinaire. Très rapidement, des constatations sont faites, il doit plutôt suivre un parcours en enseignement spécialisé et début 2015, il est scolarisé au sein d'une structure spécialisée pour préparer une formation professionnelle adaptée. Les parents possèdent un dossier médical de médecins de leur pays d'origine.

La jeune fille adulte présente une maladie congénitale qui entraîne des difficultés physiques importantes et qui est accompagnée d'une légère déficience intellectuelle. Elle se déplace en chaise roulante. Etant majeure, elle n'a pas accès à l'école et reste toute la journée seule dans le studio familial. Les parents ont des rapports et certificats médicaux de médecins de leur pays d'origine.



## AIDE À LA FAMILLE

- Proches ou associations
- Communautés du même pays
- Service comme « la Fraternité » à Lausanne pour les questions de permis et de travail
- Affiliation LAMAL possible pour toute personne qui a son domicile en Suisse

## AIDE À L'ENFANT DE 14 ANS

Scolarisation: étant donné l'obligation scolaire en Suisse, l'enfant est orienté vers l'école publique qui contacte, le cas échéant, le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF) qui doit se charger de l'enclassement.

Aspect médical: nécessité de constituer un dossier complet sur l'historique et l'actualité de l'état de santé. Besoin d'un médecin de référence et des contacts avec ces spécialistes.

Assurances sociales: quelles seront les prestations et à quelles conditions?

## JEUNE ADULTE DE 18 ANS

Aspect médical: nécessité de constituer un dossier complet, sur l'historique et l'actualité de l'état de santé. Besoin d'un médecin de référence et de

contacts avec des spécialistes. Difficultés de trouver un médecin tant que la question de la caisse-maladie n'est pas réglée.

Assurances sociales: quelles seront les prestations et à quelles conditions?

Activités de jour: quelles sont les offres, avec quel financement et à quelles conditions?

## POUR LES DEUX ENFANTS

Intervention du service social de Pro Infirmis:

- Informations sur le réseau existant
- Informations sur les prestations sociales et juridiques
- Aide pour les démarches auprès de l'OAI et pour les autres
- Prestations en lien avec le handicap

## POUR LES DEUX ENFANTS

Attention aux limites de Pro Infirmis: les démarches sont liées au statut des personnes, pour celles qui n'ont pas de papier, notre intervention est limitée strictement aux questions en lien avec le handicap et pour celles qui n'ont pas de droit AI, les interventions sont également limitées pour des raisons de subventionnement.



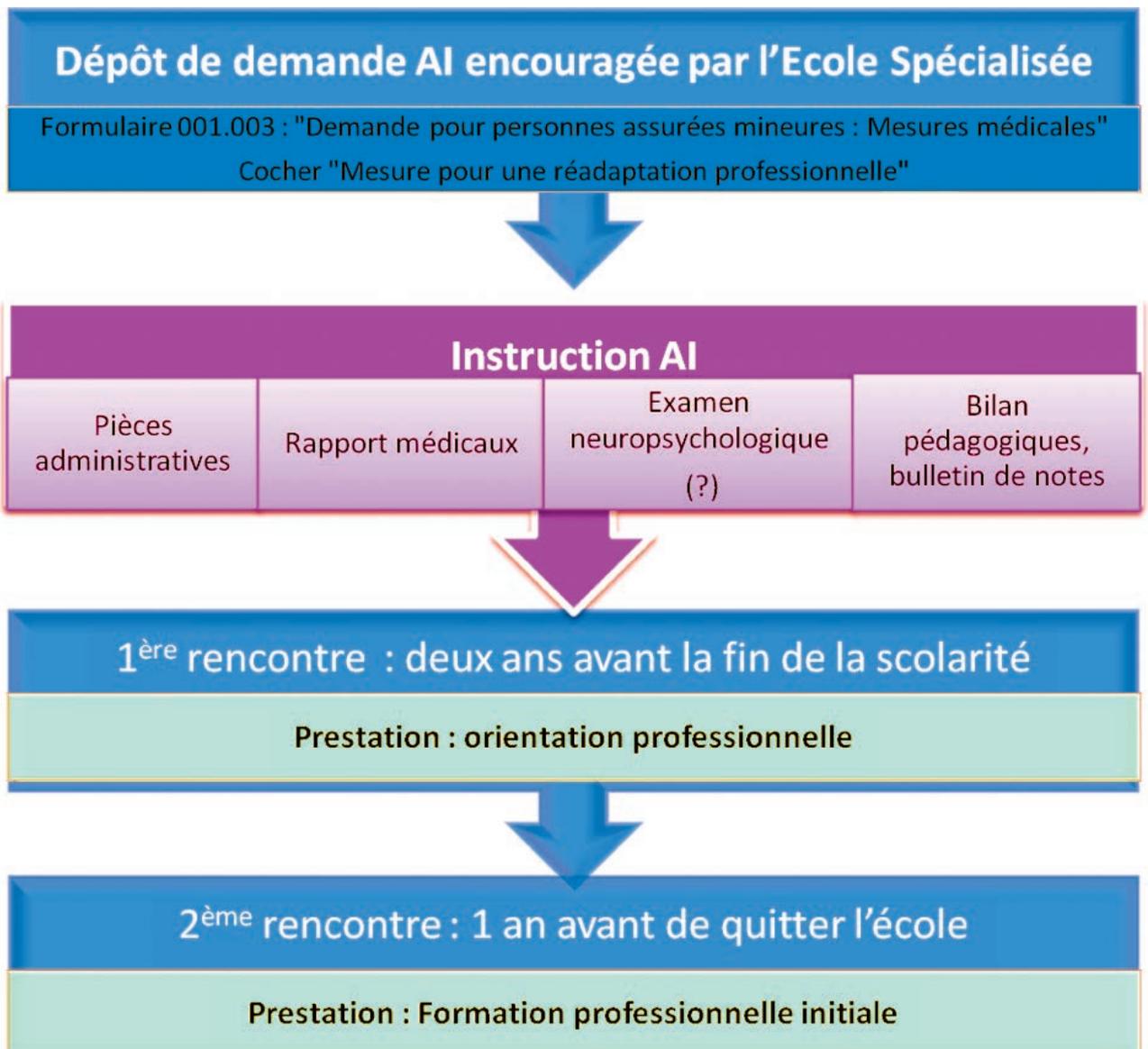
### RÉADAPTATION DES JEUNES ET ASSURANCE INVALIDITÉ

**Charlotte Cordero** – Cheffe de service des mineurs - Office OAI Vaud

**Beatrice-Irène Kiriacescu** – Psychologue auprès de l'Office OAI Vaud

### AIDE À L'ENFANT DE 14 ANS - CADRE

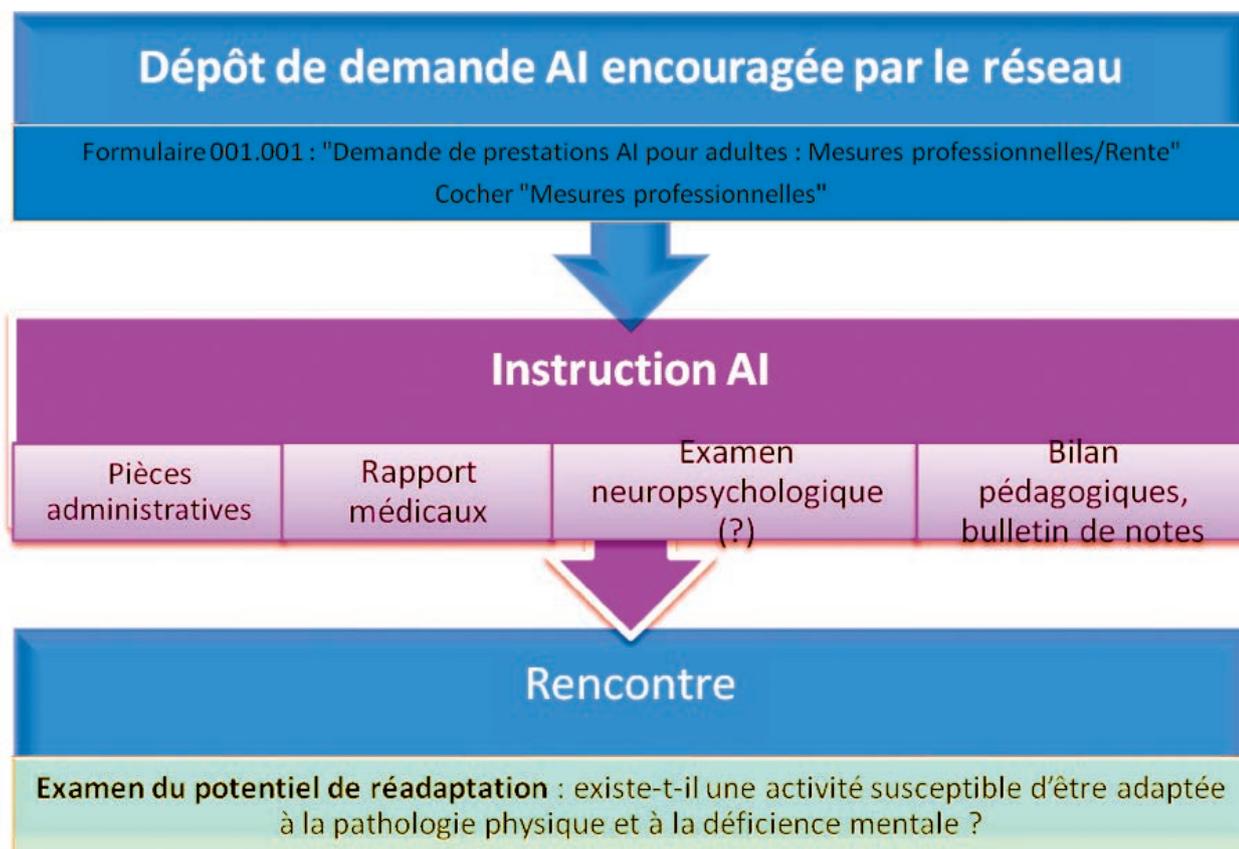
Cet enfant présente une déficience intellectuelle légère et un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Dès son arrivée, il est orienté vers l'école ordinaire. Très rapidement, constatations qu'il doit plutôt suivre un parcours en enseignement spécialisé et début 2015, il est scolarisé auprès d'une structure de Préformation prise en charge par le SESAF.

