

UNIVERSITE DE GENEVE
FACULTE DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION
CAHIERS DE LA SECTION DES SCIENCES DE L'EDUCATION

Accompagner des jeunes enfants en difficulté
L'exemple du Service éducatif itinérant genevois (SEI)

Gisela Chatelanat & Eric Métral

Avec une préface de Yves Jan
Secrétaire général de l'ASTURAL

Publié avec le soutien du SEI genevois
Cahier N° 125
Septembre 2009

*A tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué au développement et à
la renommée du Service éducatif itinérant*

*A tous les enfants et à leurs familles
que nous avons eu le plaisir de rencontrer et d'accompagner*

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE <i>de Yves Jan</i>	9
-----------------------------------	---

PREMIÈRE PARTIE L'ÉDUCATION PRÉCOCE SPÉCIALISÉE D'ICI ET D'AILLEURS

Introduction	15
Délimitation du champ d'étude et d'intervention	18
L'interdisciplinarité nécessaire	20
Cohérence et continuité de l'intervention	21
Le partenariat avec les parents	25

DEUXIÈME PARTIE LE SERVICE ÉDUCATIF ITINÉRANT GENEVOIS (SEI)

Préambule : je me souviens...	31
Introduction	33
Vision d'avenir...	33
Un peu d'histoire	34
Des valeurs et des principes	39
La précocité de l'intervention	39

<i>Faire vite et bien, un impératif...</i>	40
L'itinérance	41
<i>Etre itinérant mais savoir où aller !</i>	41
La prévention	42
<i>Toujours prêt !</i>	43
L'accueil	45
<i>Savoir accueillir les parents et l'enfant</i>	46
Le partenariat	48
<i>Tous ensemble, une évidence !</i>	49
<i>Une évaluation de la satisfaction des parents</i>	50
Le travail de réseau	52
<i>Une équipe pluridisciplinaire au service de l'enfant</i>	53
L'intégration	55
<i>Une place pour tous...</i>	55
L'intervention psychopédagogique	61
Pas à pas sur les traces des progrès de l'enfant	63
<i>Les étapes successives d'un suivi</i>	63
L'aide à l'orientation	67
Les outils d'intervention	71
De nombreuses approches théoriques et pratiques	71
Le jeu... pour apprendre	72
Les outils d'évaluation	73
Les documents écrits	74
L'organisation et le fonctionnement	77
Les dispositions légales et financières	83
La situation jusqu'à fin 2007	83
<i>Les bases fédérales</i>	83
<i>Les bases cantonales</i>	86
La situation dès 2008...	87
Les effets sur le fonctionnement du Service éducatif itinérant	88
Les trois pôles du SEI	91
Le Pôle Enfant en situation de handicap	91
<i>La population</i>	91
<i>La demande</i>	91
<i>Les postes et le financement</i>	93
<i>L'organisation des prestations</i>	93

<i>L'intervention</i>	94
<i>L'intégration</i>	95
<i>L'orientation et les transitions</i>	96
Le Pôle Antenne	97
<i>La population</i>	97
<i>La demande</i>	97
<i>Les postes et le financement</i>	97
<i>L'organisation des prestations</i>	98
<i>L'intervention</i>	98
<i>L'orientation et les transitions</i>	100
Le Pôle Enfant à risques	102
<i>La population</i>	102
<i>La demande</i>	103
<i>Les postes et le financement</i>	103
<i>L'organisation des prestations</i>	104
<i>L'intervention</i>	104
<i>L'intégration</i>	107
<i>L'orientation et les transitions</i>	108
Récapitulatif des trois pôles	109
<i>Les projets</i>	112
En guise de conclusion : au cœur de nos actions	115
Histoire de Raoul	115
Histoire de Bastien	117
Histoire d'Yvan	119
Histoire de Carla	120
Histoire de Pierre	122
Histoire de Matthieu et de Robert	124
Histoire d'Anouk	125
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	
Bibliographie de la première partie, de <i>Gisela Chatelanat</i>	129
Bibliographie de la deuxième partie, de <i>Eric Métral</i>	133
ANNEXES	
1. Accord d'accompagnement <i>Antenne</i> du Service éducatif itinérant, Institution de la Petite Enfance et parents : formulaire	139
2. Les récentes publications et interventions du SEI	141

PRÉFACE

En 1989, la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation éditait son *Cahier* n°53 sous le titre « Le Service éducatif itinérant genevois ». Presque vingt ans plus tard et à l'aube de son quarantième anniversaire, le SEI se remet en scène dans ces mêmes cahiers, comme s'il entendait, de vingt ans en vingt ans, procéder à une évaluation de ses prestations et de son développement pour en communiquer l'essentiel aux secteurs professionnels concernés.

Depuis sa « majorité », le jeune SEI s'est bien développé, en taille et en expérience. A l'écoute des besoins des familles et soucieux de proposer des réponses adéquates, son champ d'action s'est élargi, ses interventions diversifiées ; il s'est ouvert à la présence de professionnels au masculin, ce qui ne va pas de soi lorsqu'il s'agit de s'occuper de tout petits enfants, à domicile de surcroît.

Au *Pôle handicap* initial, interventions au domicile des familles qui ont un tout petit enfant souffrant d'un handicap « avéré » ou d'un important retard de développement, est venu s'ajouter l'*Antenne du SEI*, fonction d'appui aux enfants présentant des difficultés d'intégration dans les crèches et jardins d'enfants ordinaires. La nature et la portée de ces appuis spécifiques à l'intégration seront détaillées plus loin dans la présentation des différents axes d'intervention du SEI.

Plus récemment, un troisième mandat est venu s'ajouter aux deux précédents : l'appui apporté à des familles dont l'enfant n'est ni handicapé ni en retard de développement, mais où les conditions d'un accompagnement parental adéquat ne sont pas réunies et dont l'absence risque de préteriter le développement de l'enfant. C'est le *Pôle Enfant à risques*, ne représentant qu'une petite partie des investissements du SEI, mais hélas trop sollicité.

La croissance du SEI, en nombre de postes et en diversification, son accession à l'âge adulte (40 ans déjà !) et l'accumulation de l'expérience, se sont faites sans diminution de son enthousiasme juvénile des débuts ni

altération de ses principes originaux. Bon sang ne saurait mentir, ses valeurs fondatrices sont inscrites dans son patrimoine génétique et se nomment « respect inconditionnel » des parents et des enfants, « partenariat authentique » avec eux et avec les divers réseaux, « recherche et partage » des informations scientifiques, « attention et sensibilité » lorsqu'il s'agit d'accueillir et d'aménager les blessures parentales, « perfectionnement volontariste » pour s'approcher de la qualité ultime...

Ces valeurs et exigences professionnelles transparaissent en filigrane dans la description des actions entreprises. La sensibilité et le respect dont font preuve les professionnels du SEI se ressentent à travers la manière d'aborder la souffrance des parents, notamment lors des premiers contacts, moments particulièrement délicats qui peuvent conditionner la réussite ou l'échec du projet de coopération. Elles s'expriment tout au long du travail, à chaque séance, lorsqu'il s'agit de pénétrer dans l'intimité du domicile familial, d'y occuper une place difficile et parfois ambiguë, d'agir en évitant à tout prix de déposséder les parents de leur rôle d'acteur principal du développement de leur enfant, de miser au contraire sur le renforcement de leurs compétences, de rassurer sans banaliser, de guider sans disqualifier.

Sans se substituer aux parents, les psychopédagogues du SEI en sont les porte-parole, les avocats si nécessaire, dans les réunions de professionnels lors desquelles il est parfois difficile de se rappeler leur existence et le rôle central qu'il faut absolument leur laisser.

Aux connaissances scientifiques, aux compétences techniques, les professionnels du SEI ajoutent ainsi un savoir-faire relationnel particulièrement affûté. L'ensemble de leurs interventions tient autant de « l'art » que du « métier », donnant à leur action une dimension humaniste indispensable au véritable partenariat entre parents et professionnels.

Si j'insiste sur les capacités des psychopédagogues du SEI à mettre en œuvre, au quotidien, des valeurs aussi fondamentales que l'écoute des parents, la prise en compte de leurs inquiétudes, la construction commune des projets, l'accompagnement sur le long terme, c'est qu'en deux décennies, l'air du temps a changé, le vent sec et froid de la technocratie s'est mis à souffler.

Les neurosciences, le *new public management*, les techniques de mesure de l'efficacité, les contrats de prestations, la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons et son cortège de normes, ont ceci en commun qu'elles promeuvent la rigueur, l'efficacité et la certitude. Mais elles présentent aussi le risque de placer le contrôle au-dessus de l'action et de survaloriser les aspects matériels et économiques au détriment des besoins humains.

A la modification lente mais continue du cadre de travail vers davantage de normes et de contrôles s'ajoutent les pressions budgétaires inhérentes à une

situation de déficits chroniques des finances publiques, et cela au moment même où, pour des raisons complexes, la fragilisation de la cellule familiale et du tissu social font exploser la quantité et la nature des besoins en appui éducatif. Ces dix dernières années, le SEI a presque doublé ses postes de travail, multiplié par 2,5 sa capacité d'intervention et par 3 le nombre d'enfants suivis, il s'est diversifié pour répondre aux besoins nouveaux, et il se trouve malgré cela débordé par la quantité des demandes qui lui sont adressées.

La qualité des prestations servies par le SEI, comme par l'ensemble des acteurs sociaux du Canton, ne doit pas masquer le fait que l'origine des problèmes rencontrés par tant de familles se trouve en amont de l'intervention psychosociale. Mais ceci est une autre histoire...

Yves Jan
Secrétaire général de l'ASTURAL

PREMIÈRE PARTIE

L'ÉDUCATION PRÉCOCE SPÉCIALISÉE D'ICI ET D'AILLEURS

Gisela Chatelanat

Introduction

En 1989, un premier *Cahier des sciences de l'éducation* était consacré au Service éducatif itinérant genevois (SEI)¹. Après vingt ans, voici aujourd'hui une nouvelle présentation de ce service et de l'éducation précoce spécialisée ainsi que les raisons qui ont amené à cette nouvelle parution.

Premièrement, au cours des deux décennies qui se sont écoulées, une augmentation et une diversification des prestations ont permis de renforcer la présence du SEI auprès de jeunes enfants en difficulté dans leur développement et auprès de leur famille. Ce *Cahier* permettra donc aux étudiants et à tous ceux qui s'intéressent à l'éducation des jeunes enfants de découvrir ce maillon indispensable du réseau genevois à disposition des enfants avec des besoins éducatifs et thérapeutiques particuliers. Ils pourront aussi, grâce aux descriptions et réflexions contenues dans ce texte, appréhender les multiples facettes d'un travail qui consiste à accompagner et conseiller les parents de ces bébés et de ces enfants d'âge préscolaire et à les aider à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour permettre aux enfants de réaliser leur potentiel de développement et d'épanouissement.

Deuxièmement, l'évolution du SEI en 40 ans d'existence reflète l'essor d'un champ d'activités professionnelles et de recherche, celui de l'éducation précoce spécialisée, qui a pris une ampleur considérable au cours des dernières décennies. Réaliser un *up date* de la présentation du SEI peut en même temps servir d'illustration de certaines avancées importantes dans un domaine en pleine expansion. Ce *Cahier* est alors une modeste contribution à la sensibilisation des étudiants aux problématiques actuelles auxquelles se confrontent chercheurs et praticiens dans ce domaine de la petite enfance. Cette sensibilisation me semble d'autant plus importante que ces problématiques ont connu des reformulations sous l'influence des nouvelles connaissances produites par une activité de recherche débordante dans ce domaine. Les travaux qui ont intégré les réflexions issues de différentes disciplines, telles que les sciences neurobiologiques et les sciences sociales, ont notamment permis de comprendre de mieux en mieux l'effet que produisent des facteurs de risque, mais aussi des facteurs de protection, sur les premières expériences de vie (Shonkoff & Philipps, 2000). Ces connaissances, combinées avec des résultats d'études concernant les mesures d'aide et d'accompagnement à disposition des bébés et des jeunes enfants et de leur famille, nous permettent d'apporter des précisions importantes sur comment des interventions éducatives précoces peuvent influencer positivement le cours du développement et la qualité de vie

¹ Les SEI existent dans tous les cantons suisses. Depuis 1979, leurs praticiens en Suisse romande sont regroupés dans l'ARPSEI (l'Association romande des praticiens en service éducatif itinérant).

des enfants confrontés précocement à des incidents et conditions adverses (Brooks-Gunn, Berlin & Fuligni, 2000 ; Guralnick, 2005).

L'évolution des connaissances et le développement de consensus internationaux ont amené ces dernières années les services d'éducation précoce spécialisée, tels que les SEI, à restructurer leurs services et à rediriger et diversifier leurs prestations, comme le lecteur le découvrira dans le texte d'Eric Métral, directeur du SEI genevois. Citons ici, à titre d'exemples, deux constats sur lesquels il existe un large consensus international chez les chercheurs, les praticiens et des responsables politiques dans les domaines de la santé et de l'éducation.

Tout d'abord, la dimension préventive de l'éducation précoce spécialisée est passée au premier plan. La prévention a figuré longtemps parmi les déclarations d'intentions qui n'ont pas été concrétisées, faute de pouvoir convaincre les responsables politiques d'allouer des ressources suffisantes pour financer des projets concrets et pérennes œuvrant dans ce sens (Guralnick, 1997). Aujourd'hui, des données empiriques solides ont démontré toute la pertinence – et même l'urgence – d'accorder la plus haute importance aux conditions de vie des enfants dès leur naissance pour éviter que des conditions défavorables ou des difficultés majeures, qu'elles soient d'origine biomédicale ou environnementale, apparaissent ou détériorent les processus soutenant une adaptation et un développement optimal (Dugnat, 2004). Une forte volonté semble enfin se manifester sur le plan international pour investir dans les projets de prévention primaire et secondaire (OCDE, 2001).

Deuxièmement, le rôle du contexte est reconnu : les processus d'adaptation et de développement ne peuvent en effet être compris et influencés qu'en étudiant les environnements dans lesquels l'enfant grandit et en agissant sur ces environnements (Guralnick, 2005 ; Shonkoff & Philipps, 2000). De nombreuses études montrent que des interventions précoces peuvent atténuer l'impact négatif de déficiences ou de conditions adverses. Toutefois, pour produire des effets à plus long terme, elles doivent cibler, non seulement les caractéristiques personnelles de l'enfant (Dunst, Trivette & Deal, 1994 ; Lanners & Lambert, 2002), mais aussi les contextes plus larges. Ces mesures globales peuvent ainsi contribuer à ce que les fondements construits pendant la petite enfance qui étayent les étapes ultérieures du développement ne se fragilisent pas davantage, mais puissent au contraire se renforcer. Partant d'une approche centrée sur l'enfant et « sa » pathologie, l'éducation précoce spécialisée s'est donc orientée résolument vers une approche centrée sur la famille et accorde une grande attention aux autres contextes « habités » par l'enfant et la famille (comme, par exemple, l'environnement social et culturel et les lieux d'accueil de la petite enfance) et à leur amélioration (Rayna & Brougère, 2000).

Suite à la mise en évidence de ces deux constats, et pour revenir à notre réalité locale mais dans la même perspective d'approches proactives et focalisées sur le contexte, je voudrais aussi signaler les liens plus étroits qui se dessinent depuis quelques temps entre l'éducation de la petite enfance et l'éducation à l'âge scolaire d'une part (Delpy, 2002 ; SRED, 2005), et, d'autre part, le rapprochement entre l'enseignement spécialisé et ordinaire (CDIP, 2007). Dans notre section des sciences de l'éducation qui s'est beaucoup investie dans la formation des enseignants, il est sans doute utile de rappeler aux étudiants que les besoins éducatifs existent dès la naissance et que la manière d'y répondre influence l'efficacité des dispositifs éducatifs ultérieurs. Bien avant que les enfants en situation de handicap deviennent la préoccupation de l'école, les parents et un ensemble de professionnels de la santé et de l'éducation ont déjà, bien souvent, accompli un travail considérable pour minimiser l'impact de conditions handicapantes sur les capacités d'apprentissage des enfants. Pour appréhender l'éducation formelle des enfants avec une déficience ou des troubles du développement, il est essentiel d'avoir une bonne connaissance du parcours de ces enfants pendant les années précédant leur scolarisation. La planification générale et la mise en place de dispositifs éducatifs scolaires adaptés pour accueillir des élèves avec des besoins éducatifs particuliers gagnent en pertinence et en efficacité lorsqu'elles associent des expertises déployées par les acteurs qui ont entouré ces élèves avant d'atteindre l'âge scolaire et qu'elles tiennent compte de leurs expériences et attentes.

Enfin, il semble aussi intéressant de présenter les activités du SEI dans le contexte national actuel. Depuis plusieurs décennies, la Suisse a développé les services éducatifs itinérants dans tous les cantons du pays pour pouvoir garantir sur l'ensemble de son territoire l'accès des familles à un accompagnement professionnel de proximité. Le concordat de la Conférence Suisse des directeurs de l'enseignement public (CDIP) sur la collaboration intercantonale en matière de pédagogie spécialisée (CDIP, 2007), « dans le but de respecter les obligations découlant de la Constitution fédérale de la Confédération suisse, de l'accord intercantonal sur l'harmonisation de la scolarité obligatoire et de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées » (art.1), prévoit que les cantons s'accordent sur la formation et la prise en charge des enfants en situation de handicap, soutiennent l'intégration de ces enfants avec des besoins éducatifs particuliers dans l'école ordinaire et qu'ils utilisent une terminologie et des mesures d'évaluation communes. L'intervention précoce auprès des enfants dès la naissance jusqu'au début de l'âge scolaire peut être un exemple éclairant à étudier pour comprendre comment une harmonisation des prestations peut être réalisée sans renoncer à des adaptations différenciées en fonction des réalités régionales politiques, démographiques,

géographiques et caractérisées par la disponibilité de ressources locales en termes financiers et matériels, comme en termes d'expertise.

Dans cette introduction à la présentation du SEI, je voudrais en outre apporter quelques éléments de définitions et de délimitations du champ de l'éducation précoce spécialisée et souligner brièvement quelques aspects qui me paraissent primordiaux pour ce domaine et qui sont des préoccupations actuelles aussi bien pour les chercheurs que pour les praticiens.

Délimitation du champ d'étude et d'intervention

Une délimitation du champ de l'éducation précoce spécialisée est quelque peu problématique et introduit d'emblée une notion centrale et même constitutive de ce domaine : la pluridisciplinarité. Je reviendrai sur ce thème, mais signalons d'entrée que, bien qu'ancrée dans la pédagogie, l'éducation précoce spécialisée est indissociable d'autres disciplines, telles que la médecine et la psychologie et des professions qui en sont issues, et elle inclut un ensemble d'interventions thérapeutiques comme la psychomotricité, la physiothérapie, l'ergothérapie ou la logopédie. Le terme de *Heilpädagogische Früherziehung* (éducation précoce en pédagogie curative), usuel en Suisse alémanique, exprime bien les liens entre des visées à la fois éducatives et thérapeutiques.

Pour désigner le même objet d'étude et d'intervention dans les pays anglophones, le terme de *Early childhood intervention* (parfois réservé aux interventions auprès d'enfants entre 0 et 3 ans) et celui de *Early childhood special education* indiquent à la fois des services proposant des interventions pédagogiques et thérapeutiques précoces globales et spécifiques, mais aussi un champ de recherches et des filières de formation.

Les termes de *Early Childhood Education/Intervention* ont été également choisis par les organisations européennes comme *The European Agency for Development in Special Needs Education* ou encore l'EAECI-EURLY AID (*European Association on Early Childhood Intervention*), permettant un langage commun pour favoriser des comparaisons et des collaborations entre pays européens à propos des meilleures manières de conceptualiser, organiser, concrétiser et évaluer les mesures d'aide destinées aux enfants en situation de handicap dès le plus jeune âge et les formes d'accompagnement de leur famille (Soriano, 2005).

Constatant la multitude des lieux où sont produites des connaissances et où s'accumulent des expériences concernant le développement humain précoce, des voix se sont élevées dans la communauté scientifique américaine (*The committee on integrating the science of early childhood development*, Shonkoff & Philipps, 2000) en faveur d'une intégration plus forte de ces connaissances et expériences. Elles demandent davantage d'échanges et de coordination entre ces

lieux et leurs acteurs – parents, professionnels et responsables gestionnaires ou politiques – et souhaitent entre autre une collaboration plus étroite entre chercheurs venant de disciplines différentes mais qui travaillent tous à mieux comprendre les effets des expériences précoces et l'impact de conditions et d'événements adverses sur le développement et la qualité de vie des enfants. Dans un rapport de plus de 500 pages transmis au gouvernement américain, une demande est faite d'instaurer un « nouveau dialogue national afin de repenser la signification d'une responsabilité partagée pour les enfants et un investissement stratégique dans leur avenir » (Shonkoff & Philipps, 2000, p. 411, traduction libre de l'auteur).

La position de l'éducation précoce spécialisée au carrefour de disciplines et de compétences professionnelles et personnelles différentes entraîne de nombreux défis, mais en même temps rend le travail dans ce champ passionnant : il s'agit d'être ouvert à des connaissances nouvelles construites par des recherches dans de nombreuses disciplines et dans des filières de formation distinctes ; il faut tenter d'allier des organismes et services multiples et de tirer profit de toutes les compétences à découvrir et à mobiliser chez l'enfant, chez les parents, dans les environnements immédiats et dans des contextes plus éloignés ayant néanmoins des influences sur l'enfant et sa famille. Dans la présentation du SEI qui va suivre, Eric Métral exemplifie à la fois ces défis et l'engagement fort des collaborateurs pour les relever.

En 1991, un document de la CDIP explicitant les définitions et descriptions de l'éducation précoce spécialisée en Suisse (Büchner, 1991) fait déjà état d'un champ d'activités multiples. En attendant une version actualisée, ce texte reste néanmoins éclairant et reflète encore bien la situation en Suisse. Le document propose la définition suivante :

Nous entendons par éducation précoce spécialisée aussi bien des mesures pédaogo-thérapeutiques spécifiques que des interventions globales pour l'enfant gravement menacé, troublé ou handicapé dans son développement [...] de sa naissance jusqu'à sa scolarisation [...]. S'y ajoute également le « conseil » et le soutien des personnes confrontées à la situation d'éducation particulièrement difficile. (p.16)

Mais ce texte précise également :

Toutes les prestations ne prennent leur valeur réelle que lorsqu'elles sont comprises dans un ensemble. En fonction de l'âge de l'enfant ainsi que de la spécificité et la gravité des troubles du développement qu'il présente, les praticiennes vont collaborer avec d'autres professionnels, tels que les jardinières d'enfants, spécialisées ou non, les logopédistes, psychomotriciens ou physiothérapeutes, les médecins, psychologues ou assistants sociaux. (p.17)

Les prestations des services éducatifs itinérants sont considérées comme des « mesures globales » ; elles occupent une fonction centrale dans un ensemble de mesures pédagogiques, thérapeutiques et sociales proposées.

Comme Eric Métral saura le montrer avec de nombreux exemples, c'est à plus d'un titre que le mandat d'une intervention globale met les SEI au cœur du problème : lors de la discussion avec les parents pour réunir et bien comprendre l'ensemble des informations venant de sources différentes, lors de démarches administratives, lors de réunions du réseau. Il est aussi au cœur de la vie quotidienne de la famille : au domicile de l'enfant où les premiers contacts s'établissent, où les préoccupations des parents sont exprimées, les priorités éducatives décidées en commun, les objectifs poursuivis ensemble.

L'interdisciplinarité nécessaire

L'ampleur des connaissances acquises au cours des dernières décennies dans le domaine du développement de l'enfant et des pathologies associées, ainsi que l'ampleur des possibilités thérapeutiques et éducatives nouvelles pour en atténuer les conséquences néfastes sont telles qu'aucun professionnel ne peut prétendre maîtriser l'ensemble des connaissances nécessaires pour assumer seul l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. L'interdisciplinarité qui est une interconnexion d'expertises issues de plusieurs disciplines – et même un certain degré de transdisciplinarité qui suppose que chaque spécialiste d'un domaine s'approprie une partie du savoir et du savoir-faire des autres à travers des échanges interprofessionnels étroits – est donc devenue une nécessité pour implanter les mesures efficaces en éducation précoce spécialisée.

Eric Métral et son équipe donnent dans ce *Cahier* des exemples parlant de l'importance du réseau qui se constitue autour d'un enfant particulier et il montre les défis inhérents à la gestion de ces relations interprofessionnelles et des collaborations interservices.

La plupart des parents d'un jeune enfant en situation de handicap sont en contact avec un grand nombre de professionnels impliqués dans les soins et l'éducation de leur enfant (médecins de différentes sous-disciplines, éducateurs ou enseignants ordinaires et spécialisés, psychologues, travailleurs sociaux, gestionnaires de services, etc.). Dans une recherche étudiant les rapports entre parents et professionnels (Chatelanat & Panchaud Mingrone, 2004), nous avons relevé que sur 75 parents, 45 avaient des contacts fréquents avec plus de neuf professionnels ; dans le cas d'un petit garçon de deux ans, ses parents avaient des interactions à intervalles réguliers avec 21 professionnels différents ! Or, la collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle peut susciter des résistances ou des ambiguïtés. D'une part, les formations initiales valorisent surtout la délimitation d'un champ de compétence et un fonctionnement autonome dans un cadre circonscrit et nous encourage à distinguer dans l'exercice de nos activités professionnelles ce qui est « notre affaire » et ce « qui ne nous regarde pas ». Par ailleurs, dans les professions socio-éducatives

notamment, il n'est pas rare qu'un certain plaisir d'agir seul se développe : être le seul à avoir su gagner la confiance d'un enfant ou d'un parent, à avoir su établir une relation privilégiée, à être l'interlocuteur préféré d'un parent... Fort heureusement, de nouveaux concepts de formations, initiales et continues, sont en train de naître pour faire évoluer les attitudes et développer des compétences spécifiques pour une collaboration interprofessionnelle en éducation précoce spécialisée (voir, par exemple, Bricker & Widerstrom, 1996 ; Pretis, 2006).

Ce n'est pas seulement la multiplicité et la diversité des professionnels et les lacunes en matière de formation à la collaboration qui peuvent poser problème. Le fait que dans les domaines du handicap et de la petite enfance les services sollicités appartiennent à des départements politiques différents (santé, éducation, affaires sociales), avec chacun leurs propres modes de gestion et de fonctionnement, ne facilite pas la constitution de réseaux autour d'un enfant. Transmission des informations, partage des expertises, mais aussi des décisions et des responsabilités, coordination des prestations, accord sur une répartition des rôles et des tâches peuvent devenir des casse-têtes majeurs pour les professionnels et les familles (voir, par exemple, Lefebvre, Pelchat & Héroux, 2003). Bien des pays s'efforcent aujourd'hui de surmonter les problèmes posés par le cloisonnement des services ou le manque de transparence concernant les modalités d'accès, de collaborations et de coordinations interservices (voir, par exemple, Bruder, 2005 ; Carpenter & Campbell, 2008 ; Dimova, 2005).

Que cela soit au niveau des services concernés, à celui des individus qui collaborent au quotidien autour d'une situation particulière ou encore dans le domaine de la recherche, une nouvelle dynamique est en train de s'installer qui permet de créer une communauté d'acteurs, tous impliqués à différents niveaux dans le champ de l'éducation précoce spécialisée. Progressivement leurs pratiques respectives peuvent s'appuyer sur des résultats de recherche solides qui forment une base de données commune et qui permettent des réflexions théoriques décloisonnées, tant en termes de disciplines invoquées qu'en termes de partage entre acteurs avec des fonctions diverses. L'esquisse d'une « théorie unifiée de la pratique de l'intervention précoce/éducation précoce spécialisée », selon l'expression de Odom et Wolery (2003) devient possible. Une perspective passionnante !

Cohérence et continuité de l'intervention

La cohérence interne des mesures globales d'intervention précoce se construit à partir des concepts théoriques sur lesquels sont fondées les pratiques. Les grands auteurs classiques qui ont décrit les principes et séquences successives du développement, comme Gesell, Piaget, Vygotski, Erickson et bien d'autres, restent bien sûr des références importantes et valables, d'autant plus que dans

les prolongements de leurs travaux de nombreux outils d'évaluation et de planification d'intervention ont pu être mis à disposition des praticiens (voir, par exemple, Bricker, 2006 ; Bricker & Squires, 1999 ; Bullinger, 2006 ; Nader-Grobois, 2006 ; Schopler, 1994 ; Uzgiris & Hunt, 1975).

Il convient aujourd'hui d'ajouter à ces bases théoriques les approches qui se centrent sur l'explicitation des influences réciproques entre le développement et le contexte dans lequel il se déroule, comme le font, par exemple, le modèle transactionnel du développement (Bromwich, 1981 ; Sameroff, 1993, Sameroff & Fiese, 2000) et le modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1979). Ces théories conceptualisent le développement en termes d'influences bidirectionnelles entre des systèmes complexes et dynamiques. Le même environnement aura des effets différents sur deux individus et les deux individus susciteront des réactions différentes de la part de ce même environnement. À part des transactions directes entre les individus, comme celles entre parents ou fratrie et l'enfant en situation de handicap, d'autres contextes, eux aussi complexes et dynamiques, ont un impact sur le développement de l'enfant. Pensons aux relations qui s'établissent entre les parents et le lieu de garde de l'enfant ou avec ses thérapeutes : sont-elles mutuellement enrichissantes et consensuelles ou sont-elles conflictuelles ? Dans les contextes plus larges dans lesquels l'enfant n'est pas physiquement présent, comme la disponibilité ou au contraire l'absence de services de soins et d'éducation de proximité, les législations et règlements donnant accès à ces services et, enfin, les valeurs et les représentations sociales véhiculées dans une société, sont parmi les facteurs déterminants pour son développement.

Ces théories éco-transactionnelles ont permis d'inventorier un grand éventail de facteurs contextuels qui favorisent le développement ou au contraire y font obstacles. Elles ont conduit à une meilleure compréhension des interactions entre les individus et les contextes dans lesquels ils évoluent et qui sont à la fois des espaces géographiques, des espaces sociaux ou encore des espaces ou domaines de connaissance. Elles permettent entre autre de mieux analyser les barrières qui rendent difficile l'accès à ces espaces et le degré de participation que les acteurs peuvent y avoir (Goodnow, 1995).

Une approche globale ou holistique du développement se sert du découpage de la séquence développementale en sous-domaines, coutumier en psychologie pour évaluer le fonctionnement individuel, pour détecter et pour décrire avec précision les aspects déficitaires et les dysfonctionnements. Cette approche invite néanmoins à accorder une importance égale à tous les sous-domaines, celui des fonctions cognitives, sensorielles, communicationnelles et langagières, de la motricité fine et globale, du développement social et émotionnel, même si la déficience ou le trouble identifié chez l'enfant est connu pour affecter plus particulièrement les capacités de l'individu dans l'une ou

dans l'autre sphère. Une approche globale cherche à remédier aux difficultés constatées dans un ou plusieurs sous-domaines en s'appuyant sur les forces et les capacités de l'enfant et en les développant encore davantage. L'essentiel pour aider l'enfant à compenser ou contourner ses faiblesses est de soutenir sa motivation, son sentiment de maîtrise et son engagement dans des interactions avec son environnement social et physique (Bailey & Wolery, 1992). L'acquisition de nouvelles compétences est une résultante autant de la motivation de l'enfant et de son engagement dans le monde extérieur que d'une amélioration de ses fonctions déficitaires.

Certes, dans certaines phases de l'intervention, selon la nature et la gravité de l'atteinte organique ou de la constellation particulière des facteurs de risques auxquels l'enfant est exposé, un travail thérapeutique ou rééducatif spécifique peut prioritairement chercher à améliorer les capacités de l'enfant dans l'un ou l'autre domaine du développement. En fonction d'autres problématiques particulières à une situation, une centration sur les difficultés rencontrées par la famille peut être privilégiée à d'autres moments. Néanmoins, d'une manière générale, le but prioritaire des mesures globales en éducation précoce spécialisée est d'agir avant tout sur les interactions et régulations entre l'enfant et son environnement proche, ainsi que d'exploiter toutes les ressources présentes dans les contextes plus larges qui l'entourent.

De nombreuses recherches démontrent une efficacité supérieure des programmes d'éducation précoce qui sont centrés sur les familles en comparaison avec les programmes s'intéressant uniquement à l'enfant et ses déficiences (voir, par exemple Brooks-Gunn *et al.*, 2000 ; Dunst *et al.*, 1994). Malgré ces résultats concluants, cette approche ne se reflète pas encore dans la majorité des services, comme Lanners et Lambert (2002) le démontrent clairement par une analyse approfondie de la littérature dans ce domaine.

Comme nous le verrons dans ce cahier, les intervenants du SEI genevois s'inspirent de ces études concernant les avantages d'une approche centrée sur les familles. Dans la même logique, ils veillent à ce que des interventions thérapeutiques ou rééducatives spécifiques ne fassent pas oublier la participation de l'enfant aux activités de la vie quotidienne de la famille, aussi similaires que possible à celles d'enfants de son âge sans besoins spéciaux. Ils accordent une grande importance à soutenir les parents dans leurs efforts d'intégrer l'enfant dans la famille étendue et le réseau social familial et dans d'autres lieux habituellement fréquentés par des bébés et jeunes enfants du même âge, comme les crèches et jardins d'enfants. Comme il le sera précisé plus loin, une partie des collaborateurs du SEI genevois interviennent uniquement dans les lieux d'accueil de la petite enfance pour les aider à favoriser la participation de l'enfant dans les activités collectives proposées. Nous verrons également que les collaborateurs intervenant à domicile

accompagnent aussi les démarches des parents visant à inclure leur enfant dans des groupes d'enfants de leur âge.

L'intégration sociale et éducative du jeune enfant en situation de handicap est depuis toujours une préoccupation majeure pour la famille et les intervenants en éducation précoce spécialisée. Se sentir accepté et aimé, valorisé et protégé au sein d'une unité familiale – elle-même insérée dans un réseau d'amis, de voisins, dans un quartier – faire l'expérience d'interactions positives dans des activités de jeu communes avec des pairs sans handicap, apprendre des règles d'une vie en collectivité d'enfants et être accompagné dans le processus de comprendre et d'accepter sa différence et celle des autres, tout ceci contribue à la construction d'une confiance en soi qui est fondamentale pour tous les enfants. Il ne faut pas priver les enfants en prise avec des difficultés importantes dans leur développement des occasions pour l'acquérir. Il s'agit d'un facteur de protection puissant qui peut faire pencher la balance en faveur d'une évolution positive de leurs capacités d'adaptation et ouvrir des perspectives de participation sociale qui amélioreront leur qualité de vie.

