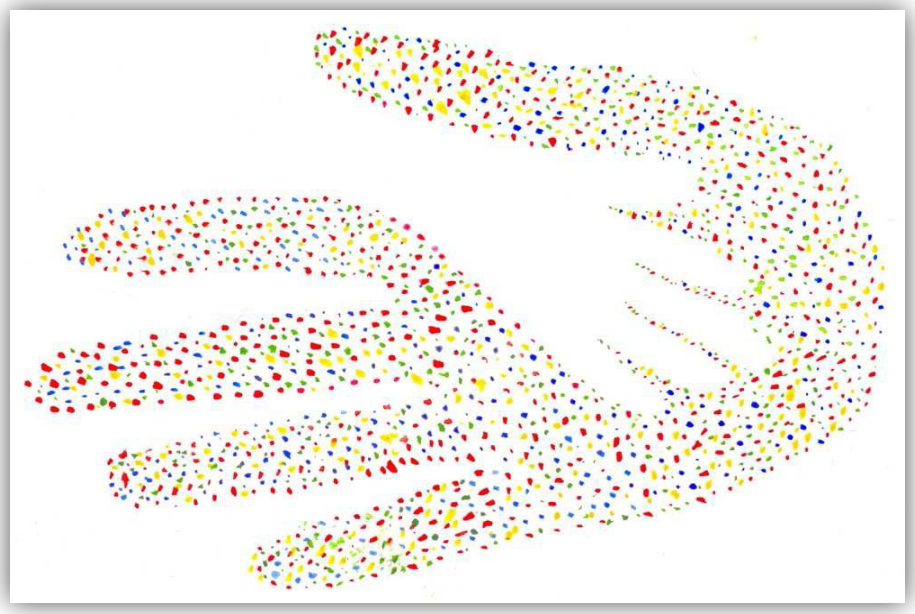

# Journées d'étude

# Le chemin de vie et les droits de l'enfant handicapé

**23-24 septembre 2016**

## Fondation Kurt Bösch, Sion, Bramois

**Organisé par:**
Centre interfacultaire en droits de l'enfant (CIDE) - Université de Genève
Pro Infirmis
Haute école pédagogique du canton de Vaud (HEP)
École cantonale pour enfants sourds (ECES)
Fondation pour la recherche en faveur des personnes handicapées (FRH)
Service d'enseignement spécialisé et d'appui à la formation (SESAF)
Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP)

## LE CHEMIN DE VIE ET LES DROITS DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Ces journées d'étude sont nées d'un double constat. D'une part, l'augmentation récente des situations de multi-handicap, découlant de progrès médicaux rendant possible la survie de grands prématurés et d'enfants nés à terme présentant une maladie rare. D'autre part, le renforcement d'une dynamique d'inclusion des personnes en situation de handicap, dans une perspective visant à favoriser la plus grande participation sociale possible.[1]

L'émergence de situations de handicap, jusque là rarissimes ou inédites, induit une évolution des modalités de prise en charge des personnes concernées, caractérisées par une progressive complexification technique, logistique et disciplinaire des dispositifs prodiguant soin, éducation, participation sociale. Elle a également suscité dans le partenariat s'établissant entre familles et professionnels des interrogations nouvelles – notamment en ce qui concerne les enjeux éthiques d'un accompagnement que les progrès techniques récents permettent désormais d'envisager selon une perspective assimilant l'enfant en situation de (multi-)handicap à un «*life long learner*». C'est-à-dire un être humain dont le potentiel initial doit être soutenu et stimulé tout au long d'un processus de vie, avec pour visée non seulement un développement «optimal» de ses capacités, mais aussi, plus profondément, l'accès à *une dignité et une qualité de vie* - cette exigence s'appliquant prioritairement à la personne en situation de handicap, mais également à ses proches.