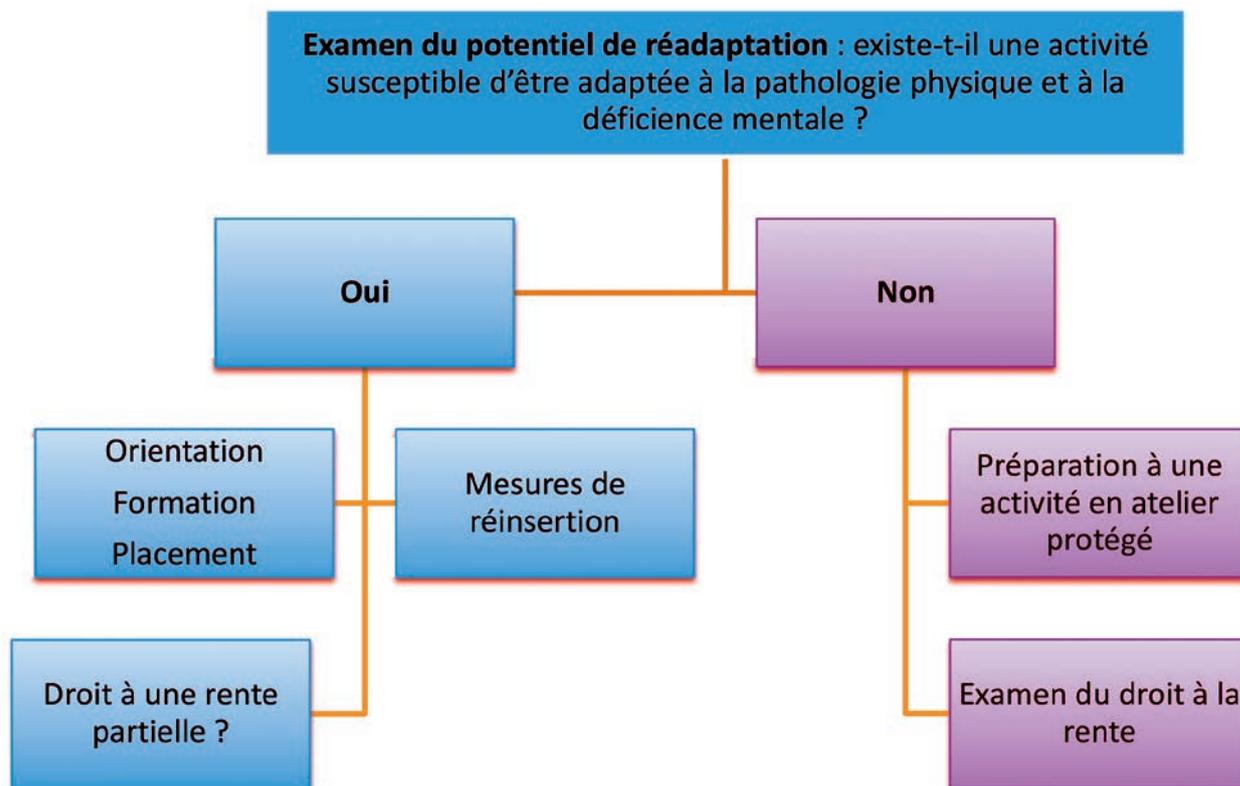


## AIDE À LA JEUNE ADULTE DE 18 ANS - CADRE

La jeune fille adulte présente une maladie congénitale qui entraîne des difficultés physiques importantes et qui est accompagnée d'une légère défi-

cience intellectuelle. Elle se déplace en chaise roulante. Étant majeure, elle n'a pas accès à l'école et reste toute la journée seule dans le studio familial.





## AI ... ASSURANCE DE RÉADAPTATION

### Cadre d'intervention du psychologue AI

- Travail en réseau: médecins, psychologues, assistants sociaux, logopédistes, enseignants spécialisés, écoles publiques/privées/spécialisées

### Rôle du psychologue AI

- Examiner le potentiel de réadaptation sur la base des pièces et d'une rencontre
- Déterminer une activité adaptée au potentiel du jeune par une orientation professionnelle
- Mise en place et suivi de la formation professionnelle initiale: en entreprise ou en centre

## AI ... ASSURANCE DE RÉADAPTATION POUR LES JEUNES AUSSI

### PRESTATIONS:

- **Orientation professionnelle:** testing + stage en milieu professionnel ou spécialisé
- **Formation professionnelle initiale:** prise en charge des frais supplémentaires liés à l'atteinte et intervention pour tous les niveaux de formation
- **Aide au placement:** soutien actif à des recherches d'emploi au terme de la formation professionnelle
- **Mesure de réinsertion:** développer la capacité de travail et l'accoutumance au rythme de travail



# Réadaptation des jeunes et assurance invalidité

**Charlotte Cordero** – Cheffe du service des mineurs, office OAI Vaud

**Béatrice-Irène Kiriacescu** – Psychologue conseillère en orientation professionnelle, OAI Vaud

## PRÉAMBULES

La question de l'insertion professionnelle pour les jeunes ou les adultes est fondamentale, mais elle l'est encore davantage pour les jeunes qui, au vu de leur âge, commencent tout juste à construire leur identité personnelle future qui ira nécessairement de pair avec leur identité professionnelle et sociale.

Faire partie de la société et donc du monde du travail – et non plus seulement d'un groupe de personnes proches, comme la famille, les amis ou l'école – est crucial, car cette appartenance, au sens des besoins et de la pyramide de Maslow, participe à la réalisation personnelle qui permet à son tour de nourrir l'estime de soi.

Favoriser et soutenir la réadaptation et notamment celle des jeunes bénéficiaires atteints dans leur santé est dès lors nécessaire en vue de leur permettre d'intégrer la société et d'en faire partie. C'est pourquoi cette problématique est au centre de nos préoccupations et de cette présentation.

## 1. LES CONDITIONS

L'assurance invalidité est avant tout une assurance «économique» qui intervient parce qu'en raison d'une atteinte à la santé – mentale, physique ou psychique – le futur bénéficiaire ne peut ou ne pourra plus réaliser sa capacité de gain et donc un revenu de façon durable.

L'atteinte et la durabilité sont donc des conditions «sine qua non» pour que l'AI puisse intervenir.

Une intervention de la part de l'AI ne signifie pas comme on l'entend communément «il est à l'AI», mais veut simplement dire que la personne devient bénéficiaire de nos prestations visant avant tout la (ré)insertion professionnelle.

Concernant nos jeunes bénéficiaires, les principales prestations découlent du fait qu'en raison de l'atteinte :

- Le choix d'une activité ou d'une formation est limité (art. 15 LAI)
- La formation comportera des coûts supplémentaires (art. 16 LAI)

Dès lors, afin de faciliter et promouvoir leur insertion sur le marché économique, l'AI s'occupera, dans un premier temps, de l'orientation – qui devra tenir compte des capacités intellectuelles, des limitations fonctionnelles découlant de l'atteinte et des intérêts du bénéficiaire – et, dans un deuxième temps, pren-

dra en charge les éventuels frais supplémentaires de formation, frais rendus nécessaire par l'atteinte à la santé.

## 2. LES MESURES AI POUR LES JEUNES

Un des principes fondamentaux étant «la réadaptation prime la rente», l'AI dispose pour ce faire de tout un ensemble de palettes de prestations dont les mesures de réinsertion (art. 14a LAI), l'orientation professionnelle (art. 15 LAI), la formation professionnelle initiale (art. 16 LAI) et l'aide au placement (art. 18 LAI).

Les mesures de réinsertion (MR) préparent à la réadaptation ou au placement de façon progressive en reconstruisant la capacité de travail. Il s'agit ici d'amener le bénéficiaire à travailler sur sa régularité (assumer un horaire), son endurance physique, psychique et cognitive, ses compétences transversales (sociales et individuelles), renforcer sa confiance et stimuler sa motivation au travail.

Une fois que le bénéficiaire est apte à la réadaptation, les mesures suivantes dites d'ordre professionnel (MOP) peuvent avoir lieu.

L'orientation professionnelle permet, tout d'abord, de déterminer, à l'aide de testing et de stages d'orientation dans différents domaines, une (nouvelle) activité susceptible d'être adaptée aux limitations fonctionnelles, aux capacités intellectuelles et aux intérêts du bénéficiaire.

La formation professionnelle initiale (FPI) permet, ensuite, la prise en charge des éventuels frais supplémentaires de formation dus à l'atteinte à la santé, pour autant que la FPI soit reconnue par l'AI comme adaptée.

L'aide au placement (PLA) offre, enfin et une fois la FPI achevée, un soutien actif et personnalisé dans la recherche d'un emploi approprié :

- Accompagnement pendant la recherche d'un emploi
- Détermination du profil de l'assuré (aptitudes - prédispositions - limitations - motivation)
- Aide pour l'établissement des dossiers de candidatures
- Préparation aux entretiens d'embauche
- Accompagnement en entreprises

Pour soutenir et favoriser l'engagement sur le long terme des mesures de placement à l'essai et/ou d'allocation d'initiation au travail (AIT) peuvent se faire dans ce cadre-ci.

### 3. LES MOMENTS DE L'INTERVENTION AI DANS LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES

Avant tout, pour qu'une prise en charge puisse être envisagée, il faut qu'une demande de prestations AI pour mineurs soit déposée.