Les parents cherchent à obtenir les appuis thérapeutiques et éducatifs requis en fonction des besoins particuliers de leur enfant, mais ils revendiquent également sa place en tant que membre de la société. Leur dilemme est que dans le système éducatif actuel, ce sont souvent des objectifs incompatibles (Martini-Willemin, 2008). Lorsque leur enfant est accepté dans une structure préscolaire « ordinaire », au-delà des bénéfices qu'on peut attendre d'une socialisation dans une structure qui réunit des enfants avec et sans handicap, c'est aussi un signe tangible pour les parents que cette place sociale n'est pas contestée et qu'il aura la possibilité de développer un sentiment d'appartenance dans des groupes avec ses pairs valides. Il est donc très important que les intervenants du SEI soient des alliés sans faille qui les soutiennent dans leurs revendications.

Concrètement, la cohérence d'une approche globale basée sur des références théoriques solides se reflète dans des « Projets Educatifs Individualisés » (PEI) ou des plans de service (Chatelanat & Panchaud Mingrone, 1996) qui peuvent prendre des formes très structurées, comme prescrites par exemple dans la loi américaine (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 1997), ou s'élaborer plus informellement dans les discussions avec les parents à domicile et lors d'observations faites en commun.

Même si l'élaboration s'est faite oralement avec les parents et les autres intervenants, je voudrais insister sur l'importance de formuler par écrit le contenu des PEI sous forme de rapports annuels ou de notes accessibles aussi bien aux parents qu'aux professionnels. Ces traces écrites documentent la progression de l'enfant et la logique qui sous-tend la définition des priorités et des objectifs poursuivis. Elles permettent également de voir les tâtonnements inévitables dans le processus de compréhension des caractéristiques uniques de

chaque enfant et de chaque famille et dans la recherche de réponses véritablement individualisées. Elles sont précieuses pour permettre aux parents de mesurer le chemin parcouru et servent aussi aux professionnels comme une forme de « contrôle qualité » (Chatenoud, 2008).

Le PEI est basé sur des informations évaluatives récoltées par des processus divers et provenant de sources différentes. Il ne comprend pas seulement des buts et objectifs concernant l'enfant, mais aussi ceux concernant la famille et il inclut pour chaque enfant des projets d'intégration et de transitions vers d'autres contextes éducatifs et sociaux ainsi que les stratégies retenues par les parents en consensus avec les professionnels pour réaliser l'ensemble de ces objectifs.

Le partenariat avec les parents

Les professionnels qui interviennent auprès de bébés et jeunes enfants porteurs d'une déficience ou exposés à d'importants facteurs de risques sont aujourd'hui convaincus que les rapports avec les parents font partie intégrante de leur mission. « Travailler en partenariat avec les parents » est donc une phrase récurrente dans le discours des professionnels ou dans les dépliants d'institutions médico-sociales et psycho-éducatives. Malgré un large consensus sur le principe, l'attention accordée à sa concrétisation et les efforts fournis ne sont pas toujours à la hauteur des déclarations d'intentions (voir, par exemple Van Custem, 1996 ; Lanners & Lambert, 2002).

Le lecteur trouvera dans ce *Cahier* une description détaillée de la construction progressive des relations partenariales. Il prendra conscience qu'un nombre infini de détails sont à réfléchir en amont pour que, dès le premier contact avec une famille, le message puisse être clair : « Nous sommes là pour et avec vous, pour vous informer et pour vous accompagner et non pas pour nous substituer à vous. Nous sommes là pour vous aider à prendre confiance dans votre capacité d'éduquer votre enfant avec des besoins particuliers et de pouvoir prendre, en connaissance de cause, les meilleures décisions pour lui. Nous avons un but commun : qu'il puisse réaliser tout son potentiel de développement et mener une vie riche et semblable à celle des pairs de son âge, intégré dans un environnement social à la fois stimulant et protecteur. Il y aura parfois des désaccords entre nous sur une décision à prendre ou une priorité à définir. Nous en discuterons alors ensemble, nous chercherons à comprendre pourquoi nos opinions divergent et comment trouver un consensus, mais nous n'allons pas décider à votre place ou vous imposer notre point de vue ».

Le lecteur verra que ce message doit être confirmé tout au long du chemin que les intervenants d'un SEI parcourent avec les familles : du premier accueil à l'échange réciproque d'information, lors des démarches d'évaluation,

de collaboration avec le réseau, d'élaboration et de mise en œuvre du plan d'intervention, et, enfin, au moment de la transition vers la prochaine structure éducative qui accueillera l'enfant.

Le lecteur comprendra qu'une vigilance de tous les instants est nécessaire pour ne pas s'égarer en cours de route, car il n'est pas simple de construire une relation de confiance entre personnes qui se rencontrent pour la première fois, souvent dans une situation de crise et dans un climat d'incertitudes, qui ont des connaissances et savoir-faire différents et qui n'ont pas choisi, mais ont été obligées par les circonstances, de s'engager ensemble dans ce projet commun : associer leurs compétences et ressources dans l'intérêt de l'enfant.

Un but commun, un accord concernant les objectifs à atteindre et les stratégies à privilégier, la reconnaissance réciproque des expertises de chacun, du respect et une confiance mutuelle, un consensus sur des décisions à prendre, voilà comment on peut résumer des éléments-clés d'une relation partenariale que les études sur le partenariat entre parents et professionnels mettent en évidence (voir, par exemple, Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004 ; Bouchard, Talbot, Pelchat & Boudreault, 1998 ; Chatelanat, 2003 ; Guerdan, Bouchard & Mercier, 2009). Ces travaux montrent que le partenariat est une forme de collaboration particulière, et particulièrement exigeante. Les relations que les parents instaurent avec l'ensemble des intervenants impliqués dans la prise en charge de leur enfant – et comme nous l'avons vu il s'agit souvent d'un grand nombre de personnes du domaine de la santé, de l'éducation et des services sociaux – sont idéalement collaboratives, mais ne sont pas nécessairement partenariales. La consultation chez un spécialiste vise à obtenir un avis d'expert sur un élément spécifique de la situation qui s'ajoutera à l'ensemble des données permettant la compréhension du problème et qui contribuera à orienter le choix des priorités à définir et les décisions à prendre. Mais ce n'est pas le spécialiste qui impose ses priorités. La collaboration se concrétise par un échange d'informations et par une volonté d'actions concertées, mais sans la nécessité explicite d'une prise de décisions consensuelle. En revanche, le terme de partenariat évoque des liens comportant des enjeux plus forts, un engagement personnel plus intense, car le partenariat demande un contrat, implicite ou explicite, basé sur un rapport d'égalité entre partenaires.

C'est un pari audacieux qui anticipe une évolution de relations qui sont encore à construire. En effet, les parents, déstabilisés ou même en état de choc à la suite du diagnostic d'une déficience ou par la révélation de difficultés ou troubles manifestés par leur enfant dont on ne connaît souvent pas l'origine, ni la gravité, ni la chronicité, peuvent être au départ plutôt dans le rôle de patients (Corbet & Greco, 1994). Ils ont alors besoin de temps et de soutiens émotionnels pour pouvoir faire face à cette situation. Puis ils ont besoin

d'informations et du message rassurant qu'ils ne sont pas seuls pour trouver de bonnes réponses aux nombreuses questions qu'ils se posent et pour prendre les meilleures décisions pour leur enfant. Ce n'est que progressivement qu'ils pourront mobiliser des ressources internes et externes et s'approprier les outils leur permettant de fonctionner comme des parents, premiers responsables du bien-être et de l'éducation de leur enfant. Ce passage du patient vers le « parent possible » et le « parent compétent », selon l'expression de Corbet et Greco (1994), est au centre des efforts des intervenants en éducation précoce spécialisée, impliquant un engagement à la fois professionnel et personnel de leur part.

Proposer aux parents de travailler en partenariat avec eux, signale d'une part ce double engagement et d'autre part, transmet le message aux parents que les professionnels leur font confiance de devenir les experts et les interprètes des besoins et des aspirations de leur enfant, les défenseurs de ses droits, ses accompagnateurs au long de son parcours vers une vie que nous souhaitons à tous les enfants aussi autodéterminée, aussi riche et heureuse que possible.

Ainsi, le décor est planté pour aborder la présentation du SEI genevois. Nous avons l'espoir qu'elle suscitera de l'intérêt pour un champ d'activités complexe et en évolution constante. Nous espérons aussi qu'elle contribuera à souligner l'importance d'une formation de haut niveau des futurs chercheurs et des praticiens, qui sauront intégrer les savoirs et compétences multiples exigés. Cette intégration des savoirs et savoir-faire est nécessaire pour que les enfants qui sont confrontés dès les premières années de leur vie à de grandes difficultés, ainsi que leurs familles, puissent bénéficier du meilleur accompagnement possible, afin de pouvoir négocier avec succès une trajectoire atypique de développement. Notre deuxième vœu est qu'ils soient accueillis comme membres à part entière dans les structures éducatives et sociales destinées à tous les enfants, adolescents et adultes de notre société.

DEUXIÈME PARTIE

LE SERVICE ÉDUCATIF ITINÉRANT GENEVOIS (SEI)

Eric Métral

Préambule : je me souviens...

2009... je suis depuis plus de 13 ans « directeur du Service éducatif itinérant ». Un petit bail ! Mais un bail quand même...

Et je me souviens de mes débuts « comme si c'était hier » !

Ma présentation à l'équipe tout d'abord. Un mardi en fin d'après-midi avec le thé et les biscuits. Un accueil chaleureux, simple et sérieux. A l'image du travail et de l'équipe du SEI de cette époque déjà. Et ensuite, la période en duo avec Carmen Fernandez-Kreis, directrice du SEI de toujours (29 ans !). Moi, le nouveau, à côté de cette personnalité qui me présentait aux familles et aux enfants dont j'allais reprendre le suivi, aux professionnels du réseau, dans les réunions au Département... Quel stress ! Et puis le grand saut... Prendre rapidement position, se donner un style, obtenir du crédit.

Et je me souviens de « mes » premiers enfants suivis : Nadia (aujourd'hui parmi les anges) et ses grands sourires, Thomas avec qui j'apprenais les couleurs en espagnol, Dylan le charmeur, Amaya si déterminée à tout réussir. Et David, Aïda, Paul, Dania, Jonathan, Julian. Et encore ceux d'aujourd'hui : Leïla « ma petite terreur », Kevin qui fait ses premiers pas, Mathieu et les parties de jeux de société...

De toutes les familles aussi ! Comment ne pas s'incliner devant les parents de Noémie, de Nicolas, d'Emilie, de Kylian (parti lui aussi si vite rejoindre Nadia), de Tania et d'Alexi. Devant leur disponibilité, leur détermination et leurs capacités d'adaptation. Devant ceux de Sadia et d'Edison avec leur statut de requérant d'asile si précaire, mais prêts à tout faire pour leur enfant.

Des frères et sœurs... Et de ces sacrés jumeaux qui me grimpaient sur le dos et plongeaient dans mon sac de jeux !

Et je me souviens de ma première journée à l'association romande des praticiens en SEI. Seul homme parmi 37 femmes. « Abandonné » par Nicolas, engagé au SEI en même temps que moi et partageant l'honneur d'être les seuls praticiens de toute la Suisse Romande. D'ailleurs « qu'est-ce que ça fait d'être un homme au SEI ? » était LA question qui nous revenait tout le temps... Tellement fréquente que nous en avons fait notre sujet de mémoire lors de notre formation de Praticien en Education Précoce Spécialisée (Favez & Métal, 2000) !

Et je me souviens de quelques anecdotes. Une séance chez Sadia. Une seule pièce dans un foyer. Un seul endroit pour s'asseoir et discuter : un des deux lits. Je m'installe et réalise que quelqu'un y dort encore, caché sous les draps ! Une amie malade que la maman avait hébergée...

Et les séances du vendredi soir chez Stefano. Fin de semaine, fatigue et... porto obligatoire avant de partir. Avec mon sac de légumes de leur jardin dans les bras, le retour à la maison en voiture était parfois... slalomant !

Et je me souviens aussi de certains enjeux : comme faire reconnaître les expertises des psychologues du SEI à l'équivalent de celles d'autres services, de certaines réunions de travail et autres rapports si vite enterrés, de conflits avec des personnes, de colères le plus souvent déclenchées par les injustices et tracasseries administratives subies par les familles ou par les conditions de vie des familles que nous « accueillons » dans les centres de requérant... Mais aussi de tout ce qui a été possible de faire et de créer dans cette période (prestations supplémentaires, augmentation des postes, nouveaux locaux, ...).

Et enfin je me souviens du vécu des départs des membres de l'équipe : Odile, Claudine, Nicolas, Nella, Patrick. Des engagements : Véronique, Anne-Claire, Ariane, Tamara, Patrice, Cristina, Coralie, Céline. Et des toujours présentes : Francine et Ly. Toutes les âmes et les corps du SEI sans qui rien ne serait possible...

Je profite des dernières lignes de ce préambule pour remercier l'ensemble des membres de mon équipe pour la qualité de leur travail auprès des enfants et des familles, pour leurs nombreuses compétences dans le travail de réseau et pour leurs capacités de communication, d'adaptation et de souplesse.

INTRODUCTION

Vision d'avenir...

Le Service éducatif itinérant genevois est rattaché à l'association ASTURAL depuis 1980. En 2006, Monsieur Pierre Roehrich, actuel président, rédigeait une brochure à l'occasion des 50 ans de l'association (Roehrich, 2006). Il demandait à chaque direction de proposer quelques réflexions pour l'avenir.

Extraits :

De quoi l'avenir d'ASTURAL peut-il être fait ?

Certainement, de la poursuite des activités actuelles, à moyen terme. Certainement aussi, de leur adaptation à l'évolution des besoins, à celle des connaissances, des pratiques et des réflexions des professionnels et du Comité.

Ce dernier chapitre, prospectif, est constitué d'idées, de propositions recueillies auprès des directions d'institutions et du Secrétaire général. Il est destiné à susciter le débat et la réflexion sans lesquels on se bornerait à reproduire le passé.

Forts de l'expérience accumulée, engagés avec conviction dans leur travail, les collaborateurs envisagent de nouvelles réponses aux problèmes qu'ils détectent. Il suffit de les interroger et de les écouter. Au Comité, ensuite, d'entamer le dialogue, de définir une stratégie, de rechercher les moyens pour réaliser les transformations visées, en relation avec les instances officielles.

Au Service éducatif itinérant, c'est la problématique de l'intégration des enfants en situation de handicap qui retient l'attention. Comment améliorer cette intégration dans les structures de la petite enfance, crèches, jardins d'enfants ? Il faudrait qu'elle soit généralisée, selon les dispositions légales, et réalisable grâce à des moyens suffisants. Une vision et une gestion globales de l'ensemble des

demandes d'appui à l'intégration seraient également souhaitables ; le SEI apporterait volontiers son concours dans ce sens.

De manière plus générale, le service veut exercer sa vigilance afin de maintenir au meilleur niveau la qualité des prestations. Il rêve d'améliorer toute la chaîne des interventions, de l'annonce du handicap (diagnostic) aux parents, en passant par la circulation des informations dans le réseau de soins, la sensibilisation à l'intervention précoce, le financement de la prévention, jusqu'au travail de partenariat avec les familles. (p. 71)

En 2009, le même texte pourrait bien évidemment être reproduit. Les changements, constitués de minimes pas de fourmis, ne se constatant qu'après des (dizaines ?) d'années...

Pour tous les acteurs du domaine social, éducatif et thérapeutique (et, par ricochet, pour tous les citoyens et citoyennes concernés) l'année 2008 représente un tournant majeur et certainement historique. Dans un premier temps, l'application de la péréquation financière (RPT) a révolutionné la prise en charge financière de l'enseignement spécialisé en la rendant cantonale, a renversé l'image des enfants en situation de handicap en les faisant passer d'assurés (à l'Assurance Invalidité de la Confédération) à élèves (dépendants du Département cantonal de l'Instruction Publique). Dans un second temps (mais avant 2011), la définition d'un concept cantonal et la signature d'un accord intercantonal sur la pédagogie spécialisée préciseront les axes d'intervention et les actes éducatifs et pédagogiques.

Il est donc savoureux que ce *Cahier* arrive à ce moment charnière où il est indispensable de relater le passé, les acquis, les savoirs produits et où l'on peut tout espérer mais aussi tout craindre du futur...

Un peu d'histoire

La prise en charge précoce de l'enfant en situation de handicap dans son cadre familial est déjà une préoccupation pédagogique et philosophique du 19^{ème} siècle. Johann Baptist Graser (1766-1841), philosophe, théologien et pédagogue allemand préconise une stimulation précoce du langage pour les enfants sourds-muets en bas âge et, soulignant l'importance de la vie en famille pour le petit enfant, recommande de l'appliquer en étroite collaboration avec les mères de ces enfants. Son projet, sans doute en avance sur son temps, ne se réalisa pas mais démontre cependant que la prise en charge précoce de l'enfant avec difficulté, dans son cadre familial, est déjà une préoccupation ancienne.

En Suisse, le premier SEI est créé par Pro Infirmis en 1958 dans le canton de Vaud sur l'initiative de Madame Renée Delafontaine, directrice de l'externat spécialisé « Les Matines » à Lausanne. Elle a ainsi réalisé l'idée formulée par Graser un siècle auparavant. Etant donnée l'étendue géographique du canton de

Vaud, ce concept permettait aussi d'éviter aux familles et leurs tout petits de longs déplacements. L'organisation de ce premier SEI vaudois fut confiée à Madame Carmen Fernandez-Kreis, psychologue genevoise, qui en assumait la responsabilité jusqu'en 1969.

Dans le canton de Genève, c'est en 1969 qu'un SEI est créé par l'Association Suisse en faveur des Arriérés (ASA)² avec le soutien de l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS). Madame Fernandez-Kreis en assumera l'organisation et la responsabilité jusqu'en 1996.

Le SEI genevois est rattaché à la section cantonale de l'ASA jusqu'en 1980, année où l'association ASTURAL prend le relais.

L'ASTURAL (historiquement « Association en faveur des pupilles du Tuteur Général ») est une association privée genevoise dont le but est d'entreprendre des actions d'entraide en faveur des enfants et adolescents qui rencontrent des difficultés dans leur développement et dans leur environnement socioculturel. Elle offre alors pour le SEI de sérieuses garanties pour son avenir, tant financier qu'au niveau de la reconnaissance professionnelle. D'ailleurs, très rapidement après ce rattachement, le Grand Conseil Genevois votait une loi de subventionnement pour le SEI de l'ASTURAL reconnaissant ainsi le travail de prévention et d'actions psychopédagogiques précoces réalisées à domicile.

L'intégration du SEI genevois au sein de l'ASTURAL a alors permis :

- de mettre en place des synergies avec la politique psychoéducative et familiale de l'ASTURAL qui est axée dans toutes ses activités sur une approche globale incluant famille et enfant,
- d'intensifier le travail d'information auprès des familles, des pédiatres, des professionnels de la santé et de l'éducation.

L'ASTURAL a aussi su trouver les moyens financiers pour assumer l'augmentation du personnel de l'équipe du SEI et prendre en charge les formations continues. Cette amélioration quantitative et qualitative des prestations du SEI a ainsi rendu possible :

- la réponse à l'augmentation des demandes des familles,
- la prise en compte de la prévention du handicap, soit l'intervention en amont auprès des enfants à risques de retard ou de troubles du développement.

En 1989 un premier cahier de la FAPSE « Le Service éducatif itinérant genevois (SEI) » (Chatelanat, Fernandez-Kreis, Rascanu & Suarez, 1989) faisait le point sur son fonctionnement et l'état des lieux du secteur de la petite enfance. En 1992, un rapport de la Commission « Intégration Petite Enfance », formée de responsables des milieux publics et privés concernés par l'accueil du

² Devenue en 1976 « Association Suisse d'Aide aux Handicapés Mentaux » et aujourd'hui « ASA – HANDICAP MENTAL »

jeune enfant handicapé dans les institutions de la petite enfance, avait recensé plusieurs manques. Un des besoins soulignés concernait principalement le SEI : sensibiliser le personnel des crèches à l'intégration de l'enfant en situation de handicap et l'aider à intervenir concrètement auprès de lui.

En 1993, le SEI de l'ASTURAL démarra donc un projet pilote qui fut reconnu officiellement en 1995 par le Département de l'Action Sociale et de la Santé, et devint ainsi, sous le nom de *l'Antenne* du SEI, une nouvelle prestation. Celle-ci se définit comme un mandat d'appui à l'intégration, de dépistage, et de prise en charge précoce des enfants en situation de handicap dans les lieux d'accueil de la petite enfance genevoise.

En 1996, suite au départ à la retraite de la responsable, Madame Fernandez-Kreis, deux psychologues masculins furent engagés, dont le responsable actuel, Monsieur Eric Métral, apportant ainsi la mixité dans l'équipe SEI. Cette dernière a permis, entre autres, d'offrir une réponse plus pointue et individualisée à la demande des familles. En effet, selon la problématique de l'enfant ou de la configuration familiale, permettre l'intervention d'un ou d'une professionnel-le peut être un élément déterminant. De plus, la présence d'hommes et de femmes enrichit le travail de partenariat avec les parents, peut aider l'enfant dans son processus d'identification, dynamise le travail en équipe et avec le réseau de professionnels.

Dès le début des années 2000, différents services intervenant dans le domaine de la petite enfance (Services du Tuteur Général et de la Protection de la Jeunesse³, Hôpital des Enfants, Service de Guidance Infantile⁴) ont adressé de nombreuses demandes au directeur du SEI pour un suivi, à domicile, d'enfants sans retard de développement dont le ou les parent-s présente-nt des problématiques telles que des troubles psychiatriques, un retard mental ou des problèmes d'addiction. Il s'agissait de soutenir l'investissement de ces parents dans l'éducation de leur enfant et dans les stimulations qu'ils peuvent lui offrir, ainsi que de les aider à mobiliser leurs ressources internes et externes en vue d'un développement optimal de l'enfant. En 2002, un projet d'intervention a été présenté aux différents partenaires et une nouvelle prestation du SEI est alors introduite depuis janvier 2003 sous la dénomination de *Pôle Enfant à risques*.

Dès lors, le SEI genevois propose trois prestations :

- *Le Pôle Enfant en situation de handicap* : des interventions à domicile et des appuis à l'intégration pour des enfants présentant des retards du développement ou des déficiences.

³ Services aujourd'hui réunis et nommés « Service de Protection des Mineurs (SPMi) »

⁴ Actuellement « Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA) »

- Le *Pôle Antenne* : des interventions de soutien à l'intégration d'enfants avec des déficiences et/ou avec des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation à la collectivité dans les crèches et jardins d'enfants.
- Le *Pôle Enfant à risques* : des interventions à domicile et des appuis à l'intégration pour des enfants à risques de troubles ou de retard du développement.

Ces trois pôles seront décrits en détails au chapitre intitulé « Les trois pôles du SEI ».

DES VALEURS ET DES PRINCIPES

Ce chapitre servira à décrire les principales convictions et valeurs développées au Service éducatif itinérant. Quelques repères théoriques et surtout des « commentaires de terrain » serviront à montrer sur quels piliers se sont construits l'organisation et le fonctionnement du SEI.

La précocité de l'intervention

Les bénéfices d'une prise en charge précoce sont connus, reconnus et validés par de nombreuses recherches comme nous l'avons lu dans l'introduction. L'importance de l'éducation précoce spécialisée (EPS) pour les 0 à 6 ans est donc capitale.

Pour l'enfant, elle a un impact majeur sur son développement et sur son comportement. Elle permet de soutenir, par exemple, les apprentissages sensorimoteurs, de développer les notions cognitives de base et les compétences de communication, de favoriser des capacités relationnelles adaptées. Comme nous le verrons plus loin, les appuis à l'intégration dans les crèches et jardins d'enfants participent également à son développement, notamment dans les domaines de la socialisation et de l'autonomie. L'éducation précoce spécialisée joue également un rôle important dans la prévention des troubles associés. Elle aide l'enfant à mobiliser ses ressources pour un développement optimal et à acquérir un bagage conséquent pour sa scolarisation dans une structure ordinaire ou spécialisée et pour la vie en communauté.

Pour les parents, ces interventions précoces leur permettent de bénéficier rapidement d'un soutien et d'une écoute qui les rendront plus aptes et plus forts pour affronter la situation, inattendue, de leur enfant et pour trouver un nouvel équilibre de vie.

L'EPS a également une longue histoire concernant les interventions dans les familles « à risques », en situation de vulnérabilité. Les suivis préventifs des enfants sans retard de développement et l'accompagnement de parents atteints d'une maladie psychiatrique, d'un retard mental ou présentant des problèmes

d'addiction se sont avérés d'une grande efficacité. Nous reviendrons plus longuement sur cet aspect du travail du Service éducatif itinérant dans le descriptif du *Pôle Enfant à risques* au chapitre « Les trois pôles du SEI ».

Au-delà des recherches et de la théorie, quelles sont nos observations (objectives et subjectives) sur le terrain de l'intervention ?

Faire vite et bien, un impératif...

Nous sommes convaincus – et l'expérience nous l'a confirmé – que l'intervention précoce produit rapidement des effets positifs sur l'enfant et sur sa famille.

Tout d'abord, elle montre aux parents qu'indépendamment du diagnostic ou du retard que présente leur enfant, il y a des actions et des activités à mener pour lui et avec lui. Et qu'eux, les parents, sont impliqués dans le processus de soins et d'éducation, qu'ils ont des ressources et des connaissances indispensables aux progrès de leur enfant. La place de l'enfant, son intégration dans la famille, sont les premiers sujets à travailler pour aller au-delà de l'étiquette du diagnostic et arriver à considérer l'enfant avant tout comme une personne unique. Les effets qui se produiront sur la relation parents-enfant peuvent être immédiats lorsqu'on a franchi ce premier pas essentiel ! Une écoute des parents, peu de temps après un diagnostic ou le dépistage d'un problème, sert de « soupape », permet un éventuel nouveau « debriefing ». L'accompagnement des parents pendant cette période sera le tuteur des futurs progrès de l'enfant qui seront alors à leur tour porteurs d'espoir pour les parents.

L'intervention précoce a bien évidemment des bénéfices directs pour l'enfant, son développement, ses apprentissages. En lui apportant une stimulation précoce, spécialisée et adaptée, elle accélérera ses progrès.

L'éducation précoce spécialisée étant une intervention basée principalement sur les relations interpersonnelles, il n'est donc pas concevable, ni possible, d'arriver dans une famille, auprès d'un enfant, et de démarrer au pas de charge une intervention ! Il faut du TEMPS ! Temps pour observer l'enfant, faire sa connaissance, tisser une relation de confiance avec lui et ses parents. Il faut être à l'aise pour effectuer ensuite avec l'enfant des activités motrices, sensorielles ou relationnelles. Ce temps varie selon l'enfant, les parents, l'intervenant. C'est le socle, la condition incontournable d'une intervention efficace. Qu'est-ce que cela veut dire concrètement ?

Il faudra environ trois à cinq séances pour mettre en place les premiers objectifs, les premières activités et trouver le matériel le plus approprié. Un peu plus de temps pour établir une relation de confiance (qui sera à approfondir et à consolider par la suite). Parfois il faut plusieurs mois pour bien connaître un enfant et comprendre son fonctionnement ! Ce qui ne signifie pas que rien ne se passe durant ce laps de temps ! Bien au contraire : de nombreuses activités sont

testées, gardées, reprises. Et l'enfant poursuit, reprend ou accélère sa progression...

L'itinérance

Etre itinérant mais savoir où aller !

La spécificité du Service éducatif itinérant est d'offrir ses prestations dans les différents lieux de vie de l'enfant : au domicile des parents, bien sûr, chez d'autres membres de la famille aussi et également chez les mamans de jour, dans les familles d'accueil et dans les lieux d'intégration préscolaires (crèches, jardins d'enfants et garderies). Peut-être pourrions-nous dans le futur proposer nos interventions à l'école enfantine... (voir « *Et encore...* » page 69).

L'itinérance s'exprime aussi par de nombreux déplacements pour participer aux réunions de réseau, à des séances en commun avec divers thérapeutes ou pour rencontrer des équipes d'autres services qui sont en lien avec l'enfant.

Les interventions à domicile, comme les soins à domicile pour d'autres populations, apportent d'immenses bénéfices aux usagers. Tout d'abord, connaître le lieu de vie de l'enfant nous permet de mettre en place les adaptations les plus appropriées aux besoins de l'enfant. Nos conseils, nos activités sont en lien direct avec son quotidien. Ils prennent tout de suite sens pour les parents. Nous pouvons ainsi vérifier immédiatement leur pertinence et leur efficacité, en faire le bilan et en proposer d'autres si les résultats ne sont pas satisfaisants. Ensuite, l'enfant et ses parents sont sur « leur territoire ». Moins stressés ou angoissés, les échanges sont plus authentiques, les fonctionnements plus proches de la réalité. Nos observations, nos bilans, sont ainsi mieux perçus et partagés par les familles. Enfin, être itinérant nous permet d'atteindre tous les enfants qui ont besoin de nous. Les critères géographiques, les moyens et le temps de déplacement ne sont plus des obstacles pour les familles. L'accès à nos prestations est ainsi mieux assuré.

Il n'y a pas de craintes à avoir que les interventions à domicile amènent les familles à se refermer sur elles-mêmes, à s'exclure de la société. Tout d'abord, nous sommes très attentifs aux soutiens familiaux, communautaires ou de voisinage existants pour ces familles. Lorsqu'ils sont présents, il s'agira de faire des liens avec ces personnes et, si nécessaire, leur offrir des moments d'échange, de soutien et de compréhension des besoins spéciaux de l'enfant. Pour les familles isolées, nous essayerons de réfléchir avec les parents aux contacts qui pourraient leur convenir et être mis en place. Il nous arrive donc de les accompagner à l'extérieur (parcs, jeux pour enfants, haltes-garderies, ludothèques) dans un rôle de médiateur entre l'enfant, sa famille et

l'environnement social. Nous les orientons aussi vers les associations de parents ou d'autres structures d'échanges et de soutien.

Il est évident que les enfants présentant des besoins spéciaux nécessitent une disponibilité conséquente des parents. Nombreuses sont les consultations médicales, les bilans divers et les séances de thérapie, qui toutes demandent aux parents de se déplacer... Un peu de répit (par nos séances à domicile) dans ces agendas surchargés ne peut être que bénéfique.

Par contre, nous savons que nos interventions précoces à domicile peuvent présenter aussi des risques. Par exemple, la présence d'un intervenant à domicile peut être vécue comme intrusive. Intrusive dans la relation parents-enfant ou dans l'intimité de vie de la famille. Par ailleurs, le fait d'obtenir l'attention, l'intérêt et le plaisir de l'enfant peut engendrer un sentiment de dévalorisation chez les parents. Il s'agira alors de bien leur expliquer que nous ne faisons pas « mieux qu'eux » mais « différemment » ! Que nous allons partager nos connaissances et notre expertise et construire ensemble des stratégies.

Et encore...⁵

Signalons ici des tentatives qui cherchaient, à une certaine époque, à mettre en cause « l'itinérance » pour des raisons financières. L'argument étant qu'ainsi le temps de déplacement et le remboursement des frais de kilomètres seraient économisés et qu'il serait possible de réunir plusieurs enfants pour faire des séances communes. Si ce dernier point pouvait être envisagé et étudié sur un plan pédagogique, les considérations économiques ont vite été balayées à la lumière de l'efficacité et du coût total des soins à domicile... En effet, il est facile de constater que le coût des interventions à domicile est bien moindre que celui de services devant disposer pour leurs interventions de vastes locaux et d'équipements très onéreux. Dès lors, on espère que cette économie nous permette de financer plus de personnel au service des citoyens... !

La prévention

Peut-être est-ce étonnant, mais ce thème est l'un des fils rouges essentiels de nos interventions.

⁵ Sous ce sous-titre « Et encore... » figureront tout au long du texte des pensées et remarques personnelles. Elles ont émergé au moment de l'écriture et ne seront pas nécessairement approfondies dans ce texte, mais elles amorcent un prolongement des questionnements.

En effet, appelés pour travailler avec des enfants en situation de handicap « avéré » (avec ou sans diagnostic) et pour accompagner leurs parents, que pourrait-il y avoir de préventif alors que la déficience est définitive ? Prenons tout d'abord une définition des trois niveaux de la prévention définis par l'OMS (1948, cité par Marty-Bouvard, 1988) :

- 1) La prévention primaire qui regroupe toutes les mesures permettant d'éviter l'apparition de difficultés ou de handicaps chez des enfants bien portant ou considérés comme tels.
- 2) La prévention secondaire qui regroupe toutes les mesures permettant de limiter les suites fâcheuses (inadaptation sociale, incapacités diverses) de risques, de difficultés ou de handicaps déclarés.
- 3) La prévention tertiaire qui regroupe toutes les mesures favorisant la réhabilitation et la réinsertion d'enfants souffrant de difficultés ou de handicaps. (p. 34)

Toujours prêt !

Et voyons maintenant concrètement ce que propose le ou la psychologue du SEI. Le travail de prévention, inhérent à notre prise en charge pédagogique, est présent dans nos trois pôles d'intervention (*Pôle Enfant en situation de handicap, Pôle Enfant à risques, Pôle Antenne*).

Les interventions de prévention primaire sont la raison même de la création du *Pôle Enfant à risques* du SEI (voir chapitre « Les trois pôles du SEI »). Toutefois dans les autres familles, elle est présente également et se situe principalement au niveau du dépistage de difficultés pour les parents ou chez les frères et sœurs par exemple. L'information que le psychologue tient à disposition et fournit aux familles partira de l'évaluation de la situation, des demandes formulées ou « soufflées » par les parents. Il s'agira alors de donner un avis, des conseils de bilans ou examens à effectuer ou des orientations vers d'autres services ou thérapeutes, afin que les problèmes soient traités avant qu'ils ne s'aggravent.