Ces journées ont ainsi pour vocation d'initier une réflexion élargie sur ces nouvelles problématiques dans le champ du soin, de l'éducation, de l'intégration sociale, convoquant à cette fin une perspective de pensée fondée sur les droits humains (*rights-based approach*), en référence en particulier à la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (1989). Celle-ci institue notamment :

- le droit de l'enfant à voir son intérêt supérieur être pris en compte de manière primordiale ;
- le droit de l'enfant d'être entendu dans toutes les décisions qui le concernent ;
- le droit de l'enfant à un développement aussi harmonieux que possible ;
- le droit de ne pas être discriminé, en raison de son handicap.

Dans une visée de formation, la manifestation mettra dans un premier temps l'accent sur ce qui constitue le quotidien des enfants poly- ou multi-handicapés et de leur famille, ainsi que sur le maillage élaboré des prestations que sous-tend leur accompagnement. Un point de vue descriptif, décliné au travers du témoignage de professionnels, de représentants associatifs et de membres des familles, visant aussi bien à dresser un état des lieux des problématiques actuelles qu'à promouvoir un regard respectueux de l'irréductible singularité de toute situation mettant en jeu la vulnérabilité «constitutive de l'être humain» (Cifali, 2012).

Dans un deuxième temps, la réflexion s'orientera sur les développements théoriques et conceptuels inspirant (ou donnant sens) aux modalités d'intervention et d'accompagnement adoptées aujourd'hui par les professionnels pour répondre aux défis nouveaux soulevés par ces situations de multi-handicap ou de handicap rare. Diverses propositions conceptuelles seront ainsi présentées dans le cadre d'une réflexion ayant aussi bien pour finalité d'identifier les «bonnes pratiques» à promouvoir, qu'à en interroger les implications dans une perspective critique: la notion de soin dans son acception la plus large («*Care*»), les processus d'accompagnement de la personne handicapée envisagés ici à l'échelle d'une vie (*Life course*), l'organisation du partenariat autour de l'actorisation d'une *proche aidant*, etc.

L'organisation de cette journée se déroule également dans un climat national particulièrement attentif du fait du contexte légal, fixé notamment par l'application par la Suisse de la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), plus récemment par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2014), ainsi que par la Constitution fédérale et les législations cantonales. Le Conseil Fédéral a ainsi accepté en septembre 2014 la mise en œuvre de 19 mesures pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Une mesure phare cible le soutien aux proches et la nécessité de la collaboration des services. L'ensemble de ces dispositions situe les exigences en matière de prestations fournies par l'Etat et, par conséquent, des ressources humaines, techniques et financières qui doivent être allouées à ces situations.

Ces engagements, qui relèvent ainsi de priorités politiques actuellement en cours d'élaboration, ont pour enjeu l'accomplissement tout au long de la vie du potentiel développemental, affectif, cognitif et social des enfants poly- ou multi-handicapés, leur degré d'inclusion sociale et scolaire et, en fin de compte, la place qui leur est accordée dans nos sociétés. L'articulation de l'ensemble de ces mesures et des dispositifs construits ou en devenir constitue de la sorte un maillon déterminant de leur participation sociale et celle de leurs familles.

[1] Pour rappel, la Suisse a adhéré le 15 avril 2014 à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées qui institue dans ces principes généraux le droit à « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ».

# Vendredi 23 septembre 2016

**08:30**

**Accueil des participants à la Fondation Kurt Bösch**

**09:00**

**Ouverture des journées d'étude**

Nathalie Bluteau, cheffe de service, case manager, Pro Infirmis, Vaud

Jean-Marie Cassagne, professeur-formateur, HEP Vaud

Philip D. Jaffé, professeur UNIGE, directeur CIDE

## SESSION 1 : Educabilité et *Care*

**09:15**

Philip D. Jaffé, professeur UNIGE, directeur CIDE

***Droits de l'enfant et handicap***

**09:30**

Christopher Newman, pédiatre, maître d'enseignement et de recherche clinique, CHUV