Ensuite, et en vertu des processus établis avec les écoles spécialisées et publiques du canton de Vaud et depuis la péréquation financière (2008), cette demande doit se faire idéalement deux ans avant la fin de la scolarité obligatoire, soit deux ans avant le début des mesures d'ordre professionnel (MOP). Cette période est nécessaire pour faire l'instruction et vérifier que les conditions générales d'assurance sont remplies.

Si la démarche paraît lourde d'un point de vue administratif, il convient toutefois de préciser que nos délais d'intervention concernant les jeunes sont courts et que nous rencontrons nos jeunes dans les 2 mois qui suivent la demande.

En étroite collaboration avec les écoles spécialisées et les structures de Transition I, nous nous tenons toutefois informés de l'évolution de nos jeunes bénéficiaires que nous rencontrons donc pour la première fois deux ans avant la fin de la scolarité. Par fin de scolarité, nous n'entendons pas nécessairement la fin de la scolarité obligatoire qui n'est pas toujours possible à 15 ans compte tenu du retard scolaire ou du manque de maturité de certains de nos bénéficiaires. La fin de scolarité comprend donc aussi une éventuelle prolongation de scolarité, réalisable auprès de certaines institutions spécialisées.

Avant même la première rencontre avec le jeune et également lors de celle-ci, nous allons évaluer les possibilités de réadaptation et faire un pronostic quant à la suite des mesures à mettre en place ou non et à quel moment il sera le plus opportun pour ce faire.

### 4. LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE AI

Comme dit précédemment, après réception de la demande et instruction du dossier, les situations sont attribuées au psychologue AI qui, sur la base des pièces fournies, examine si le jeune est susceptible d'être réadapté ou non.

Pour ce faire, le psychologue AI, qui collabore étroitement avec le réseau du bénéficiaire – les écoles (spécialisées ou non), les médecins/psychiatres, les psychologues ou encore les assistants sociaux –, ana-

lyse (et récolte si nécessaire) les bilans pédagogiques des écoles, les synthèses des établissements scolaires ou de transition, les bulletins de notes, les rapports de stages découverte ou encore les rapports médicaux et détermine la faisabilité des mesures ou non.

S'il ressort de ces pièces que les mesures et une rencontre sont encore prématurées, le psychologue AI préconise alors la prolongation de la scolarité et la situation est momentanément du ressort du Service de l'Enseignement Spécialisé et de l'Appui à la Formation (SESAP) ou même d'une structure thérapeutique comme un centre de jour, par exemple. En d'autres termes, cela signifie que nous différons simplement notre intervention à plus tard, une fois que le jeune sera prêt à entrer dans des démarches d'ordre professionnel.

Si au contraire, le jeune bénéficiaire présente le potentiel suffisant, il est rapidement convoqué pour un premier entretien avec ses parents et est soumis à un testing permettant d'évaluer ses intérêts, aptitudes et son niveau scolaire.

Une nouvelle fois, le psychologue AI s'interrogera sur la faisabilité ou non des mesures dans l'immédiat. Si ces dernières sont possibles, le psychologue AI

- Déterminera les mesures adéquates et leur mise en place
- Vérifiera leur suivi et exécution à court et à long terme
- Organisera des stages en entreprises ou en centres spécialisés AI avec essais dans différents secteurs professionnels et
- Cautionnera alors la prise en charge d'une formation adaptée d'une durée allant d'une année à trois ans voire même plus

### 5. LES FACILITATEURS VS LES OBSTACLES

Lors de la mise en place de l'ensemble des mesures AI et de leur suivi, différents éléments peuvent ou non favoriser et faciliter leur exécution et leur bonne marche à court et à long terme.

Dans un contexte où l'humain est au centre de l'intervention AI, la collaboration avec le réseau (enseignants, psychologues, assistants sociaux, médecins/psychiatres etc.) de même qu'avec les parents représente un des éléments clés et est nécessaire dans l'intérêt-même de nos bénéficiaires. Cette collaboration donne la possibilité d'offrir de toute part un soutien adapté, en vue d'un objectif qui doit être commun: la réadaptation du bénéficiaire. La communication et la transparence entre les différentes parties est alors indispensable. Le discours de chacune des parties devrait être cohérent afin

de faciliter l'adhésion du jeune bénéficiaire au projet et de lui permettre d'évoluer dans un environnement clair, dénué de contradictions ou d'incertitudes.

Les composantes intrinsèques du jeune bénéficiaire comme la maturité, la motivation, les compétences transversales (ponctualité, politesse, sociabilité etc.), le potentiel cognitif, les habiletés manuelles et pratiques représentent un des autres éléments clés.

Enfin, les limitations fonctionnelles découlant de l'atteinte à la santé jouent également un rôle, en ce sens où moins elles sont envahissantes et mieux elles sont connues et acceptées par le jeune bénéficiaire, ses parents et le réseau, plus aisée sera la réadaptation.

Par opposition, en l'absence de ces éléments, le cumul des limitations fonctionnelles et/ou leur déni peuvent s'avérer être des obstacles à la bonne marche des mesures mises en place. La stigmatisation ou «l'étiquette AI» est également un frein important auquel il faut être particulièrement vigilant, en veillant toujours à rassurer nos bénéficiaires et leur proches sur l'image et la représentation qu'ils peuvent se faire ou avoir de notre intervention.

Les éléments facilitateurs pouvant à tout moment devenir également des obstacles, un travail constant de la part du psychologue AI et des différents partenaires sur ces différents points est donc indispensable durant toute la durée des mesures et ce, en vue de la réadaptation et dans l'intérêt-même de notre bénéficiaire.

## 6. CONCLUSION ET ISSUE DES MESURES DE RÉADAPTATION

Notre intervention se compte en années. Ces dernières sont tributaires du temps de l'orientation (3 à 6 mois), de la formation (1 an à 3 ans) et d'un placement. Et comme rien n'est joué d'avance, bien au contraire, il s'agit à chaque étape d'établir, à partir des éléments en notre possession (rapports médicaux, limitations fonctionnelles, anamnèse, bilans pédagogiques, rapports de centre) un pronostic quant aux possibilités d'insertion et plus concrètement de réalisation d'un revenu qui garantira un maximum d'autonomie à terme et lors de l'insertion.

La fin de la formation est un moment particulièrement crucial en ce sens où les compétences pratiques développées et acquises lors de la formation doivent s'actualiser par le biais d'une activité en économie libre.

La question se pose alors de l'insertion en économie, du cadre le mieux adapté et du rendement.

Si rendement et capacité de gain sont compatibles avec les exigences du marché économique, un placement en entreprise est alors possible via notre service du placement et une mesure 18 LAI sera octroyée (comme discuté plus haut).

Si au contraire, le rendement et les perspectives de gain sont insuffisants par rapport aux exigences du marché économique, il y aura lieu de procéder à un examen du droit aux prestations financières de notre assurance. A ce moment-là, un emploi protégé en économie ou un placement en atelier protégé est fortement souhaitable.

Quand bien même cette seconde issue paraît de prime abord limitée ou limitante, il y a lieu de souligner que le potentiel de réadaptation est régulièrement réévalué par l'OAI et qu'un passage, un jour, en économie libre vers une autonomie financière n'est jamais exclu, bien au contraire.



# Les établissements socio-éducatifs (ESE) pour personnes adultes en situation de handicap ou en grandes difficultés sociales du Canton de Vaud

**Eric Nagy** – Conseiller socioprofessionnel  
Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS)  
Département de la santé et de l'action sociale (DSAS)

Dans le cadre de la journée PeNar, il nous a semblé important de présenter le dispositif cantonal pour les personnes en situation de handicap. Il ne s'applique pas seulement aux personnes issues de l'immigration mais à toute personne domiciliée dans le Canton de Vaud quelle que soit sa nationalité, son statut. Il s'adresse aux jeunes dès 16 ans et aux adultes, et surtout il est incontournable pour toute recherche d'activités de jour ou d'hébergement. Dès lors il est indispensable qu'il soit connu de tous ceux qui œuvrent dans le domaine du handicap.

## 1. PUBLIC CIBLE DES ÉTABLISSEMENTS SOCIO-ÉDUCATIFS (ESE) DU DOMAINE HANDICAP MENTAL, PHYSIQUE ET POLYHANDICAP

- Toutes personnes présentant une déficience intellectuelle, physique ou multiple
- Toutes personnes domiciliées sur le territoire vaudois
- Dès 18 ans et, si possible, jusqu'à la fin de la vie
- Des prestations de soins sont possibles, mais limitées
- Durée moyenne de séjour dans le même établissement de plus de 22 ans

## 2. LES ÉTABLISSEMENTS SOCIO-ÉDUCATIFS (ESE)

- 14 établissements socio-éducatifs proposant des prestations d'hébergement (~1'500 places)
- 12 centres de jour (rattachés ou pas à un établissement socio-éducatif) (~630 places)
- 16 ateliers à vocation socialisante (~1'000 places)
- 7 ateliers à vocation productives (~990 places)

## Prestations d'hébergement offertes par les ESE

- **Hébergement en ESE:** Les ESE sont composés d'un ensemble d'unités de vie pouvant accueillir de 6 à 12 personnes, comprenant des chambres individuelles, et des locaux de séjours communs
- **Foyer (décentralisé):** Il est généralement situé en dehors du site principal de l'ESE. Les foyers sont organisés en unités de vie pouvant accueillir de 6 à 10 personnes
- **Logements protégés:** Logements individuels ou communautaires dans lesquels les personnes bénéficient d'un accompagnement, en principe non continu, du personnel de l'ESE. Les baux à loyer sont, en principe, au nom de l'ESE
- **Logements supervisés:** Ils sont situés en milieu ordinaire et sont destinés à des personnes seules, en couple ou en colocation. Le personnel de l'ESE y fournit un accompagnement socio-éducatif