La prévention secondaire est au centre de tous nos accompagnements. En effet, lorsque des risques ou des difficultés se présentent pour un enfant, qu'un retard est découvert ou lorsqu'une déficience est observable et objectivable (déficience intellectuelle, sensorielle, etc.) et qu'un diagnostic est parfois posé, une prise en charge par le SEI débute. Il s'agira alors, par nos interventions spécialisées, d'amener l'enfant au maximum de son potentiel et de limiter ainsi les conséquences de sa situation sur son développement et son intégration. Ici, stimulations précoces et prévention se rejoignent. Un autre point essentiel est d'éviter l'apparition de troubles secondaires, tels que les problèmes de comportement ou les troubles psycho-affectifs. Evidemment, pas ceux qui sont associés à la maladie ou au syndrome (on arrive toutefois à les atténuer), mais ceux qui se développent ultérieurement et qui sont souvent en lien avec

l'environnement familial et social (par exemple la surprotection de l'enfant, les difficultés des parents ou de la société à comprendre l'enfant, à adapter les attentes).

Quant à la prévention tertiaire, la première mesure est le travail d'intégration de l'enfant dans sa famille (plus de détails au chapitre « Des valeurs et des principes »). Puis il y a les soutiens à l'intégration dans une structure de la petite enfance (crèche, garderie ou jardin d'enfants) et plus tard dans la structure scolaire (ordinaire ou spécialisée) la plus adaptée à ses besoins, sans oublier, la fréquentation de loisirs, de fêtes et autres divertissements. Le psychologue du SEI soutient activement la famille dans toutes ces démarches qui peuvent permettre à l'enfant de trouver une place dans la société.

Sur un autre plan, les membres de l'équipe du SEI donnent de nombreux cours et conférences dans les écoles professionnelles ou les universités (voir annexe 2) et participent activement à des journées de formation ou des congrès. Toutes ces interventions ont comme objectifs d'informer, de sensibiliser et de former un maximum de personnes (professionnels ou grand public) sur le thème du handicap, à stimuler l'intérêt et l'échange autour de l'importance d'une intervention précoce auprès des enfants en situation de handicap ou à risques de présenter des retards de développement. La meilleure connaissance du domaine amène ainsi une diminution des craintes et des fantasmes. Nous nous devons de prévenir ainsi l'exclusion, la mise de côté, voire le rejet.

Nous considérons que les aspects de prévention concernent autant l'enfant en situation de handicap que ses parents, la famille élargie, les (futurs) professionnels et la société dans son ensemble.

Et encore...

Sur le terrain, la première évaluation des besoins n'est pas toujours aisée. Dans les cas où l'enfant présente de légères particularités dans son développement ou demande une surveillance suite à un événement particulier (« petite » prématurité, hospitalisations multiples, etc.), faut-il intervenir immédiatement ? Attendre pendant une période, pendant combien de temps ? Les parents, comme nous parfois, sont partagés entre la crainte « d'en faire trop » et celle de passer « à côté de quelque chose » qui pourrait avoir des répercussions par la suite. Pour répondre à ces hésitations, nous proposons aux parents d'effectuer tout d'abord 3 à 5 séances puis de faire un premier bilan. Ensuite, si nécessaire, une deuxième série de séances (5 à 10) est mise en place pour poursuivre l'intervention. Et nous avançons ainsi avec les parents de bilan en bilan... (lire la suite au chapitre « L'intervention psychopédagogique »). C'est une autre forme d'interventions préventives qui permet de rassurer les parents et de leur éviter d'éventuels sentiments de culpabilité si un futur bilan établit plus tard un retard de développement. Tout aura été fait dans les temps...

Autre difficulté majeure : le travail de prévention est un travail de l'ombre et dans l'ombre. Travail de l'ombre car il est particulièrement délicat d'évaluer « scientifiquement » ses bénéfices et ses effets. Travail dans l'ombre car, bien que le souci et le travail de prévention semblent reconnus d'utilité publique, les autorités politiques genevoises n'arrivent pas encore à attribuer les moyens financiers suffisants pour couvrir les besoins. Ainsi la prévention primaire offerte par le Pôle Enfant à risques dispose de moyens tellement limités qu'une liste d'attente d'une année n'est pas rare. Et il en est ainsi pour bien d'autres services de prévention...

Le même souci financier existe pour le Pôle Enfant en situation de handicap où des enfants présentant de légères difficultés de développement doivent être impérativement suivis (prévention secondaire) mais pour lesquels les financements sont refusés. Leur retard étant estimé « insuffisamment important ». Une partie des subventions cantonales couvrent ces suivis, mais la situation est fragile et leur nombre ne doit pas être trop important.

L'accueil

CUEILLIR, DIRE ET LIRE, trois verbes de même origine qui expriment un choix. Cueillir, c'est en prendre et en laisser pour obtenir le juste effet. Dire, c'est sélectionner des mots, faire le tri entre ce qui vient sur les lèvres et ce qui restera dans la gorge... Lire, c'est assembler des lettres, retenir les signes porteurs, les figures parlantes et exclure l'illisible ou l'insensé [...]

Odon Vallet⁶

La qualité du premier contact avec les parents qui s'adressent à nous doit être irréprochable. Elle sera (grandement) déterminante pour la suite de l'accompagnement. C'est pourquoi, nous sommes très attentifs à cette première relation et à l'image (et à l'imaginaire) qu'elle va immédiatement susciter ainsi qu'aux traces qu'elle va laisser...

En s'inspirant de la citation d'Odon Vallet, nous pourrions décrire ainsi les différentes étapes de la première rencontre avec l'enfant et sa famille :

- Cueillir (prendre ce qui est mûr) des informations précises sur les possibilités et les difficultés de l'enfant, sur les bilans effectués, le niveau atteint dans les différents domaines, la famille... Les parents doivent pouvoir exposer aussi leur situation, les difficultés qu'ils rencontrent ou ont rencontrées, leur souffrance, leurs espoirs...
- Dire en expliquant le plus concrètement possible comment se rassemblent nos observations, comment se construit un projet, comment se posent des

⁶ Cette pensée rapportée ici m'a semblée particulièrement parlante pour structurer ce sous-chapitre. Malheureusement, il a été impossible de retrouver la référence exacte.

objectifs, quelles activités d'apprentissage sont proposées. Répondre déjà à certaines des questions, donner les informations nécessaires.

- Lire par exemple, les messages non-verbaux (les mimiques, les gestes, les sourires, les soupirs...) entre les parents, entre un parent et l'enfant.

Au moment du premier entretien, comme plus tard dans l'intervention du psychologue référent, il est nécessaire d'accueillir les parents dans « l'espace/temps » dans lequel ils se trouvent. Sans jugement et sans précipitation. Où se situent-ils dans leur parcours avec leur enfant ? Encore dans le passé ? Au présent ? Projeté dans le futur ? Où y a-t-il le plus de questions, de souffrances, d'émotions ? Quelle compréhension ont-ils des difficultés de leur enfant ? On ne gagne jamais rien à brusquer. Notre philosophie se doit d'être « prendre du temps et pouvoir le redonner ». C'est aussi cela l'accueil...

Savoir accueillir les parents et l'enfant

Au SEI de Genève, ce sont toujours les parents (à l'exception du *Pôle Antenne* comme nous le verrons au chapitre « Les trois pôles du SEI ») qui contactent directement le directeur. Ils ont été informés de l'existence du SEI par un service de consultation (comme le Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, l'Unité de développement), le pédiatre, un médecin spécialisé de l'hôpital, un professionnel d'une crèche, d'un jardin d'enfants, d'un service social, par une association de parents ou même suite à une rencontre informelle avec une autre famille. Parfois, l'enfant nous a été signalé auparavant par un professionnel du réseau de soins, ce qui peut faciliter ensuite l'appel des parents.

Cette procédure date de 1999. Auparavant, cette première rencontre était menée par un membre de l'équipe désigné comme le futur référent et qui allait assurer le suivi de l'enfant et de la famille. La nécessité d'un entretien préalable avec le directeur s'est imposée dès 1999 afin d'assurer une meilleure cohérence dans les informations transmises aux familles ainsi que dans l'évaluation des besoins de l'enfant, des attentes des parents, d'une part, et des prestations offertes par le SEI, d'autre part. Cette nouvelle procédure a eu, dans un premier temps, un léger effet positif sur la liste d'attente, régulièrement présente depuis 1997, en dirigeant immédiatement certaines situations vers d'autres services ou réseaux plus pertinents. Enfin, elle permet aux parents d'avoir un contact avec deux personnes du SEI ; un contact plutôt officiel avec le directeur et un autre qui deviendra hebdomadaire avec le psychologue qui suivra l'enfant. Ils pourront alors solliciter l'un ou l'autre selon leurs besoins.

Le premier volet de l'accueil se fait donc par l'intermédiaire du téléphone, outil parfois peu agréable pour entamer une relation... mais qui a aussi des avantages, comme permettre une grande attention au contenu, à la voix de l'autre, aux silences ; l'oreille peut se transformer en regard et permettre

toutes les représentations possibles. Il s'agit dans ce moment-là de réussir une mission quasi impossible : être simultanément le plus succinct et le plus complet !

D'abord, écouter attentivement les premières informations données par le parent qui appelle (l'introduction à la discussion). Qu'est-ce qui est dit ? « C'est Mme ou M. Untel qui m'a parlé de votre service pour aider mon enfant qui a des difficultés pour... » ou est-ce plutôt « c'est le Dr Untel qui m'a dit de vous appeler » ? Est-ce que le parent transmet de nombreuses informations ? Est-ce qu'il formule déjà une demande précise ? Beaucoup d'éléments qui permettent de cerner dans quelles conditions le parent a été amené à nous téléphoner.

Ensuite, le prénom de l'enfant est très vite demandé, puis utilisé régulièrement dans la discussion. Surtout lorsqu'on aborde les difficultés qu'il rencontre ou le diagnostic qui a été posé.

Il s'agit de savoir aussi quelles explications ils ont déjà eues sur le suivi proposé par le SEI, s'ils ont reçu notre dépliant. Lorsque la réponse est positive, il s'agit d'écouter leurs questions ou, dans le cas contraire, d'expliquer très brièvement la stimulation précoce offerte à l'enfant, le soutien psychologique et éducatif pour les parents, le travail en réseau avec les autres intervenants.

Enfin, la proposition est faite d'une rencontre, à domicile, avec le directeur du SEI pour discuter plus en détails des interventions proposées, des besoins de leur enfant, de leurs attentes en tant que parents et des aspects administratifs.

Le délai entre ce téléphone et le rendez-vous fixé est le plus court possible : entre une et deux semaines. Il est toujours possible pour les parents de rappeler si une question urgente surgit ou s'ils souhaitent apporter des informations supplémentaires avant la rencontre.

Dans ces échanges, il s'agit toujours d'être disponible, souple, discret et respectueux de l'effort effectué par le parent qui téléphone.

Le deuxième volet s'ouvre sur la rencontre avec la famille et l'entretien avec les parents. L'horaire est fixé à un moment qui convient aux parents (ce qui permet donc de rencontrer le couple) et à l'enfant (en évitant les siestes, par exemple). L'entretien peut durer entre une heure et une heure trente.

Dans tous les cas, il est indispensable de conforter les parents immédiatement dans leur rôle, dans leurs compétences, leur rappeler qu'ils sont les décideurs, que rien ne sera fait sans qu'ils soient avertis et consentants, leur montrer que nous avons et allons avoir besoin d'eux pour intervenir, pour obtenir une efficacité maximale. C'est la relation de partenariat qui est visée. Accueillir serait alors lié au mot « agir », plus précisément à faire agir ou agir avec (car aider ne signifie pas « faire à la place de... »).

L'entretien (de même que le suivi) se fait la plupart du temps à domicile. C'est alors à notre tour d'être accueillis et à nous adapter au lieu (trouver où

s'asseoir, où être à l'aise à l'endroit qui a été désigné), aux bruits (téléphones, frères et sœurs, télévision) et aux diverses autres stimulations. Il convient donc d'accueillir tous ces éléments dans la rencontre sans être (trop) perturbé...

Quelques rares fois, nous sommes dans les locaux du SEI pour cet entretien. Nous avons une salle aménagée à cet effet : quatre sièges confortables avec une petite table ronde au milieu. Pas de marque des rôles différents, d'une éventuelle hiérarchie (par exemple « siège de directeur »), pas de distance imposée par un bureau. C'est calme (pas de sonnerie de téléphone), chaleureux, pas trop chargé en décorations. Il s'agit aussi de montrer dès le début que tout est prêt et a été préparé pour les recevoir : une bouteille d'eau, le nombre de verres nécessaire, des jeux pour l'enfant, un tapis, des livres.

Tous ces éléments sont primordiaux pour un accueil de qualité mais trop souvent oubliés, même s'ils paraissent si simples et « simplistes ». Si humains et naturels en même temps !

Enfin, quelques mots sur nos comportements (d'accueil) lors de cette rencontre. Quel que soit le lieu, l'impératif est d'accueillir l'enfant en difficulté (en situation de handicap, porteur d'une déficience), d'abord comme une personne : comme un enfant. Toujours par son prénom, en lui parlant, en le rassurant.

Par rapport aux parents, il y aura ce que l'on peut appeler des attitudes formelles et d'autres informelles. Les attitudes formelles s'expriment par les échanges de politesse ; la solennité et la rigueur lors de la récolte des informations sur l'enfant, son parcours médical et thérapeutique, ses forces, ses faiblesses ; le sérieux et la clarté pour l'explication des interventions du SEI, l'organisation, les aspects financiers et administratifs ; beaucoup de ces éléments touchent au verbal.

Quant aux attitudes informelles : il s'agit de rendre l'entretien convivial et chaleureux. Pour cela, une attitude détendue, la présence du sourire, de la plaisanterie (quand c'est possible spontanément sur des sujets divers et sans enjeu) sont primordiales.

Le partenariat

Le Service éducatif itinérant a fait de la notion de partenariat (Bouchard, Talbot, Pelchat & Boudreault, 1998) un des piliers de son organisation⁷. En conséquence, la procédure mise en place pour les demandes, l'accueil des familles, la mise en valeur d'une relation de confiance et l'intervention auprès des enfants sont cohérents avec ce principe.

⁷ Pour plus de détails, lire aussi Bouras et Crestin-Billet (2004).

Tous ensemble, une évidence !

Comme nous l'avons déjà lu, au SEI genevois⁸, les parents sont dès le début acteurs de leur demande en téléphonant directement au directeur. Une première rencontre est fixée à domicile. C'est sur la base de la concordance entre les besoins et attentes des familles et les prestations offertes qu'un suivi va, par la suite, s'organiser et qu'un psychologue référent sera désigné. Un courrier confirme aux parents le nom de l'intervenant ainsi qu'un certain nombre d'éléments administratifs.

Au début de l'intervention, un « contrat » oral entre les parents et le psychologue référent est passé, qui précise la demande des parents, l'intervention proposée, la fréquence du suivi, le jour et heure de la séance ainsi que les modalités prévues pour la fin du suivi.

Les séances ont lieu à domicile, toujours en présence des parents (ou de l'un des deux). Ceux-ci sont alors acteurs, au même titre que nous, des stimulations proposées à leur enfant. Cela leur permet souvent de faire appel à leurs propres ressources, ainsi qu'à des informations concrètes concernant leur enfant et de nous les transmettre sur le moment. Cela permet aussi de constater ensemble les progrès ou les difficultés de l'enfant et de chercher conjointement des solutions en se basant sur des observations communes.

Toujours dans le but d'établir une relation de partenaires entre parents et professionnels, une étude a été réalisée au SEI (Favez & Métral, 2002) : un instrument d'évaluation du développement de l'enfant (Harvey, 1984) a été proposé aux parents. L'échelle a été remplie par l'intervenant et par les parents, puis les résultats ont été mis en commun. L'hypothèse des auteurs était qu'« une application spécifique du partenariat, la réalisation d'évaluation conjointe du développement de l'enfant par les parents et l'intervenant, peut être un des moments de lien qui permet aux parents de se réapproprier psychiquement leur enfant en augmentant leur sentiment de compétence » (p. 7). Les conclusions sont que, « formés, les parents peuvent effectuer des cotations du développement de leur enfant qui sont fiables, au sens statistique du terme » (p. 10). Cette procédure est toujours mise en place régulièrement par les différents intervenants du service. Aujourd'hui, nous utilisons les questionnaires « Ages & Stages Questionnaires » (ASQ) (Squires, Potter & Bricker, 1999), une échelle d'évaluation de l'enfant appliquée par les parents.

Souvent plusieurs professionnels interviennent auprès d'une même famille, se réunissant régulièrement « en réseau » comme l'on dit (voir plus loin). Dans le but de respecter les principes du partenariat, il est de notre rôle d'en discuter l'opportunité, l'organisation ainsi que les buts visés avec les

⁸ La procédure est différente dans d'autres SEI romands où le directeur appelle directement les parents suite au signalement d'un médecin.

parents. Il est alors évident que la présence des familles à cette réunion de bilan est indispensable. Les bilans ou les rapports, écrits pour d'autres professionnels, sont toujours transmis aux parents et parfois élaborés avec eux. De même, des projets éducatifs individualisés (PEI) peuvent être, selon les besoins, réalisés conjointement par les parents et l'intervenant du SEI⁹.

Au moment où il s'avère nécessaire de déterminer pour l'enfant une orientation scolaire ou une nouvelle prise en charge, notre rôle est de fournir aux parents toutes les informations utiles pour une prise de décision commune et non pas de leur transmettre notre conclusion.

Une évaluation de la satisfaction des parents

En suite directe et logique de nos principes d'intervention en partenariat, nous nous sommes intéressés au thème de la satisfaction des parents (Favez & Govaerts, 2004). Profitant de l'élan suscité par plusieurs recherches menées au début des années 2000, nous avons adapté à nos besoins l'échelle EPASSEI mise au point par Lanners et Mombaerts (2000). Nos buts étaient de mesurer la satisfaction des parents quant aux interventions du SEI genevois et d'identifier des améliorations à apporter selon les résultats et commentaires.

Le questionnaire a été envoyé, au printemps 2002, à 217 familles dont l'enfant a été suivi entre le mois de janvier 1991 et le mois de décembre 2000. Plus de 100 questionnaires nous sont parvenus en retour.

Les résultats montrent une satisfaction élevée dans tous les domaines de l'intervention (avec une moyenne générale de 3,4 sur 4 pour l'ensemble des items). La moyenne la plus basse est de 2,8 pour l'item « information sur les associations de parents ». La plus élevée est de 3,8 pour l'item « contact entre l'intervenant et l'enfant ». Il n'y a pas de différence entre pères et mères dans la cotation des items, ni selon que le suivi est en cours au moment de l'étude ou terminé, ni selon le sexe de l'enfant. Les variables socio-économiques n'ont pas de lien non plus avec la satisfaction.

Enfin, l'étude fine des variables diagnostiques de l'enfant montre que dans les situations où les enfants présentent des problèmes de comportement et de communication, la satisfaction est moins élevée que lorsque les atteintes sont sensorielles ou motrices. Ce dernier point a été traité et réfléchi en équipe pour nous permettre d'être encore plus proche des besoins de ces familles.

Très intéressante dans sa globalité et pour certains éléments d'ajustement de nos pratiques, il est prévu que cette étude soit reconduite en 2010.

Parmi les nombreux témoignages de familles récoltés au fil des années, les quelques extraits présentés ci-dessous soulignent les aspects de notre

⁹ Pour plus de détails concernant la réalisation du PEI, voir Chatelanat et Panchaud Mingrone (1996).

intervention qui sont particulièrement importants et appréciés par les parents. Nous les ajoutons en complément aux résultats du questionnaire :

[...] Cet été nous avons pris un sacré coup, pas de soleil mais un véritable choc en apprenant que notre fils est un enfant autiste. Quelques temps après vous arriviez dans notre famille avec des réponses, un soutien moral et beaucoup de gentillesse [...].

[...] En ces temps de stress professionnel et de contraintes budgétaires multiples, il nous paraît important de témoigner notre reconnaissance pour votre fidèle appui. Si notre fils a si bien évolué, il le doit beaucoup à l'aide précoce, compétente et patiente, ainsi qu'à l'affection – nous osons le dire – de votre collaboratrice. Que votre service, grâce à l'investissement de qualité de votre personnel, puisse maintenir des liens aussi privilégiés et proches des familles nous semble essentiel à rendre l'avenir de « nos » enfants différents plein d'espoir quant à leur intégration. [...] Votre collaboratrice a toujours su donner de son temps dans les phases un peu plus critiques ou désécurisantes pour nous rassurer et guider notre conduite à l'égard de notre fils afin de lui permettre de surmonter ses difficultés. Elle va lui manquer et nous « parions » qu'il en reparlera souvent... mais les séparations font partie de la vie et nous ne pouvons qu'être heureux qu'une autre famille puisse être soulagée de ses soucis et questions [...].

[...] Le SEI nous fut une aide fort précieuse durant les premiers – ô combien importants – mois de vie de notre fils. Cet espace privilégié nous a permis de sortir de l'isolement dans lequel nous nous sentions après l'annonce du diagnostic de notre fils et de poursuivre notre parcours avec plus de sérénité [...].

[...] Nous avons été entièrement satisfaits par l'aide qui nous a été fournie pendant cette période [de transition de l'entrée à l'école]. Si au début nous avons trouvé que l'encadrement avait eu de la peine à se mettre en place, cela a été largement compensé par le rythme soutenu qui a suivi, même au-delà des vacances d'été [...].

[...] Nous vous sommes très reconnaissants pour les bons soins et votre soutien apportés à notre fils dans votre service, dont la méthode psychothérapeutique lui a particulièrement bien convenu au vu des progrès spectaculaires qu'il a effectués [...].

[...] Depuis 2004, vous suivez ma fille pour l'aider à progresser et je tiens à exprimer ma sincère gratitude à votre collaboratrice pour son aide et son soutien constant. Elle me rend également d'énormes services pour résoudre mes problèmes administratifs. Elle se soucie de moi et prend de mes nouvelles même le week-end en me téléphonant parfois sans économiser son temps. C'est pour exprimer tout cela que je vous écris et je ne sais comment remercier votre service pour ses qualités humaines [...].

Et encore ...

Il arrive que, pour diverses raisons, les parents ne puissent pas rester (obligations envers la fratrie, par exemple) ou être présents lors de la séance à domicile. Certains parents ont des horaires de travail très chargés et l'enfant est donc gardé par une maman de jour. C'est lors du contrat oral de départ ou lors d'un réaménagement ultérieur que cet accord exceptionnel, d'une intervention du SEI en l'absence des parents, est conclu. Un retour des séances et une évaluation des objectifs sont effectués lors de rendez-vous réguliers avec les parents. Mais établir une relation de partenariat dans ces conditions est plus délicat car les observations et les activités ne sont pas vécues en commun.

Autre difficulté plus conséquente, le fait qu'aujourd'hui encore de nombreux professionnels et institutions ne suivent qu'en partie ces mêmes principes de partenariat. Parfois, les parents ne peuvent pas visiter l'école qui accueillera leur enfant et ne participent pas aux réunions de transition, par exemple. Notre rôle devrait être alors de manifester systématiquement notre désaccord et, si possible, de demander aux parents de faire de même. Toutefois, c'est une position très délicate puisque nous devons collaborer avec ces structures et avec ces équipes qui vont prendre le relais de l'accompagnement de la famille !

Pour être plus complet, il faut également mentionner nos limites personnelles. Limites de temps : nous n'arrivons pas à écrire systématiquement un PEI ou nous ne pouvons pas toujours répondre aux besoins des parents. En effet, ceux-ci souhaiteraient parfois plus qu'une ou deux visites par semaine et nous ne pouvons accéder à leur demande.

Enfin, le fait d'être proche de la famille, en connaissant leurs difficultés plus intimement, peut aussi nous pousser à les surprotéger et, de là, à les déresponsabiliser...

Le travail de réseau

La notion de « réseau » devrait dans un premier temps nous renvoyer à celle de partenariat. En effet, il paraît évident qu'un travail de réseau efficace ne peut se faire qu'entre des partenaires reconnus dans leurs compétences et qui se font confiance. Mais qui sont ces partenaires ? De toute évidence aussi, il devrait s'agir de l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès d'un enfant et... des parents ! Et pourquoi ce point d'exclamation ? Car dans la réalité, il y a un paradoxe. Si dans les discours, la place et les compétences des parents sont toujours relevées, dans les faits, combien de réunions, de bilans, de rencontres de professionnels, de synthèses se déroulent hors de la présence des parents ? Comment se fait-il qu'entre « travail de réseau » et « réunion de réseau », la place des parents varie ?

Une équipe pluridisciplinaire au service de l'enfant

Le SEI de Genève ne dispose pas d'une équipe pluridisciplinaire (comme au Tessin par exemple où l'équipe est composée de psychopédagogues, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de logopédistes). La collaboration et le travail de réseau avec les pédiatres, les médecins spécialistes, les thérapeutes, les services de bilan sont donc impératifs. Autour de chaque situation, se construisent des réseaux de soins, des équipes pluridisciplinaires où chaque partenaire a (et peut revendiquer) une appartenance avec des fonctions et des rôles différents. Passionnant à construire et à « broder » mais parfois coûteux à élaborer et faire fonctionner...

Dans la tranche d'âge de 0 à 4 ans, les interventions à domicile, en cabinet ou à l'hôpital, se font toujours en lien avec les parents. Les professionnels écoutent et tiennent compte, le plus souvent, des observations et des projets des parents. Les échanges, les discussions, et par conséquent, le soutien sont réguliers et fréquents. On peut donc estimer que le « travail de réseau » s'organise au mieux pour un suivi efficace de l'enfant, répondant à ses besoins et lui permettant de progresser au plus près de son potentiel. Les parents sont présents, ils font partie intégrante de « l'équipe ».

Vient ensuite le moment de faire le point, d'établir un bilan des objectifs et des interventions, de prévoir la suite des activités, d'indiquer de nouvelles prestations. Et là soudainement : plus de parents ! C'est le rôle et l'expertise des professionnels entre eux qui comptent !

Il arrive donc que la réunion de réseau exclut l'un de ses partenaires pour des raisons plus subjectives les unes que les autres (« les parents ne comprendront pas notre langage technique » ; « on ne pourra pas s'exprimer de la même manière » ; « on ne pourra pas parler de la famille » ; etc.). Les partenaires - professionnels se donnent alors bonne conscience en informant le plus vite possible les parents du contenu des discussions et en leur demandant leur avis. Un avis bien écouté, mais qui ne peut plus être intégré aux réflexions ou aux décisions puisque la réunion est finie ! Bien des parents sont alors dans une confusion légitime sur leur rôle de « membre d'une équipe ».

Au SEI, les psychologues sont très régulièrement confrontés à cette ambiguïté. Nous sommes « coincés » entre le principe du partenariat avec les parents et celui du partenariat avec les professionnels. Entre notre accompagnement en lien avec les parents et la « diplomatie » nécessaire pour continuer à collaborer avec certains autres professionnels. Pas question de refuser de se rendre à une réunion si les parents n'y sont pas conviés. Le suivi de l'enfant en subirait des conséquences.

Ceci dit, et pour nuancer un peu, nous pensons que des réunions plus « techniques » entre professionnels (et donc sans les parents) peuvent être parfois nécessaires. Comme pour préciser des objectifs thérapeutiques, la

complémentarité des interventions ou élaborer des stratégies spécifiques. Ou bien lorsqu'il est nécessaire et demandé, par le Service de protection des Mineurs par exemple, de faire un bilan sur les compétences et ressources parentales. Et bien sûr lorsque les parents ne peuvent pas et ne souhaitent pas ou plus y participer !

Comment s'en sortir ? Lorsque nous sommes les « organisateurs » d'une réunion de réseau dont l'objectif est de faire un bilan des interventions et/ou réfléchir autour de l'orientation de l'enfant, nous y convions les parents. La réunion a alors souvent lieu dans nos locaux. Quant elle se déroule ailleurs, nous ne pouvons qu'amener des arguments sur leur nécessaire présence.

Nous sommes dans l'inconfort lorsque ces rencontres sont organisées en deux temps. Un premier où les professionnels discutent entre eux, puis un deuxième où les parents rejoignent la séance. Les échanges ont eu lieu, les parents « débarquent » avec en face d'eux de nombreux professionnels. Et ils ne peuvent alors qu'écouter et être d'accord ! Ou bien, il faudrait recommencer la discussion lorsque les parents amènent des éléments qui n'ont pas été pris en compte précédemment. Pas très rationnel !

Allons-nous refuser de participer à des réunions de réseau organisées sur ce mode-là ? Ou adapter notre présence comme nous l'avons fait lors de certaines consultations à l'hôpital, celles où les professionnels sortent après les examens pour discuter de l'enfant et des mesures à prendre, laissant les parents seuls, dans l'attente et souvent dans l'angoisse ?

Dans ces situations-là par exemple, nous avons décidé de rester avec les parents et d'attendre le retour avec eux. Nous avons de nombreux témoignages de satisfaction et de soulagement des parents par rapport à cet accompagnement particulier.

Plus d'une fois, la question de l'animation de la réunion de réseau se pose. Qui anime ? Qui est le garant des tours de parole et du temps ? Souvent, en début de séances, les participants se regardent... et le rôle revient à celui qui accueille la réunion ou au psychologue du SEI.

Autres questions : Qui définit les objectifs de la réunion ? Qui va rappeler les décisions à prendre ? Va-t-on écrire et diffuser un procès-verbal ?

Pour éviter ces flous, nous préparons un document récapitulatif des « questions à se poser » avant une réunion. Celui-ci nous permettra de décider alors du type de réunion à organiser et des éléments sur lesquels réfléchir.

L'intégration

La notion d'intégration¹⁰ présente deux formes distinctes et clairement identifiées dans nos interventions.

Tout d'abord, nous avons vu au chapitre précédent l'importance du partenariat dans notre travail. Pour établir cette relation égalitaire, il est impératif de créer dès le début une relation de confiance avec les parents. Il faut donc savoir s'intégrer au milieu familial, à son fonctionnement et à l'environnement physique et social. Plus précisément, nous devons tenir compte de chaque personne de la famille (animaux y compris !), de leur vécu émotionnel, de leur avis et de leur influence sur la dynamique autour de l'enfant. Par ailleurs, nous sommes reçus au domicile des familles ; nous entrons dans leur vie personnelle, il nous faut donc trouver où prendre la place qui nous est offerte (pas toujours la plus confortable !). Et tout cela, sans perdre notre identité et le but de notre présence... Nous parvenons le plus souvent à établir cette relation de confiance en appliquant concrètement nos convictions sur la place et le rôle central des parents dans la prise en charge de l'enfant, en utilisant nos compétences dans l'écoute, sans jugement des paroles exprimées et en effectuant un soutien pédagogique et psychologique de qualité. Tout ceci dans le respect du fonctionnement et des croyances des familles.

Rappelons la Convention Internationale des Droits de l'enfant adoptée en 1989 par l'ONU et ratifiée par la Suisse, dont l'article 23 parle des droits de l'enfant handicapé. Il y est notamment précisé :

- A l'alinéa 1 « L'enfant handicapé mentalement ou physiquement a le droit de mener une vie décente dans la dignité pour parvenir au maximum d'autonomie. Il doit pouvoir participer à la vie de la collectivité ».
- A l'alinéa 3 « Le droit à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi, aux loisirs, à l'intégration sociale, ainsi qu'à l'épanouissement personnel. ».

Une place pour tous...

Dans la plupart des institutions de la Petite Enfance (crèches, jardins d'enfants, garderies, Espaces de Vie Infantile), avec lesquelles nous avons eu l'occasion de collaborer, l'accueil de l'enfant en situation de handicap est inscrit dans le règlement et il est parfois repris dans le projet pédagogique.

De notre côté, en partant de ce droit de l'enfant handicapé, des besoins des enfants et des demandes d'appui des équipes qui les accueillent, nous

¹⁰ Intégration ou inclusion ? Les termes changent, les concepts se complètent. Il faut du temps pour s'approprier ces nouvelles définitions et les intégrer à notre langage. Ce processus n'ayant pas encore été effectué chez nous, nous garderons donc le mot « intégration ».

offrons une intervention complémentaire aux activités individuelles d'éducation précoce spécialisée effectuées à domicile. Il s'agit d'accompagner l'enfant en situation de handicap à la crèche ou au jardin d'enfants pour lui offrir des appuis lui permettant de développer ses apprentissages pour la vie en communauté ainsi que d'offrir un soutien aux éducatrices et éducateurs qui s'en occupent pour l'adaptation de leur prise en charge. Concrètement, nous pouvons établir, en partenariat avec les parents et les professionnels des institutions de la petite enfance, un projet d'intégration et nous offrons ou cherchons les appuis nécessaires à sa réalisation.

A Genève, plusieurs services pour le soutien à l'accueil et l'intégration de tous les enfants existent¹¹. Une attention est portée à leur coordination et complémentarité. On peut nommer du plus global au plus individuel (de la structure à l'individu) :

- L'Evaluation des Lieux de Placement (ELP) de l'Office de la Jeunesse qui, par une équipe pluridisciplinaire, applique le mandat d'autorisation et de surveillance des institutions selon l'ordonnance fédérale réglant le placement d'enfants.
- La division petite enfance du Service de Santé de la Jeunesse (SSJ) qui, par ses infirmières, psychomotriciennes et son pédiatre, applique le mandat de promotion et de protection de la santé des mineurs du canton de Genève.
- L'équipe de prévention précoce du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA) qui, avec ses psychologues et psychologues-logopédistes, vise à dépister le plus précocement possible les troubles psychiques et du développement chez l'enfant et offre un accompagnement aux équipes éducatives.
- L'équipe du Service éducatif itinérant (*Pôles Enfant à risques* et *Pôle Antenne*) qui, avec ses psychologues, vise à soutenir tout enfant en difficulté d'intégration et offre un soutien aux équipes éducatives.
- L'Association d'aide à l'intégration d'enfants avec des besoins spéciaux dans les lieux d'accueil de la Petite Enfance (AIEP¹²), qui permet notamment l'engagement de personnel supplémentaire dans les crèches et jardins d'enfants en finançant leurs salaires.

Il faut également nommer tous les stagiaires qui peuvent avoir un rôle dans les soutiens à l'intégration : ceux de l'Ecole d'Educateurs du Jeune Enfant, de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, du SEI, etc.