***Enfance + Handicap = Santé Inclusive.***
***Comment résoudre l'équation ?***

**10:15 Pause**

**10:45 Polyphonie : Témoignages de parents**

André Jomini, Nicoline Robin, Odile Rosselat

**accompagnés de**

Nathalie Bluteau, cheffe de service, case manager, Pro Infirmis, Vaud

Susie Riva, consultante indépendante, médiatrice

**11:15 Table ronde *: Le quotidien des jeunes enfants multi-handicapés et leurs familles. Regards croisés sur le milieu familial, institutionnel et sociétal***

Caroline Eap, psychologue, École cantonale pour enfants sourds, Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation, Vaud

Myriam Gremion, chargée d'enseignement, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, UNIGE

Frédéric Schütz, enseignant, Directeur du Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Vaud

Michel Zollinger, responsable du Service éducatif itinérant - Fondation de Verdeil, Vaud

**Modératrice :**

Anne Lavanchy, inspectrice, Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation, Vaud

**12:00**

Samia Hurst, directrice de l'Institut Éthique Histoire Humanités, UNIGE

***Vulnérabilités et droits des enfants***

**12:30 Repas**

## SESSION 2 : Enjeux sociétaux et politiques

**13:45**

Romain Lanners, maître d'enseignement et de recherche, Institut de pédagogie curative, UNIFR

***Les défis quotidiens des familles***

**14:15 Table ronde : *La problématique de l'allocation des ressources et des mesures – Le cas des cantons de Vaud et du Valais***

Nathalie Bluteau, cheffe de service, case manager, Pro Infirmis, Vaud

Charlotte Cordero Osorio, cheffe du Service mineurs de l'office AI du canton de Vaud

Michel Délitroz, enseignant, ancien responsable de l'Office de l'enseignement spécialisé, Valais

Fabrice Ghelfi, chef du Service des assurances sociales et de l'hébergement, Vaud

Serge Loutan, chef du Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation, Vaud

**Modérateur :**

George Hoefflin, directeur de l'École cantonale pour enfants sourds, Vaud

**15:00 Pause**

**15:30 Table ronde : *Enjeux sociétaux : Questions éducatives, juridiques, politiques***

Pascale Grivel, directrice de la Fondation Renée Delafontaine, Vaud

Charles Joye, avocat, professeur remplaçant UNIL, comité cantonal Pro Infirmis Vaud

Jérôme Laederach, directeur, Fondation Ensemble, chargé de cours UNIGE

Sébastien Kessler, co-fondateur id-Geo bureau de conseil en accessibilité universelle, conseiller communal Lausanne

Benoît Rey, chef du Département prestations de services Suisse romande et Tessin, Pro Infirmis, président du Grand conseil du canton de Fribourg

**Modérateur :**

Jean-Marie Cassagne, professeur, HEP Vaud

**16:15 Grands témoins**

Daniel Laufer, pédiatre, CHUV, ancien médecin cantonal, (Vaud), comité cantonal Pro Infirmis Vaud

Philippe Nendaz, chef de l'Office d'enseignement spécialisé, Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation, Vaud

**16:45 Pause**

**17:00**

***Performance artistique :***
***Le Cœur du chœur – Olivier Salamin (présentation)***
***Chantal Brugnolo (direction)***
***(Repas sur inscription)***

# Samedi 24 septembre 2016

**08:30**

**Accueil, Fondation Kurt Bösch**

**9:00**

**Allocution**

Oskar Freysinger, Conseiller d'état, Département de la formation et de la sécurité, Valais

**9:15**

Jorge Cardona, professeur, Université de Valence, Comité ONU des Droits de l'enfant

***Droits des enfants en situation de handicap intellectuel et en situations de multi-handicap : ségrégation, intégration, inclusion***

## SESSION 3 :
## Médecine et société :
## Progrès techniques, éthique et soin

**10:00**

Hélène Cao Van**,** médecin, responsable de l'Unité d'ORL pédiatrique, Centre universitaire romand d'implants cochléaires, HUG