## Une offre d'activités de jour adaptées aux besoins et aux capacités individuelles

- **Centre de jour:** Structure offrant des prestations d'occupation, d'animation ou des prestations thérapeutiques en journée à des personnes en situation de handicap. Ces prestations ne donnent pas droit à un salaire
- **Atelier à vocation socialisante:** Cellule de production dont les contraintes de l'activité de marché sont moins fortes. Toutefois, les travailleurs en situation de handicap sont au bénéfice d'un contrat de travail et d'un salaire
- **Atelier à vocation productive:** Cellule de production à caractère artisanal, industriel ou des entreprises de service soumises aux contraintes de l'économie de marché. L'atelier à vocation productive emploie des personnes en situation de handicap au bénéfice d'un contrat de travail et d'un salaire

- **Accompagnement en entreprise:** Insertion dans le marché du travail ordinaire

### 3. LE DISPOSITIF CANTONAL D'INDICATION ET DE SUIVI POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (DCIS-H)

- › **PEUT s'adresser au DCISH:** toute personne, tout organisme ou établissement qui souhaite obtenir des informations concernant les prestations pour personnes en situation de handicap fournies par le réseau des ESE (type de prestations et disponibilités) et celles fournies en dehors de ce réseau
- › **DOIT s'adresser au DCISH:** toute personne adulte ou mineure (à partir de 16 ans révolus), domiciliée dans le canton de Vaud et qui présente une déficience intellectuelle, physique ou un polyhandicap et qui souhaite :
- Accéder aux prestations d'hébergement, d'activités de jour ou d'accompagnement en milieu ordinaire fournies par le réseau des ESE pour personnes adultes
- Changer de prestation d'hébergement, d'activité de jour ou d'accompagnement en milieu ordinaire fournies par le réseau des ESE pour personnes adultes

Département de la santé et de l'action sociale (DSAS)  
 Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS)

Dispositif Cantonal d'Indication et de Suivi pour personnes en situation de Handicap  
**DCISH**

vDef papier/ 16.04.2012

**Formulaire de demande d'accompagnement par un établissement socio-éducatif pour personnes adultes en situation de handicap**

Ne pas compléter ces champs svp !

|              |  |
|--------------|--|
| n° personnel |  |
| n° demande   |  |

Ce document s'adresse aux personnes de plus de 16 ans et domiciliées dans le Canton de Vaud qui souhaitent accéder aux prestations fournies par les établissements socio-éducatifs pour personnes adultes en situation de handicap (à l'exception des établissements du domaine des dépendances et de la filière psychiatrique).

Il s'agit d'un document confidentiel à l'usage du Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS) du Canton de Vaud, de l'Instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI) de Pro Infirmis Vaud et de la Commission cantonale d'indication et de suivi (CIS).

Nous vous remercions de bien vouloir renvoyer le formulaire complété à l'adresse suivante :

- Par courriel à [dcish@vd.ch](mailto:dcish@vd.ch)
- ou
- Par courrier à :  
 Secrétariat DCISH  
 Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS)  
 BAP - Avenue des Casernes 2  
 1014 Lausanne

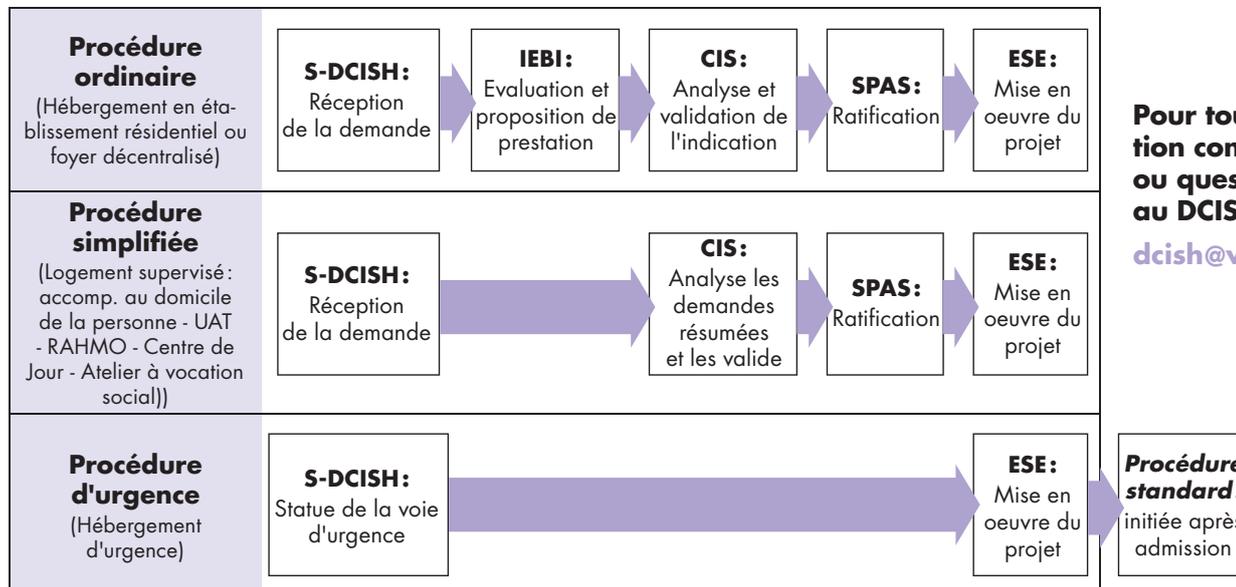
Nous reprendrons contact avec vous au plus vite pour vous renseigner à propos de la suite de votre demande.

Pour toute information concernant le formulaire et/ou le Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH), vous pouvez contacter le secrétariat du DCISH aux adresses mentionnées ci-dessus ou par téléphone au : +41 21 316 51 88.

- › Peut être téléchargé à l'adresse : [www.vd.ch/dcish](http://www.vd.ch/dcish)
- › Doit être signé par le/la représentant-e légal-e
- › Doit être adressé (par e-mail ou courrier) au secrétariat du DCISH au SPAS

### Procédures d'indication

Procédure simplifiée pour les Centres de Jour et les Ateliers à Vocation Socialisante.



# Image et représentation du handicap dans diverses cultures : Comment travailler avec les familles ?

**Jean-Claude Métraux** – Psychiatre et psychothérapeute d'enfants et d'adolescents FMH - Lausanne.

Je tiens d'abord à remercier l'association PeNar d'avoir organisé cette journée aussi importante que passionnante et de m'y avoir invité pour donner une conférence, puis proposer une synthèse des discussions en fin de journée. Le président de PeNar, Yvon Heller, connaissant ma longue pratique auprès de familles migrantes, m'avait suggéré le titre de l'intervention (identique à celui du présent texte) et... je n'ai pas l'habitude de contester les thèmes que des collègues et amis me demandent d'aborder. Cependant, pour ne pas égarer l'auditeur (et maintenant le lecteur) sur la nature de la « marchandise », j'aurais peut-être dû !

## CO-CRÉER DES SENS MÉTISSES

Je préfère d'abord le terme monde à celui de *culture*. Ce dernier tend à nous induire en erreur. Chaque « culture » serait distincte des autres, et plus ou moins stable. Or nous vivons tous simultanément dans plusieurs mondes qui se croisent, s'interpénètrent, se mélangent. Les représentations dans un monde familial habité par le handicap d'un enfant - y compris si les parents sont des soignants - ne sont pas les mêmes que celles du monde médical, et ceci dans toute société. De plus, elles varient d'une famille à l'autre, d'un lieu à un autre, et ne cessent de se transformer, d'un âge de l'enfant à l'autre, d'une époque à l'autre. Bref, *je n'ai pas la moindre idée de la représentation du handicap dans diverses cultures*: seule chaque famille peut nous informer des images qui circulent dans ses divers mondes ; et lorsqu'il s'agit de familles migrantes, les *interprètes*, caractérisés par la pluralité de leurs appartenances, peuvent les aider à les formuler, esquisser la présence de possibles traits communs entre les familles d'une même origine.

Demeure toutefois une *similitude fondamentale* entre tout être humain, communauté ou société : chacun, chacune – partout et toujours – cherche à *donner sens* à ce qui l'affecte et défie sa compréhension, dont une déficience. Et le sens décrété par les médecins, tel le produit d'une anomalie génétique, ne suffit pas à résorber le sentiment d'acensé, de vide de sens, y compris parmi les familles helvétiques. Toute représentation parentale constitue dès lors une *création* de

sens témoignant de l'infinie créativité humaine : à ce titre elle ne mériterait jamais d'être dépréciée, voire méprisée, à l'aune du savoir médical.

C'est pourtant ce qui advient trop fréquemment dans le monde des professionnels de la santé. Nous regardons souvent avec la *lunette du déficit* certaines croyances étrangères à nos encyclopédies médicales : la différence de l'autre est conçue en termes de manque ; l'autre est suspecté de péché d'ignorance, d'irrationalisme. Les familles d'autres origines, de même que certaines autochtones, en font les frais.

Or, notre devoir consisterait à co-créditer avec les familles un sens *médiaire, transitionnel*, entre le leur et le nôtre, un sens créateur d'un monde nourri d'appartenances plurielles ainsi que d'une pleine reconnaissance d'autrui.

## TROIS SITUATIONS DE HANDICAP

Selon l'argumentaire de la journée (paru dans le dépliant l'annonçant), les enfants et adolescents en situation de migration et de handicap présentent trois handicaps, liés respectivement à leur trajet migratoire, à leur déficience – physique, développementale ou mentale – et à leur difficile adaptation au monde d'accueil. Penchons-nous sur eux.