¹¹ Plus de détails dans le dépliant « les services de prévention pour la petite enfance » disponible auprès de l'un des quatre services ou sous www.ssj.ch

¹² www.aiepe.ch

Peut-on vraiment dire, comme on l'entend souvent, que « les aides à l'intégration n'existent pas ou qu'elles sont insuffisantes » ? Bien sûr que non ! Il est donc inconcevable de se réfugier derrière un manque de soutien pour exclure ou ne pas accueillir, comme cela arrive encore parfois, des enfants présentant des besoins spéciaux dans des structures préscolaires ordinaires. Certes, il faut reconnaître que les disponibilités de ces services sont par moments fortement limitées et que des listes d'attente existent par manque de moyens et de personnel. Mais nous sommes dans une société qui peut et se doit d'offrir un accueil aux jeunes enfants en situation de handicap.

En fait, nous constatons que les lieux où l'intégration fonctionne le mieux sont ceux où les professionnels ont décidé, sur un plan éthique et personnel, que chaque enfant quelle que soit sa singularité peut avoir sa place dans une institution préscolaire et y recevoir un accompagnement de qualité. A nous donc de réussir, entre autres par la qualité, la souplesse et la quantité de nos interventions, à faire disparaître ou contourner les obstacles, les réticences, les peurs et les appréhensions. Nous essayons aussi de rappeler qu'un enfant différent dans un groupe peut offrir aux professionnels des occasions d'apprentissages et d'enrichissements : apprendre à observer, à avoir de la souplesse dans l'action pédagogique, à répondre aux réels besoins de tous les enfants sans attendre qu'ils s'adaptent au système déjà établi, à construire des PEI qui concernent tous les aspects du développement. Et enfin, l'intégration permet de se sensibiliser à la singularité, d'apprendre aux enfants, futurs adultes, à vivre ensemble, à comprendre les différences, à chercher et adapter des moyens facilitateurs qui permettront une vie plus harmonieuse et riche d'expériences et d'échanges avec les autres.

Ainsi dans la période préscolaire, nous sommes très proches de l'application de la déclaration de Salamanque proclamée par l'UNESCO en 1994 :

Nous sommes convaincus et nous proclamons que : [...] les personnes ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent pouvoir accéder aux écoles ordinaires, qui doivent les intégrer dans un système pédagogique centré sur l'enfant, capable de répondre à ces besoins. Les écoles ordinaires ayant cette orientation intégratrice constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifiant une société intégratrice et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous.

Maintenant, encore deux remarques sur le sujet de l'intégration :

Tout d'abord, notre travail pour intégrer l'enfant en situation de handicap dans sa famille a souvent été mis en avant. Aujourd'hui, nous ne vivons qu'exceptionnellement des situations où l'enfant handicapé est physiquement rejeté, repoussé par ses parents, abandonné. Nous devons surtout intervenir au niveau de « l'acceptation du handicap ». Acceptation ! N'y a-t-il pas un terme plus adéquat ? Souvent les parents nous disent qu'il est impossible d'accepter le

handicap. Alors nous devons agir à un autre niveau. Celui de la « réconciliation » des parents avec l'enfant « inattendu ». Il faut se représenter le handicap comme une déficience qui a « intégré » le corps de l'enfant et c'est elle que les parents rejettent, pas l'enfant. Notre accompagnement doit alors leur permettre de « supporter » cette situation puis de vivre le plus harmonieusement possible avec les particularités de leur enfant. Et d'arriver alors à le rencontrer... au-delà de son handicap.

Ensuite, ce que les parents ont raison de ne pas accepter – et c'est le combat de nombreux d'entre eux ainsi que des associations de parents – c'est la situation de handicap (en d'autres termes le désavantage social) qui découle de la déficience. Bien des progrès dans le bien-être et la reconnaissance des besoins des personnes en situation de handicap ont été obtenus suite aux revendications des parents...

Et encore...

De nos jours, il est très difficile pour tous les parents de trouver une place dans une crèche. La recherche est encore plus complexe pour les parents d'un enfant en situation de handicap. Dans la réalité, un accueil à temps partiel seulement est souvent proposé, mais c'est le temps complet qui permet aux parents (qui le souhaitent ou le doivent) de travailler à 100% ! Il leur faut donc jongler avec les horaires de travail et différents modes de garde... C'est une situation difficile pour tous les parents, mais il est bien plus difficile encore de trouver un autre mode de garde adéquat pour un enfant en situation de handicap.

Les refus ou les exclusions d'enfants en situation de handicap sont rares mais ils existent encore ! Notre rôle est alors d'intervenir à tous les niveaux pour exprimer notre désapprobation et mettre certains professionnels devant leurs responsabilités. Il ne s'agit pas de promouvoir l'intégration à tout prix, mais il est inadmissible que des demandes de parents soient rejetées sans rencontre ou explications ou que des enfants soient exclus et renvoyés chez eux sans que l'entier du réseau de soutien à l'intégration ne soit sollicité et utilisé. Ce n'est pas sur une base subjective que des enjeux aussi conséquents se règlent !

Il est également étonnant de constater le nombre de lieux et de professionnels de la petite enfance qui n'ont jamais vécu l'intégration d'un enfant porteur d'une déficience et qui ont des représentations qui nous paraissent « d'un autre temps ». Souvent on entend après l'angoisse de l'arrivée d'un tel enfant « Tiens ! Ce n'est pas si compliqué et ça apporte beaucoup ». Heureusement, la formation actuelle développe beaucoup plus les thèmes des enfants en situation de handicap et de l'intégration ce qui devrait permettre de supprimer quelques barrières liées à l'ignorance.

Un autre point à aborder est le nombre croissant d'enfants accueillis dans les crèches et jardins d'enfants qui présentent des difficultés, principalement des troubles du comportement et des retards de communication. La péjoration des conditions de vie de nombreuses familles est actuellement une cause souvent avancée. Toutefois, le nombre croissant d'enfants inscrits (nombreuses créations et agrandissements de structures de la petite enfance) participe également à ce phénomène... Toujours est-il que les troubles du comportement et de la communication, affectifs et psychologiques chez les enfants ainsi que le travail de collaboration avec des parents se trouvant dans des situations de vulnérabilité extrême, « envahissent » les pratiques éducatives et les font petit à petit évoluer. Tout cela dans une relative confusion actuellement car de nombreux sujets se « collisionnent » en ce moment entre les préoccupations du terrain : rôle et formation des éducateurs du jeune enfant, limites et adaptation des lieux d'accueil, prise en charge des enfants présentant des troubles affectifs, intégration des enfants porteurs de déficiences, droits et besoins des enfants, arrivée de nouveaux professionnels – formés au niveau CFC – les « assistants socio-éducatifs » et les enjeux cantonaux comme nous le verrons dans le chapitre « Les dispositions légales et financières ».

Quant à l'intégration à l'âge scolaire – quel vaste chantier également – elle pourrait voir sa charpente se construire enfin, suite aux conséquences des nombreux changements de paradigmes, d'organisation et des modes de financement. Et sur quelles fondations ? Celle d'une loi, puis d'un règlement d'application ? Aujourd'hui, nous découvrons un nouveau « Projet de loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés » (2008) étudié par la Commission de l'enseignement, de l'éducation et de la culture et accepté à l'unanimité de ses députés (tous partis confondus). Celui-ci tient compte des éléments du « Projet de loi sur l'intégration scolaire des élèves handicapé-e-s » déposé en 2003, de l'« Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée » (CDIP, 2007), du texte sur la « Terminologie uniforme pour le domaine de la pédagogie spécialisée » (2007). Il fixe, enfin, un certain nombre de principes et de définitions ainsi que des éléments d'organisation sur l'intégration des enfants en situation de handicap pour les périodes préscolaire et scolaire.

Nous citerons l'article 3 – Ayants droit :

De la naissance à l'âge de vingt ans révolus, les enfants et les jeunes qui ont leur domicile dans le canton ont droit à des prestations de pédagogie spécialisée dans les conditions suivantes :

a) avant le début de la scolarité : s'il est établi que leur développement est limité ou compromis ou qu'ils ne pourront pas suivre l'enseignement de l'école ordinaire sans soutien spécifique.

Ainsi que l'article 6 – Principe :

Les solutions intégratives sont préférées aux solutions séparatives, dans le respect du bien-être et des possibilités de développement de l'enfant ou du jeune, en tenant compte de l'environnement et de l'organisation scolaire.

Le Grand Conseil a récemment accepté ce projet de loi. Nous attendons maintenant le contenu du règlement d'application et surtout ses effets sur le terrain, car il faut bien relever que, pour le moment, l'évaluation financière effectuée est très globale et qu'il n'y a « pas d'évaluation du nombre des professionnels qui devront intervenir sur le terrain, dans les classes auprès des élèves ou comme conseils pour les enseignants » (Secrétariat du Grand Conseil, 2008, p. 37).

Encore bien du travail et du temps avant l'inauguration de la « maison intégration »...

L'INTERVENTION PSYCHOPÉDAGOGIQUE

Pour répondre aux besoins tellement différents des enfants et des familles que nous rencontrons, l'option a été prise, dès la création du SEI, d'offrir des prestations de type généraliste. En effet, le profil des enfants que nous suivons est très varié. D'une part, l'intervention précoce spécialisée auprès de l'enfant peut débuter dès la naissance et se terminer à 6 ans (au plus tard). D'autre part, elle s'adresse à des enfants présentant des déficiences (intellectuelles, sensorielles, motrices) d'origines très diverses (avec par exemple des diagnostics allant du syndrome le plus connu au plus rare) ou des retards de développement de tout niveau ainsi qu'à des enfants à risques de développement pathologique. Quel que soit l'âge de l'enfant, ses difficultés ou celles de ses parents, notre intervention concernera la globalité du développement (comprenant principalement les domaines des fonctions cognitives, sensorielles et motrices ainsi que l'affectivité, la sociabilité, la communication et l'autonomie) de l'enfant en lien avec ses parents et l'environnement dans lequel il vit. De ce fait, l'intervenant du SEI doit être formé à la psychologie développementale, relationnelle et sociale et compléter ses savoirs lors de perfectionnements continus en fonction des besoins et de l'évolution scientifique, par exemple en neurologie, génétique, médecine pédiatrique, neuropsychologie, ophtalmologie, audiologie, etc.

Ainsi, lors de l'attribution d'une situation à un psychologue du SEI, il n'y a qu'une relative prise en compte de l'âge ou du diagnostic de l'enfant. Il est plutôt question des besoins de l'enfant et du comment y répondre. L'expérience et la familiarisation du professionnel aux aspects fonctionnels actuels de l'enfant seront alors gage d'efficacité.

Ce fonctionnement avec des généralistes est régulièrement questionné par certains parents, notamment par les parents d'enfants atteints d'autisme. Ayant des échos positifs des méthodes intensives et individuelles, ils souhaiteraient que nous soyons formés à ces approches et que nous puissions les appliquer. Or, au-delà du principe d'intervention globale défini dans notre mandat, cela est

actuellement impossible pour des raisons très concrètes. En effet, comment pourrions-nous rassembler une équipe dont les membres seraient formés pour appliquer chaque approche développée pour de nombreux diagnostics spécifiques ? Sans compter qu'il faudrait parfois attribuer jusqu'à 20 heures de séances par semaine par enfant... La solution ne peut donc résider que dans la coordination et la complémentarité entre de telles approches intensives appliquées par d'autres intervenants et l'intervention généraliste des psychologues du SEI.

A ce stade de la rédaction (et de la lecture !), il est probablement nécessaire de préciser un point très spécifique : le SEI est un service de psychologues. Pourquoi faut-il être psychologue pour exercer la fonction de psychopédagogue au SEI de Genève ? Tout d'abord, rappelons qu'il existe un SEI dans tous les cantons romands¹³ (au Tessin et en Suisse alémanique également). Ceux-ci se sont créés et développés en fonction des particularités et des besoins cantonaux. Dans le canton de Vaud, ce sont des enseignantes spécialisées qui y travaillent, à Neuchâtel des éducatrices spécialisées. Et à Genève alors ? A la création du SEI, il était nécessaire d'avoir une licence universitaire. Les premières engagées formées à Genève ou en France avaient une licence en pédagogie ou en psychologie. En 1996, l'engagement des premiers praticiens masculins coïncidait avec un basculement vers une majorité de psychologues au sein de l'équipe. Les années suivantes, le SEI a mis – et dû mettre – en avant cette formation pour imposer ses expertises face à certains autres services, développer la reconnaissance de ses compétences pour les orientations des enfants, faire reconnaître l'importance de la psychologie clinique et faciliter la place des parents dans les réseaux de soins. Les pédagogues au fur et à mesure des départs ont donc été remplacés par des psychologues. Et ceci a été rendu possible par la formation clinique variée et de grande qualité dispensée jusqu'à aujourd'hui à l'Université de Genève. Envisager un retour en arrière à court terme n'est actuellement pas possible. En effet, le SEI est positionné actuellement comme un service de psychologues avec des prestations spécifiques : interventions auprès d'enfants présentant des troubles psycho-affectifs, soutien psychologique aux parents (à la famille), accompagnement à la relation parents-enfants, etc. Dans une relation également avec les divers médecins où les informations médicales et les interventions thérapeutiques peuvent être partagées.

En résumé, les « praticiens en service éducatif itinérant » sont à Genève des psychologues dispensant des mesures psychopédagogiques (pédago-thérapeutiques disait l'Assurance Invalidité) ou d'éducation précoce spécialisée

¹³ Pour plus de détails, se référer au site internet de l'Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant – ARPSEI : www.arpsei.ch

(EPS) selon la terminologie actuelle. Et la qualité de ses prestations actuelles est dépendante de ce dispositif¹⁴.

Pas à pas sur les traces des progrès de l'enfant

Les parents ont été informés de l'existence du SEI par un professionnel, une association, une connaissance ou l'ont découvert par leurs propres moyens (internet, lecture...). Ils ont fait la démarche de téléphoner au SEI et ont rencontré le directeur pour un entretien (voir chapitre « Des valeurs et des principes »). La situation a été attribuée à un membre de l'équipe lors d'un colloque et ce dernier a reçu une synthèse écrite par le directeur des éléments discutés lors de la première rencontre. Le suivi va donc démarrer...

Les étapes successives d'un suivi

La première séance...

Fixée de manière à rendre possible la présence des deux parents, la première séance permet au psychologue référent de poser un certain nombre de questions plus précises par rapport à l'enfant et de présenter avec ses mots une nouvelle fois le cadre de l'intervention (fréquence, présence d'un parent, aspects administratifs, coordonnées des professionnels du réseau de soins). Les parents pourront ainsi exprimer à une deuxième personne du service leur perception des besoins de leur enfant et leurs attentes. Le jour et l'heure de la séance sont déterminés. La première phase de l'intervention peut commencer.

Première phase – 3 à 5 séances...

Il s'agira progressivement, avec tact et patience, d'ébaucher une relation de confiance avec l'enfant et ses parents. Profitant de l'attrait de la nouveauté, le psychologue pourra, dans un premier temps sans trop de cadre et de limites, s'approcher de l'enfant, l'intéresser, le rendre curieux et le motiver à la découverte. Le plaisir et les réussites recherchées et obtenues par le psychologue permettront dans le même temps de rassurer et de renforcer la confiance du parent.

L'intervenant trouvera en parallèle les meilleures conditions pour l'organisation de la séance : dans quelle pièce de l'appartement nous installerons-nous ? Au sol ou sur une chaise ? Face à l'enfant, à côté ? Où se tiendra (ont) le(s) parent(s) ? Quels jeux allons-nous utiliser ?

Les éléments pour répondre à ces questions seront réunis grâce aux échanges avec les parents ainsi que par l'observation directe. Cette dernière est possible également grâce aux situations libres, sans sanction des réponses de

¹⁴ Le cahier des charges des psychologues du Service éducatif itinérant (révisé en juin 2006) est la référence des actes et actions psychopédagogiques des intervenants.

l'enfant qui évolue dans son environnement familial. L'analyse des données doit alors être rapide et rigoureuse. L'observation directe est utile pour comprendre l'enfant dans son environnement, sa place, les règles de fonctionnement familial. Elle permet aussi un moment d'échanges avec les parents, un regard qui décrit l'enfant. Nous ne prenons pas de notes écrites sur le moment même. La vidéo sera utilisée soit plus tard dans l'intervention et dans les locaux du SEI lorsque nous faisons passer des échelles de développement à un enfant soit par des psychologues formés à la Guidance Interactive. Le psychologue fera donc appel à ses capacités de mémorisation (avec l'inévitable inconvénient d'une certaine perte d'éléments) et mettra par écrit dès la fin de la séance ses observations. Ce fonctionnement permet de ne pas perdre la spontanéité de la famille que l'on souhaite observer au début de notre intervention. Ces notes personnelles (qui se poursuivront tout au long du suivi) retranscriront les observations des principaux domaines de développement, les informations ou questions transmises par la famille, les émotions et réactions des membres de la famille. Ces notes sont propres au professionnel et ne se transmettent pas. Elles ont plusieurs fonctions : celle d'être le support objectif de nos réflexions, analyses ou hypothèses sur notre action, tout en prenant en compte également les aspects émotionnels. Et celle de permettre d'une séance à l'autre de se replonger dans une atmosphère qui cible immédiatement les préoccupations du moment et de répondre ainsi à notre souci de continuité.

Déjà à ce stade, de nouvelles questions ou demandes des parents peuvent surgir, de nouveaux besoins peuvent être découverts par le psychologue. La rencontre hebdomadaire permettra de mettre en place très rapidement des réadaptations de l'intervention ou de nos attitudes.

Cette première phase se termine soit par une réunion formelle avec les parents (en dehors de la présence de l'enfant) soit par un moment d'échange en fin d'une séance où un premier bilan est établi et les premières lignes du PEI tracées.

Deuxième phase – 3 mois plus tard...

Il est temps d'évaluer les résultats de cette première partie d'intervention. Répond-elle aux besoins de l'enfant ? Lui a-t-elle permis de progresser ? Répond-elle aux attentes des parents ?

En théorie, ce serait le moment d'établir un PEI par écrit. Ce dernier doit tenir compte de toutes les observations et informations relatives à l'enfant et à sa famille. Il précise les objectifs (à court et moyen terme en tout cas). Les parents et les professionnels qui sont engagés dans une relation thérapeutique ou pédagogique avec l'enfant seront les partenaires qui participeront à l'élaboration du projet, ceci dans le but d'avoir une image unifiée de l'enfant et

des objectifs communs. Les stratégies pédagogiques pour faciliter l'application et la réalisation des activités compléteront ce document.

Il ne s'agit pas de professionnaliser les parents mais de les rendre attentifs aux situations quotidiennes qui sont autant d'opportunités d'apprentissage pour l'enfant. Quant aux professionnels, ils profitent des observations régulières des parents récoltées par leurs relations quotidiennes avec l'enfant.

Et encore...

Il est rare que nous arrivions à écrire les PEI (voir « Et encore... » p. 52). Pourquoi ? Pour des questions de temps (l'intervenant se trouve souvent devant le dilemme : prendre le temps de la rédaction des projets, alors qu'il en manque déjà pour soutenir certaines familles), de participation non souhaitée des autres professionnels ou pour des questions de sens dans notre intervention et notre travail avec l'enfant et ses parents. Par exemple, il arrive que nos interventions à domicile et les activités effectuées nous rapprochent d'une réalité tellement insoutenable pour les parents que leur parler de « projet » pour leur enfant n'est parfois tout simplement pas concevable.

L'important sera donc d'utiliser cet instrument à un moment où il sera un outil indispensable à la poursuite et à la qualité de notre intervention.

Troisième phase – le suivi dure depuis 6 mois...

Il est temps en général d'organiser (ou de participer) à une réunion de réseau pluridisciplinaire rassemblant les parents et l'ensemble des professionnels du réseau de soins. Il s'agira de faire un tour de table pour entendre chaque partenaire établir le bilan des activités mises en place, nommer les progrès et les difficultés, transmettre son projet et ses futurs objectifs.

Ce travail interdisciplinaire, parents - professionnels, doit donc mener vers une meilleure compréhension des troubles qui affectent l'enfant afin de pouvoir ajuster et coordonner les diverses interventions. En effet, les spécialistes qui suivent les enfants les évaluent ou établissent un bilan en fonction de leurs critères. Des réunions ou des partages de séances coordonnent et enrichissent chacun des apports des autres disciplines. Ce dialogue est important car il évite de « fragmenter » l'enfant et permet de connaître les objectifs de chacun. En connaissant les différents points de vue, le psychologue du SEI peut participer à la coordination des interventions, expliquer aux parents leurs apports et si nécessaire en transposer à domicile des éléments dans les actes de la vie quotidienne.

Notre souci sera aussi d'éviter une dilution des responsabilités due au nombre parfois important de spécialistes qui gravitent autour de l'enfant.

Ces réunions régulières permettent donc d'aborder ces thèmes afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et doivent permettre de continuer à soutenir l'enfant dans ses progrès en réajustant le PEI à ses acquis et en élaborant de nouveaux objectifs par rapport à ses difficultés.

Précisons que pour préparer ce bilan (ou à sa suite), il sera peut-être nécessaire d'effectuer une évaluation formelle du développement de l'enfant. Nous utilisons alors une échelle de développement (ou batterie psychométrique) adaptée et utile pour obtenir les réponses recherchées. Ces échelles offrent un moyen d'investigation qui complète les instruments déjà décrits précédemment (observation directe, échange avec les parents, etc.). Elles évalueront le niveau et les conduites de l'enfant principalement dans les domaines suivants : le comportement, la motricité globale, la motricité fine ou manipulation, la communication, le développement cognitif et sensoriel, l'adaptation sociale et l'autonomie.

Complétant donc l'observation directe, l'anamnèse ou les rapports médicaux, les grilles ou échelles d'évaluation tentent de décrire l'enfant dans un processus afin de connaître les mécanismes visibles et sous-jacents qu'il utilise pour répondre à son environnement.

Il s'agit aussi de tenir compte du contexte socioculturel et environnemental dans les processus d'acquisition et de situer les enfants que nous évaluons dans une succession d'étapes et non pas de faire uniquement une comparaison à la norme liée à l'âge. Néanmoins, lorsque les échelles sont cotées et décrivent chronologiquement les étapes du développement, le partenariat avec les parents peut être utile pour « renforcer l'alliance de travail avec les parents et faire appel à leurs ressources propres » (Chatelanat, Panchaud Mingrone & Martini-Willemin, 2001, p.8). Le sentiment de compétence qui en découle permet une collaboration plus intense dans l'élaboration du PEI et dans la mise en place d'activités de stimulation.

Chaque échelle a ses caractéristiques propres. Au SEI, nous disposons d'un certain nombre d'outils. L'outil choisi dépendra du but poursuivi. Il s'agit toujours d'obtenir des renseignements utiles soit en terme qualitatif, soit en terme quantitatif. Le choix de l'échelle et son moment de passation font partie d'un processus de réflexion qui restera présent tout au long du suivi.

Quatrième phase – l'accompagnement se poursuit...

De séance en séance, ponctuées régulièrement par des entretiens avec les parents, des bilans pluridisciplinaires ou des contacts plus informels avec l'un ou l'autre des thérapeutes, l'accompagnement de l'enfant et de sa famille se poursuit. Les observations et prises de notes hebdomadaires permettent l'échange et un pointage précis de la pertinence des activités mises en place. Les évaluations effectuées et le travail de réseau donnent les indications de

thérapies supplémentaires à organiser ou des éléments sur les priorités de soins et leurs fréquences.

Cinquième (et dernière) phase ? La fin...

Après une année, deux ans, cinq ans parfois, de suivi, la fin de l'accompagnement s'annonce. L'orientation a été élaborée avec les parents (voir ci-dessous) et la transition avec l'équipe de professionnels prenant le relais a été effectuée. Il est temps de se dire au revoir. La fréquence des séances s'espace, passant à une fois toutes les deux semaines ou une fois par mois. La séparation est verbalisée avec l'enfant et les parents. La dernière séance peut s'organiser sans activités mais avec un petit cadeau pour garder la trace, le souvenir du temps partagé.

Nous rappelons que nous ne disparaissions pas ! Certaines familles nous donnent régulièrement des nouvelles (photos ou lettres par exemple), d'autres nous téléphonent pour nous demander des conseils. Tout l'art sera alors de savoir écouter, répondre... en favorisant l'expression du besoin auprès des professionnels présents dans le nouveau dispositif de suivi.

L'aide à l'orientation

L'accompagnement du SEI peut donc durer de quelques mois à plusieurs années. A la fin de chaque suivi, une suite est organisée pour l'enfant et sa famille. Il s'agira d'une prise en charge médicale ou thérapeutique par un autre service, d'une intégration en crèche, d'un accueil dans une école spécialisée ou du début d'une scolarité ordinaire. La décision est prise par les parents¹⁵, conseillés et soutenus par les professionnels du réseau de soins.

Les psychologues du SEI effectuent un conséquent travail d'accompagnement et de soutien aux parents. Le sujet de l'orientation est une préoccupation majeure pour les parents dès l'annonce d'un handicap ou la confirmation d'un retard de développement. « Mon enfant pourra-t-il aller à l'école ? ». Cette question devient un fil rouge qui reste présent ou apparaît par moments tout au long de nos suivis. Il s'agira alors d'y être particulièrement attentifs et de mener des discussions régulières avec les parents pour décider, au moment opportun, de l'orientation de l'enfant vers l'école ordinaire ou vers une école spécialisée.

Une des valeurs essentielles au SEI, nous l'avons vu, est l'intégration de tous dans la société. Etre intégré à l'école ordinaire, dans un établissement scolaire de son quartier représente un des moyens d'y parvenir. C'est donc un

¹⁵ On parle ici de la décision en lien avec le droit. Nous avons vu dans les chapitres précédents que la place des parents dans le processus de réflexion et de décision n'était pas toujours respectée.

projet que nous allons chercher à concrétiser. Cet accompagnement à l'orientation prend les formes suivantes :

- Discussions et échanges réguliers avec les parents. La fréquence des rencontres étant adaptée aux besoins.
- Evaluation du développement de l'enfant et de ses progrès.
- Informations aux parents sur les structures existantes.
- Inscription à l'école ordinaire et/ou procédure de signalement au service responsable de l'enseignement spécialisé et de la planification des besoins.
- Réunions de réseau.
- Accompagnement lors des visites d'institutions scolaires.

Lorsque l'enfant est orienté vers l'école ordinaire :

- Nous contactons, en lien avec les parents, le directeur de l'école ordinaire. Une rencontre peut être organisée avant la fin de l'année scolaire avec les différents intervenants et, idéalement, avec l'enseignant qui accueillera l'enfant. L'année scolaire pourra débuter dans les meilleures conditions possibles.
- Nous informons si nécessaire l'inspectrice responsable du secteur spécialisé (qui gardera l'enfant sur sa liste de signalement).

Toutefois, les besoins de certains enfants, les limitations de développement, les manques de l'environnement familial ou ceux des écoles pour pouvoir assurer un appui adéquat aux enfants, peuvent nous amener à considérer comme nécessaire et favorable un accueil dans une structure spécialisée.

Lorsque l'enfant est orienté vers une classe d'enseignement spécialisé :

Une fois la décision de l'orientation prise et la solution trouvée et confirmée, la fin de notre intervention s'organise. Il y a principalement deux situations qui se présentent :

1. Avant l'été, la structure prenant le relais est connue, des contacts avec l'équipe suivante ont été pris. Les parents ont parfois pu visiter l'école, ils expriment leur satisfaction, ils sont rassurés. La fin du suivi a été préparée et devient effective durant l'été ou à fin septembre au plus tard.
2. La structure prenant le relais est connue juste avant l'été ou pendant les vacances scolaires. Les contacts avec l'équipe suivante sont donc pris à partir de la rentrée. La fin du suivi est alors reportée en octobre et devient effective à fin décembre au plus tard.

Depuis plusieurs années, la première situation est devenue exceptionnelle ! L'organisation et la planification des places repoussent la décision d'orientation au mieux au mois de juin. Cette attente est très difficile à

vivre pour les parents. Ils auraient besoin de visualiser l'école spécialisée et de rencontrer un référent. Ils sont en souci à propos de cette orientation et formulent des craintes quant aux réactions de leur enfant.

Cette incertitude a aussi un effet sur notre travail. En effet, nous devons préparer pour de nombreux enfants des « doubles projets ». D'un côté le travail d'orientation et de soutien aux parents décrits ci-dessus qui aboutira à un accueil en école spécialisée. D'un autre côté, une solution de secours doit être planifiée au cas où il n'y aurait pas de place. Il s'agira alors d'avoir prévu une prolongation de l'intégration de l'enfant en crèche ou jardin d'enfants, une poursuite ou des compléments de thérapie.

Il arrive (rarement) que des parents refusent une orientation dans une structure spécialisée. Que se passe-t-il alors ? Soit l'enfant, s'il a encore l'âge de le faire, prolonge d'une année son intégration à la crèche ou au jardin d'enfant (à condition de pouvoir encore répondre à ses besoins et de définir un nouveau PEI), soit il commence l'école enfantine ordinaire.

Et encore...

Il est utile de préciser qu'avoir comme but prioritaire pour l'enfant son intégration à l'école ordinaire n'est pas une critique qualitative des structures spécialisées ou un manque de confiance sur les bénéfices apportés aux enfants qui y sont accueillis ! Un enfant orienté en école spécialisée, ce n'est pas un échec pour nous ! Mais un enfant orienté en école ordinaire représente, personne ne pourra dire le contraire, l'idéal que nous espérons tous.

Pendant longtemps, le Département de l'Instruction Publique a posé une limite claire lors d'une orientation à l'école ordinaire. Les psychologues du SEI (comme toute autre personne extérieure au Département) ne peuvent pas intervenir en classe. Il est possible de rencontrer l'enseignant, de faire des bilans en commun, de participer à la mise en place des mesures de soutien appropriées, mais il n'y a pas de soutien direct à l'enfant ou à l'enseignant dans la classe comme cela peut se faire dans les crèches et jardins d'enfants. Dans un passé plus proche et pour certaines situations, les autorités l'ont ensuite autorisé, mais devant le manque de moyens en personnel menant à la constitution de listes d'attente, c'était au tour du directeur du SEI de limiter à la période préscolaire les interventions dans les lieux d'intégration.

Aujourd'hui, ni mandat officiel des autorités genevoises ni moyen supplémentaire ne nous permettent malheureusement de modifier cette décision. Avec regret pour nous, car les compétences et les expertises des psychologues du SEI pourraient facilement se transposer à l'école enfantine... Le futur de cette réflexion se conjugue avec les remarques, craintes, espérances énoncées en page 41.

LES OUTILS D'INTERVENTION

Un chapitre piège ! Impossible de développer et de détailler l'ensemble de nos outils théoriques et pratiques. L'objectif de ce cahier ne se situe pas à ce niveau et nous aurions « un livre dans un livre ». Nommer les principaux outils d'interventions avec des références théoriques pour les lecteurs intéressés, voilà le choix que nous avons fait. Le risque ? Que cette partie paraisse mineure et que nos références semblent fragiles et légères. On ne peut que vous assurer du contraire ! Et espérer votre confiance...

De nombreuses approches théoriques et pratiques

Chaque collaborateur au Service éducatif itinérant a donc une formation initiale en psychologie, ponctuée par une licence, un master ou un doctorat.

La connaissance du développement normal et pathologique de l'enfant est donc la première base de référence. Par la suite et selon leurs expériences et/ou formations, les intervenants ont été sensibilisés à d'autres approches complémentaires.

Comme précisé en préambule de ce chapitre, il serait fastidieux de développer ici toutes les théories et approches qui inspirent quotidiennement les interventions des psychologues au SEI. C'est pourquoi, nous énumérerons rapidement les principales et proposons un certain nombre d'ouvrages dans la bibliographie pour les lecteurs intéressés.

Au SEI, les références classiques de la psychologie et de la psychiatrie comme Piaget et Inhelder, Rey, Klein, de Ajuriaguerra sont incontournables. Ajoutons également les travaux plus récents, par exemple ceux de Stern et Bullinger.

D'autres repères importants pour nous sont certaines approches particulières, telles que la méthode TEACCH de Schopler (Schopler & Reichler, 1971 ; Schopler, 1997), l'intégration sensorielle de Ayres (1980) ou la stimulation basale proposée par Fröhlich (1993).

Les intervenants du SEI ont suivi la formation continue de « Praticien en Education Précoce Spécialisée » offerte par la HEP Vaud (en lien avec l'ARPSEI) ; quelques collaborateurs se sont formés à la Guidance Interactive (Robert-Tissot, 2003), d'autres ont complété leur formation par les apports des interventions systémiques.

L'avancement rapide des recherches, entraînant le développement de nouvelles connaissances et d'outils dans les domaines qui concernent directement notre travail, nous oblige à poursuivre un effort constant de formation continue, pour que nos prestations soient au plus près de l'état des connaissances actuelles. Il n'est pas toujours facile de faire reconnaître cette nécessité et de l'intégrer au fonctionnement quotidien du service (voir chapitre « L'organisation et le fonctionnement »).

Le jeu... pour apprendre

Au vu de l'âge des enfants suivis par le SEI, les jeux sont les vecteurs indispensables permettant d'entrer en relation avec le monde et les autres et les moyens incontournables pour développer de nouveaux apprentissages.

La stimulation des fonctions de base (sensorielles, sensorimotrices, cognitives, affectives et sociales) est discutée et définie au travers des échanges avec les parents. Chaque étape du développement de l'enfant sera explorée et la situation de jeu permettra l'acquisition régulière des apprentissages.

Les besoins accrus en stimulation des enfants ayant des besoins spéciaux (en situation de handicap, de sous-stimulation, etc.) nécessitent des aménagements, des mises en situations, afin d'optimiser les explorations de l'enfant sur lui-même et sur son environnement. Avec l'aide de l'adulte – en premier plan, des parents – l'enfant va trouver un cadre soutenant et stimulant qui lui permet de progresser et nous permet aussi d'intervenir de manière préventive pour éviter que ne se creuse son retard du développement.

L'enfant apprendra à jouer, à être actif et à développer sa créativité. Il se confrontera à des situations nouvelles et cherchera à généraliser ses nouveaux acquis. Il en est de même pour les enfants sans déficience se trouvant dans des situations familiales de grande vulnérabilité. Leurs besoins de repères, de jeux partagés et de plaisir seront à la base de leurs progrès et un excellent vecteur de résilience. Comme illustration, relevons quelques types d'activités ludiques :

- *Les jeux sensorimoteurs*

Ce sont des activités impliquant le corps propre de l'enfant qui comprennent des mouvements, le toucher d'objets, les sons.

