

# Procap

Le magazine  
pour personnes  
avec handicap

04/19



---

## Focus

Vivre ensemble  
et handicap

---

## Dossier

Prestations  
d'accueil extrafamilial  
pour enfants

---

## Marte Meo

Une méthode  
simple et efficace



## «Notre combat»

Depuis presque 90 ans, Procap s'engage dans l'intérêt de ses membres, à travers l'échange direct et le conseil individuel, en politique et jusque devant les tribunaux. Dans chaque numéro du magazine, la série «Notre combat» présentera une nouvelle thématique en montrant les conséquences des décisions de politique sociale ou des dispositions légales sur le quotidien de nos membres.

## Accueil et prise en charge des enfants avec handicap en bas âge

La Suisse a un besoin urgent de crèches qui accueillent aussi les enfants gravement handicapés nécessitant des soins médicaux. Si un mandat éducatif incluant l'encouragement précoce pour les 0-4 ans fait encore défaut au niveau fédéral, localement, des projets remarquables sont déjà mis en œuvre.

Curieux et attentifs, deux petits garçons tournent rapidement la tête vers moi lorsque je sonne à la porte de la garderie Imago de Dübendorf, dans la banlieue de Zurich. L'instant d'après, ils sont à nouveau plongés dans la construction de leur chemin de fer en bois. D'un côté de l'établissement, le regard se perd dans les bâtiments industriels et les nouvelles constructions d'une commune en pleine expansion; de l'autre, des vaches dans des prés verts et des tracteurs en pleine activité.



Depuis plus de onze ans, l'inclusion est une réalité à la garderie Imago.

Je ne suis pas ici par hasard: parmi les crèches de Suisse, la garderie Imago est une véritable pionnière en matière de prestations d'accueil extrafamilial pour les familles d'enfants lourdement handicapés. Dans le couloir du premier étage, quelques enfants s'agitent, enlèvent leurs vestes et leurs chaussures après la promenade matinale. Souriante, une éducatrice aide un petit garçon avec handicap à se déshabiller. Dans les différentes pièces, d'autres enfants avec et sans handicap dessinent, lisent ou jouent assidûment assis côte à côte.

Au premier coup d'œil, on comprend qu'ici l'inclusion est une réalité. La garderie offre les structures requises pour accueillir et encadrer au mieux les enfants d'âge préscolaire avec et sans handicap, sans distinction. Elle dispose de 80 places, dont la moitié est réservée aux enfants présentant un handicap, généralement lourd. Entre 30 et 35 spécialistes, éducatrices et éducateurs formé·e·s par la garderie y sont en service à tout moment. La philosophie: «Tout ce que les parents doivent faire, nous pouvons l'apprendre aussi.»

### L'intégration dès la naissance

La garderie Imago de Dübendorf est soutenue par l'association Visoparents Suisse, qui gère aussi une école à horaire continu pour enfants aveugles, malvoyants et polyhandicapés à Oerlikon (Zurich) et une garderie à Baar (Zoug). Elle propose aussi des offres de relève, de conseil et d'assistance aux parents – échanges avec les autorités, questions de financement ou mises en contact avec des groupes d'entraide, par exemple.

J'ai rendez-vous avec Carmelina Castellino, directrice de Visoparents Suisse, et Sonja Kiechl, responsable des garderies Imago de Dübendorf et de Baar. C'est cette dernière, elle-même maman d'un enfant avec handicap, qui a mis au point le concept des garderies il y a environ onze ans. «On commençait seulement à l'époque à intégrer les enfants avec handicap dans le système scolaire», se rappelle-t-elle. «Mais il était évident pour moi qu'il aurait fallu lancer cette intégration et les mesures d'encouragement qui l'accompagnent bien plus tôt.»

Les chiffres parlent d'eux-mêmes en matière d'encouragement précoce: une étude allemande,

dont les résultats peuvent être adaptés à la Suisse, révèle ainsi que chaque franc investi dans l'encouragement précoce des enfants rapporte le double à terme. «Quand un enfant avec handicap a été encouragé tôt dans son développement et est ainsi en mesure d'être intégré au système scolaire normal, cela ne coûte qu'une fraction de ce que demanderait une solution sur mesure pour le reste de sa scolarité», explique-t-elle.

#### Un manque important pour les 0-4 ans

La Suisse présente un manque criant d'offres pour les jeunes enfants présentant un handicap moyen et lourd, et requérant des soins médicaux. Sonja Kiechl m'explique que la loi dote les communes et les cantons d'un mandat obligatoire d'intégration à partir de l'école maternelle. «Il y a bien sûr d'énormes différences dans la mise en œuvre de ce mandat de part et d'autre de la Suisse, mais au moins la question du financement ne se pose généralement pas», précise Carmellina Castellino.