### a) Parcours migratoire

À l'évidence, leur vécu antérieur dans un pays d'origine frappé par la guerre ou/et la misère, puis leur voyage ponctué de drames et la précarité de leur situation dans le pays d'accueil représentent une *situation de handicap* pour de nombreux enfants et *parents* migrants – n'oublions pas les parents – qui vivent depuis longtemps dans un *état de survie*. J'ai montré ailleurs<sup>1</sup> que les états de survie tendaient à enrober de *gel* les familles, à les figer dans un présent perpétuel et à congeler leurs deuils. Ce gel a d'innombrables conséquences concrètes : ralentissement de certains apprentissages (en particulier celui de la langue orale et écrite du pays d'accueil, qui néces-

<sup>1</sup>Jean-Claude Métraux, *Deuils collectifs et création sociale*, La Dispute, Paris, 2004, chapitre 5.

site une projection minimale dans le futur<sup>2</sup>), priorités familiales guidées par la survie immédiate (bien légitimement, d'autres « besoins » de l'enfant sont alors relégués au second plan), figement des représentations familiales (en matière entre autres d'enfance, d'éducation, de parentalité et de conjugalité), refus de la tristesse (et tendance au déni du handicap), appréhension de tout métissage avec le monde d'accueil (dont ses représentations du handicap). Ces conséquences ont elles-mêmes de claires incidences sur les déficiences développementales, mentales ou même physiques, et leur évolution, accroissant la situation de handicap de ceux qui en sont porteurs.

## b) Déficiences

Les déficiences, qu'elles soient physiques, développementales ou mentales peuvent dessiner et colorer le *projet migratoire* des familles. En certaines circonstances elles poussent les parents à chercher des cieux plus cléments, davantage propices aux soins de leur enfant : ainsi, parmi les Roms de Serbie, la recherche d'une contrée où leur fils ou fille sourd pourra bénéficier d'un enseignement dans la langue des signes. Dans d'autres, l'apparition en exil, chez un enfant, d'une déficience peut ruiner les espoirs qui avaient nanti les parents des forces nécessaires à l'abandon des leurs, la traversée de mers houleuses, le franchissement de frontières barbelées : ils désiraient procurer à leur progéniture la perspective d'un avenir radieux et aujourd'hui, outre un permis de séjour peut-être devenu mirage, le grave trouble d'un bambin transforme le rêve en cauchemar. Bien sûr les esprits mal intentionnés pourraient arguer qu'une déficience, nécessitant soins spécialisés et coûteux, augmente les chances de se voir octroyer un permis provisoire dit « humanitaire », et que certains pères et mères en useraient et en abuseraient : mais s'il arrive, en quelques occasions (pas toujours, loin de là) qu'un tel permis humanitaire soit attribué, le parcours du combattant y conduisant, associé à l'exacerbation des mécanismes de survie – « si l'on nous renvoie au pays, mon bébé mourra » – raffermir le gel plus haut évoqué et renforce la probabilité de ses multiples conséquences.

Par ailleurs, déficiences et déficit partagent la même étymologie. Or, rappelons-le, moult professionnels lisent la différence du migrant avec la lunette du déficit, que j'ai aussi appelé *modèle des déficiits*<sup>3</sup>. Exemples

parmi d'autres : ces parents du Portugal, des Balkans ou d'Afrique subsaharienne seraient *sous-stimulant* avec leurs mômes ; leur laborieux apprentissage de notre langue relèverait d'un *manque* de volonté et d'efforts, alors que leur vécu et leur état de survie prolongé suffisent à l'expliquer. Cerise sur le gâteau, maintes études ont montré que nos divers tests de QI sont culturellement biaisés et que les enfants d'autres origines, d'autres langues, obtiennent – à compétences égales – des résultats systématiquement inférieurs<sup>4</sup> : feignant de l'ignorer, nous enfonçons le clou de leur déficience. En d'autres mots, la mesure de la déficience constitue elle-même une situation de handicap. Avec, en prime, un certain nombre d'enfants migrants erronément jugés mentalement déficients et leurs parents amenés à enfouir un nouveau deuil dans leur congélateur branché sur la survie.

## c) L'« adaptation » au monde d'accueil : tâche de l'enfant, des parents et... des professionnels

L'exigence d'adaptation au monde d'accueil, unilatérale, représente évidemment une situation de handicap. Mais il faudrait mettre « adaptation » entre guillemets, la rebaptiser *intégration créatrice*<sup>5</sup> : il s'agit, pour tout migrant, de se bâtir une demeure charpentée d'appartenances plurielles, tissant son (ses) appartenance(s) à son (ses) monde(s) d'origine avec une nouvelle le reliant à son monde d'accueil. Or, lorsqu'ils se rencontrent, familles et professionnels migrent simultanément, les premières dans nos institutions, les seconds au sein d'une communauté (la famille d'autre origine) habitée par une autre manière de concevoir le handicap, le soin, la parentalité, etc. Le défi, *bilatéral*, de l'intégration créatrice concerne de façon *équivalente* tous les protagonistes de l'interaction, parents et enfants d'un côté, médecins, travailleurs sociaux et éducateurs de l'autre. Si cette symétrie était reconnue, si les professionnels admettaient leur propre situation de handicap, le fardeau, la charge de l'« adaptation » pourrait commencer à se répartir équitablement et le poids affaissant les épaules des familles s'alléger.

## TRAVAILLER AVEC LES FAMILLES

Afin de conjurer ce cumul de situations de handicap, d'en atténuer au moins les incidences, il s'agirait d'offrir aux familles des lieux d'accueil et d'hospitalité

<sup>2</sup> Jean-Claude Métraux, L'impact du vécu des réfugiés sur leur apprentissage de la langue d'accueil, *Babylonia*, 1/2017, pp 19-22.

<sup>3</sup> Jean-Claude Métraux, La migration comme métaphore, *La Dispute*, Paris, 2011 (deuxième partie).

<sup>4</sup> Claude Mesmin & Pierre Wallon, Regards croisés sur les familles venues d'ailleurs, Paris, Editions Fabert, 2013.

<sup>5</sup> Jean-Claude Métraux, La migration comme métaphore, op. cit. (première partie)..

dont la chaleur permettrait d'amorcer le *dégel* qui faciliterait leur projection dans le futur, si nécessaire à l'accompagnement d'enfants frappés de déficiences.

### Proposer des espaces de sécurité

Au sein même de nos hôpitaux, cabinets de consultations, écoles ou associations, nous pouvons proposer à ces familles, ces parents, ces enfants, des espaces de sécurité suffisante, leur offrant un répit, une pause, dans leur sempiternelle lutte pour la survie, en donnant droit de cité à leurs représentations du handicap, à leurs modes d'éducatifs, à leur conception de la parentalité et de la conjugalité, même si nous tendions à les juger obsolètes.

Nous devons surtout nous efforcer de co-construire avec ces familles, ces parents, ces enfants, des relations nourries par une authentique reconnaissance mutuelle (telle que j'en explore la déclinaison dans *La migration comme métaphore*<sup>6</sup> je me contente ci-dessous d'en résumer quelques points essentiels).

### Fonder nos rencontres sur notre humanité partagée

Les *approuver* d'abord dans leur humanité en témoignant de la nôtre. Nous autoriser par exemple à exprimer notre propre désarroi, voire notre impuissance, lorsque des parents et leur enfant souffrant de déficience sont menacés de retour dans un pays dépourvu de structures adaptées, ou à « crier » notre admiration devant l'extraordinaire force, lutte, abnégation, endurance, résilience (peu importe le mot) de ces familles d'ailleurs pleinement investies, dès leur départ de chez elles, dans la quête d'avenir pour leurs enfants.

Faire preuve ainsi d'*estime* à l'égard des parents, à l'égard des enfants, tout en relevant notre conscience du peu d'estime dont la société et ses représentants, nous-mêmes y compris, parfois les gratifions. Soigner notre langage (oral, mais aussi écrit - comme les courriers de l'AI - pour qu'il soit accessible au commun des mortels. Nous abstenir également dans nos rapports de mots ou d'expressions tirés du vocabulaire du déficit.

Exprimer régulièrement aux pères et aux mères de la *gratitude* pour nous faire confiance, nous croire susceptible d'œuvrer dans leur intérêt.

### Œuvrer à la reconnaissance de leurs droits

Leur offrir les mêmes droits, dans nos institutions, que

<sup>6</sup> Ibid. (troisième partie).

ceux octroyés aux familles d'ici. Objectif qui est loin d'être atteint : nous avons entendu au cours de cette journée que des structures telles que Pro Infirmis ou l'Assurance Invalidité limitent leurs prestations pour certaines catégories de migrants.

Leur donner le droit de s'exprimer dans leur propre langue (lorsque c'est elle qu'ils maîtrisent le mieux). En leur proposant systématiquement la présence d'un *interprète communautaire* dûment formé, quel qu'en soit le coût : sinon, nous leur imposons inutilement une situation de handicap supplémentaire. En octroyant une place à leur langue maternelle, nous contribuons à accroître la portée de leurs voix, de leurs paroles, de leurs actions, trop souvent ignorées. Le témoignage – comme intervenante, sur le podium, qui plus est de la salle du Conseil Municipal – de Khonaf Abdulkarim (une maman), grâce à la traduction de Sherin Zohir (son interprète habituelle) l'a bien montré. Nous avons pu nous apercevoir à cette occasion que l'interprète, pour bien faire son labeur de jongleur d'appartenances, ne saurait se limiter à la fonction de « machine à traduire », que sa *parole propre* est indispensable pour que fermente notre humanité partagée. La magnifique intervention de Sylvia Cunha, enseignante lusophone, avec Leticia, 15 ans, venue du Brésil, nous a aussi prouvé que la langue maternelle est aussi capitale dans nos interventions auprès d'enfants allophones.

Souligner aussi - leur dire que nous le savons - que leurs droits, dans *notre* monde, ne sont pas toujours égaux aux nôtres (Claudio Bolzman nous l'a démontré au cours de son intervention ; Hynd Ayoubi Idrissi nous a aussi signalé que 75% des requêtes d'enfants ou de familles au Comité des Droits de l'Enfant étaient liées à la « déportation » d'enfants mineurs, accompagnés ou non-accompagnés). Ensuite, mais ce n'est que potentielle musique d'avenir - dont tous les indices d'advenue sont aujourd'hui au rouge -, œuvrer au changement de nos législations, de l'« accueil » des familles requérantes d'asile ou à l'aide d'urgence, pour que les conditions que nous leur imposons ne rendent plus nécessaires la perpétuation de leur lutte pour la survie.