- *Les jeux de fonctions*

Ce sont des activités d'exploration et de manipulation d'objets divers. Ces jeux amènent l'enfant à prendre du plaisir en voyant le résultat de son

action sur son environnement et non plus seulement aux sensations engendrées par la manipulation de l'objet.

- *Les jeux sociaux*

Ce sont des activités ludiques favorisant la communication et l'interaction avec autrui.

- *Les jeux d'imitation et les jeux symboliques*

Dans un premier temps, l'enfant se livrera à des activités d'imitation de la réalité. Il va s'identifier à la personne qu'il imite. Puis il va imiter en absence du modèle qu'il a observé. C'est la construction du jeu symbolique qui permettra à l'enfant de prendre conscience de son individualité par rapport à l'autre. C'est un monde privilégié d'expressions.

Les outils d'évaluation

Le savoir-faire le plus important consiste à adapter les connaissances générales et les théories du développement à « l'individu - enfant » que nous rencontrons, lui permettant ainsi de progresser. Pour cela, nous disposons de grilles d'observation et d'échelles d'évaluation ou des rapports transmis par les services de bilan. Nous pourrions ainsi ordonner des éléments – les forces et les faiblesses de l'enfant – et donner une direction à notre intervention en définissant des objectifs pour l'ensemble des domaines du développement. Ci-dessous figure un listing des principaux outils diagnostiques et d'évaluation de l'enfant.

Les références d'outils diagnostiques

- Le DSM IV (APA, 1996) - *toute population*
- La Classification internationale des maladies - CIM-10 (OMS, 1988) – *toute population*
- La Classification diagnostic 0-3 ans (Guedeney, 1998) – *toute population*
- La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF (OMS, 2001) – *toute population*
- La « Childhood autism rating scale » - CARS (Schopler, Reichler & Rothen Renner, 1986) – *autisme*

Les outils d'évaluation et d'observation du développement

- La « Bayley scales of infant development » (Bayley, 1969) – *toute population, 0 à 3 ans et demi.*
- Le PEP-R (Schopler, 1994) – *toute population, autisme, 0 à 7 ans.*
- L'ECSP - Evaluation de la Communication Sociale Précoce (Guidetti & Tourette, 1993) – *toute population, 3 mois à 2 ans et demi.*

- Le Portage (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard, 1983) – *toute population, 0 à 6 ans.*
- L'Echelle de Fröhlich pour le Polyhandicap (Fröhlich, 1993) – *0 à 1 an.*
- Le PPAC (Magerotte, 1972) – *toute population, 0 à 3 ans.*

En partenariat avec les parents

- L'Echelle de Harvey (Harvey, 1984) – *toute population, 0 à 8 ans.*
- L'ASQ (Squires, Potter & Bricker, 1999) – *toute population, 0 à 5 ans.*

En partenariat avec les institutions de la petite enfance

- Une grille d'observation à l'intention des éducatrices du jeune enfant impliquées dans des projets d'intégration (Caldognetto & Govaerts, 2006) – *toute population, 0 à 6 ans.*

Les documents écrits

Les activités de stimulation, ainsi que le matériel et les stratégies d'apprentissage seront ensuite définies en tenant compte des évaluations effectuées.

Le tout est synthétisé dans un certain nombre de documents écrits qui sont envoyés aux parents et à d'autres acteurs concernés :

- Un PEI qui doit être réactualisé à intervalles réguliers sur la base de bilans pluridisciplinaires et de rapports intermédiaires.
- Un rapport rédigé en fin de suivi.
- Une « lettre de sortie » qui récapitule les éléments principaux de l'intervention.

Et encore...

Il faut bien reconnaître que la rédaction de PEI n'est actuellement pas réalisée au SEI systématiquement pour tous les enfants. Nous avons vu en pages 52 et 65 quelques réflexions à ce sujet. Le temps nécessaire pour rédiger ces documents est une des raisons. Il y a certainement aussi la complexité de « mettre par écrit » nos réflexions et actes. Parfois, on peut aussi se poser la question de l'utilité de le faire systématiquement pour tous les enfants. Tout d'abord, en début de suivi, nous souhaitons privilégier prioritairement l'interaction et l'établissement d'une relation de confiance avant les aspects plus techniques de l'intervention. Ensuite, pour certains parents, la mise sur papier de tous ces éléments, principalement des difficultés de leur enfant, peut être une épreuve qu'ils ne désirent pas ou plus vivre. Enfin, il est toujours très délicat de répéter cette démarche pour certains enfants qui progressent par très

petits paliers. Pour ces principales raisons, nous préférons avoir ce moyen dans notre « boîte à outils », le proposer aux parents et décider conjointement de son utilisation.

Dans nos interventions :

- *Les observations sont évidemment toujours réalisées et résumées, soit dans une grille commune et partagée avec d'autres professionnels, soit dans les notes personnelles.*
- *Les échelles d'évaluation sont proposées en fonction des besoins : ceux de l'intervenant pour définir le niveau et les besoins de l'enfant et orienter son action pédagogique ; ceux des parents pour confirmer ou infirmer des résultats d'autres évaluations ; ceux de l'enfant lorsqu'il s'agit de décider d'une orientation.*
- *La définition des objectifs d'apprentissage, la description des stratégies et les activités construites se retrouvent également dans les notes personnelles ou parfois synthétisées dans un document écrit.*

La rédaction d'un PEI est donc plus rarement effectuée. C'est plutôt sous forme orale, lors des bilans réguliers avec les parents ou lors des bilans pluridisciplinaires que les données sont transmises. Les rapports et lettres de sortie sont toujours transmis aux parents et résument les grandes lignes du PEI.

L'ORGANISATION ET LE FONCTIONNEMENT

Comme mentionné dans le préambule, la rédaction de ce cahier s'est faite sur les années 2008 et 2009, juste au moment où, suite à la mise en place de la « Réforme de la Péréquation financière et de la répartition des Tâches entre la Confédération et les cantons » (RPT), le système fédéral de l'Assurance Invalidité a été remplacé par un financement cantonal. Les éléments contenus dans les chapitres « L'organisation et le fonctionnement » et « Les dispositions légales et financières » sont ceux restés aujourd'hui d'actualité malgré ce changement.

Organigramme :

Comme déjà signalé, le Service éducatif itinérant est dépendant de l'association privée ASTURAL, action pour la jeunesse.

L'ASTURAL est gérée par un comité de bénévoles et par un secrétariat général constitué d'un secrétaire général, de secrétaires, d'une comptable et d'une personne pour la facturation. L'association est l'employeur de tous les directeurs et directrices d'institutions et des membres des équipes. Une large autonomie des structures est favorisée, ce qui a sans doute contribué à un fonctionnement de qualité largement reconnu.

En tout, neuf structures sont regroupées au sein de l'association ASTURAL¹⁶.

- Le Service éducatif itinérant, les externats pédago-thérapeutiques pour enfants et adolescents d'Arc-en-Ciel, Horizon, La Châtelaine et Le Lignon,
- Les internats pour adolescents et adolescentes de Chevrens, La Servette, Thônex et l'Atelier ABC.

Tous les employés de l'ASTURAL sont soumis à la convention collective AGOER (Association Genevoise des Organismes d'Education et de

¹⁶ Pour plus de détails, se référer à la plaquette de présentation de l'association ASTURAL.

Réinsertion) – Syndicats SIT-SSP-VPOD. Celle-ci règle tous les aspects pratiques du travail : les droits aux congés, à la formation continue, les barèmes salariaux, etc. Le cahier des charges des psychologues du Service éducatif itinérant a été actualisé en juin 2006.

Le département de tutelle pour le SEI a été le Département de l'Action Sociale et de la Santé (DASS) jusqu'en 2005. Depuis 2006, c'est le Département de l'Instruction Publique (DIP) qui a pris le relais.

Au niveau romand, les membres de l'équipe du SEI Genève sont affiliés (et certains sont actifs dans le comité) à l'Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant (ARPSEI). Le directeur du SEI est membre de la conférence des responsables des services éducatifs itinérants de Suisse romande et du Tessin.

Situation

Le SEI est installé à Carouge depuis décembre 2003. Une arcade accessible, chaleureuse, ouverte sur la cité permettant aux membres de l'équipe de se retrouver pour ses colloques, d'y travailler individuellement, de déposer son matériel et ses dossiers, d'organiser des réunions de réseau, des entretiens de parents ou d'y recevoir (exceptionnellement) des enfants.

Postes

Aujourd'hui, l'équipe est mixte et composée de 12 psychologues. Pour un total de 10,25 postes se répartissant comme suit :

- 0,8 poste pour la direction,
- 5,8 postes pour la prestation *Pôle Enfant en situation de handicap*,
- 2 postes pour la prestation *Antenne*,
- 1 poste pour la prestation *Pôle Enfant à risques*,
- 0.1 poste pour le secrétariat,
- 0.05 pour le personnel de maison,
- Et environ un demi poste correspondant aux frais du secrétariat général (l'ensemble de ces frais étant réparti entre les neuf structures gérées par l'association).

Conditions d'engagement

- Licence, master ou autre diplôme universitaire en psychologie (avec droit de pratique attesté).
- Excellentes connaissances du développement de l'enfant.
- Expérience auprès de jeunes enfants en situation de handicap.
- Intérêt pour le partenariat avec les parents.
- Aisance dans le travail en équipe et dans le cadre de réseaux pluridisciplinaires.
- Permis de conduire et disponibilité d'un véhicule.

- Nationalité suisse ou permis de travail valable.

Formation continue

Le droit à la formation continue est inscrit dans la convention de travail. Le nombre de jours attribué par personne n'est plus déterminé. Les employeurs s'engagent à consacrer 2% de leur budget à la formation continue (AGOER, 2009).

Stage

Une place de stage pour un étudiant en psychologie est attribuée chaque année selon les conditions suivantes :

- Licencié, diplômé ou en fin d'étude
- De septembre (éventuellement octobre) à juin
- A 100% ou au minimum à 80%
- Rémunération selon les barèmes des stages rémunérés des HES.

Selon les années, nous accueillons également d'autres stagiaires pour des périodes allant de quelques semaines à plusieurs mois : infirmières de néonatalogie, étudiants de l'école d'éducateurs du jeune enfant, universitaires, civilistes, responsables de service de soins à domicile suisses ou étrangers...

Répartition des heures de travail :

Les collaborateurs sont engagés sur une base de 40 heures de travail par semaine.

Chaque semaine, un colloque de quatre heures réunit l'ensemble de l'équipe. Dans cette tranche horaire, toutes les deux semaines, une supervision d'une heure trente par un médecin pédopsychiatre est organisée. Notre superviseur actuel est d'orientation systémique. Selon les périodes de l'année, d'autres types de supervision sont proposés : par exemple par un ergothérapeute qui conduit des analyses de pratiques sur la base de vidéos, par un médecin psychiatre spécialisé dans les accompagnements de personnes migrantes...

Ces heures de travail étaient nommées par l'OFAS « heures non productives », tout comme les autres formes de formation continue telles que les cours des instituts de formation (modules de quelques jours ou certificat sur plusieurs années), les congrès, ainsi que les rencontres avec d'autres professionnels ou services, les conférences ou cours donnés et leur préparation, la rédaction d'articles ou de notes personnelles suite aux séances, le travail administratif...

Pour un emploi à 100 %, ces « heures non productives » ne devraient pas dépasser 300 heures par année, soit 6h30 par semaine ! Cela représente 16,5 % du temps de travail total.

Quant aux « heures productives », il s'agit de tout ce qui concerne les séances de travail avec l'enfant et sa famille, soit le temps de déplacement et les heures consacrées aux séances et leur préparation :

- Le temps de déplacement est calculé aller-retour depuis le domicile de l'intervenant, arrondi au quart d'heure supérieur et ne comprend pas la recherche d'une place de parking.
- Le temps de préparation est de 20% du temps de séance. Il est possible d'obtenir 33% selon les conditions formulées dans le texte « catégories justifiant le 33% de préparation » (accompagné d'une lettre d'explication).
- Le temps de séance comprend le temps passé à domicile ainsi que les réunions, les téléphones qui concernent l'enfant. La fréquence octroyée est d'une à deux séances par semaine par enfant.

Pour un 100%, ces « heures productives » doivent donc atteindre un minimum de 1500 heures par année, soit 33h30 par semaine. Cela représente 83,5% du temps de travail total.

Nous pouvons encore préciser que pour une séance, nous évaluons en moyenne le temps à :

- 30 minutes pour le déplacement,
- 15 à 30 minutes pour la préparation,
- 1h15 à 1h30 pour la séance.

La fourchette se situe donc entre 2h et 2h30 par séance, soit une moyenne de 2h15 par séance. Un collaborateur à 100% est référent d'environ 14 enfants et familles pour 15 séances par semaine en moyenne. Nous sommes donc déjà à 34h de travail par semaine. En ajoutant un colloque de 4h par semaine... il ne restera que deux heures pour les activités diverses (par exemple, prises de notes, entretien et remplacement du matériel, recherches de documents et d'informations en lien avec la problématique particulière d'un enfant ou les préoccupations d'une famille...), pour les travaux administratifs, la rédaction des bilans et la mise au net des rapports, les rencontres avec d'autres professionnels ou les activités liées à la bonne marche du service. C'est peu ! Surtout si l'on souhaite encore rédiger des articles, intervenir lors de congrès et lancer des recherches...

Les finances

En 2008, la mise en place de la RPT a eu comme effet principal de remplacer les contributions de l'AI et de l'OFAS par les indemnités du Secrétariat à la

Formation Scolaire Spéciale (SFSS)¹⁷, rattaché au Service Médico-Pédagogique du Département de l'Instruction Publique (DIP).

Les comptes du SEI représentent presque un million et demi de charges et de produits.

Aux charges, les salaires (avec les prestations sociales) constituent la part la plus importante. Les honoraires de supervision, la formation continue, l'achat de matériel sont d'autres frais à couvrir.

Aux produits, on retrouve les indemnités du SFSS ainsi que des subventions annuelles du DIP et de la Ville de Genève (18'000 francs). Une participation financière forfaitaire de 75 francs par mois (sur 10 mois) des parents. Elle est déductible des impôts et reste demandée « si la situation financière des parents le permet ». Dans le cas contraire, il est alors possible de la diminuer ou de la supprimer de sorte qu'aucune famille ne reçoit de refus de suivi en cas de non paiement de cette participation.

Et encore ...

Réflexions sur les moyens actuellement à disposition du SEI : il faut savoir que depuis plusieurs années des listes d'attente doivent être établies. Plutôt en contradiction avec notre valeur de prise en charge précoce... Pour le Pôle Enfant en situation de handicap, c'est la période de mars à septembre qui voit certaines familles attendre plusieurs mois avant le début de l'intervention. Pour l'Antenne, dès janvier les places sont rares (alors que les demandes vers Pâques sont nombreuses pour suivre des enfants qui devraient commencer l'école). Pour le Pôle Enfant à risques, des enfants sont signalés par les services de protection des enfants sans possibilité de suivi avant une année ! Augmenter les postes est tout simplement devenu impossible, aucune adaptation ou augmentation des subventions n'étant actuellement octroyée par les départements. Tout a été fait pour tenter de diminuer ces temps d'attente : gestion des distances et des temps de déplacement, début d'un suivi avant la sortie d'un enfant, espacement de la fréquence des visites, orientation rapide vers les structures prenant le relais, etc. Nous sommes attentifs aux conséquences de ces mesures sur la qualité de nos prestations. Toutefois, la disponibilité des psychologues (pour remplacer une séance par exemple) se restreint, il n'est possible d'offrir une deuxième séance par semaine qu'à des périodes exceptionnelles, les relais et les fins de suivis se font parfois dans la précipitation...

¹⁷ En lien avec le PL 9685-A, le SFSS pourrait changer de nom et s'appeler « Secrétariat à la pédagogie spécialisée ».

LES DISPOSITIONS LÉGALES ET FINANCIÈRES

La situation jusqu'à fin 2007

Les bases juridiques pour l'éducation précoce spécialisée se trouvent dans les dispositions fédérales et cantonales. En ce qui concerne les bases fédérales, nous pouvons trouver des éléments dans :

Les bases fédérales

La Constitution Fédérale

Plusieurs articles du chapitre premier « Droits fondamentaux » (1999) sont intéressants à ce sujet :

L'article 8 sur l'égalité :

Alinéa 2 : Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

Alinéa 4 : La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

L'article 11, alinéa 1 sur la protection des enfants et des jeunes :

Les enfants et les jeunes ont droit à une protection particulière de leur intégrité et à l'encouragement de leur développement.

L'article 19

Le droit à un enseignement de base suffisant et gratuit est garanti.

Dans le chapitre 3, « Buts sociaux » (1998), citons l'article 41, alinéa 1, lettres f et g :

La Confédération et les cantons s'engagent, en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que [...]

- f. les enfants et les jeunes, [...] puissent bénéficier d'une formation initiale et d'une formation continue correspondant à leurs aptitudes ; [...]

- g. les enfants et les jeunes soient encouragés à devenir des personnes indépendantes et socialement responsables et soient soutenus dans leur intégration sociale, culturelle et politique

Le Code Civil Suisse

La relation juridique entre parents et enfants est réglée dans le Code Civil Suisse (CCS) (De l'autorité parentale, 1907)

[...] C'est surtout le chapitre sur l'autorité parentale qui retient l'attention en ce qui concerne l'éducation précoce spécialisée (CCS, art. 296 à 317). Les devoirs des parents envers leurs enfants mineurs y sont cités :

- Les père et mère déterminent les soins à donner à l'enfant, dirigent son éducation en vue de son bien et prennent les décisions nécessaires, sous réserve de sa propre capacité (art. 301, al. 1).
- Les père et mère sont tenus d'élever l'enfant selon leurs facultés et leurs moyens et ils ont le devoir de favoriser et de protéger son développement corporel, intellectuel et moral (art. 302, al. 1).
- Ils doivent donner à l'enfant, en particulier à celui qui est atteint de déficiences physiques ou mentales, une formation générale et professionnelle appropriée, correspondant autant que possible à ses goûts et à ses aptitudes (art. 302, al. 2).

Ces dispositions montrent que les parents sont les premiers et les principaux responsables de l'éducation de leur enfant. L'Etat restreint les droits de décision parentaux en exigeant que le contenu de l'enseignement et les méthodes éducatives soient conformes aux intérêts de l'enfant dont le bien-être doit être garanti. Dans le cas contraire, l'Etat peut restreindre l'autorité parentale en appliquant des mesures de protection de l'enfant. Les droits de l'enfant (spécialement de l'enfant handicapé) obligent les parents à élever leur enfant de façon adaptée aux circonstances et selon leurs propres conditions de vie. A cette fin, ils sont tenus de collaborer avec l'école et/ou avec les services d'aide à la jeunesse publics et privés.

La loi sur l'Assurance Invalidité

C'est la « Loi fédérale sur l'Assurance Invalidité » (LAI, 1959) et ses successives révisions qui règlent, entre autres, le droit aux prestations (chapitre III) ainsi que les mesures de formation scolaire spéciale et en faveur des assurés impotents âgés de moins de 20 ans révolus (chapitre IV). Par l'article 19, al. 3 de la LAI, le Conseil fédéral a mandat d'

édicter des prescriptions sur l'octroi de subsides correspondant pour des mesures dispensées à des enfants invalides d'âge préscolaire, notamment pour la préparation à la formation scolaire spéciale.

C'est le Conseil fédéral par l'intermédiaire de l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales) qui précise l'octroi et le montant des subsides. Une « convention tarifaire pour l'application de mesures d'éducation précoce

spécialisées » (LAI, art. 27, 19 juin 1959) a été signée pour la dernière fois en mars 2000 entre l'OFAS et l'Association ASTURAL pour le Service éducatif itinérant. Celle-ci détermine, entre autres, le remboursement des frais, le temps consacré à l'application des mesures, les obligations ainsi que tout ce qui concerne la facturation et la comptabilité.

Dans le « Règlement sur l'Assurance Invalidité » (art. 9bis à 11¹⁸ du RAI, 1961), on trouve des informations sur les « Mesures de préparation à l'enseignement spécialisé et à l'école publique » avec particulièrement l'article 10 qui concerne « les indemnités particulières pour des mesures de nature pédago-thérapeutique » nécessaires en âge préscolaire pour la préparation à la fréquentation de l'école spéciale ou publique ainsi que la lettre c pour l'éducation précoce.

Enfin, nous trouvons des précisions très intéressantes dans la circulaire AI (Education précoce spécialisée, 1998), sur les ayant droits à l'éducation précoce spécialisée (EPS) et sur les remboursements des frais. Par EPS,

on entend une intervention globale, ciblée sur la stimulation et l'éducation de la personnalité d'enfant handicapé considéré dans sa famille et dans son environnement social le plus proche. L'EPS n'a pas seulement pour but de développer l'habileté et les fonctions comme la perception, la motricité et le langage, mais également d'encourager le développement de l'estime de soi, de la créativité et des facultés d'action et de contact. [...] L'EPS comprend également le soutien, l'instruction et le conseil du milieu familial en cas d'incertitude quant à l'éducation, la collaboration avec les médecins et le personnel paramédical / pédago-thérapeutique ainsi qu'avec les institutions éducatives et scolaires. L'EPS est apportée de façon continue, c'est-à-dire régulièrement, soit à domicile, soit dans les services de l'EPS. Ne font pas partie de l'EPS le soutien pédagogique effectué dans le cadre de l'enseignement scolaire (y compris l'école enfantine). (p. 1)

Concrètement, ont droit à l'EPS :

- a. les assurés dont le quotient d'intelligence ne dépasse pas 75,
- b. les assurés aveugles et ceux dont l'acuité visuelle binoculaire reste inférieure à 0,3 après correction,
- c. les assurés sourds et les assurés malentendants avec une perte d'ouïe moyenne de la meilleure oreille d'au moins 30 dB,
- d. les assurés souffrant d'un handicap physique grave,
- e. les assurés atteints de graves difficultés d'élocution,
- f. les assurés souffrant de graves troubles du comportement,

¹⁸ Articles abrogés par le ch. I 17 de l'Ordonnance du 7 novembre 2007 sur la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons, avec effet au 1^{er} janvier 2008 (RO 2007 5823).

- g. les assurés qui, si l'on prend isolément leurs atteintes à la santé, ne remplissent pas entièrement les conditions énumérées aux lettres a à f mais qui, parce qu'ils cumulent des atteintes à la santé, ne peuvent probablement pas fréquenter l'école publique (polyhandicap).

Les bases cantonales

En ce qui concerne les bases cantonales, le Service éducatif itinérant de l'ASTURAL a comme autorité de tutelle le Département de l'Instruction Publique (DIP) depuis 2006.

Nous trouvons des dispositions précises dans les documents officiels suivants :

- « Projet de loi allouant des subventions au service éducatif itinérant de l'ASTURAL – Action pour la jeunesse », PL 5204, du 17 octobre 1980.
- « Rapport de la Commission chargée d'étudier le PL 5204 et loi allouant des subventions au SEI », séance du 18 décembre 1980.
- « Projet de loi allouant une subvention au service éducatif itinérant de l'ASTURAL – Action pour la jeunesse », PL 5408, du 15 octobre 1982.
- « Rapport de la Commission chargée d'étudier le PL 5408 et loi allouant une subvention au SEI », séance du 22 novembre 1982.

Et encore ...

La Confédération, par le biais de l'OFAS, s'est petit à petit désengagée du financement pour les enfants de moins de 4 ans, exception faite des mesures d'éducation précoce spécialisée dispensées par le Service éducatif itinérant, seul organisme autorisé à les fournir, et des mesures médicales. Ainsi, le jardin d'enfants Ensemble ou l'institution spécialisée de Clair Bois-Chambésy se sont vus privés de tout subventionnement fédéral et remboursement par l'AI pour leurs prestations aux enfants de moins de 4 ans. Des recours ont été déposés qui ont abouti et permis à ces structures d'accueillir ces enfants en recevant à nouveau le financement correspondant.

Nous pouvons constater ainsi la précarité du financement des mesures nécessaires dans la période préscolaire puisque dès que les finances sont en difficulté, c'est un domaine où l'on semble vouloir économiser en supprimant des remboursements ou en les transférant à une autre entité.

Dans ce même souci d'économie de la Confédération et toujours par l'intermédiaire de l'OFAS, un certain nombre de nouvelles décisions négatives sont apparues ces dernières années. Il en est ainsi du remboursement des thérapies telles que la physiothérapie, la logopédie ou l'ergothérapie pour les enfants atteints d'une trisomie 21. En effet, cette anomalie génétique est clairement exclue du répertoire de l'Ordonnance des Infirmités Congénitales

(Liste des infirmités congénitales, 1985) ! Quelles sont les raisons de cette discrimination ? Impossible de le savoir... N'y a-t-il pas une injustice par rapport à d'autres syndromes génétiques qui apparaissent nommément dans cette ordonnance ? La Constitution Suisse (art. 8, al. 2 et suivants) ne garantit-elle pas la non discrimination entre les individus ? Et par conséquent une égalité de traitement entre des enfants présentant par exemple des diagnostics de syndromes génétiques différents ?

Autre modification d'importance appliquée au début des années 2000, sans consultation des milieux concernés et à la surprise générale (sans recours possible !) : le refus de financement de toute thérapie, y compris les interventions du SEI, pour les enfants ne résidant pas à Genève. Sont donc bien évidemment concernés tous les enfants dont les parents habitent en France voisine. Qu'ils soient de nationalité suisse et travaillent à Genève (en y payant des impôts) n'a aucune influence. A une époque où l'on parle de la grande région transfrontalière franco-genevoise, des accords bilatéraux avec la libre circulation des personnes, quel paradoxe ! Et même si une partie des arguments peut être entendue, les enfants de moins de 4 ans ne pourraient-ils pas bénéficier d'une exception et leurs parents d'une période de transition ? En effet, comment attendre d'une famille qui a construit un projet de vie de l'autre côté de la frontière pour des raisons personnelles de tout modifier, de tout abandonner pour revenir s'installer à Genève car leur nouveau-né est atteint d'une déficience ou d'un grave problème de santé. N'est-ce pas également discriminatoire ?

La situation dès 2008...

Au 1^{er} janvier 2008, la « Réforme de la Péréquation financière et de la répartition des Tâches entre la Confédération et les cantons » (RPT) est donc entrée en vigueur. Les cantons sont devenus responsables de l'organisation et du financement de tout le champ de l'enseignement, y compris de l'enseignement spécialisé.

Les bases juridiques liées à la Constitution Suisse et au Code Civil Suisse n'ont pas changé. Par contre, la loi sur l'Assurance Invalidité ne régit plus la formation scolaire spéciale (l'éducation précoce spécialisée, l'enseignement spécialisé, la logopédie et la psychomotricité) qui est reprise depuis par le « Règlement relatif à la reprise des mesures de formation scolaire spéciale de l'Assurance Invalidité » (2008) du canton de Genève.

La RPT a soumis les cantons à un maintien des mêmes prestations pendant une période transitoire allant au moins jusqu'au 31 décembre 2010. Cette période sert aux cantons à faire « l'état des lieux » et à élaborer un concept global cantonal pour la pédagogie spécialisée. Les avantages de la

proximité et de la connaissance des besoins des citoyens devant permettre une amélioration du tissu social.

A relever qu'« avec l'entrée de la RPT, les enfants, les jeunes et les jeunes adultes ayant droit à des mesures de pédagogie spécialisée n'ont plus un statut d'assuré, mais un statut d'élève dans le système scolaire » (Rapport de la Commission de l'enseignement, de l'éducation et de la culture, 2008, p. 7). L'axe médical est remplacé par un axe pédagogique.

Un « Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée » (CDIP, 2007) a également été conclu. La reconnaissance des diplômes et l'organisation des études en éducation précoce spécialisée sont en cours d'étude.

Et encore ...

Ces quelques éléments pourraient nous faire apprécier ces changements et les projets à venir ! Toutefois, comme prévu et annoncé par les milieux concernés, les bénéfices ne vont que très peu toucher les personnes concernées. Des inégalités cantonales risquent d'exister malgré tout et les conséquences financières sont loin d'être négligeables puisque pour le canton de Genève, la nouvelle RPT entraînerait une perte annoncée de plusieurs dizaines de millions de francs ! La baisse des prestations sera inévitable, la cohérence et la collaboration entre les services ne seront que des vœux pieux, seuls les plus solides résisteront... Sombres perspectives que nous espérons ne pas vivre !

Les effets sur le fonctionnement du Service éducatif itinérant

La nouvelle organisation genevoise ne s'est dessinée qu'à la fin de l'année 2007. Impossible d'anticiper, d'organiser à l'avance, de se préparer. Nous ne sommes que les derniers maillons de la chaîne... Notre souci a alors été de protéger et de rassurer les familles sur la poursuite de nos interventions (et leur financement par les autorités !).

Malgré de nombreuses propositions officielles et officieuses, l'ASTURAL ou le SEI n'ont pas été conviés aux différents groupes de travail et d'études. Nous avons pourtant des connaissances du domaine préscolaire à amener !

Après un an dans cette nouvelle configuration cantonale, nous pouvons constater que le SEI reste un prestataire reconnu. Le passage de l'AI au Secrétariat à la Formation Scolaire Spéciale (SFSS) s'est fait sous la forme de prolongation du financement des mesures de l'Education Précoce Spécialisée dispensée par le SEI de janvier à juin 2008. De nouvelles décisions nous

parviennent maintenant couvrant nos prestations jusqu'au mois d'août de l'année où l'enfant aura 4 ans. Une nouvelle demande de financement pour la tranche d'âge de 4 à 6 ans devant être ensuite soumise.

Tout cela se fait à l'aide de très nombreux formulaires. La demande initiale à remplir par les parents demande un accompagnement conséquent pour la plupart des familles. Comme nous le disions dans le rapport d'activité (SEI, 2008) :

Il faut bien reconnaître qu'un grand nombre de procédures n'étaient pas suffisamment prêtes et que la complexité du travail social a dû être sous-estimée. Pour nous, le premier trimestre 2008 a été consacré à réunir les éléments nécessaires pour obtenir la prolongation des financements octroyés précédemment par l'AI : plus de 80 dossiers ! En parallèle, il s'agissait de demander les mesures pour les nouveaux enfants suivis (plus de cinquante en 2008) à l'aide de nouveaux formulaires très détaillés et complexes à remplir par les parents... Se familiariser avec ces nouvelles procédures et ces nouveaux formulaires, soutenir et accompagner les parents dans ces démarches, informer les professionnels du réseau, chercher les rapports et documents nécessaires pour compléter les dossiers, créer des tableaux pour suivre l'état des demandes. (p. 3)

Le résultat pour nous a été une explosion du temps de travail administratif ! A une période où les moyens en personnel nous manquent et où nos listes d'attente s'allongent...

Egalement, à l'ordre du jour de l'été 2008, les négociations des contrats de prestation que toute association doit établir avec l'Etat pour bénéficier des subventions. Avec son aboutissement le 22 septembre 2008, par la signature d'un « contrat de prestations 2008-2010 » entre la République et canton de Genève et l'Association ASTURAL.

A signaler encore que le mandat et les interventions du Service éducatif itinérant sont actuellement étudiés dans le cadre plus large de l'évaluation du fonctionnement de l'enseignement spécialisé (0 - 20 ans). Cet important travail effectué en collaboration avec les acteurs concernés devrait aboutir en 2010 à un nouveau concept de l'enseignement spécialisé genevois. Le Service éducatif itinérant est très régulièrement sollicité pour la prestation spécifique d'éducation précoce spécialisée.

LES TROIS PÔLES DU SEI

Dans ce chapitre, seront présentés de manière détaillée les trois Pôles qui composent le SEI genevois

Le Pôle Enfant en situation de handicap

Appelé aussi le *SEI classique*, le *Pôle Enfant en situation de handicap* est le mandat premier octroyé aux services éducatifs itinérants. Créés pour atteindre des familles éloignées géographiquement des centres, ces services itinérants se sont développés en ville également et ont gardé cette spécificité « d'aller à domicile » vu les bénéfices retirés par les familles.

Ce pôle existe donc depuis la création du SEI à Genève, soit en 1969. Où en sommes-nous aujourd'hui ?

La population

Elle est constituée d'enfants d'âge préscolaire (0-6 ans) présentant :

- un développement atypique sur le plan intellectuel, sensoriel, moteur ou psychologique. Ces enfants ont ou n'ont pas de diagnostic (syndrome génétique ou infirmité motrice cérébrale par exemple) ;
- un retard du développement au cours des premières années de vie, plus ou moins conséquent et concernant un ou plusieurs domaines du développement de l'enfant ;
- des troubles de la communication et des problèmes de comportement, une problématique psychoaffective, avec ou sans hyperactivité ;
- des séquelles dues à une prématurité, à des crises d'épilepsie ou à d'autres maladies.

La demande

Le SEI genevois tient à ce que ce soient les parents de l'enfant eux-mêmes qui prennent contact avec le Service, ce qui indique une motivation de ces derniers

pour s'engager dans une collaboration avec un intervenant à domicile. Cette motivation est, en partie, dépendante de la manière dont le service est présenté aux parents, d'où la nécessité que ceux qui informent les parents possèdent une excellente connaissance des buts visés par l'éducation précoce spécialisée et du fonctionnement du SEI.

Comme nous l'avons vu à la page 46, l'existence du SEI peut être signalée aux parents par des sources diverses. Les parents contactent ensuite le directeur du SEI qui s'assure que la demande correspond globalement au mandat du service. Si oui, il les rencontre une fois à leur domicile pour préciser leurs attentes, expliquer le fonctionnement du Service et répondre à leurs questions. Une première observation de l'enfant et une estimation de ses besoins sont également effectuées. Si le SEI est compétent pour intervenir dans la situation et si les parents maintiennent leur demande, alors une intervention est organisée. La famille est informée du nom du futur référent de leur enfant qui prend alors contact avec eux par téléphone pour organiser une première visite. Lors de cette visite, si possible en présence des deux parents, un échange a lieu – à nouveau – au sujet de la demande et des souhaits de la famille ; le psychologue précise alors ce qu'il peut offrir comme prestations. Ceci peut demander plusieurs séances si nécessaire. Les parents et l'intervenant décident ensuite de poursuivre ou non l'intervention et leur collaboration.

Et encore...