***La réhabilitation auditive, tout un art***

**10:45 Pause**

**11:15**

Myriam Squillaci, maître d'enseignement et de recherche, Institut de pédagogie curative, UNIFR

***Enfant multi handicapé : Quels défis pédagogiques ?***

**12:00**

Martyne-Isabel Forest, juriste, médiatrice santé, éthicienne, experte-conseil, « Ensemble, partenaires du soin », Fondation de La Côte pour l'aide et les soins à domicile et la prévention, Vaud

***Patient et proche aidant « experts-partenaires » ... Quand vulnérabilité et autonomie n'ont pas forcément le goût du paradoxe***

**12:45 Repas**

## SESSION 4 :
## Partenariat et collaboration :
## Les enjeux de l'interdisciplinarité

**13:30 Table ronde : *Collaborations valaisannes en lien avec la santé publique : Une exigence de complémentarité***

Christine de Kalbermatten, responsable du projet Pro Raris FAC Valais (Former-Accompagner-Coordonner)

Sandra Pannatier, assistante sociale, responsable régional, Service social handicap, Fondation Emera, Valais

Claudia Poloni, neuropédiatre, médecin adjoint Hôpital du Valais, Département médico-chirurgical de pédiatrie, CHUV

Milan Zedka, PhD neuroréhabilitateur pédiatrique

**Modératrice :**

Nathalie Bluteau, cheffe de service, case manager, Pro Infirmis, Vaud

**14:30 Table ronde : *Approches interdisciplinaires et recherche***

Danièle Wolf Schobinger, chargée d'enseignement, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, UNIGE

Edyta Tominska Conte, chargée d'enseignement, HEP Vaud

Viviane Guerdan, professeur-formatrice émérite HEP Vaud, Fondation pour la Recherche en faveur des personnes handicapées (FRH)

Séverine Cesalli, pédopsychiatre indépendante

**Modératrice :**

Susie Riva, consultante indépendante, médiatrice

**15:30 Pause**

**16:45 Grands témoins**

Daniel Laufer, pédiatre, CHUV, ancien médecin cantonal, (Vaud), comité cantonal Pro Infirmis Vaud

Philippe Nendaz, chef de l'Office d'enseignement spécialisé, Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation, Vaud

**17:15 Clôture de la journée**

# Informations

## Dates
Vendredi 23 et Samedi 24 septembre 2016

## Lieu
Fondation Kurt Bösch
Chemin de l'Institut 18
1967 Bramois

## Inscriptions et Informations
Télécharger le formulaire d'inscription jusqu'au 16 septembre sur
www.unige.ch/cide/fr/actualites
(ou contacter Mme L. Gutmann-Veuve) au 0213165511 info@eces.educanet2.ch

## Nous trouver
Par la route: autoroute A9, Sortie Sion Est no 27
Suivre le fléchage UNIGE UNIL (parking P2, gratuit)
Par le train: gare CFF, ligne du Simplon, Sion

Les Bus Sédunois assurent la liaison Sion - Bramois et retour. Détails sur les horaires: http://www.sion.ch/pdf/mobilite_cp_sion_nax.pdf

Des taxis sont disponibles à la gare de Sion. Prix de la course gare de Sion - UNIGE: environ CHF 20.- Association des taxis de la ville de Sion: 027 322 32 32

## Comite d'organisation

Nathalie Bluteau, Pro Infirmis

Jean-Marie Cassagne Haute école pédagogique du canton de Vaud (président)

Caroline Eap, École cantonale pour enfants sourds

George Hoefflin, École cantonale pour enfants sourds

Philip D. Jaffé, Centre interfacultaire en droits de l'enfant, Université de Genève

Daniel Laufer, Centre hospitalier et universitaire vaudois, comité cantonal Pro Infirmis Vaud

Anne Lavanchy, Office de l'enseignement spécialisé (Vaud)

Philippe Nendaz, Office de l'enseignement spécialisé (Vaud)

Susie Riva, consultante indépendante, médiatrice

Michel Zollinger, Fondation de Verdeil