### Apprendre des parents

La présentation collective (mère, enseignante lusophone, intervenants autochtones) intitulée « Leticia, 15 ans, nécessité d'un projet multidimensionnel » m'a beaucoup impressionné. Les parents venus du Brésil dans une migration dite « volontaire » (mais toute migration nécessite du migrant une sacrée *volonté*, même dans les pires circonstances), certes relativement aisés, ont su manifester leur *pouvoir dire*

et leur *pouvoir agir* pour éviter à leur fille un *enseignement spécialisé* et l'intégrer dans une classe d'accueil, méritant ici une fois encore amplement son nom. Comme quoi, quand la *voix* des parents est suffisamment forte, et que nous nous donnions la peine de l'entendre... Belle leçon des parents. Belle démonstration d'intégration (dans tous les sens du terme), de partenariat avec la famille. Belle initiative novatrice.

Par contre, à la fin de sa scolarité obligatoire, au moment d'un stage en préformation, Leticia fut refusée. « Elle n'était pas prête à faire ce voyage avec nous » nous dira Jean-Marie Piemontesi. Voyage... migration... comme quoi le jeune *migre* aussi, à l'adolescence, dans un nouveau monde (de formation). Et le monde d'accueil (en l'occurrence Lavigny), certes peut-être pour des raisons valables, n'est pas forcément prêt à l'accueillir. Car la *voix* des parents, elle, n'avait semble-t-il pas perdu de sa vigueur.

### **Cultiver les appartenances communes**

Les accueillir dans les collectifs de parents (associations ou autres) d'enfants en situation de handicap, afin que les voix de toutes origines puissent amorcer un chœur et mieux se faire entendre, pour qu'aussi éclosent de nouvelles appartenances, de nouvelles communautés, sans distinction d'origine et de langue : les mères et pères vaudois ont ici un important rôle à jouer. Les familles d'ailleurs se sentiront moins seules et pourront nourrir l'action commune de leurs propres expériences singulières.

### **Nourrir le lien avec le pays d'origine**

Les inciter à entretenir les liens avec leur pays d'origine, en particulier avec les membres de leur famille qui y sont demeurés. Leur suggérer entre autres de communiquer à ceux-ci des éléments de leur situation que souvent ils préfèrent taire : l'importance de la déficience, leur statut précaire, voire le refus de leur demande d'asile. Dans le cas contraire, ces silences, ces « mensonges » risquent de fragiliser les liens, diminuer la fréquence des contacts, tarir cette sève essentielle.

### **HANDICAP + MIGRATION : UN LABORATOIRE D'HUMANITÉ**

Oser procéder de la sorte ne va pas de soit. Il s'agit même d'une petite révolution. Tant sur le plan de notre conception du lien avec les familles que de notre pensée des différences (abandon du modèle des déficits) et de nos propres *croyances*. Professionnels de l'enfance, il faudrait en particulier nous résoudre, pour

que diminue la fréquence de fausses déficiences, à récuser la prétention universaliste de certains de nos outils d'évaluation, à amorcer le deuil de nos béquilles métriques (tests de QI entre autres).

La mise en évidence de nos *similarités* est prioritaire. Elle permet d'estomper les usuels clivages handicapé/non handicapé, migrant/non migrant, professionnels/parents, sources de tant d'exclusions, y compris dans nos institutions ou associations. Et sur ce socle, nous pourrions petit-à-petit co-créer avec les familles des liens pétris d'horizontalité, de réciprocité, d'humanité, de sens partagés.

En ce sens le binôme migration/handicap constitue une vraie opportunité pour repenser nos pratiques. Comme la naissance d'un enfant déficient constitue pour les parents une véritable migration dans un autre monde, et la migration une vraie situation de handicap dans notre monde (tel qu'il est conçu), la conceptualisation croisée du handicap et de la migration a une singulière valeur.

A l'inverse, si nous refusons pareilles métamorphoses – d'autant plus si en même temps nos concitoyens, nos autorités, durcissent encore la politique d'asile helvétique – *les actuelles situations de handicap se mueraient sous peu en handicaps véritables.*

# HISTORIQUE

## 1996-2017

La consultation pluridisciplinaire de neuroréhabilitation existe depuis 1992. En 2004, l'association PeNar (Association de soutien aux consultations pluridisciplinaires en Réhabilitation Pédiatrique de la région de Nyon) est créée afin de soutenir l'organisation de ces consultations pluridisciplinaires. Dr Christopher Newman, qui a succédé à la D<sup>esse</sup> Jacqueline Nielsen, en assume, encore aujourd'hui, la direction médicale.

L'objectif de PeNar est de permettre un travail de partenariat entre l'enfant, sa famille, l'école et le monde

de la santé. Mais également de répondre à la demande des parents d'une écoute concertée de la part des professionnels et d'un travail de partenariat, ainsi que d'une prise en compte de tous les facteurs influençant la santé et le développement de l'enfant.

Notre association propose régulièrement des conférences, des tables rondes et des formations, destinées aussi bien aux professionnels de l'enfance (du monde de la santé, du social et du pédagogique) qu'aux familles et à toutes personnes intéressées par le sujet.

**12.11.1996**

« Piège dans la relation thérapeutique par rapport à l'enfant handicapé et sa famille »

**Dr Laurent Junier**, pédiatre

**07.03.1997**

« L'hypothérapie »

**M<sup>me</sup> Anne-Marie Ducommun**, physiothérapeute

**30.05.1997**

« Evaluation de la vision fonctionnelle et sa stimulation chez le jeune enfant »

**M<sup>me</sup> Isabelle Mathis**, responsable CPHV

**14.11.1997**

« Le neuro-réhabilitation pédiatrique aujourd'hui »

**D<sup>esse</sup> Jacqueline Nielsen**, médecin associé service réhabilitation pédiatrique

**20.03.1998**

« Le dépistage et prise en charge de la surdité chez les enfants présentant un handicap moteur en période pré-scolaire »

**M<sup>me</sup> F. Vicky**, enseignante école des enfants sourds

**M<sup>me</sup> E. Masson**, éducatrice en langue de signes

**M<sup>me</sup> N. Art**, logopède école des enfants sourds

**29.05.1998**

« Introduction au concept Bobath »

**M<sup>me</sup> Leonor Antonietti**, physiothérapeute Bobath

**27.10.1998**

« Aspects tactiles dans le développement sensorimoteur de l'enfant »

**Prof. André Bullinger**, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation

**05.03.1999**

« Langage et communication chez les enfants qui ne parlent/ne parlent pas encore/parlent autrement. Bilan et intervention »

**M<sup>me</sup> V. Ducret**, logopédiste

**28.05.1999**

« Orthèse et pieds chez l'enfant IMC »

**Dr André Kaelin**, orthopédiste

**19.11.1999**

« Une expérience au Mali avec Handicap International »

**M<sup>me</sup> Marie-Noëlle Gigon**, ergothérapeute

**24.03.2000**

« Le traitement des enfants ayant des difficultés motrices sensorielles, de comportement et d'apprentissage en ergothérapie : présentation de l'intégration sensorielle »

**M<sup>me</sup> Viviane Messiaux**, ergothérapeute

**19.05.2000**

« Partenariat entre parents d'enfants handicapés et professionnels »

**M<sup>me</sup> Isaline Panchaud**, responsable formation

**Prof. Gisela Chatelanat**, professeur à l'UNI

**21.11.2000**

« Partenariat entre famille et professionnels »

**M. Jean-Marie Bouchard**

**16.03.2001**

« Scolarisation d'enfants porteurs de handicaps : quelles ressources dans le secteur ouest »

**M. Alexis Margot**, inspecteur enseignement spécialisé

**18.05.2001**

« Prise de conscience de la différence par l'enfant porteur de handicap : quel soutien à l'enfant et sa famille dans notre région ? »

**M<sup>me</sup> Anna Gürun**, psychologue

**M<sup>me</sup> Glauser Bartolini**, assistante sociale Pro-infirmités

**M<sup>me</sup> Nathalie Bluteau**, assistante sociale Pro-infirmités

**M<sup>me</sup> Corinne Masson**, ergothérapeute

**Dr Laurent Junier**, pédiatre

**Une maman**

### 30.11.2001

« Intégration scolaire d'enfants porteurs de handicaps : besoins et limites de l'école publique »

**M. Alexis Margot**, inspecteur enseignement spécialisé  
**M<sup>me</sup> Urler**, doyenne école primaire  
**M. Roy**, directeur école  
**M. Locatelli**, directeur école  
**D<sup>r</sup> Eric Masserey**, directeur médical ODES

### 15.03.2002

« Handicap mental : causes, diagnostic, conseil génétique »

**D<sup>r</sup> Armand Bottani**, médecin spécialiste en génétique médicale

### 31.05.2002

« L'intégration scolaire de l'enfant porteur de handicap. Le point de vue des parents »

**M<sup>me</sup> Niggl-Domenioz**

### 29.11.2002

« Handicap(s) et sexualité(s), ruptures et repères »

**M<sup>me</sup> Catherine Aghte-Diserens**, sexo-pédagogue spécialisée

### 07.11.2003

« Michel et sa flûte de pan, sa vie et son parcours »

**M. Michel Tirabosco**, musicien

### 03.02.2004

« Présentation musicothérapie »

**M. Roberto Corthesy**, La Cassagne  
**M<sup>me</sup> Calame Brun**, SEI

### 02.03.2005

« Financement du monde du handicap dans un nouveau contexte économique, suite à l'acceptation de la nouvelle péréquation financière »