Nous insistons beaucoup auprès des professionnels qui préconisent une intervention par le SEI pour qu'ils motivent et amènent les parents à nous téléphoner, à prendre le premier contact. Nous souhaitons que les parents soient les demandeurs directs de notre intervention. Dans la plupart des situations, les parents nous ont donc appelés directement soit à la suite de leur propre recherche, soit sur les conseils de différents professionnels.

Pourquoi est-ce donc si important ?

- *Nous allons à leur domicile. Il est donc impératif que nous soyons en quelque sorte « invités » par eux, pour que leur porte s'ouvre sereinement, sans trop de méfiance.*
- *D'autre part, faire une demande est un processus actif. C'est prendre les choses en main, décider de ce que l'on souhaite ou ne souhaite pas. C'est aussi rester ou se repositionner dans le rôle et la responsabilité de parents.*
- *Procéder ainsi permet également aux relations de confiance et de partenariat de s'instaurer plus facilement.*

D'un autre côté, on peut se demander si une telle démarche :

- *N'est pas trop difficile pour des parents, parfois en état de choc après un diagnostic ou qui ont déjà fait tant d'autres démarches pour identifier les difficultés de leur enfant ou pour le faire soigner. D'autre part, les parents dans cette situation sont-ils vraiment motivés ou suivent-ils simplement les conseils qu'ils reçoivent ?*
- *Enfin, mettre les parents en position de demandeur de prestations : cela ne reviendrait-il pas à instaurer dès le départ des relations hiérarchiques, des relations aidant/aidé. Ce que nous souhaitons absolument éviter en développant des interventions de partenariat...*

Ces quelques réserves étant connues, leurs éventuels effets sont contenus par les principes d'accueil des familles et de partenariat que nous avons développés.

Les postes et le financement

Dix psychologues ont un temps de travail entre 25% et 100% dans le *Pôle Enfant en situation de handicap*. Le total représentant 5,80 postes.

Comme nous l'avons déjà vu, jusqu'à fin 2007 la prise en charge financière des séances du SEI a été assurée par l'Assurance Invalidité (AI). Jusqu'en 2005, une partie de la subvention du canton de Genève versée par le Département de l'Action Sociale et de la Santé était allouée aux interventions auprès des « enfants non-AI ». Il s'agit d'enfants en situation de handicap dont les parents sont requérants d'asile ou installés depuis moins d'une année en Suisse par exemple. Il arrive aussi que certains enfants présentant un net retard de développement n'aient pas droit à l'AI car aucun code de l'ordonnance AI ne leur correspond ! Leur nombre tourne autour des 10% du total des enfants suivis. Soit environ 15 enfants par année. Depuis 2006, la subvention au SEI provient du Département de l'Instruction Publique dans le cadre de la subvention globale versée à l'ASTURAL pour l'ensemble de ses services.

L'organisation des prestations

Les séances ont lieu une à deux fois par semaine, en principe au domicile de la famille, en présence au moins d'un des parents et éventuellement d'autres membres de la famille (les frères et sœurs par exemple). Les visites durent environ une heure à une heure et demie. Une certaine souplesse en ce qui concerne la durée des visites est nécessaire pour répondre de manière appropriée aux demandes individuelles des familles et aux besoins d'un enfant particulier. Ainsi, une visite peut durer plus longtemps parce que l'enfant est disponible, motivé et performant ou parce que les parents souhaitent parler plus longtemps d'un problème. A contrario, elle peut être écourtée lorsque l'enfant se fatigue rapidement ou si le parent vit une période de surcharge.

La deuxième séance par semaine est constituée d'un autre genre d'intervention : visite à la crèche (ou garderie, jardin d'enfants), séance commune avec un physiothérapeute, un ergothérapeute ou un logopédiste, bilan chez un médecin ou à l'hôpital, réunion de réseau avec d'autres professionnels, etc. Comme nous l'avons vu, le travail en réseau, les interventions dans les autres lieux de vie de l'enfant représentent également une grande partie du travail des collaborateurs du SEI.

En ce qui concerne les intervalles entre les visites, il est parfois utile d'espacer davantage les séances vers la fin du suivi pour ne pas interférer dans le processus d'adaptation à une nouvelle structure éducative, sans pour autant « abandonner » l'enfant et ses parents trop abruptement lors de cette phase de transition entre deux modes d'intervention.

L'intervention

La spécificité du travail du psychologue est bien évidemment la présence au domicile et l'étroite collaboration qu'il entretient avec la famille. La relation qui s'établit ainsi est d'une importance primordiale. D'une certaine manière, cette présence à domicile peut être ressentie comme une intrusion – même si ce sont les parents qui en ont fait la demande. C'est pourquoi il est capital d'explicitier et de discuter, aussi souvent que nécessaire, les objectifs des visites à domicile et de montrer aux parents que le but n'est pas seulement d'offrir un suivi pédago-thérapeutique à l'enfant, mais aussi de partager avec les membres de la famille les difficultés ou les interrogations posées par la présence d'un enfant en situation de handicap.

Le premier pas dans l'intégration sociale du jeune enfant en situation de handicap est l'insertion dans le milieu familial ; il est donc important que les différents membres de la famille soient présents, même de manière irrégulière, lors des visites du psychologue. En effet, ce dernier peut ainsi échanger sur ce que représente pour chaque membre de la famille le fait de vivre avec un enfant ayant des besoins spéciaux.

Comme déjà indiqué, la base du travail pédago-thérapeutique avec le jeune enfant est le jeu. L'activité ludique exerce les fonctions physiques et psychologiques, qu'il s'agisse de simple manipulation et d'exploration d'objets, de jeux symboliques reproduisant des scènes de la vie quotidienne de l'enfant ou de jeux de règles impliquant plusieurs personnes. Les adultes proposent, stimulent, structurent ou simplement partagent les jeux de l'enfant, apprenant ainsi à mieux le connaître et trouvant des occasions d'interactions mutuellement intéressantes et satisfaisantes. Ce type d'intervention permet de poursuivre les objectifs pédagogiques, tout en laissant une grande place à l'expression spontanée de chaque enfant et en fortifiant les relations sociales et affectives particulières qu'il entretient avec son entourage.

Avec l'enfant à besoins spéciaux, il est particulièrement important de s'assurer constamment de sa participation, de son attention et de l'encourager à prendre des initiatives dans les interactions avec son environnement physique et social. Les situations de jeux sont alors celles qui permettent le plus facilement de maintenir sa motivation et de le rendre réceptif aux activités proposées. Ce contexte convient également aux parents et aux autres membres de la famille en leur permettant de proposer des expériences et des exercices prévus dans le programme individualisé – élaboré en collaboration avec l'intervenant du SEI – sans ressentir cela comme une charge, mais plutôt comme l'occasion de passer de bons moments ensemble.

Il s'agit d'inclure à la fois des jeux libres, durant lesquels l'intervention de l'adulte consistera uniquement à mettre le matériel et l'espace à disposition, à encourager l'enfant ou à répondre à sa demande de participation et des jeux plus structurés qui permettront à l'enfant d'atteindre les objectifs pédagogiques fixés.

Le SEI dispose d'un matériel éducatif qu'il prête aux enfants et l'intervenant peut conseiller les parents sur les jouets appropriés à son âge de développement. Des suggestions concernant des objets usuels – qui sont parfois les meilleurs jouets ! – et des jouets faciles à confectionner à la maison permettent aux parents de disposer d'un matériel varié, renouvelable selon les intérêts et les capacités de l'enfant.

L'intégration

Comme pour la plupart des jeunes enfants, à côté de l'intégration sociale dans la famille et l'environnement proche, une intégration progressive dans une structure de prise en charge communautaire s'effectue pendant la période de la petite enfance.

Le psychologue peut soutenir la famille dans sa recherche d'un lieu d'accueil. Une collaboration de qualité s'est d'ailleurs instaurée avec les professionnels du Bureau d'Information Petite Enfance (BIPE), lieu d'inscription pour les crèches, jardins d'enfants et garderies de la Ville de Genève, avec les responsables Petite Enfance des autres communes du canton de Genève ou directement avec les directeurs des institutions de la petite enfance.

Les enfants peuvent être intégrés à temps plein ou partiel. L'intervenant peut alterner son suivi – avec l'accord des parents – tantôt en crèche tantôt dans le milieu familial. Il collabore alors régulièrement avec le personnel éducatif en offrant des moments de discussion et en proposant des activités de stimulation adaptées à la vie de la crèche.

Pour les parents, l'intégration préscolaire peut poser un certain nombre de problèmes.

Dans le cas où l'enfant est intégré dans une structure éducative ordinaire, la comparaison avec des enfants sans handicap fait ressortir les différences de l'enfant avec handicap, ce qui peut entraîner une prise de conscience douloureuse pour les parents. Certains peuvent en arriver à nier les difficultés de leur enfant, tellement le choc est grand. Beaucoup appréhendent les réactions négatives et de rejet, d'autant plus s'ils y ont déjà été confrontés dans la vie quotidienne.

A partir de 2 ans, mais le plus souvent à partir de 4 ans, une prise en charge spécialisée peut être offerte à Genève. Le rôle de l'intervenant du SEI est d'informer les parents des différentes possibilités qui existent pour leur enfant et de discuter avec eux les buts et les aspects pratiques de ce placement. Il peut accompagner les parents sur les lieux pour une visite qui leur permettra de prendre leur décision et participer avec eux aux démarches d'inscription.

Lorsqu'il y a « intégration » en milieu spécialisé, cela représente pour les parents un deuxième choc après l'annonce du handicap. Cela les force à reconnaître que le problème est réel, grave et probablement persistant. Souvent les parents craignent que les éventuels comportements étranges des autres enfants n'aient une influence néfaste sur le développement de leur propre enfant. Ils peuvent vivre les structures spécialisées comme une exclusion de leur enfant de la vie sociale, ce qui peut entraîner, chez certains d'entre eux, une période de découragement.

Pour tous les parents, une première séparation d'avec leur enfant est fréquemment une source d'inquiétude ou d'angoisse. Lorsque l'enfant est handicapé, cette première séparation est d'autant plus difficile à vivre pour les parents. Il est alors très important de leur donner l'occasion d'exprimer leurs préoccupations et leurs sentiments, ainsi que d'échanger avec eux sur les différentes solutions possibles pour permettre à leur enfant de bénéficier au mieux de l'intégration qui lui est proposée.

L'orientation et les transitions

Comme nous l'avons déjà vu, le passage du SEI à la nouvelle structure d'accueil se fait progressivement. Le psychologue continue, en parallèle et en accord avec les parents, ses visites à la famille pendant un certain temps, éventuellement à intervalles moins rapprochés. L'intervenant du SEI collabore avec l'institution concernée en se rendant si nécessaire sur place et en participant à des réunions de travail et de réseaux.

Lors des intégrations à l'école ordinaire, la transition se fait également en lien avec les enseignants et les autres professionnels en contact avec l'enfant et sa famille.

Le Pôle Antenne

La population

L'*Antenne* du SEI s'adresse aux enfants d'âge préscolaire (0 à 4 ans, parfois 5 ans), inscrits dans les institutions de la Petite Enfance du canton de Genève, qui présentent des difficultés d'intégration à la vie de groupe dues :

- à une déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle,
- à des retards dans leur développement,
- à des difficultés d'apprentissage, conséquences le plus souvent de troubles psychoaffectifs, du comportement et de la communication.

La demande

L'*Antenne* répond à la demande directe des responsables des institutions de la Petite Enfance et de leurs équipes. Les parents doivent être informés de cette démarche et de notre (probable) intervention auprès de leur enfant.

En premier lieu, la demande est traitée par le directeur du SEI qui se charge d'évaluer si elle correspond au mandat de l'*Antenne*. Puis, un psychologue se rend sur place pour rencontrer l'équipe éducative. Selon les habitudes institutionnelles, ce premier contact a lieu avec l'éducateur référent qui sera accompagné par le responsable ou non.

Les postes et le financement

En 1992 déjà, un rapport de la Commission Intégration du Groupe Petite Enfance montrait le besoin de soutien des équipes éducatives de crèches ou de jardins d'enfants lors de l'intégration d'un enfant porteur d'une déficience. La Commission sollicitait alors l'association ASTURAL pour y donner une réponse. Le Service éducatif itinérant prépare un « projet pilote » afin de mandater ses psychologues à intervenir pour faciliter l'intégration de ces enfants inscrits dans des crèches, jardins d'enfants et garderies du canton de Genève. Un poste à 40% fut octroyé pour ce travail en 1993. Deux ans plus tard, un bilan exposait la qualité des interventions et des besoins bien plus importants que l'évaluation initiale avait pu le montrer. Le nombre de postes put donc augmenter petit à petit... jusqu'à deux postes actuellement.

En 1998, une lettre des autorités du Département de l'action Sociale et de la Santé officialisait le mandat. L'*Antenne* du SEI était née et devenait un acteur essentiel à l'intégration des enfants en situation de handicap.

Aujourd'hui, trois psychologues se partagent deux postes. Ils ont un temps de travail de 75% (2 fois) et 50%.

Le financement est assuré par une partie de la subvention du canton de Genève (à signaler qu'en 2003 une augmentation de 80'000 francs de cette subvention couvrait le besoin justifié d'un poste supplémentaire) ainsi que par

quelques remboursements octroyés par le SFSS. En effet, un peu plus de 10% des enfants suivis, soit 3 à 5 enfants, obtiennent, en raison de leur retard, ce financement (en règle générale la dernière année de leur suivi vers l'âge de 3 ans).

L'organisation des prestations

Les psychologues se rendent régulièrement dans les institutions de la Petite Enfance. La fréquence varie de 1 fois par semaine à 1 fois tous les 15 jours. Elle est déterminée selon les besoins de l'enfant et de l'équipe éducative.

L'intervention s'effectue toujours en présence des éducateurs, dans le groupe d'enfants.

La durée est environ de 2 heures mais cela peut varier en fonction des situations. En effet, observer l'enfant dans des situations différentes et variées (jeux structurés, jeux libres, moment du goûter, etc.), offrir l'appui, rechercher les adaptations utiles, faire le point avec l'éducateur de référence, etc., peut prendre plus ou moins de temps selon les périodes.

Deux formes d'intervention sont possibles selon les difficultés de l'enfant : la consultation (de courte durée, ponctuelle : quelques séances), le suivi (de plus longue durée : une ou plusieurs années).

L'intervention

Il s'agit, lors de la première visite dans l'institution, de faire connaissance avec le responsable du lieu et l'éducateur référent, de l'enfant en question et de réunir les informations nécessaires à une meilleure compréhension de la demande.

Le premier axe de l'intervention concerne principalement l'évaluation de l'enfant et de son intégration dans le groupe. La rencontre avec l'équipe éducative permettra d'évaluer ses difficultés au sein du jardin d'enfants ou de la crèche. Par la suite, lors des séances régulières, de nouveaux temps de discussion seront pris pour assurer un suivi, à travers une écoute attentive et un soutien direct aux membres de l'équipe.

Il arrive parfois que le lieu d'accueil fasse appel à l'AIPE afin de bénéficier d'une aide financière pour engager une personne supplémentaire dans l'équipe. Pour obtenir ce soutien, l'équipe éducative écrit un projet d'intégration, qui doit être co-signé par les parents. Lors de cette démarche, les psychologues peuvent discuter du projet et les aider à le définir. Cette demande reste cependant celle du lieu d'accueil, le soutien du SEI étant une aide extérieure.

A côté de ces temps de réflexion, le psychologue se rend dans le groupe d'enfants. A partir des observations, des pistes de travail sont proposées à l'équipe éducative. Il arrive aussi, selon les situations, que l'intervenant soit très

actif. En effet, cela permet d'apporter un appui concret ou un repère à l'éducateur dans sa relation avec l'enfant.

Que ce soit au travers de discussions ou d'actions concrètes auprès de l'enfant, il est primordial que ces appuis psychopédagogiques soient discutés et décidés avec l'équipe. De temps en temps, nous constatons une certaine réticence ou des craintes (de ne pouvoir donner assez) à s'engager dans une expérience d'intégration qui méritent toujours d'être prises en considération. Parfois, cette réticence concerne le type de handicap ou la nature des difficultés. Parfois, et c'est plus délicat, c'est la perception de la place de l'enfant en situation de handicap qui est questionnée (« il existe des institutions spécialisées pour ces enfants... »). Les moments d'échange et de dialogue permettent d'informer, de démystifier les peurs et les appréhensions liées aux besoins spécifiques de ces enfants.

Il arrive que nous mettions en place un projet individualisé autour de l'enfant et celui-ci prend la forme d'un projet écrit et évalué dans le temps. Un tel projet est utile, car il permet de situer et de répondre avec précision aux besoins spécifiques de l'enfant dans le lieu d'accueil.

Le deuxième axe de l'intervention correspond à la restitution de nos observations aux parents. Ils sont toujours avertis de la venue du psychologue du SEI et en règle générale toujours demandeurs de l'aide pour leur enfant. Dans tous les cas, une réunion avec les parents est organisée dans le lieu d'accueil, en collaboration avec la direction et en principe un ou plusieurs membres de l'équipe éducative. Ces entretiens ont pour but d'informer les parents, de leur confirmer ou de les sensibiliser aux difficultés de leur enfant et d'être à leur écoute. Il est aussi important que les parents puissent faire part de leurs observations, de leurs difficultés et de leur regard sur l'enfant, ceci en vue de mieux comprendre l'enfant dans le lieu d'accueil. Les psychologues du SEI seront ensuite à leur disposition pour échanger, si nécessaire, tout au long de l'année.

C'est également lors de cette réunion avec les parents qu'un « accord d'accompagnement » (annexe 1) est définitivement rédigé et signé par les trois partenaires (parents - Institution Petite Enfance - SEI). Ce document récapitule les éléments administratifs, les difficultés rencontrées par l'enfant et, surtout, il résume les objectifs visés pour la période à venir et les stratégies pour les atteindre.

S'il est constaté que l'enfant pourrait bénéficier d'une évaluation ou d'une prise en charge extérieure, d'autres mesures thérapeutiques sont alors proposées comme la physiothérapie, l'ergothérapie, la psychomotricité ou la logopédie.

En cas de difficultés trop importantes, il arrive qu'une orientation de l'enfant vers une structure plus appropriée, une structure spécialisée, soit

proposée. Cela est très rare compte tenu de l'impossibilité de trouver une place dans les institutions spécialisées en cours d'année.

Le troisième axe touche le travail pluridisciplinaire autour du projet de soins nécessaires au développement de l'enfant. Il correspond à la collaboration avec les autres intervenants du réseau. Le but de ces rencontres (ou téléphones) est de partager les diverses observations et de s'accorder afin de proposer la prise en charge la plus adaptée à l'enfant. Cette mise en réseau n'est possible qu'avec l'autorisation des parents. Ces réunions sont nécessaires, entre autres, pour une meilleure coordination des actions thérapeutiques, pour une efficacité maximale des interventions et pour que les parents perçoivent que les différents intervenants portent ensemble le même projet pour l'enfant.

L'orientation et les transitions

Une partie importante du travail consiste à orienter l'enfant après la crèche ou le jardin d'enfant vers la structure la mieux adaptée à son évolution (école ordinaire, centre de jour, école spécialisée). Pour ce faire, les psychologues participent aux réunions de réseaux comprenant les différents thérapeutes qui interviennent auprès de l'enfant, l'équipe éducative et les parents. L'orientation est donc discutée ensemble et il revient aux parents d'indiquer leur décision.

Il arrive également qu'il soit possible et bénéfique pour l'enfant de continuer une année supplémentaire dans une institution de la petite enfance.

Le rôle du psychologue du SEI consiste à informer les parents sur ces possibilités et les accompagner dans leur choix. Pour ce faire, nous sommes dans un premier temps en étroite collaboration avec les divers thérapeutes et dans un deuxième temps nous nous concertons avec les parents sur l'orientation la plus adaptée à l'enfant.

En cas d'inscription en milieu ordinaire, le psychologue est à disposition pour informer les directeurs ou les enseignants de l'école du travail déjà effectué et à venir concernant l'enfant.

Lors d'une inscription en milieu spécialisé, si les parents le désirent, le psychologue peut les accompagner pour visiter le centre de jour. La plupart du temps, une présentation de l'enfant à l'équipe institutionnelle sera effectuée à la rentrée.

Quelle que soit l'orientation, nous restons à disposition des nouveaux intervenants afin d'échanger sur les besoins spécifiques de l'enfant. Par contre, notre suivi dans l'institution de la Petite Enfance se termine.

Et encore...

Entre le projet initial (1993) et l'Antenne telle qu'elle fonctionne actuellement, un certain nombre d'adaptations ont été mises en place.

1^{er} changement : les enfants suivis

Au départ, il était prévu d'offrir un appui à l'intégration pour les enfants avec un handicap avéré, mais de plus en plus souvent, lors de leurs visites dans les lieux d'accueil de la petite enfance, les psychologues ont été sollicités pour observer des enfants suscitant des inquiétudes chez les éducateurs et ayant des particularités comme :

- *les enfants avec des troubles du comportement ou de la personnalité (hyperactivité, instabilité psychomotrice, passivité, etc.),*
- *les enfants présentant une souffrance psychologique due principalement à des difficultés sociales ou familiales,*
- *les enfants présentant un retard psychomoteur ou un retard du langage,*
- *les enfants ayant des problèmes d'alimentation,*
- *les enfants ayant des maladies graves.*

2^{ème} changement : la fréquence des visites

Une séance par mois était la fréquence prévue au début du projet. Très vite, les psychologues ont reçu des demandes pour intervenir plus souvent, surtout dans des situations d'urgence ou de crises. Les équipes et les enfants ont par moment des besoins justifiant une intervention pouvant aller jusqu'à une séance par semaine.

3^{ème} changement : le renforcement du soutien aux équipes

Au départ, le mandat de l'Antenne consistait à soutenir l'enfant en situation de handicap dans son groupe. Aujourd'hui, le rôle des intervenants de l'Antenne est prioritairement le conseil et le soutien des équipes éducatives.

L'Antenne fait partie des « Services de Prévention »¹⁹ qui sont destinés aux Institutions de la Petite Enfance. Les particularités nous différenciant des autres services sont :

- *la fréquence des interventions,*
- *la possibilité de rencontrer les parents dans l'institution,*
- *les compétences spécifiques pour offrir un appui aux enfants atteints d'une déficience par notre conseil et notre soutien à l'équipe,*
- *la possibilité d'intervenir directement auprès de l'enfant pour un soutien psychopédagogique.*

¹⁹ Plus de détails dans le dépliant « les services de prévention pour la petite enfance » disponible auprès de l'un des quatre services ou sous www.ssji.ch

Le Pôle Enfant à risques

La population

Le *Pôle Enfant à risques* intervient auprès d'enfants vivant dans des familles dites vulnérables, souvent par le fait de graves problèmes psychosociaux. La naissance de l'enfant amplifie souvent une fragilité familiale déjà existante, ce qui peut engendrer à fortiori des dérégulations dans la parentalité et des troubles de l'attachement chez l'enfant.

L'intervention préventive offerte par le SEI doit permettre d'éviter l'apparition, entre autres, de troubles psychoaffectifs tel le trouble réactionnel de l'attachement de la petite enfance qui est, selon le Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux (APA, 1996), le plus souvent en lien avec des modes de relation sociale gravement perturbée et inappropriée au stade du développement de l'enfant et qui se manifeste chez ce dernier par :

- [Une] incapacité persistante, dans la plupart des situations, à engager des interactions sociales ou à y répondre d'une manière appropriée [...], qui se traduit par des réponses excessivement inhibées, hypervigilantes ou contradictoires.
- [Des] liens d'attachement diffus, qui se manifestent par une sociabilité indifférenciée et une incapacité marquée à faire preuve d'attachement sélectif (p.ex., familiarité excessive avec des étrangers ou absence de sélectivité dans le choix des figures d'attachement). (p. 140)

L'intervention précoce auprès des parents devrait permettre également d'éviter des carences aux niveaux des soins psychiques et physiques comme celles décrites ci-dessous.

- Négligence persistante des besoins émotionnels élémentaires de l'enfant concernant son confort, la stimulation et l'affection.
- Négligence persistante des besoins physiques élémentaires de l'enfant.
- Changements répétés des personnes prenant soin de l'enfant empêchant ainsi l'établissement des liens d'attachement.

Les « familles vulnérables » sont des familles rencontrant des problèmes psychosociaux importants tels que des difficultés d'intégration sociale, la présence d'une maladie psychiatrique chez l'un des parents, des situations d'addiction, de violence ou de retard intellectuel.

Comme nous le verrons dans les histoires décrites plus loin, la vulnérabilité de certaines familles est souvent à long terme avec, comme corollaire, un travail de soutien psychopédagogique important du SEI pouvant aller jusqu'à la fin de la scolarité infantine (6 ans au plus tard).

Dans d'autres familles, la situation de vulnérabilité peut être de courte durée. Il peut s'agir de réactions à un événement traumatisant (difficulté psychologique, économique, professionnelle, décès ou maladie d'un proche,

burn-out passagers, etc.). Dans ces circonstances, la naissance d'un enfant peut réactiver la fragilité du terrain familial et risque d'occasionner des maltraitances (« syndrome du bébé secoué », abandon psychique).

La demande

Suite aux informations des milieux médico-sociaux, les familles peuvent s'adresser directement à notre service, au directeur qui centralise, examine et distribue ensuite les demandes aux psychologues.

La demande est parfois faite par un professionnel d'un service officiel (tel le Service de Protection des Mineurs, SPMi, par exemple), en présence des parents, lorsque ces derniers ne semblent pas être en mesure de la formuler directement.

Il y a aussi des situations où la prise en charge du SEI fait partie des mesures d'appui éducatif dispensées par le SPMi et de ce fait les parents ne sont pas demandeurs mais contraints par une mesure de justice à accepter le suivi par le SEI. Une procédure a alors été définie qui précise que la première séance a lieu sous forme de réunion de réseau, en présence de la famille et dans le lieu du service demandeur. Cette première séance n'est pas, comme dans le *Pôle Enfant en situation de handicap*, organisée et animée par le directeur du SEI, mais directement par le psychologue du SEI qui sera en charge de la situation. Cette modification a été introduite au vu des difficultés de ces familles à « identifier » qui est qui et pour ne pas compliquer l'établissement de l'alliance de travail.

Les postes et le financement

Dès les années 2000, notre service a été régulièrement sollicité par différentes institutions du canton de Genève s'occupant de la prévention et de la protection de la jeunesse. Leurs préoccupations concernaient la prévention de la santé psychique et physique d'enfants évoluant dans des familles dites vulnérables et risquant de présenter un retard de développement. Leurs demandes au SEI étaient essentiellement ciblées sur l'observation du développement de l'enfant, sur la mise en place d'un suivi pédagogique et psychologique dans son lieu de vie et sur un soutien à la relation parents - enfant. L'équipe du SEI, constituée de psychologues, permettait d'envisager une entrée en matière pour ces situations. Restait à régler les questions de l'autorisation par l'autorité cantonale et du financement...

L'élargissement du mandat du SEI fut obtenu suite à la présentation d'un projet écrit, avec l'aval du comité de l'association ASTURAL, de Monsieur Yves Jan, Secrétaire général, ainsi qu'à un premier bilan de satisfaction des services demandeurs pour quelques prises en charge ponctuelles offertes par le SEI les années précédentes.

Les autorités du Département de l'Action Sociale et de la Santé, informées, ont accepté la création d'un poste pour ce projet dès janvier 2003.

Un premier rapport intermédiaire a été rédigé en juin 2004 démontrant la pertinence du mandat et l'intérêt de nos interventions. Par la suite, divers documents relatifs à l'enregistrement des demandes et à la synthèse des informations récoltées lors du premier entretien ont été constitués. La procédure de collaboration entre le SEI et le SPMi a également été mise sur papier et discutée entre les services. Enfin, un point de situation sur le fonctionnement du *Pôle Enfant à risques* des années 2004 à 2008 a été récemment rédigé.

Aujourd'hui, ce sont toujours trois psychologues qui se partagent un poste. Ils ont un temps de travail de 25% (2 fois) et 50%. Il n'a pas été possible à ce jour d'obtenir les moyens d'augmenter la dotation du personnel malgré les besoins régulièrement recensés.

En 2003, le financement a pu être assuré par une somme d'argent provenant de bénéfices faits par le SEI pendant plusieurs années de suite. Le Département ayant autorisé son utilisation pour cette prestation, chaque année la partie nécessaire à la couverture de ce poste y a été prélevée. Aujourd'hui, la subvention annuelle du Département de l'Instruction Publique couvre ce poste et permet la poursuite de nos prestations pour une quinzaine de familles par année.

A signaler que quelques enfants suivis dans ce pôle bénéficient finalement (vers 3 ans) du financement du Secrétariat à la Formation Scolaire Spéciale (SFSS) au vu de leur retard de développement.

L'organisation des prestations

L'intervention se fait principalement au domicile de la famille ou dans d'autres lieux si cette dernière ne peut supporter l'intrusion du psychologue ou s'il y a des éléments de dangerosité pour le professionnel (violence verbalisée ou déjà réalisée précédemment par exemple).

Le lieu d'intervention est souvent lié à l'alliance que les familles construisent avec le professionnel. Celle-ci peut être fluctuante, présente ou absente, selon l'état psychique de la famille (dénî, refus de collaboration, sentiment de persécution à l'égard du professionnel, etc.). Mais souvent, le domicile est le seul lieu où il est possible d'atteindre certaines familles qui ne se rendent jamais ou irrégulièrement aux consultations extérieures...

La fréquence des séances comme la durée du suivi font l'objet d'une évaluation du psychologue en collaboration avec le réseau et la famille. Cela peut aller d'une à deux séances par semaine à une fréquence moindre ou un suivi ponctuel surtout dans les situations d'appui à court terme et de fin de traitement.

L'intervention

Parlons tout d'abord du soutien de la fonction parentale : il s'agit de donner aux parents les moyens de se sentir compétents et reconnus.

Les familles vulnérables présentent souvent un fond dépressif, une image d'elles-mêmes négative (enfance difficile, maltraitance), une dévalorisation que la parentalité réveille avec pour conséquence principale des difficultés à investir le bébé et à lui offrir des stimulations adaptées. Toutefois, comme tous les parents, ils ont aussi besoin d'un regard positif et confiant à leur égard.

Il est fréquent de trouver chez ces familles des attentes qui semblent basées sur une vision idéalisée du parent et qui, évidemment, ne peut pas correspondre à la réalité telle qu'elles la vivent dans leur quotidien avec l'enfant. Les parents risquent alors d'être renvoyés à des sentiments d'incompétence, de déception, d'angoisse qui peuvent induire des troubles de l'attachement parents - enfant.

La construction et le maintien du lien affectif avec l'enfant ou des relations sociales avec l'environnement sont également des aspects souvent perturbés. L'accès à ce travail de soutien de la fonction parentale passe par une attention conséquente à :

- La construction d'une relation de confiance permettant de créer une alliance de travail.
- L'écoute des besoins, du ressenti parental, de tous les récits de leur vie avec l'enfant au quotidien.
- La compréhension des raisons de leur isolement social, du chaos de leur situation matérielle.
- L'écoute de leurs maux tant physiques que psychiques (permettant de les aider par la suite à prendre conscience de la nécessité de soins et des perspectives d'améliorations possibles de leur état et de leur situation sociale).

Concrètement, notre travail avec les parents se déroule en trois phases :

1ère phase : la rencontre

Il s'agit d'instaurer une relation fiable et de confiance avec les parents (l'alliance thérapeutique). C'est par ce biais, et seulement par ce biais nous semble-t-il, que l'on peut accéder à l'enfant « à risques ».

2ème phase : la compréhension de l'enfant

Nous offrons (entre autres) :

- Un espace structuré dans le temps pour observer l'enfant avec les parents.
- Une écoute des différentes représentations que peuvent avoir les parents de leur enfant.

Ceci nous permet d'élaborer une compréhension commune des compétences et éventuelles difficultés de leur enfant.

3ème phase : les interventions

Nos interventions sont essentiellement comportementales et psycho-éducatives :

- soit les parents nous voient agir avec l'enfant (modeling social),
- soit nous les guidons (de façon plus ou moins directive selon les situations) dans les activités qu'ils peuvent proposer à leur enfant.

Nous sommes également attentifs aux décodages des signaux émis par l'enfant (demande, pleurs, sommeil) que les parents peuvent avoir du mal à percevoir et à interpréter.

En résumé, le soutien et le renforcement des compétences parentales et familiales constituent le fil conducteur de notre intervention.

Par rapport à l'enfant, il s'agira d'être précis dans l'observation :

- Des signaux d'alarme chez l'enfant révélateurs d'un dysfonctionnement pouvant conduire à diverses psychopathologies.
- Des rythmes de régulation et d'homéostasie. Par exemple, comment le bébé se calme, s'apaise.
- Des interactions fonctionnelles et dysfonctionnelles parents - enfant.
- De « la préoccupation parentale primaire ». Comment les parents s'identifient-ils à l'enfant, comment décodent-ils ses besoins vitaux et affectifs sans se confondre avec lui ?
- Du maniement et du portage du bébé.

Il s'agira également :

- De soutenir la construction du lien d'attachement entre l'enfant et ses parents.
- De stimuler ses apprentissages.
- De soutenir son développement.
- D'évaluer ponctuellement son niveau de développement (entre autres ses compétences cognitivo-comportementales et relationnelles) et prévenir, dans la mesure du possible, des retards de développement.

Dans le contexte du suivi des familles vulnérables, le réseau est un élément essentiel. Il aura plusieurs fonctions :

- Un rôle de contenant et de sécurité aussi bien pour le professionnel que pour la famille.
- Un rôle de protection à l'égard des sentiments de toute puissance du professionnel SEI ou des relations de type fusionnel avec la famille.
- Il permet aussi à la famille de choisir ou de rejeter l'intervenant sans que cela fasse éclater le suivi.

Toutefois, la multiplicité des intervenants peut perturber l'attachement parents-enfant dans le sens que ces derniers peuvent se sentir déresponsabilisés ou dépossédés de leur parentalité.

L'intégration

La crèche et le jardin d'enfants sont aussi pour ces familles un lieu ressource et formateur. Ces structures offrent :

Aux parents :

- Une stabilité au niveau du cadre.
- Un rythme d'accueil régulier avec des horaires à respecter.
- La reconnaissance de leur compétence et l'écoute de leurs difficultés éducatives.
- Un statut de partenaire puisqu'ils transmettent à l'équipe éducative des observations et informations concernant le vécu quotidien de leur enfant. Et réciproquement, les éducatrices transmettent des informations aux parents sur la journée passée en crèche, ce qui participe à leur compréhension des besoins et du comportement de leur enfant dans d'autres contextes.
- La possibilité de connaître d'autres parents, d'imiter des attitudes éducatives ou d'échanger sur leur vécu.