Il en va tout autrement de l'encouragement et de l'accueil des enfants avec handicap dès la naissance. Avant, les parents étaient seuls respon-

sables de la prise en charge des enfants jusqu'à leur scolarisation en maternelle. Si la plupart des localités suisses disposent aujourd'hui d'une offre de structures d'accueil pour les enfants sans handicap, dont les coûts sont calculés selon le besoin de prise en charge et partiellement assumés par les parents en fonction de leurs revenus et de leur lieu de résidence, cette offre n'en est qu'à ses balbutiements pour les enfants avec handicap, alors même que leurs parents sont confrontés à des contraintes très importantes. Pour Carmellina Castellino, «trouver assez de sources pour financer ces offres relève du parcours du combattant». «Cela nous demande beaucoup de ressources dont nous aurions besoin pour les enfants», ajoute Sonja Kiechl.

Voilà pourquoi Visoparents Suisse s'engage depuis des années pour qu'un système coordonné d'encouragement des enfants et des jeunes soit créé en Suisse et ancré dans la Constitution en tant que mandat éducatif. Les mesures d'encouragement proposées aujourd'hui à partir de la scolarisation ne suffisent pas: ce qu'il faut, ce sont des offres d'encouragement précoce et d'accueil dès la

Les enfants y sont encouragés conformément à leurs besoins et reçoivent des soins médicaux si nécessaire.



naissance, car le droit d'un enfant à l'égalité des chances, avec ou sans handicap, ne démarre pas à l'école.

### Pour une «politique de la petite enfance»

La base légale pour ce faire existe déjà. La Suisse a en effet ratifié la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) en 2004 et adhéré à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2006. Les avantages d'une «politique de la petite enfance» nationale telle que souhaitée par le Réseau suisse d'accueil extra-familial, dont est également membre Visoparents, sont évidents: en plus de créer des offres pour enfants avec et sans handicap adaptées à leurs besoins dans toute la Suisse, elle faciliterait aussi la coopération entre les différents acteurs de manière à garantir la qualité des offres et à l'améliorer.

Mais la route avant d'y parvenir est encore longue: invoquant le principe de subsidiarité, la Confédération continue de renvoyer la balle aux cantons et aux communes. Ces dernières manquant souvent du savoir-faire et/ou des ressources financières nécessaires, l'offre varie considérablement de l'une à l'autre. La ville de Zurich apparaît ici comme l'exemple à suivre. A défaut de disposer elle-même d'une offre appropriée, elle subventionne depuis 2018 toutes les places de la garderie de Dübendorf octroyées aux enfants avec handicap résidant à Zurich.

Ce résultat est dû au travail de lobbying intensif mené par l'association avec le concours de parents concernés. «Bien sûr, ça aide quand des parents ou des proches s'engagent pour joindre leurs efforts aux nôtres», confirme Carmellina Castellino. Mais tous n'en ont pas la force: «Pour de nombreux parents, les contraintes liées à la prise en charge d'un enfant avec handicap sont déjà telles qu'ils ne peuvent pas en plus se battre au niveau politique ou médiatique», ajoute Sonja Kiechl.

### Le travail comme soulagement

Il est donc d'autant plus important que la société elle-même change de regard sur la question. L'image traditionnelle de la mère qui se sacrifie est l'un des principaux obstacles à un système adapté d'accueil et d'encouragement de la petite enfance. Les mères d'enfants avec handicap s'entendent régulièrement demander pourquoi elles tiennent absolument à continuer de travailler. «Nous essayons alors d'expliquer qu'il est bénéfique pour l'enfant d'avoir une mère qui travaille à

temps partiel», explique Sonja Kiechl. «Une femme qui s'occupe 24 heures sur 24 de son enfant a parfois besoin d'une pause pour reprendre des forces et garder sa motivation.» Aussi absurde que cela puisse paraître, le travail représente en effet un soulagement pour beaucoup de parents d'enfant avec handicap.

On oublie souvent que les responsabilités vont au-delà de la simple prise en charge: «Les parents peuvent faire beaucoup, mais ils n'ont pas toujours les connaissances spécialisées requises pour mettre en œuvre un encouragement spécifique ou utiliser les moyens auxiliaires.»

Avant de prendre le chemin du retour, je jette un dernier coup d'œil aux deux petits garçons. Leur réseau de chemin de fer occupe maintenant un tiers de la pièce. C'est empli d'une profonde satisfaction que je prends congé des éducatrices, en train d'organiser un nouveau jeu. Il est essentiel que toutes les personnes impliquées travaillent à l'unisson pour créer davantage de places de ce type, car le besoin est important. L'offre de la garderie Imago ne suffit ainsi même pas à couvrir sa zone d'affectation: «Toutes les places qui se libèrent sont aussitôt occupées», explique Sonja Kiechl. «Nous avons une très longue liste d'attente, surtout pour les enfants lourdement handicapés et les nourrissons.»

[www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch) (uniquement disponible en allemand)

**Vous avez du mal à trouver une place d'accueil extrafamilial pour votre enfant avec handicap?**

Prenez contact avec Procap. Procap s'engage pour que toutes les familles aient accès à un accueil extrafamilial, indépendamment du type de handicap. Nous aimerions en savoir plus sur votre situation: [alex.fischer@procap.ch](mailto:alex.fischer@procap.ch) ou [sara.schmid@procap.ch](mailto:sara.schmid@procap.ch), 062 206 88 86