**M<sup>me</sup> Nathalie Bluteau**, responsable Besoins spéciaux de la Petite enfance, Pro-Infirmités  
**D<sup>r</sup> Laurent Junier**, pédiatre  
**M. Philippe Nendaz**, inspecteur SESAF  
**M. Roland Rapaz**, président AVOP  
**M. Christian Velati**, comptable SESAF  
**M. Samoniez**, directeur La Cassagne

### 20.09.2005

« Dépistage précoce de l'autisme »

**D<sup>resse</sup> Anne-Michelle Davidson**, pédopsychiatre

### 26.10.2005

« Dyspra'quoi »

**M<sup>me</sup> Corinne Masson**, ergothérapeute  
**M<sup>me</sup> Suzanne Barraud**, association « Dyspra'quoi »

### 2006

« Ressources institutionnelles dans la région pour enfant autistes »

**M<sup>me</sup> Anne Cacciabue**, pédopsychiatre,  
**M<sup>me</sup> Anne Lavanchy**, enseignante spécialisée

### 7.11.2006

« Tour d'horizon de différentes thérapies proposées aux enfants autistes et à leur famille »

**D<sup>resse</sup> Mandy Barker**, pédopsychiatre  
**M<sup>me</sup> Anne Amsler**, enseignante spécialisée au CTJ

### 7.3.2007

« Mise en place du carnet de santé pour les enfants aux besoins médicaux et paramédicaux spécifiques »

**D<sup>resse</sup> Cécile Holenweg**, CHUV

### 02.05.2007

« Intégration des enfants porteurs de handicap à l'école ordinaire »

**M<sup>me</sup> Anne Lavanchy**, conseillère pédagogique  
**M<sup>me</sup> Christiane Sauer-Lasserre**, enseignante spécialisée

### 19.11.2007

« Activité physique adaptée dans le monde du handicap : états des lieux et enjeux »

**M. Cédric Blanc**, coordinateur en éducation physique et sportive

### 05.05.2008

« L'enfant maladroit »

**D<sup>r</sup> Christopher Newman**, CHUV

### 29.09.2008

« Présentation d'une nouvelle offre sportive pour les adolescents en situation de handicap mental dans la région de la Côte »

**M<sup>me</sup> Perrine Binz**, licenciée en science du sport et de l'éducation physique

### 10.03.2009

« Problèmes gastro-intestinaux chez les enfants handicapés »

**D<sup>r</sup> Andreas Nydegger**, gastro-entérologue

### 28.04.2009

« Evaluation des potentiels visuels de la personne IMC et possibilités de corrections optiques »

**M<sup>me</sup> Karin Schwarz**, opticienne spécialisée en basse vision

**27.11.2009**

« SEI : péril en la demeure » Actualisation du rôle du SEI et coordination avec les autres intervenants

**M. José Barroso**, SEI,  
**M<sup>me</sup> Anne-Lise Vuillemin**, SEI,  
**Dr Christopher Newman**, CHUV

**02.03.2010**

« Point sur l'intégration des enfants aux besoins spéciaux dans les écoles selon la RPT »

**M. Paul-Emmanuel Gross**, inspecteur SESAF Lausanne

**04.05.2010**

« Smile for all kids »

Collaboration Vaud-Genève, orthodontie pour les enfants en situation de handicap

**D<sup>resse</sup> Catherine Morel**, médecin dentiste spécialisée en orthodontie pour enfant en situation de handicap

**08.10.2010**

« Les progrès dans le diagnostic génétique des handicaps »

**Dr Armand Bottani**, médecin spécialiste en génétique médicale

**05.04.2011**

« Des soins pédiatriques aux soins adultes dans le domaine du handicap : comment passer le témoin ? »

**Dr Laurent Junier**, pédiatre

**10.05.2011**

« Approches en ergothérapie et en psychomotricité avec les enfants TED, autistes et psychotiques »  
 Quelles différences ? Quelles complémentarités ?  
 Quelles spécificités ? introduction sur la clarification des termes TED, autisme et psychoses

**M<sup>me</sup> Valérie Dessieux**, psychologue  
**M<sup>me</sup> Giliane Pittet**, psychomotricienne  
**M<sup>me</sup> Aude Hussy**, psychomotricienne  
**M<sup>me</sup> Nicole Mettler**, ergothérapeute  
**M. Josefin Croxatto**, ergothérapeute

**25.11.2011**

« Le handicap, j'en parle... » insieme Vaud présente les groupes de parole pour parents, frères et soeurs, ou proches, d'une personne avec handicap

**M<sup>me</sup> Silvia Hyka**, secrétaire générale insieme Vaud

**12.03.2012**

« Analyse quantifiée de la marche (cinésiologie). Pourquoi, comment, pour qui ? »

**Dr Stéphane Armand**, responsable laboratoire cinésiologie Willy Taillard HUG  
**Dr Geraldo De Coulon**, chirurgien orthopédique et chef de clinique en pédiatrie HUG

**07.05.2012**

« Intégration préscolaire d'enfants à besoins particuliers »

**M<sup>me</sup> Brigitte Basset**, directrice garderie,  
**M<sup>me</sup> Karen Heiniger**, éducatrice  
**M<sup>me</sup> Emmanuelle Seingre**, mère d'un enfant avec handicap et membre de la commission d'intégration précoce de l'Etat de Vaud,  
**M. Philippe Nendaz**, chef OES Vaud  
**M<sup>me</sup> Catherine Roulet**, députée et co-présidente Insieme Vaud

**28.09.2012**

« Présentation de la Fondation Defitech »

La fondation Defitech de Morges s'est donnée pour mission de mettre la technologie informatique au service des enfants et des adultes en situation de handicap Fondation Defitech

**23.11.2012**

« Problèmes nutritionnels courants rencontrés chez les personnes en situation de handicap »

**Dr Cécile Holenweg-Gross**, médecin agrée Unité de Neurologie et de Neuro-réhabilitation pédiatrique CHUV  
**M<sup>me</sup> Nicoletta Bianchi**, diététicienne HES - CHUV

**18.04.2013**

**Symposium « Droits de l'enfant en situation de handicap »**

« Enfants handicapés et droits de l'enfant »

**M. Jean Zermatten**, Directeur de l'Institut International des Droits de l'Enfant, Sion. Président du Comité des Droits de l'Enfant à l'ONU, Genève

« Droits de l'enfant et évolution de la définition du handicap, paradoxes et défis face aux changements de paradigme dans l'intervention »  
 Jérôme Laederach, directeur général de la Fondation Ensemble. Chargé d'enseignement, FPSE, Université de Genève. Président de la Commission consultative de l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés (LJBEP)

« Témoignage »

**M. Malik Touré-Rheinard**

« Droits asséculo-logiques de l'enfant en situation de handicap »

**M<sup>me</sup> Charlotte Cordero Osorio**, cheffe du service Mineurs de l'Office AI pour le canton de Vaud

**M. Jean-Philippe Ruegger**, directeur de l'Office AI pour le canton de Vaud et président de la Conférence des offices AI

« Les jeunes assurés et leurs parents face au financement des mesures médicales et de réadaptation »

**M<sup>me</sup> Sophie Rohner-Bacsinszky**, Pro Infirmis Vaud

« Droit à la protection (?): maltraitance chez l'enfant en situation de handicap »

**D<sup>r</sup> Christopher Newman**, médecin adjoint, PD & MER, Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation Pédiatrique CHUV Lausanne

« Droit et opportunité: vers l'employabilité en milieu ordinaire »

**D<sup>esse</sup> Caroline Hess-Klein**, D<sup>esse</sup> en droit, Responsable du Centre Égalité Handicap

**M. Sébastien Kessler**, physicien de formation primaire, militant et « possiblement en situation de handicap », il travaille au sein de la direction d'un établissement hospitalier et comme formateur d'adultes occasionnel. En 2011, il a fondé la société de conseil id-Geo, avec deux autres associés, spécialisée dans le domaine du handicap

« Droit à l'éducation des enfants en situation de handicap: exclusion, intégration et inclusion »

**M. Jorge Cardona**, professeur de Droit International, Université de Valencia (Espagne), Membre du Comité des droits de l'enfant, Nations Unies

« Témoignage »

**M<sup>me</sup> Emmanuelle Seingre**, juriste, membre du comité central Insieme Suisse, ancien membre du comité Insieme Vaud, représentante Insieme Vaud au sein de la Commission d'intégration précoce

**30.05.2013**

« Pro Infirmis, présentation des diverses prestations »

**M<sup>me</sup> Deborah Brunner**, assistante sociale aux Besoins Spéciaux de la petite enfance

**M. Pierre Vannod**, conseiller en insertion auprès d'Insert H

**M<sup>me</sup> Karine Vaney**, assistante sociale au Conseil social de Pro Infirmis

**28.10.2013**

« Construisons pour tous » présentation par les délégués techniques de l'AVACAH Association Vaudoise pour la Construction Adaptée aux personnes handicapées

**M. Jean-Michel Péclard** et **M. François Henry**

**19.05.2014**

« Dépistage au cabinet, en famille et à l'école, du déficit visuel chez l'enfant en situation de handicap »

**D<sup>r</sup> Jacques Durig**, ophtalmologue à Lausanne

**M<sup>mes</sup> Isabelle Mathis et Luisa Gallay** du CTHV de Lausanne (Centre thérapeutique pour handicapés de la vue)

**03.10.2014**

« Images et représentations du handicap dans différentes cultures »

**D<sup>r</sup> Jean-Claude Metraux**, pédopsychiatre et co-fondateur de l'association « Appartenances »

**05.05.2015**

**Symposium « Bientraitance/Maltraitance dans le domaine du handicap: Regard sur les professionnels »**

« Concept théorique concernant la bientraitance »

**M<sup>me</sup> Carol Gachet**, psychologue FSP, spécialiste de l'intervention psychologique d'urgence, fondatrice et directrice-ICP (intervention de crise et prévention)

« Lignes directrices de l'ONU pour les conditions appropriées d'accompagnement des enfants en milieu institutionnel - Application dans le canton de Vaud ».