Quelquefois, le milieu d'intégration peut être vécu par période comme hostile ou en rivalité avec leurs compétences.

Quelquefois aussi, le comportement parental (non respect des règles de la crèche) suscite des réactions et des questions chez les professionnels de la petite enfance qui doivent être rapidement discutées, clarifiées avec les professionnels du lieu d'intégration, les parents et le psychologue du SEI. Comme nous l'avons vu pour les pôles précédents, le SEI est un partenaire régulier et privilégié lors des intégrations en communauté.

A l'enfant :

- Un lieu de stimulation et de régulation de son développement global.
- Un lieu d'intégration sociale où il va rencontrer ses pairs, d'autres référents adultes et apprendre à communiquer avec le groupe dans son ensemble.
- La possibilité d'avoir accès à la régularité des soins aussi bien physiques, psychologiques que pédagogiques.
- Un lieu de prévention et d'observation de son développement global.

Par ailleurs, le milieu d'intégration présente des avantages pour les professionnels du réseau de soins :

- L'observation de l'enfant sur le lieu d'intégration constitue un aspect indispensable et complémentaire de l'observation de ce dernier sur son lieu de vie. Elle permet aux psychologues de mesurer les capacités

d'adaptation, d'interaction, d'intégration et d'apprentissage de l'enfant dans le groupe social.

- Les difficultés de certaines familles à être dans le continu des soins pourront également être observées (par la régularité de la présence de l'enfant entre autres...).

Et encore...

Un certain nombre de questions et de limites dans notre intervention se posent avec force dans ce pôle d'intervention :

- *Comment construire une relation de confiance, une alliance thérapeutique quand la famille n'est pas demandeuse ?*
- *Comment être en même temps le garant de la protection de l'enfant (éventuel mandat judiciaire) et celui qui va essayer de reconnaître et mettre en évidence les capacités parentales qui ne sont pas toujours émergentes ou sont fluctuantes selon les crises familiales ?*
- *Comment ne pas entrer soi-même dans l'agir ?*
- *Comment gérer notre responsabilité dans le suivi de ces familles et envers les mandataires (SPMi par exemple) ?*
- *Comment travailler avec des parents qui ont de la difficulté à mettre en mots leur demande d'aide tout en formulant de nombreuses et multiples plaintes ?*
- *Comment gérer nos sentiments d'inquiétudes, d'impuissance ou de découragement à l'égard des ruptures, des situations de crises familiales fréquentes tout en essayant malgré tout de reconstruire ou réinvestir régulièrement la relation de confiance avec les parents ?*

Nous avons également observé que certaines familles n'oublient jamais, même si l'alliance thérapeutique avec le psychologue du SEI est satisfaisante, qu'elles n'ont jamais eu de demande à notre égard et que d'office leur parentalité a été contestée.

Il est également quelquefois difficile « d'accéder » à l'enfant, tant la problématique parentale peut envahir l'espace de l'intervention. Mais nous sommes finalement placés, à ce moment-là, dans la même situation que l'enfant, à savoir se battre pour « exister » aux yeux des parents et devoir gagner de l'autonomie.

L'orientation et les transitions

L'ensemble des interventions va permettre à un nombre significatif de ces enfants de commencer, comme les autres, l'école enfantine. Les transitions sont en règle générale plus longues que dans le *Pôle Enfant en situation de handicap*. Plusieurs raisons à cela :

- Les parents ont encore régulièrement besoin d'un soutien pédagogique et psychologique à domicile.
 - Les enfants restent « à risques » dans leur développement.
 - Le relais vers d'autres professionnels est délicat et la relation de confiance est souvent longue à établir.
- Le suivi se fait donc en parallèle à la prise en charge scolaire et ce jusqu'à l'âge de 6 ans au maximum.

Et encore...

Et que se passe-t-il après 6 ans ? Il n'y a, jusqu'à aujourd'hui, plus de service ou de professionnel se rendant à domicile. A Genève, le système AEMO – Action Educative en Milieu Ouvert – proposant des interventions semblables à celles du SEI, n'existe pas encore (contrairement au canton de Vaud).

Nous signalerons tout de même la présence, depuis la rentrée scolaire 2006, d'éducateurs dans les établissements scolaires en zone « Réseau d'Enseignement Prioritaire » (REP) dont le mandat est :

- *La socialisation et l'intégration des enfants dans l'école en collaboration étroite avec l'équipe enseignante et la direction de l'établissement ainsi qu'avec les professionnels du Service médico-pédagogique et des activités parascolaires.*
- *Le soutien éducatif auprès des familles, notamment grâce à des rencontres à l'école ou au domicile.*

La collaboration entre ces éducateurs et le SEI n'est pas encore régulière. En 2008, nous avons surtout créé des liens avec les directeurs d'établissement²⁰ des REP.

Récapitulatif des trois pôles

En 2008, l'équipe du SEI a continué à travailler à la clarification des pôles pour permettre une meilleure compréhension de leurs spécificités par les professionnels du réseau. Ces spécificités s'inscrivent dans la mission principale du SEI : la stimulation précoce des enfants et le soutien à leurs familles.

Le lecteur peut prendre connaissance de ces données résumées dans le tableau 1. En 2008, 218 situations ont été suivies par le Service, représentant un total de 4.650 séances.

²⁰ Depuis la rentrée scolaire 2008, chaque établissement du canton a maintenant un directeur d'établissement.

Tableau 1 : Récapitulatif des trois pôles

	<i>Pôle Handicap</i>	<i>Pôle Antenne</i>	<i>Pôle Enfant à risques</i>
Population	0-6 ans, enfants atteints de déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, de troubles du comportement et de la communication	0-6 ans, enfants qui présentent des difficultés d'intégration, de comportement, d'apprentissage ou des retards de développement	0-6 ans, enfants à risques de retard de développement, vivant dans des familles en situation de grande vulnérabilité (troubles psychiatriques, retard mental, addiction)
Lieux	A domicile, en crèche et jardin d'enfants (IPE ²¹)	En crèche, garderie et jardin d'enfants (IPE)	A domicile, en crèche et jardin d'enfants (IPE)
Fréquence	1-2 fois par semaine	1 fois toutes les une ou deux semaines	1-2 fois par semaine
Demande	Parents, médecins	Responsables des institutions de la petite enfance et leurs équipes, parents	Service de protection des mineurs, médecins, parents
Outils	Observations directes, évaluation, intervention (PEI)	Observations directes, évaluation, projet d'intégration, contrat tripartite	Observations directes, évaluation, intervention (PEI)
Axes de travail	Proposer et réaliser des activités de la vie quotidienne et de jeu avec l'enfant, en fonction d'un PEI. Intégration et socialisation dans les IPE. Soutien à la parentalité. Orientation.	Consultations brèves ou suivis de plus longue durée. Soutien aux éducateurs. Entretiens réguliers avec les parents. Orientation.	Proposer et réaliser des activités de la vie quotidienne et de jeu avec l'enfant, en fonction d'un PEI. Intégration et socialisation dans les IPE. Soutien à la parentalité. Orientation.
Orientation	Ecole spécialisée, ordinaire ou privée	Ecole ordinaire, spécialisée ou privée	Ecole ordinaire ou spécialisée
Réseaux	Médical, thérapeutique, social, préscolaire et scolaire	Préscolaire, social, médical, thérapeutique, et scolaire	Social, médical, thérapeutique, préscolaire et scolaire
Création	1969	1993	2003
Postes (2008)	5,8	2	1
Nbre enfants suivis en 2008	141	58	19
Financement	DIP ²² / SFSS ²³	DIP, Ville de Genève	DIP

²¹ Institution Petite Enfance

²² DIP : Département de l'Instruction Publique

²³ SFSS : Secrétariat à la Formation Scolaire Spéciale (rattaché à la direction du Service Médico-Pédagogique / DIP)

Le tableau 2 répertorie, pour chaque pôle, les orientations des enfants suivis par le SEI lorsqu'ils arrivent en âge de scolarité. Ces données concernent l'année 2008 ; elles permettent de constater qu'un nombre important d'enfants est orienté vers l'école enfantine.

Tableau 2 : Récapitulatif des orientations pour 2008

	<i>Pôle Handicap</i>	<i>Pôle Antenne</i>	<i>Pôle Enfant à risques</i>
<i>Enfants orientés vers :</i>			
Ecole enfantine (avec ou sans appui)	12	17	2
Centre de jour	12	5	1
Jardin d'enfants Ensemble	6	0	0
Sont restés en Institution Petite Enfance / Thérapeutes privés	5	7	0
Classe de langage	0	2	0
Ecole privée	1	2	0
Ont quitté Genève	6	2	0
TOTAL :	42	35	3

Et encore...

Ces tableaux résument les activités liées à notre mission principale : notre travail auprès des enfants et les familles en collaboration étroite avec les autres acteurs intervenant auprès d'eux et les autres structures qui les accueillent. Mais elle ne serait pas complète sans mentionner notre présence active dans des lieux de formation, de recherche et de rencontres avec des organismes et personnes qui partagent notre engagement et nos préoccupations dans le domaine de la petite enfance.

Ainsi, l'équipe du SEI est régulièrement sollicitée pour intervenir auprès des étudiants, principalement ceux de l'école d'éducateurs du jeune enfant, de l'école d'aide familiale, du CEFOC²⁴, de l'Université de Genève et de Fribourg ou lors de congrès à Genève ou à l'étranger (pour la liste voir annexe 2).

²⁴ CEFOC : centre d'études et de formation continue pour les travailleurs sociaux.

La participation à des recherches menées en collaboration avec l'Université ainsi que la rédaction d'articles nous tiennent également à cœur.

Enfin de très nombreuses rencontres sont régulièrement organisées avec les acteurs du domaine préscolaire pour toujours mieux se connaître et collaborer.

Pour faciliter la communication, la compréhension réciproque et obtenir une complémentarité de qualité, nous rencontrons chaque année diverses équipes avec lesquelles nous collaborons. En 2008, ce fut l'équipe de direction du Service de Protection des Mineurs (SPMi) et celle du nouveau Secrétariat à la Formation Scolaire Spéciale (SFSS). Nous avons aussi participé à un colloque organisé pour les professionnels de la pédiatrie. Nos rencontres annuelles avec le « réseau petite enfance » (antenne du SEI, Service Santé Jeunesse, Evaluation des Lieux de Placement et Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent) et les inspectrices du secteur spécialisé du SMP se sont poursuivies. Nous avons eu également des échanges avec les directions du jardin d'enfants Ensemble, de la Source Bleue ainsi qu'avec les associations de parents Cérébral et TED-Autisme Genève. Nos contacts avec l'équipe du service de développement et de croissance en pédiatrie, les thérapeutes privés, les pédiatres, les équipes des crèches et jardins d'enfant ainsi que l'AIPE, restent fréquents et réguliers.

Les projets

Ils sont multiples et se sont multipliés ! En 2009, le SEI célèbre ses 40 ans avec la présentation d'un film sur le Service et son mandat d'intervention précoce ainsi qu'avec la réalisation de cet ouvrage.

Dans un autre registre, nous contribuerons, nous l'espérons, à l'établissement du nouveau concept cantonal de l'enseignement spécialisé, la petite enfance et la période préscolaire étant (enfin) considérées à part entière.

Un enjeu majeur sera aussi d'obtenir les moyens suffisants pour suivre les enfants et les familles de notre prestation *Enfant à risque*. La *Terminologie uniforme pour le domaine de la pédagogie spécialisée* (2007) précise que l'éducation précoce spécialisée concerne « les enfants ayant un handicap, présentant un retard du développement ou dont le développement est limité ou compromis » (p. 2). Si les compétences et l'efficacité des actions des psychologues du SEI sont reconnues dans ce domaine où prévention et résilience sont des mots-clés, les ressources manquent encore maintenant pour suivre ces enfants qui en ont tant besoin.

Et encore...

Et maintenant que dire du futur ? Qu'il s'annonce sombre ? Ce serait finir sur une note pessimiste pour nous qui sommes toujours portés par l'espoir du

« mieux-être », des progrès, de l'évolution... Et pourtant ! Restrictions budgétaires, excès administratifs de tout genre, normes économiques imposées dans le domaine médico-social, moyens insuffisants pour répondre aux besoins, etc... Que se passe-t-il ?

Les difficultés sont bien réelles, mais nous ne pouvons pas laisser dériver nos valeurs vers un fonctionnement qui évalue la qualité des prestations en chiffres et non plus en satisfaction et qui transforme les enfants et les familles en « clients » ! Tout cela donnerait envie de tourner la page.

Mais non, nous aussi sommes soumis au phénomène de la résilience. Nous rebondirons et surtout, comme nous savons si bien le faire dans nos interventions, nous nous adapterons...

EN GUISE DE CONCLUSION : AU CŒUR DE NOS ACTIONS !

Comment conclure la présentation d'un champ d'activités professionnelles qui consiste plutôt à introduire, à ouvrir sur des nouveaux projets de vie et des parcours qui ne font que commencer ? Comment faire des remarques conclusives sur notre service qui nous semblent être caractérisé par une perpétuelle remise en question, par des incessantes adaptations à des situations individuelles changeantes, des contextes sociaux et politiques en évolution, de nouvelles connaissances, une fourmilière d'idées et d'envies... ?

Notre travail nous fait rencontrer des dizaines d'enfants et de familles. Des parcours de vie tellement variés ! Des joies, des peines, des réussites, des échecs aussi. Parfois des craintes, des doutes, des hésitations. C'est le cœur de notre engagement, de nos actions. C'est la richesse de notre service, ce sont les années qui passent sans que l'on s'en rende compte. C'est la chance de partir le matin avec entrain, c'est parfois aussi la lourdeur des fins de journée.

Après des mots et à la place de la conclusion d'usage nous avons préféré évoquer des images ! Et c'est donc par l'intermédiaire de quelques « histoires », en décrivant des situations vécues que l'équipe du SEI espère permettre aux lecteurs de mieux percevoir la richesse et la complexité de nos interventions. Nous présentons des enfants, des familles, leurs difficultés, leurs progrès, leurs réussites. Tous ces éléments qui sont pour nous les fils rouges de notre travail, le moteur de notre énergie et nous motivent à toujours donner le meilleur de nous-mêmes.

Histoire de Raoul²⁵

Raoul a deux mois quand les convulsions apparaissent ; il est alors hospitalisé et des examens médicaux cherchent à déterminer l'origine de ces convulsions. Une médication est proposée, mais elle nécessite sans cesse des réajustements, car l'enfant présente un nombre élevé de crises qui semblent résister au

²⁵ Ces récits ont été rédigés par différents collaborateurs du SEI.

traitement proposé. Les bilans génétiques et sanguins n'ont pas défini l'origine du mal dont souffre Raoul.

Les parents font une demande au SEI l'année qui suit. L'enfant a été très souvent hospitalisé pour des problèmes respiratoires, il présente un retard psychomoteur qui s'accroît. La mère est fatiguée, elle a arrêté de travailler pour s'occuper de son enfant et se déplace deux à trois fois par semaine en pédiatrie pour un traitement de physiothérapie et pour suivre des consultations neuropédiatriques.

A la maison, Raoul dort allongé sur le dos sur le canapé du salon, la mère me raconte ses difficultés à comprendre la maladie de son fils. Elle a déjà été voir un grand nombre de spécialistes, mais personne ne peut lui donner les réponses qu'elle attend, à savoir un diagnostic des troubles qui affectent son fils. Elle pense et me le répète qu'un diagnostic apportera une solution au problème avec un soin approprié. Le père n'est pas présent mais je le rencontrerai lors de futures séances.

Je suis frappée par le retard important de l'enfant : il ne tient pas sa tête, ne fixe pas son regard sur des personnes et des objets. Son rythme respiratoire est très élevé et il présente très peu de mouvements volontaires. D'autre part, il a développé une scoliose sévère qui nécessite le port d'un corset. En m'approchant de lui pour le prendre dans mes bras, Raoul fait une crise d'épilepsie et c'est sa mère qui me rassure sur la fréquence de l'événement qui ne serait pas causé par de la maladresse de ma part.

La fatigue de la mère et la fragilité de Raoul m'amènent à proposer rapidement aux parents l'intervention à domicile de la physiothérapeute, puis de l'ergothérapeute, ce qui semble les soulager considérablement. Les déplacements continuent pour ce qui concerne le traitement neurologique de Raoul et les investigations médicales.

Après avoir été consulter à Lausanne et à Lisbonne, de nouveaux examens sont proposés aux parents en France et aux Pays Bas. Les parents iront encore plus tard à Paris.

A chaque nouvelle proposition faite par les médecins, l'espoir renaît. Une volonté de tout essayer pour soulager leur enfant les anime, mais avec un sentiment de profonde impuissance. La mère me dit souvent qu'elle irait au bout du monde avec son enfant si un médecin pouvait apporter une réponse. Elle souhaite rencontrer le plus grand nombre de spécialistes possible et reste vigilante à toutes les informations médicales que chacun peut lui apporter. En parallèle, elle entreprend de rencontrer d'autres professionnels : elle consulte un médecin chinois, un magnétiseur, mais tous ont les mêmes interrogations, les résultats sont tous négatifs et aucune piste n'est évoquée.

En même temps que je reçois l'expression de la souffrance de cette mère, j'essaie de la recentrer sur les besoins présents de son enfant. Raoul est souvent

agité, ses mouvements sont parfois désordonnés et sa respiration reste très rapide. Le « holding », en ajustant ma respiration à la sienne et en diminuant progressivement son intensité, permet parfois à Raoul de se calmer. Il aime les chansons et les balancements l'aident aussi à s'apaiser. Il s'endort souvent à la fin d'une séance.

Mon inquiétude concerne aussi l'aîné de la famille, un magnifique garçon de 6 ans, qui semble très préoccupé par le handicap de son frère. J'essaie de rendre les parents attentifs à la nécessité de lui offrir un espace privilégié et je propose aussi ma présence pour parler du handicap avec lui.

La mère est toujours très attentive et sensible à mes propositions mais sa préoccupation primaire reste de trouver un diagnostic aux problèmes de son fils et elle met toute son énergie à suivre les indications médicales.

Histoire de Bastien

Bastien est un enfant eurasiens, de père européen et de mère asiatique. Lorsque Bastien avait l'âge de 2 ans, ses parents ont consulté le service de guidance infantile, sur conseil de l'équipe éducative de la crèche où il était intégré. Celle-ci s'inquiétait du comportement particulier de Bastien. Suite à cette consultation, un diagnostic a été posé : troubles autistiques.

A la demande des parents, Bastien a été suivi par le SEI dès l'âge de 2 ans, 5 mois. Il interpelle d'emblée par un évitement actif de l'interaction avec autrui et par l'absence de contact oculaire. Durant toute la séance, il passe son temps à faire des activités stéréotypées et répétitives : il effectue des marches lentes. Il donne l'impression de marcher pour marcher, sans projet spatial intentionnel. Puis, il jette les objets, s'occupe à faire tourner les roues d'une petite voiture rouge ou alors regarde dans le vide par la fenêtre. Bastien montre peu de manifestations affectives, les séquences d'interactions sont quasi impossibles avec lui. Il lui est arrivé de s'approcher de moi, puis de repartir, puis de revenir subitement, sans me regarder, toucher mon pull, comme pour chercher un contact sensoriel.

Par rapport à ses parents, Bastien peut montrer quelques comportements d'attachement. Il peut leur tendre les bras pour être porté et garde un contact oculaire d'une durée relativement plus longue. Bastien adresse surtout ses demandes à sa maman.

Ce qui m'a frappé durant cette première rencontre est le fait que Bastien peut solliciter sa maman dans des jeux corporels, tels que grimper sur elle, la pousser et la faire basculer, tomber, tirer ses cheveux... Durant ces moments, la maman ne fait que lui sourire. Elle semble quelque peu perdue et elle lui chuchote des mots de sa langue maternelle, même lorsque Bastien se met à lui marcher dessus et semble lui faire mal. A aucun moment la maman ne l'arrête dans ce type d'activité. Elle continue toujours à lui parler en chinois, à voix basse et douce. Dès que Bastien se lève, quitte sa maman pour courir, la maman

le suit partout, en l'appelant par son prénom. On a l'impression qu'elle fait de l'errance avec lui. Lorsque je lui demande comment elle comprend son fils, la maman me dit qu'elle le comprend et sait très bien quels sont ses besoins. Pour elle, Bastien va bien et se développe bien.

Au fil des activités spécifiques mises en place, Bastien a fait des progrès dans ses capacités de communication, d'attention conjointe et d'interaction sociale. On a observé dès lors un meilleur processus d'ajustement réciproque dans l'interaction entre Bastien et son environnement, en particulier entre lui et sa maman. En effet, Bastien semble être plus attentif aux personnes qui l'entourent et montre un intérêt plus grand aux activités qu'on lui présente. Il commence à avoir des expressions plus conventionnelles pour exprimer son mécontentement ou ses refus. Il peut l'exprimer par des cris, des grimaces ou en disant « non ».

Durant l'année, nous avons eu plusieurs entretiens au sujet du développement de Bastien. La maman ressentait souvent le besoin de clarifier le diagnostic pédopsychiatrique de son fils. En fait, malgré les difficultés de développement de Bastien, la maman continue à affirmer (qu'elle pense) que Bastien est « normal », qu'elle n'a jamais eu de problèmes de communication avec lui et qu'elle ne comprend pas la signification du terme « autistique », malgré les explications fournies par les professionnels. De plus, la maman revient souvent sur le thème de maternage. Pour elle, le style de maternage asiatique diffère de celui de l'occident.

Le papa, par contre, reconnaît les troubles de son enfant et se concentre beaucoup sur la recherche de l'étiologie de ces derniers.

Pour revenir à la situation de cette maman : en tant que professionnels, nous sommes confrontés ici, non seulement à une difficulté parentale d'acceptation du handicap, mais également à la représentation du handicap dans une autre culture que celle de l'occident. En effet, en Asie, une personne porteuse de handicap ou de difficulté de développement, n'est pas vécue comme quelqu'un qui a un déficit, qui a quelque chose en moins. C'est une personne qui a une place au sein de sa famille et surtout un rôle à jouer. Telle qu'elle est, elle a la fonction de réguler le « bon » et « le mauvais » de tous les membres de sa famille. Dans cette approche, le handicap n'est pas vécu comme un déficit, un manque, un événement statique. Il est vu comme un processus d'équilibration protecteur au service d'une famille.

Ainsi, si l'on se réfère à ce qui est précité, rapporté à notre situation, on peut se demander comment cette maman peut trouver un sens à la conception occidentale du handicap?

Histoire d'Yvan

Yvan s'est fait remarquer à la crèche l'année précédente comme étant très turbulent et peu collaborant avec l'adulte. La mère, qui élève son fils seul, a témoigné rencontrer des difficultés semblables avec son fils au quotidien.

C'est en accord avec cette dernière qu'il a été convenu de faire appel à l'*Antenne* du SEI dès la rentrée suivante. L'équipe éducative présente Yvan comme ayant de la difficulté à intégrer les consignes, les règles de vie du groupe, pouvant parfois se montrer agressif envers les autres enfants. De plus, l'enfant fait de nombreuses crises de colère habituellement liées à une intolérance inhabituelle à la frustration.

Une période d'observation est rapidement planifiée afin d'anticiper les difficultés de l'enfant dans le nouveau groupe des 3-4 ans. L'enfant présentant un bon niveau de langage, il est d'abord convenu avec l'équipe durant cette période d'être particulièrement attentif à l'enfant et de veiller à ce qu'il ait une bonne compréhension des règles de vie du groupe. Il apparaît rapidement que l'essentiel des difficultés que présentait Yvan l'an dernier semblent s'être résorbé et, bien qu'encore assez dynamique, il puisse, sans accompagnement particulier, s'intégrer dans le groupe. A la première rencontre avec la mère et l'éducateur référent, nous apprenons que la situation familiale s'est modifiée (la mère a un nouveau compagnon) et que ce changement semble avoir été bénéfique pour l'enfant, tant à la maison qu'à la crèche. Les comportements perturbateurs d'Yvan semblant diminuer au cours des premières semaines de crèche, il est convenu avec le parent et l'éducateur référent que le SEI restera disponible si la situation devait nécessiter une réévaluation. Ce qui ne sera pas le cas : bien que toujours très « actif », Yvan a profité d'une bonne année en crèche sans autre intervention qu'un suivi occasionnel, habituellement lors des visites liées à une seconde situation dans le même établissement. Lors de la réunion de synthèse à la fin de l'année scolaire, la mère d'Yvan se déclare pleinement satisfaite des progrès observés tant à la crèche qu'au domicile.

Nous postulons que les progrès observés sont liés tant à la modification de la situation familiale qu'à l'attention portée à Yvan par l'équipe éducative et ce dès la rentrée. En effet, la collaboration de l'équipe éducative avec le SEI dès l'arrivée de l'enfant dans son nouveau groupe, avec des nouveaux éducateurs, aura permis la mise en place de règles claires de fonctionnement permettant à l'enfant de prendre une place adéquate. Selon l'équipe éducative, la définition de ces règles claires de fonctionnement a dégagé une réelle cohérence d'équipe permettant à Yvan d'apprendre à agir adéquatement et d'obtenir ainsi l'attention des adultes. L'enfant a pu trouver une place valorisante dans le groupe sans avoir à « se distinguer » par des comportements agressifs ou perturbateurs.

Histoire de Carla

A la première rencontre avec l'équipe éducative, la directrice signale avoir repéré dès l'inscription plusieurs signes indiquant un potentiel retard de développement chez l'enfant. Dès la première semaine de la rentrée, elle obtient l'accord des parents afin qu'une collaboration avec le SEI soit établie. Les observations de l'éducatrice durant la première semaine de crèche viennent malheureusement confirmer les soupçons de la directrice. L'enfant ne présente aucun intérêt pour les interactions sociales, une absence totale de langage et de tentative de communication ainsi qu'une forte limitation des intérêts pour les jeux (elle passe l'essentiel de son temps libre à regarder son reflet dans les fenêtres ou à lécher différents objets). Les premières observations du psychologue corroborent celles de l'éducatrice référente. L'enfant ne témoigne d'aucun contact visuel, une hyposensibilité à plusieurs stimuli sonores, ne réagit pas à son nom et manifeste de nombreuses stéréotypies d'autostimulation.

Lors de la première rencontre avec les parents, les difficultés de l'enfant sont reconnues par ces derniers mais fortement minimisées. Arguant d'une culture étrangère, ils admettent un retard certain du langage mais se représentent ce retard comme passager et lié, entre autre, à l'utilisation d'une autre langue que le français à la maison, ainsi qu'à des particularités culturelles non spécifiées qui expliqueraient ce décalage. Ils affirment par ailleurs être très intéressés par une prise en charge plus adaptée de leur enfant afin que celle-ci puisse développer plus facilement le langage ainsi que des relations plus adéquates avec ses pairs. Ils acceptent volontiers de contacter leur pédiatre pour organiser un examen afin d'évaluer l'hypothèse d'un trouble auditif (vu son absence de réaction à plusieurs stimuli sonores).

Le projet élaboré avec l'équipe de la crèche et la collaboration des parents implique tout d'abord une meilleure compréhension de l'enfant, de ses intérêts, et de la façon dont il serait possible de communiquer avec elle.

Les premières semaines d'observation montrent cependant une certaine détérioration de son comportement : des stéréotypies vocales de plus en plus envahissantes apparaissent (répétition d'un même son en continu) ce qui perturbe à la fois le groupe et épuise l'équipe éducative. Il apparaît de plus en plus clairement qu'un appui plus conséquent que le SEI sera nécessaire afin que Carla puisse profiter pleinement de son temps de crèche.

Un contact avec le pédiatre nous apprend que Carla a été suivie en néonatalogie suite à une complication lors de la grossesse de la mère. Le bilan a cependant conduit les professionnels à suspendre le suivi, les premiers mois de développement de l'enfant se déroulant de façon satisfaisante. Le pédiatre convient alors, après avoir observé l'enfant, qu'un bilan neuropédiatrique s'impose et une orientation est donnée en ce sens aux parents. Une indication

d'une prise en charge logopédique est également évoquée mais sera refusée par les parents.

Le soutien de l'AIPE (Association d'Aide à l'Intégration dans les Institutions de la Petite Enfance) permet l'engagement par la crèche d'une auxiliaire supplémentaire qui pourra mieux répondre aux besoins particuliers de Carla. En collaboration avec les parents, l'orientation de ce travail sera de stimuler l'imitation et le langage, favoriser les interactions avec les autres enfants ainsi que l'acquisition d'une meilleure autonomie dans différents domaines (habillage, propreté et alimentation). Le travail de l'auxiliaire est encadré par l'éducatrice référente de la crèche ainsi que par le psychologue du SEI.

Carla témoigne de rapides progrès dès le début de cette prise en charge. Différents jeux, auxquels participent de petits groupes d'enfants, l'amènent non seulement à s'intéresser plus aux autres enfants, mais permettent également à ceux-ci d'interagir de façon adaptée avec leur camarade qui a souvent un comportement particulier. Des jeux de « coucou » par exemple, ont permis à Carla de développer non seulement de réelles compétences en imitation verbale, mais également d'entrer en relation avec les autres enfants du groupe.

Tout au long de l'année, des progrès dans pratiquement tous les domaines sont observés : imitation, intérêt pour les autres, langage (apparition d'écholalies), compétences sociales, etc. Les progrès de l'enfant et l'enthousiasme de l'équipe modifient directement la dynamique du groupe : à la fin de l'année Carla est régulièrement sollicitée spontanément par les autres enfants et devient même la « protégée » de certains qui, par exemple, l'accompagnent dans des déplacements.

Ces progrès n'ont malheureusement pas eu d'effet sur les stéréotypes verbales de Carla qui continuent d'être un vrai frein à son intégration dans le groupe et sont parfois considérés comme « insupportables » tant par les enfants que par l'équipe.

A la réunion de synthèse à la fin de la première année, les parents affirment à la fois être très satisfaits des progrès de leur enfant, mais témoignent également d'une reconnaissance des difficultés qu'elle rencontre et qui ne peuvent plus objectivement être exclusivement interprétées comme d'origine culturelle. Il est convenu avec tous les partenaires qu'un accompagnement semblable sera reconduit la seconde année de crèche.

A la fin de la seconde année (avec pratiquement le même groupe d'enfant mais une équipe éducative totalement nouvelle), Carla présente de nombreux acquis dans pratiquement tous les domaines : elle a des vocalisations dirigées dans ses nombreuses interactions avec ses pairs et les adultes ; elle participe spontanément et adéquatement à l'essentiel des activités du groupe (réunions, chansons à gestes – où elle fredonne seulement mais effectue les gestes avec

plaisir –, bricolage, jeux libres, etc.) ; des compétences de base au niveau de l'autonomie sont également acquises (l'habillage et la propreté notamment étaient prioritaires pour les parents). Les stéréotypies verbales ont diminué tout au long de l'année jusqu'à disparaître. Il est intéressant de souligner l'intérêt des autres enfants pour la situation de Carla : ils modifient volontiers les règles d'un jeu afin que Carla puisse y prendre part à son niveau (p.ex. dans un jeu de poursuite ou d'échange d'objets à la dinette).

Lors des rencontres tout au long de l'année, les parents s'estiment extrêmement satisfaits du travail fait avec leur enfant, nous font part des progrès également observés au domicile et échangent volontiers différentes informations afin d'assurer une certaine cohérence à l'enfant. Bien entendu l'orientation future de l'enfant est abordée à de multiples reprises. Bien que difficile au début, la décision d'une orientation en secteur spécialisé sera finalement souhaitée par les parents.

Nous attribuons les progrès de l'enfant dans cette situation à la qualité de la collaboration qui a pu être établie entre le SEI et l'institution d'une part et avec les parents d'autre part. En effet, la collaboration entre le SEI et l'équipe éducative a été rapidement renforcée par les progrès rapides de l'enfant observés dès les premières semaines. Ces progrès ont soutenu la motivation des éducateurs dans la prise en charge de l'enfant tout au long de l'année, et ce, malgré les comportements fortement dérangeants qu'elle présentait. L'intégration d'une auxiliaire en appui au groupe, et non à Carla seulement, a su créer une dynamique qui a amené une réelle intégration de l'enfant dans son groupe. Il est important de relever l'intérêt développé par les autres enfants à interagir avec elle et, à de nombreuses reprises, à l'aider ou l'encourager.

Bien que minimisant les difficultés de leur enfant au départ, les parents ont d'emblée collaboré activement au projet éducatif proposé par la crèche et le SEI. Ils ont pu être partie prenante du projet, de l'identification des objectifs (par exemple, l'autonomie était une attente très importante de leur part) à l'évaluation des progrès (ou non) à domicile. Bien que difficile, la décision d'orientation vers une scolarisation spécialisée s'est faite sereinement et avec la confiance que c'était là la meilleure voie permettant le développement optimal du potentiel de leur fille.

Histoire de Pierre

Pierre est un enfant souffrant d'un syndrome génétique rare impliquant fréquemment un retard psychomoteur et cognitif, ainsi que des difficultés de comportement, notamment liées à l'alimentation.

Les parents résident à Genève depuis peu de temps lorsque leur fils naît ; c'est leur premier enfant. Le papa est venu pour des raisons professionnelles et la maman l'accompagne. Ils sont informés de l'existence du SEI par l'Unité de Développement de l'Hôpital Cantonal et font appel au service durant l'été. Le

suivi démarre à l'automne de la même année. Pierre est alors âgé de 1 an et 1 mois.

La demande des parents est principalement d'avoir le soutien d'un professionnel connaissant bien les structures genevoises d'intégration. La maman souhaite également rencontrer une personne de confiance avec qui dialoguer, car ne parlant pas le français et ne travaillant pas, les occasions de nouer des contacts sociaux sont rares et elle souffre de son isolement social.

Par ailleurs, Pierre étant leur premier enfant, les parents ont une demande concernant les différentes étapes du développement d'un enfant et le type de jeux à proposer à leur fils. Ils souhaitent pouvoir faire appel à quelqu'un qui puisse leur indiquer si tel ou tel comportement est dans la norme ou non. Dans leur situation particulière d'expatriés, la référence à la famille et aux amis est difficile.

Lorsque le suivi SEI démarre, l'enfant est déjà en traitement de physiothérapie depuis 6 mois. La collaboration avec la physiothérapeute s'établit dès le début de la prise en charge, d'une part par des visites lors des séances de physiothérapie, d'autre part par des contacts téléphoniques réguliers.

Les parents souhaitent inscrire leur enfant en crèche pour lui offrir un lieu de socialisation le plus rapidement possible – vu l'isolement actuel de la famille – et pour permettre à la maman de suivre des cours de français dans le but de faciliter son intégration à Genève.

Ils ont déjà pris contact avec une crèche de leur quartier, mais n'ont pas de nouvelles quant à son acceptation. Le rôle de l'intervenant a été, en accord avec les parents, de prendre contact avec la crèche en question en expliquant l'urgence de la demande, urgence que les parents avaient eu des difficultés à transmettre en raison des problèmes de langue – le papa ne parle pas français non plus. La crèche ayant l'habitude de collaborer avec le SEI, les contacts ont été rapidement productifs et l'enfant a pu intégrer l'institution dès janvier, à raison de trois demi-journées par semaine – à condition que l'intervenant du SEI s'engage à collaborer de manière régulière avec le personnel éducatif notamment pour des observations de l'enfant à la crèche, mais aussi en participant à des entretiens réguliers réunissant les parents, le personnel éducatif concerné et la directrice. Le fait que les parents puissent exprimer à la psychologue du SEI en anglais ce qu'ils souhaitaient transmettre et que cette dernière ait pu traduire le contenu de la demande ou des réflexions au personnel de la crèche a grandement facilité l'intégration de l'enfant et la confiance des parents envers le lieu d'accueil de leur enfant. La maman a pu reprendre ses cours de français qu'elle avait commencé à suivre grâce à la visite prolongée d'une grand-maman. Le français a petit à petit remplacé l'anglais durant les séances du SEI, permettant ainsi à la maman d'exercer régulièrement les apprentissages réalisés en cours.

Dans cette situation, la demande des parents porte peu sur un suivi lié au syndrome particulier dont souffre leur enfant. En effet, tous deux sont très bien informés au niveau médical ; l'enfant est suivi par les meilleurs spécialistes de ce syndrome en Suisse et la famille se maintient au courant des dernières recherches grâce à Internet. L'intervenant du Service n'a en l'occurrence pas plus de connaissances à ce niveau-là que les parents. Son rôle consiste à informer les parents des structures existantes à Genève et de leur fonctionnement, de créer des liens avec l'environnement de la famille, d'apporter un soutien au développement global de l'enfant et surtout de permettre à cette famille – amenée à rester encore quelques années à Genève – de créer elle-même les contacts sociaux indispensables à son épanouissement ; en résumé, de lui donner les outils nécessaires à sa propre intégration et de lui permettre d'utiliser au mieux ses ressources.

L'enfant est intégré maintenant à mi-temps dans la crèche ; il a commencé un traitement d'ergothérapie et un traitement logopédique va démarrer. Le rôle de l'intervenant du SEI a été précieux pour la famille lors de la recherche des thérapeutes.

Le suivi se poursuit aujourd'hui encore, à la demande des parents. La psychologue intervient en alternance dans la famille et à la crèche, ce qui pour l'instant représente un rythme satisfaisant pour les différents acteurs de la situation.

Histoire de Matthieu et de Robert

Les parents des jumeaux Matthieu et Robert ont adressé une demande de prise en charge au SEI sur un conseil médical lorsqu'ils étaient âgés d'une année.

Un réseau pluridisciplinaire composé de médecins (pédiatre, neurologue, orthopédiste, audiology, ophtalmologue), physiothérapeute et infirmière était déjà présent dès la naissance. En effet, la grande prématurité du couple gémellaire et plus particulièrement les déficiences (infirmité cérébrale sévère, malformation pulmonaire et surdité bilatérale) dont souffrait Matthieu, suite à une anoxie à la naissance ayant entraîné des lésions cérébrales, nécessitaient un suivi médical important. La demande des parents était centrée particulièrement sur Matthieu, atteint de déficience, avec comme objectif d'être accompagnés dans la compréhension de ses difficultés et de savoir comment répondre à ces dernières. Robert ne présentait pas de déficience mais un retard global dans son développement. Selon les parents, celui-ci allait bien et n'avait pas besoin de prise en charge, alors que les médecins auraient souhaité une observation discrète de sa part.

Lors des premières séances avec les parents à leur domicile, le père « monopolisa » tout l'espace de parole pour évoquer les souvenirs traumatisants qu'il garda du séjour de ses enfants en néonatalogie (3 mois pour l'un et 6 mois pour l'autre). Il insista, parlant aussi au nom de sa femme, sur le fait qu'ils

n'étaient pas prêts à accueillir ces naissances qui n'étaient pas prévues et qu'ils avaient été « dépossédés » de leur parentalité par le monde médical. En même temps, il reconnaissait les priorités de ce moment-là, à savoir, les soins médicaux dispensés nuit et jour à leurs enfants pour assurer leur survie. Il exprima aussi le sentiment d'avoir été « abandonné » par les médecins et infirmières même si une psychologue leur offrit un temps d'écoute :

Nous étions en colère, révoltés, les mots ne venaient pas pour exprimer notre souffrance, si ce n'est de l'agressivité à l'égard de l'entourage médical... et des questions... fallait-il réanimer notre enfant ? Aura-t-il des séquelles ? Si oui, quelle qualité de vie va-t-il avoir et nous, ses parents ? Et son frère comment vivra-t-il le handicap de son jumeau ?

Mon intervention se centra d'abord sur Matthieu selon le souhait des parents, puis peu à peu les questions posées par les parents concernèrent aussi bien un jumeau que l'autre. J'ai essayé d'adapter un PEI en fonction des besoins de chaque enfant tout en essayant de privilégier tant que faire se peut l'interaction tant affective que ludique entre eux.

La mère était toujours présente aux séances de jeux avec les jumeaux, présence chaleureuse et attentive. Mais pendant les trois ans de travail que nous avons fait ensemble, elle exprima souvent le fait de ne pas être disponible pour ses deux fils de la même façon. Elle a pu parler de ses sentiments de révolte, d'agressivité et de lassitude envers les progrès si modestes de Matthieu.

Mon écoute et ma reconnaissance non critique de l'expression de ses sentiments l'ont peut-être aidée à accepter ses limites, à être plus spontanée avec ses jumeaux, vraie dans son amour maternel.

Mon soutien a aussi consisté à accompagner les parents dans la prise de conscience de l'irréversibilité des déficits de Matthieu et de réfléchir, puis opter pour une intégration dans une institution spécialisée à temps partiel. Parallèlement, les parents ont décidé d'intégrer Robert dans une garderie, c'est à dire de les séparer en fonction de leur différence, ce qui n'allait pas de soi et engendra chez le père et la mère des sentiments de culpabilité et de souffrance.

Peu à peu, les parents ont pu construire une représentation différente de chacun de leurs enfants et ainsi changer le regard porté sur eux. Chaque enfant avait trouvé son chemin dans la différence certes, mais dans les meilleures conditions d'intégration familiale, scolaire et sociale possibles.

Histoire d'Anouk

Anouk est une petite fille IMC qui intègre pour la première fois un jardin d'enfants pour ses deux ans. Ce lieu ne connaît pas l'existence de l'Antenne du SEI et c'est la physiothérapeute qui suggère à la maman de faire appel au Service.

Au moment de l'inscription d'Anouk au mois de juin, Anouk se déplace encore à quatre pattes. Elle souffre d'une diplégie spastique, complication de sa

prématurité. Une prise en charge en ergothérapie et en physiothérapie complète sa semaine.

Lorsque je me rends au jardin d'enfants au mois de septembre pour rencontrer l'équipe éducative et l'enfant, je fais la connaissance d'une petite fille souriante et éveillée. Les éducatrices sont inquiètes sur la gestion de leur groupe, voyant que Anouk est la seule enfant à quatre pattes. Aucune d'entre elles n'a encore connu ce handicap et je ressens beaucoup de crainte de mal faire.

Nous avons rapidement proposé le soutien de la stagiaire du SEI ainsi que le mien les deux matinées où Anouk est inscrite. Notre rôle consiste à accompagner l'enfant dans ses déplacements et la soutenir lors des jeux plus dirigés.

Afin de clarifier quels sont les objectifs psychopédagogiques pour cette petite fille, je propose aux éducatrices de remplir une grille d'observation qui cible les étapes de la matinée. Il s'en dégage que cette enfant a surtout besoin de soutien au moment du goûter et des toilettes ainsi que lors de moment d'activité dirigée comme les bricolages ou la peinture. En effet, Anouk ayant des gestes encore peu coordonnés et privilégiant le côté droit, elle se trouve rapidement mise en échec dans des tâches de manipulation. De plus, son temps d'attention et de concentration est court et elle est très vite distraite par le mouvement des autres enfants. Lors des jeux libres, elle se débrouille seule pour explorer les jeux et interpeller certains camarades. Elle aime beaucoup aussi les moments de réunion, où les chansons à geste la font beaucoup rire.

Après cette étape importante de clarification des besoins de l'enfant en collectivité, je demande à l'équipe de rencontrer de manière plus formelle les parents. Nous préparons l'entretien ensemble afin de décider de son déroulement et du contenu que nous voulons délivrer. Le contenu est encourageant puisque Anouk s'adapte de mieux en mieux au grand groupe et semble s'épanouir. Par souci de cohérence, je demande aux parents la permission de contacter les autres thérapeutes afin de se coordonner au mieux. Je fais appel à l'ergothérapeute pour qu'elle puisse aménager une chaise adaptée pour Anouk au jardin d'enfants. Dans ce suivi le travail de collaboration interdisciplinaire a été important, car chaque thérapeute pouvait éclairer et aider l'autre dans la compréhension des difficultés d'Anouk.

La présence de la stagiaire du SEI a été maintenue toute l'année scolaire, puis nous avons décidé ensemble que pour l'année suivante Anouk ne nécessitait plus d'un soutien aussi important. En effet, Anouk commence à communiquer de mieux en mieux et se déplace de manière tout à fait autonome. Anouk va donc fréquenter deux ans ce jardin d'enfants. Les visites de *l'Antenne* lors de la deuxième année sont plus espacées, à raison d'une fois toutes les 3 semaines. L'équipe est elle aussi plus en confiance en ses compétences pour

accueillir cette enfant. Des entretiens de parents avec l'équipe éducative ont eu lieu régulièrement afin de les tenir au courant de l'intégration de leur fille. De plus, étant en contact avec les thérapeutes, je peux aussi sensibiliser les parents sur des points précis.

Lors de la dernière année au jardin d'enfants, une réunion est organisée, rassemblant tous les thérapeutes, le pédiatre ainsi que les parents afin de discuter de la rentrée scolaire à venir. Anouk est-elle prête pour intégrer une première enfantine ? Les thérapeutes ainsi que moi-même sommes unanimes sur le bien fondé de repousser d'une année l'entrée à l'école. En effet, Anouk présente une grande lenteur d'exécution dans ses mouvements et sur le plan social commence seulement à interagir avec ses camarades. Elle n'est pas propre et se montre vite anxieuse face à des événements nouveaux. Lors de cette discussion, les parents partagent nos inquiétudes et ils décident donc de remettre la rentrée scolaire à l'année suivante. Un élément nouveau vient s'ajouter : les parents ont un besoin de garde plus important, c'est pourquoi je les renvoie vers une structure crèche. L'année suivante, Anouk va donc changer de lieu et de mode de garde.

La crèche est aussi demandeuse du suivi de *l'Antenne* et ceci au même rythme, c'est-à-dire une fois par mois. Tout au long de cette année supplémentaire, Anouk va consolider ses acquis, améliorer son temps d'attention et devenir de plus en plus indépendante. Elle peut partager des jeux symboliques avec ses camarades. Seules les tâches cognitives comme les puzzles ou les jeux de société restent plus difficiles pour elle et nécessitent l'étayage de l'adulte. La priorité est donc mise sur l'accompagnement d'Anouk dans des moments d'apprentissage cognitif ciblé. Un nouvel outil de collaboration est de plus proposé, c'est celui de l'« Accord d'accompagnement » (annexe 1), qui permet de clarifier les objectifs autour de l'enfant et de rendre partenaires les parents dans ce suivi. Les parents d'Anouk signent très volontiers cet outil de partenariat.

Une nouvelle grande réunion de réseau est organisée afin de parler de l'orientation scolaire d'Anouk. Cette fois-ci, pas de doute Anouk est prête pour entrer « dans la cour des grands ». Je prends rendez-vous avec l'inspecteur du quartier d'habitation d'Anouk afin de préparer la rentrée scolaire. En présence des parents, nous exposons les besoins d'Anouk concernant l'infrastructure de l'école. Une classe au rez-de-chaussée ? Une école avec un ascenseur ? Les cuisines scolaires sont-elles dans le bâtiment ? Comment aménager les horaires de l'école et les thérapies ? L'inspecteur va donc inscrire Anouk dans l'école qui présente le moins de barrière architecturale. Enfin, j'interpelle l'équipe

d'intégration du CRER²⁶ afin de signaler cette enfant, car par la suite Anouk aura peut-être besoin de l'introduction de l'ordinateur pour l'aider dans ses apprentissages.

Le suivi de *l'Antenne* s'est achevé au mois de juin par des contacts avec l'inspecteur et par un bilan final avec l'équipe éducative de la crèche.

²⁶ Le CRER (Centre de rééducation et d'enseignement de la Roseaie) est une institution rattachée au SMP (Service médicopédagogique) de Genève.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bibliographie de la première partie :

L'éducation précoce spécialisée d'ici et d'ailleurs de Gisela Chatelanat

- Bailey, D. & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. Englewood Cliffs, N.J. : Merrill.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships : Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1998). Partenariat entre les familles et les intervenants : qu'observe-t-on dans la pratique ? In A. M. Fontaine & J. P. Pourtois (Ed.), *Regards sur l'éducation familiale. Représentation-Responsabilité-Intervention* (pp. 189-201). Bruxelles : De Boeck.
- Bricker, D. (2006). *Programme EIS Évaluation, intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans II. Curriculum (0 à 3 ans)*. Bruxelles : De Boeck.
- Bricker, D. & Squires, J. (1999). *The Ages and Stages Questionnaire*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- Bricker, D. & Widerstrom, A. (Ed.). (1996). *Preparing personnel to work with infants and young children and their families : A team approach*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- Bromwich, R. M. (1981). *Working with parents and infants : an interactional approach*. Baltimore : University Park Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge : Harvard University Press.
- Brooks-Gunn, J., Berlin, L. J. & Fuligni, A. S. (2000). Early Childhood programs : What about the family? In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Ed.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2^e éd., pp. 549-588). Cambridge : Cambridge University Press.

- Bruder, M. B. (2005). Service coordination and integration in a developmental system approach. In M. Guralnick (Ed.). *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 29-58). Baltimore : Brookes.
- Büchner, Ch. (1991). *Education précoce spécialisée en Suisse*. Berne : CDIP, Etudes et rapports.
- Bullinger, A. (2006). *Le développement sensorimoteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Carpenter, B. & Campbell, L. (2008). The Changing Landscape of Early Childhood Intervention in the United Kingdom. *Strategy, Policy, and Practice Infants & Young Children*, April/June 2008, 21(2), 142-148.
- CDIP (2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée* (25 octobre 2007). Berne : CDIP.
- Chatelanat, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. In G. Chatelanat & G. Pelgrims (Ed.), *Education et enseignement spécialisé : ruptures et intégrations* (Raisons éducatives N° 6, pp. 171-193). Bruxelles : De Boeck.
- Chatelanat, G. & Panchaud Mingrone, I. (1996). *Petites personnes, grands projets*. Berne : SZH/SPC.
- Chatelanat, G. & Panchaud Mingrone, I. (2004). De l'intégration nécessaire des connaissances et des acteurs en éducation spéciale. In G. Chatelanat, M. Saada-Robert & Ch. Moro (Ed.), *Les sciences de l'éducation comme discipline plurielle : sondages au cœur de la recherche* (pp. 205-225). Berne : Peter Lang.
- Chatenoud, C. (2008). *Partenariat parents-professionnels dans la démarche de Gestion de la Qualité des services éducatifs spécialisés : de la proposition à la réalisation. Etudes de cas*. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, Université de Genève.
- Corbet, E. & Greco, J. (1994). *Représentations et réalités de l'annonce du handicap*. Lyon : CREA Rhône-Alpes.
- Delpy C.-J. (2002). *L'enfant de deux ans est-il un élève ?* Toulouse : Erès.
- Dimova, A. (2005). Professional Education in Early Intervention Systems in Europe : An overview. Consulté le 6 juin 2009 dans : http://www.eqm-pd.com/ebiff/download/professional_education_in_early_intervention_in_europe.pdf
- Dugnat, M. (2004). *Prévention précoce, parentalité et périnatalité*. Toulouse : Erès.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (Ed.). (1994). *Supporting and strengthening families : methods, strategies and practices*. Cambridge : Brookline Books.
- Goodnow, J. (1995). Differentiating among social contexts : by spatial features, forms of participation and social contracts. In P. Moen, H. Elder-Jr & K. Luescher (Ed.), *Examining lives in context : perspectives on the ecology of human development* (pp. 269-301). Washington : APA.
- Guerdan V., Bouchard, J.-M., Mercier, M. (Ed.). (2009). *Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Montréal : Les Editions Logiques.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore : Brookes Publishing.

- Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore : Brookes.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (1997). Public Law 105-17, United States Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services.
- Lanners, R. & Lambert, J.-L. (2002). *L'intervention précoce en éducation spécialisée*. Lucerne : SZH/SPC.
- Lefebvre, H., Pelchat, D. & Héroux, M. C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité des soins et services. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9(2), 127-146.
- Martini-Willemin, B.-M. (2008). *Projet scolaire et participation sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle*. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, Université de Genève.
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck.
- OCDE (2001). *Petite enfance, grands défis. Éducation et structures d'accueil*. Paris : OCDE.
- Odom, S. L. & Wolery, M. (2003). A Unified Theory of Practice in Early Intervention/Early Childhood Special Education : Evidence-based practices. *Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.
- Pretis, M. (2006). Professional training in Early Intervention : An European Perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 42-48.
- Rayna, S. & Brougère, G. (Ed.). (2000). *Traditions et innovations dans l'éducation préscolaire : perspectives internationales*. Paris, INRP : L'Harmattan.
- Sameroff, A. J. (1993). Models of development and developmental risk. In C. H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of infant development* (2^e éd., pp.1256-1296). New-York : Wiley.
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation and early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Ed.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2^e éd., pp.119-149). New-York : Cambridge University Press.
- Schopler, E. (1994). *Profil psycho-éducatif (PEP-R)*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Shonkoff, J. P. & Philipps, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods. The science of early childhood development*. Washington, DC : National Academic Press.
- Soriano V. (2005). *Intervention précoce : intervention précoce auprès de la petite enfance. Analyse des situations en Europe. Aspects fondamentaux et recommandations*. European Agency for Development in Special Needs Education. Middelfart : EADSNE. Consulté le 6 juin 2009 dans : http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_fr.pdf
- SRED - Service de la recherche en éducation (2005). *Scolariser la petite Enfance ? Actes du deuxième colloque « Constructivisme et éducation »* (Vol. I et II). Genève : SRED
- Uzgiris, I. & Hunt, M. (1975). *Assessment in infancy : Ordinal scales of psychological developments*. Chicago : Illinois Press.

- Van Custem, V. (1996). Unir les parents et les professionnels. In C. Gardou (Ed.), *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visage* (Vol. 2, pp. 161-180). Ramonville Saint-Agne : Erès.

Bibliographie de la deuxième partie :
Le Service éducatif itinérant genevois (SEI) de Eric Métral

- AGOER (2009). *Résolution concernant la formation continue*, annexe 9 de la Convention collective de travail pour le personnel des organismes genevois d'éducation et de réinsertion, 1^{er} janvier 2009.
- American Psychiatric Association (APA) (1996). *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd., J.-D. Guelfi et al. trad.). Paris : Masson. (Original publié 1994)
- Ayres, J. (1980). *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles : Western Psychology Service.
- Bayley, N. (1969). *The Bayley scales of infant development*. New York : Psychological Corporation.
- Bluma, S. M., Shearer, M. S., Frohman, A. H., Hilliard, J. M. (1983). *Guide Portage d'intervention précoce : manuel*. (2^e éd. revue et corrigée). Downsview, Ontario : L'institut canadien pour la déficience mentale.
- Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1998). Partenariat entre les familles et les intervenants : qu'observe-t-on dans la pratique ? In A. M. Fontaine & J.-P. Pourtois (Ed.), *Regards sur l'éducation familiale* (pp. 189-201). Bruxelles : De Boeck.
- Bouras, N. & Crestin-Billet, E. (2004). Le partenariat entre les parents et les psychopédagogues du Service éducatif itinérant. *Bulletin de Insieme Genève*, 182, 17-19.
- Buts sociaux* (Constitution fédérale de la Confédération suisse, 18 décembre 1998).
- Caldognetto, C. & Govaerts, P. (2006). *Intégration d'enfants en difficulté dans les institutions de la Petite enfance : une grille d'observation pour mieux collaborer*. Mémoire de certificat du Cycle d'études avancées pour pédagogue de l'éducation précoce spécialisée, Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud.
- CDIP (2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée* (25 octobre 2007). Berne : CDIP.
- Chatelanat, G., Fernandez-Kreis, C., Rascanu, R. & Suarez, M. (1989). *Le Service éducatif itinérant genevois (SEI)*, (Cahiers de la Section des sciences de l'éducation N°53). Genève : Université de Genève.
- Chatelanat, G. & Panchaud Mingrone, I. (Ed.). (1996). *Petites personnes, grands projets*. Lucerne : SZH/SPC.
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. & Martini-Willemin B.-M. (2001). Le partenariat : une nouvelle façon de collaborer ? *Pédagogie Spécialisée* 4, 6-13.
- Convention Internationale des Droits de l'enfant* (ONU, 20 novembre 1989).
- De l'autorité parentale* (Code civil Suisse du 10 décembre 1907).
- Droits fondamentaux* (Constitution fédérale de la Confédération suisse, 18 avril 1999).
- Education précoce spécialisée* (Circulaire AI, Office fédéral des assurances sociales, N°136, 28 avril 1998).
- Favez, N., & Govaerts, P. (2004). Service éducatif itinérant de Genève pour enfants en difficulté de développement : une étude de la satisfaction des parents. *Handicap*, 103, 57-74.

- Favez, N. & Métral, E. (2000). *Les hommes dans la Petite Enfance*. Mémoire de cycle d'études avancées en éducation précoce spécialisée, Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud.
- Favez, N., & Métral, E. (2002). Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience. *Pédagogie Spécialisée*, 4, 6-11.
- Fröhlich, A. (1993). *La stimulation basale*. Lucerne : SZH/SPC.
- Guedeney, A. (1998). *Classification Diagnostique de 0 à 3 ans* (Traduit de l'anglais Zero to three/National center for infants, toddlers and families. Genève : Médecine et Hygiène.
- Guidetti, M. & Tourette, C. (1993). *Evaluation de la Communication Sociale Précoce – ESCP*. Issy-les-Moulineaux : Editions Scientifiques et Psychologiques.
- Harvey, M. (1984). *L'Echelle de développement Harvey*. Brossard : Ed. Behaviora.
- Lanners, R. & Mombaerts, D. (2000). Evaluation of Parents' Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries : Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale. *Infants and Young Children*, 12(3), 61-70.
- Liste des infirmités congénitales* (Ordonnance concernant les Infirmités Congénitales (OIC), Confédération Suisse, 9 décembre 1985).
- Loi fédérale sur l'Assurance-Invalidité* (LAI du 19 juin 1959).
- Magerotte, G. & Fontaine, P. J. (1972). *PPAC, Premier inventaire des progrès du développement social* (Adaptation en langue française du Primary Progress Assessment Chart of social development de H.C. Gunzburg, 1966). Mons : Université de Mons-Hainaut.
- Marty-Bouvard, C. (1988). *Education précoce de l'enfant handicapé en Suisse*. Lucerne : SZH/SPC.
- OMS (1988). *International classification of Diseases (ICD-10)* (10^e éd.). Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS (2001). *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé-CIF*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Projet de loi allouant des subventions au service éducatif itinérant de l'ASTURAL – Action pour la jeunesse* (République et Canton de Genève (PL 5204), 17 octobre 1980).
- Projet de loi allouant une subvention au service éducatif itinérant de l'ASTURAL – Action pour la jeunesse* (République et Canton de Genève (PL 5408), 15 octobre 1982).
- Projet de loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés* (République et canton de Genève (PL 9865-A), 14 novembre 2008).
- Projet de loi sur l'intégration scolaire des élèves handicapé-e-s* (République et canton de Genève (PL 9124), 2 décembre 2003).
- Rapport de la Commission chargée d'étudier le PL 5204 et loi allouant des subventions au SEI* (18 décembre 1980).
- Rapport de la Commission chargée d'étudier le PL 5408 et loi allouant une subvention au SEI* (22 novembre 1982).

- Rapport de la Commission de l'enseignement, de l'éducation et de la culture, chargée d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat sur l'intégration des mineurs handicapés ou à besoins spéciaux* (PL 9865-A, 29 août 2008).
- Règlement relatif à la reprise des mesures de formation scolaire spéciale de l'Assurance Invalidité* (Conseil d'Etat de la République et Canton de Genève, 1^{er} janvier 2008).
- Règlement sur l'Assurance-Invalidité* (RAI du 17 janvier 1961, état le 1er janvier 2009).
- Robert-Tissot, C. (2003). La Guidance interactive : une thérapie des interactions. *Langages & Pratiques*, 32, 18-28.
- Roehrich, P. (2006). *ASTURAL Histoire & Perspectives – 50 ans d'action pour la jeunesse*. Grand-Lancy : Astural.
- Schopler, E. (1994). *Profil psycho-éducatif (PEP-R)*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Schopler, E. (1997). Naissance du programme TEACCH : Principes, mise en pratique et évaluation. In R. Misès & Ph. Grand (Ed.), *Parents et professionnels devant l'autisme* (pp.191-207). Paris : CTNERHI.
- Schopler, E., & Reichler, R. J. (1971). Parents as co-therapists in treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Child Schizophrenia*, 1, 87-102.
- Schopler, E. Reichler, R. J. & Rochen Renner, B. (1986). *The childhood autism rating scale (CARS) for diagnostic screening and classification of autism*. New York : Irvington.
- Secrétariat du Grand Conseil (2008). *Rapport de la Commission de l'enseignement, de l'éducation et de la culture (PL-9865-A), chargé d'étudier le projet de loi du Conseil d'Etat sur l'intégration des mineurs handicapés ou à besoins spéciaux* (C-1-12, 29 août 2008).
- SEI (2008). *Rapport annuel 2008 de l'association ASTURAL*.
- Squires, J. Potter, L., & Bricker, D. (1999). *Ages & Stages Questionnaires (ASQ), A Parent-Completed, Child-Monitoring System*. (2e éd.). Baltimore : Paul H. Brooks.
- Terminologie uniforme pour le domaine de la pédagogie spécialisée* (CDIP, 25 octobre 2007).
- UNESCO (1994). *Déclaration de Salamanque et Cadre d'Action pour répondre aux besoins éducatifs spéciaux*. Paris : Editions UNESCO.

ANNEXES

Annexe 1 : Accord d'accompagnement *Antenne* du Service éducatif itinérant, Institution de la Petite Enfance et parents : formulaire

Informations concernant les Partenaires	
Nom de l' Institution Petite Enfance :	
Coordonnées (Adresse, Tél., Fax, E-mail) :	
Nom de la directrice / du directeur :	
Nom de l'éducateur-trice référent-e :	
Nom et prénom de l' Enfant :	
Date de naissance :	
Nom des Parents :	
Coordonnées :	
Nom de la/du psychologue SEI :	
Coordonnées :	
Réseau de soins de l'enfant : (Pédiatre, Thérapeutes, Autres)	
Motif de la demande :	
Principes de l'Accord	
Objectifs généraux :	
Fréquence indicative du suivi : (adaptée régulièrement en fonction des besoins de l'enfant et de l'équipe éducative).	
Autres décisions prises :	
Prochaine rencontre le :	
<p>Toutes ces informations sont traitées confidentiellement. Certains éléments administratifs ou pédagogiques peuvent toutefois être partagés avec d'autres professionnels du réseau de soins ou ceux des organismes planifiant les besoins cantonaux liés à la scolarité. Le personnel de ces services est soumis au même devoir de réserve ou de fonction garantissant toujours la confidentialité de toutes les données.</p> <p>Date et signatures :</p> <p>Directrice Educatrice référente Parents Psychologue SEI</p>	

Copie(s) à :

Annexe 2 : Les récentes publications et interventions du SEI

Articles

- Favez, N. & Métral, E. (2002). Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience. *Pédagogie Spécialisée*, 4, 6-11.
- Favez, N. & Govaerts, P. (2004). Service éducatif itinérant de Genève pour enfants en difficulté de développement : une étude de la satisfaction des parents. *Handicap*, 103, 57-74.
- Bouras, N. & Crestin-Billet, E. (2004). Le partenariat entre les parents et les psychopédagogues du Service éducatif itinérant. *Bulletin de Insieme Genève*, 182, 17-19.
- Govaerts, P. & Favez, N. (2005). La satisfaction des parents dans la prise en charge par le Service éducatif itinérant de Genève. *Pédagogie Spécialisée*, 13-17.
- Chatelanat, G., Laederach, J. & Métral, E. (2006). Service éducatif itinérant, AIPE et Jardin d'Enfants Ensemble, Trois structures en faveur de l'intégration. *Pages Romandes*, 2, 7-9.
- Bauloz, F., Cevey, A. & Métral, E. (2009). Le Service éducatif itinérant de Genève, 40 ans de Soutien, d'Ecoute et d'Itinérance. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 5, 19-25.

Mémoires

- Favez, N. & Métral, E. (2000). *Les hommes dans la Petite Enfance*. Mémoire de cycle d'études avancées en éducation précoce spécialisée, Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud.
- Caldognetto-Giovanni, C. & Govaerts, P. (2006). *Intégration d'enfants en difficulté dans les Institutions de la Petite Enfance : une grille d'observation pour mieux collaborer* », Mémoire de cycle d'études avancées en éducation précoce spécialisée, Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud.

Livres

- Chatelanat, G., Fernandez-Kreis, C., Rascanu, R. & Suarez, M. (1989). *Le Service éducatif itinérant genevois (SEI)* (Cahiers de la Section des sciences de l'éducation N°53). Genève : Université de Genève.
- Chatelanat, G. & Panchaud-Mingrone, I. (Ed.). (1996). *Petites personnes, grands projets Projets pédagogiques pour jeunes enfants handicapés*. Lucerne : SZH/SPC.
- Roehrich, P. (2006). *Astural : histoire & perspectives : 50 ans d'action pour la jeunesse*. Grand-Lancy : Astural

Dépliants

Le Service éducatif itinérant

Le réseau de prévention, présentation des quatre services offrant des interventions dans les institutions de la petite enfance.

Parents dépendants, enfants vulnérables, Hospice Général, Novembre 2004

Articles de journaux

Des psychopédagogues interviennent à domicile (2005, 14 septembre). *Tribune de Genève* (Quotidien suisse édité à Genève).

Widmer Joly, S. (2005). *Parents-Enfants – Le Guide Genevois*. Lausanne : Edipresse Publications.

Le Service éducatif itinérant (SEI). (2006). *Vivre Carouge*, 15(6), 27.

Rapports

Projet Pilote d'appui à l'intégration, mai 1993.

Bilan Projet Pilote : 1993-1995.

Bilan du service d'appui à l'intégration : 1995-1998.

Support de présentation dans les crèches et jardins d'enfants sur le thème de « L'intégration », Bourras, N. & Caldognetto, G., 2003-2004.

Projet *Pôle Enfant à risques*, novembre 2002.

Rapport intermédiaire de la prestation *Pôle Enfant à risques*, Juin 2004

Point de situation du *Pôle Enfant à risques*, Juillet 2008

Rapports annuels de l'association ASTURAL

Rapport annuel 2008 de l'Association ASTURAL

Colloques et actes

Govaerts, P. & Métral, E. (2005, septembre). *Prise en charge psychologique à domicile d'enfants d'âge préscolaire avec troubles du développement : approche systémique et orientation scolaire*. Présentation à la 1^{ère} conférence européenne sur la santé mentale de l'enfant en milieu scolaire, Paris.

Métral, E. (2006, septembre). *Handicap et Petite Enfance – la situation à Genève*. Intervention au 2^{ème} congrès Européen Handicap et Petite Enfance, Bordeaux.

Bruderlein, P. & Métral E. (2007, mars). *Je vous dérange ? L'intégration entre idéal et réalité*. Intervention à la Journée d'étude genevoise de la FOCPE, Genève.

Cours donnés

Métral, E. (2004, février). *L'autisme*. Cours donné à l'Ecole d'ergothérapie, Lausanne.

Bourras, N. & Mantegazza, T. (2004, mars). *Les conduites agressives chez l'enfant*. Cours donné à l'Ecole d'ergothérapie, Lausanne.

Métral, E. (2005). *L'utilisation du PEP-R au Service éducatif itinérant*. Cours donné à l'Université de Lausanne.

Métral, E. (2002, 2005, 2007). *Les évaluations*. Cours donné à l'Université de Fribourg.

Mantegazza, T., Govaerts, P. & Métral, E. (2008, janvier). *Le partenariat entre parents & professionnel-le-s de la Petite Enfance*. Cours donné au CEFOC – HETS [IES], Genève.

Collaboration avec les écoles de formation

A l'école d'Educateurs du Jeune Enfant, E. Métral, Présentation du SEI et interventions sur divers thèmes, chaque année.

A l'école d'Aide Familiale, *L'enfant handicapé : ses besoins particuliers*, E. Métral, chaque année.

A la Haute Ecole de Santé de Genève, E. Métral, Présentation du SEI, 2003, 2005.

A l'Université de Genève, E. Métral, N. Bouras, C. Caldognetto & A. Cevey.
Présentation du SEI, sur le thème des évaluations et de l'intégration, chaque année.

A l'école d'Educateurs du Jeune Enfant, Université de Genève, IES, Equipe SEI,
lecteur, juré ou direction de mémoires, chaque année.