**M<sup>me</sup> Anne Décosterd**, inspectrice de l'office de l'enseignement spécialisé (OES)

**M. Paul-Emmanuel Gross**, inspecteur de l'office de l'enseignement spécialisé (OES)

« Les ressources à disposition des familles ont-elles un impact quant à la bientraitance des professionnels à leur égard ? »

**M<sup>me</sup> Nathalie Bluteau**, cheffe de service, case manager, Pro Infirmis Vaud (service - Besoins spéciaux de la petite enfance)

**M<sup>me</sup> Karine Vaney**, assistante sociale Pro Infirmis Vaud, case manager

« Témoignages de parents »

**M<sup>me</sup> Sarah Cornaz**, maman de Robin (11 ans), présentant le syndrome de l'X fragile et membre du comité d'Insieme Vaud

**M. Steve Birbaum**, papa de Maé (13 ans), jeune fille en situation de handicap et enseignant

« Ressources associatives bientraitantes »

**M<sup>me</sup> Anne-Gaëlle Masson**, secrétaire générale d'Insieme Vaud

« Table Ronde: Conditions structurelles pour une mise en œuvre de la bientraitance dans l'accompagnement d'enfants à besoins particuliers » :

EN CRÛCHE-GARDERIE : **M<sup>me</sup> Brigitte Besset**, éducatrice de la petite enfance / Directrice de la crèche-garderie « le Colibri » Gland

A L'ÉCOLE ORDINAIRE : **M. Julien Wettstein**, directeur de l'établissement primaire et secondaire de Begnins - L'Espérance

A L'ÉCOLE SPÉCIALISÉE : **M. Jean-Pierre Counet**, chef de département Ecole Auguste Buchet, l'Espérance à Etoy

**17.09.2015**

« Performance physique au quotidien chez l'enfant avec paralysie cérébrale : combler le fossé entre le laboratoire et le quotidien »

**Dr Christopher Newman**, médecin adjoint, PD & MER, Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation Pédiatrique CHUV Lausanne

**09.05.2016**

« L'Équipe Mobile du Développement Mental pour Mineurs (EMDM) » Présentation de leur travail dans le canton de Vaud

**D<sup>resse</sup> Sylvie Cuenca-Cuendet**

**M<sup>me</sup> Laurence Demont** et **M<sup>me</sup> Alexandra Gary**

**13.05.2016**

« Les bénéfiques du sport pour les personnes en situation de handicap »

**M. Nicolas Mani**, responsable romand de Plusport

**M<sup>me</sup> Nicole Mettler**, collaboratrice à Voile et Handicap

**10.03.2017**

« La prise en charge de la surdit  chez l'enfant polyhandicap  »

**D<sup>resse</sup> H l ne Cao Van**, responsable unit  d'ORL p diatrique, Service d'ORL et de Chirurgie Cervico-faciale, aux H pitaux Universitaires de Gen ve

**10.03.2017**

« Place des interpr tes en langue des signes, dans le syst me de sant  »

**M. Valentin Marti**, stagiaire en m decine (6<sup>e</sup> ann e)

**08.05.2017**

« Trisomie 21, des atouts pour une bonne int gration scolaire »

**M<sup>me</sup> Christiane Bauer-Lasserre**, enseignante sp cialis e et formatrice HEP   la retraite

**M<sup>me</sup> Ma lle Guyaz**, p dagogue en  ducation pr coce sp cialis e de la Fondation Vernand

**M<sup>me</sup> Delphine Salino**, ergoth rapeute- SERN

**Dr Christopher Newman**, m decin adjoint, PD & MER, Unit  de Neurop diatrie et Neuro habilitation P diatrique CHUV Lausanne

# INTERVENANTS SYMPOSIUM

DU 26.09.2017

## **M<sup>me</sup> Khonaf ABUDLKARIM**

Maman

## **M<sup>me</sup> Hynd AYOUBI IDRISSE**

Professeur de Droit et membre du comité des Droits de l'Enfant

## **M. José BARRENSE-DIAS**

Guitariste, chanteur, peintre

## **M<sup>me</sup> Emmanuelle BERTRAND**

Inspecteur, secteur la Dôle, SESAF

## **M<sup>me</sup> Nathalie BLUTEAU**

Cheffe de service, case manager, Pro Infirmis Vaud (service Besoins spéciaux de la petite enfance)

## **Prof. Claudio BOLZMAN**

Sociologue et enseignant à la Haute Ecole de Travail Social/Genève

## **M<sup>me</sup> Deborah BRUNNER-TAVAGLIONE**

Assistante sociale Pro Infirmis (service Besoins spéciaux de la petite enfance)

## **M<sup>me</sup> Charlotte CORDERO**

Office OAI, cheffe du service des mineurs office OAI Vaud

## **M<sup>me</sup> Sylvia CUNHA**

Enseignante spécialisée

## **M<sup>me</sup> Odile ERARD**

Cheffe de service, Pro Infirmis Vaud

## **D<sup>resse</sup> Marie-Odile GUBLER**

Pédiatre et médecin référent pour la scolarité obligatoire Unité PSPS/unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire

## **M<sup>me</sup> Maëlle GUYAZ**

Pédagogue en éducation précoce spécialisée du SEI de la Fondation de Vernand

## **D<sup>r</sup> Yvon HELLER**

Pédiatre, président association PeNar

## **D<sup>resse</sup> Cécile HOLENWEIG-GROSS**

Médecin-responsable de la Cassagne Lausanne

## **M<sup>me</sup> Béatrice-Irène KIRIACESCU**

Office OAI, psychologue en orientation professionnelle

## **D<sup>r</sup> Jean-Claude METRAUX**

Pédopsychiatre, co-fondateur de l'association « Appartenances »

## **M. Eric NAGY**

Conseillé socioprofessionnel APHAGI(SPAS)

## **D<sup>r</sup> Christopher NEWMAN**

Pédiatre, responsable de l'unité de neuroréhabilitation pédiatrique du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

## **M. Jean-Marie PIEMONTESE**

Préformation, Lavigny

## **M<sup>me</sup> Olga SOLOVYEVA**

Pédagogue en éducation précoce spécialisée du SEI de la Fondation de Vernand

## **M. Guillaume THARIN**

Responsable pédagogique, Fondation de Vernand, Ecole pour Enfants Atteints d'Autisme

## **M<sup>me</sup> Suzanne van ROOIJ**

Doyenne à l'EPS Nyon Roche-Combe, en charge des classes d'ACC et de la pédagogie compensatoire

## **M. Renaud VILLE**

Chef d'équipe, entité Social, EVAM

## **M. Michel VIRET**

Assistant social, EVAM antenne de Lausanne

## **M<sup>me</sup> Sherin ZOHIR**

Interprète communautaire

# POSTFACE



Nous remercions très sincèrement José Barrense-Dias pour sa participation à cette journée du 26 septembre 2017, consacrée à handicap et migration, et d'avoir permis l'enregistrement de son intervention musicale. José Barrense Dias est musicien, guitariste, peintre et gaucher. Il est né dans la grande forêt du nord-est de Bahia au Brésil et est arrivé à Nyon en 1965. Il a enseigné au Conservatoire de musique de Genève et a

participé à d'innombrables concerts, notamment au Paléo Festival de Nyon et au Montreux Jazz Festival. Par sa trajectoire de migration, de citoyen de Nyon et de gaucher, sa participation à notre journée de conférences allait de soi.

*Dr Yvon Heller  
et comité Association PeNar*

Le CD reprenant l'intervention musicale faite par **José Barrense Dias** peut être obtenu directement auprès de l'association PeNar à cette adresse e-mail: [associationpenar@gmail.com](mailto:associationpenar@gmail.com) pour le prix de CHF 15.–.

(Pour chaque CD vendu la somme de CHF 5.– sera reversée l'Association PeNar.)

## L'ASSOCIATION PENAR REMERCIE CHALEUREUSEMENT LES DONATEURS QUI LA SOUTIENNENT :



FONDATION  
GANDUR POUR  
LA JEUNESSE



Stiftung  
für das behinderte Kind

Fondation pour l'enfant déficient  
Fondazione per il fanciullo handicappato



Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébra  
Erlachstrasse 14, 3001 Berne, tél. 031 308 15 15  
Compte postal 80-48-4, www.cerebral.ch

## NOUS REMERCIONS CHALEUREUSEMENT TOUTES LES PERSONNES QUI SE SONT INVESTIES POUR LA PRÉPARATION ET L'ORGANISATION DE LA JOURNÉE DU 26 SEPTEMBRE 2017 :

M<sup>me</sup> Emmanuelle Bertrand – SESAF  
M<sup>me</sup> Nathalie Bluteau – Pro Infirmis  
Dr Yvon Heller – pédiatre / Association PeNar  
D<sup>resse</sup> Odile Erard – Pro Infirmis  
Dr Marie-Odile Gubler – pédiatre Unité PSPS  
M<sup>me</sup> Françoise Ipekçjian – physiothérapeute / Trésorière PeNar  
M<sup>me</sup> Viviane Messiaux – ergothérapeute / vice-présidente PeNar  
M<sup>me</sup> Daniella Negro – secrétaire PeNar  
Dr Christopher Newman – pédiatre  
M<sup>me</sup> Anissa Oueslati – insieme Vaud  
M<sup>me</sup> Odile Rossellat – représentante parents PeNar et co-présidente insieme Vaud  
M<sup>me</sup> Delphine Salino – ergothérapeute / coordinatrice PeNar  
M. Guillaume Tharin – Fondation de Vernand

Pour tout complément d'information ou renseignements  
sur notre association, vous pouvez joindre notre secrétariat :  
**associationpenar@gmail.com**

Prix de vente brochure imprimée : CHF 10.- (disponible auprès de notre secrétariat)