

Collaboration entre éducation spécialisée et médecine: revendications des médecins

Oskar Jenni, Zurich

Traduction: Alain Regamey, Morges

Nouvelles perspectives dans l'enseignement spécialisé

Durant ces dernières années sont apparus en Suisse de nouveaux concepts au sujet des mesures pédo-thérapeutiques dont bénéficient les enfants à besoins éducatifs particuliers. La réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) en est la cause. La RPT a eu pour effet que le financement et la régulation de l'enseignement spécialisé ne dépendent plus de l'assurance invalidité (AI), cette tâche ayant été transférée aux cantons. Dans un accord intercantonal sur la coopération dans le domaine de la pédagogie spécialisée, appelé parfois «Concordat sur la pédagogie spécialisée», les cantons ont défini l'offre de base en pédagogie spécialisée et les conditions auxquelles les enfants ou adolescents pouvaient en bénéficier. Cette offre comprend l'éducation précoce spécialisée (y compris les prestations spécifiques pour les enfants malentendants ou malvoyants), l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie ordonnée par l'école, les conseils et le soutien aux handicapés, ainsi que les mesures d'accompagnement et d'aide à l'intégration apportées aux handicapés dans les écoles normales et spécialisées. Des instruments communs pour l'enseignement spécialisé ont aussi été prévus. Parmi ceux-ci, il faut signaler le développement d'une procédure d'évaluation standardisée servant à déterminer l'octroi des mesures d'enseignement spécialisé.

A ce jour, 12 cantons ont déjà ratifié le Concordat et 10 cantons ont accepté un concept cantonal d'enseignement spécialisé réglant le financement, le contenu pratique et l'organisation de la pédagogie spécialisée.

Manque d'implication de la médecine

L'élaboration des concepts d'éducation spécialisée dans les cantons s'est faite en grande partie sans tenir compte des avis des médecins spécialisés. Depuis l'introduction de la RPT, les structures scolaires assument de manière exclusive la tâche de l'évaluation des besoins et de l'orientation des enfants à besoins éducatifs particuliers. Alors même que le système de santé a toujours contribué de manière significative à la prise en charge de ces enfants et adolescents, il est surprenant de voir attribuée uniquement à l'école la responsabilité presque complète des mesures d'éducation spécialisée pour les enfants à besoins particuliers.

La pédiatrie et la psychiatrie d'enfants et d'adolescents sont des partenaires importants de l'enseignement spécialisé. Les médecins sont souvent les premiers à constater un retard de développement ou des troubles du comportement et les parents vont alors se tourner naturellement vers ces professionnels pour toutes leurs questions sur le développement et les besoins de formation spécialisée de leurs enfants. Parents et enseignants leur font d'ailleurs une grande confiance pour tous les sujets relevant de la santé physique ou psychique et sur les questions de développement. Les diagnostics, les résultats d'exams et les rapports de consultants servent non seulement à poser les indications aux traitements, mais constituent souvent une condition pour obtenir le droit à des mesures d'enseignement spécialisé.

En novembre 2010 s'est tenue à l'université de Lucerne, au centre de droit des assurances sociales, une rencontre consacrée aux besoins de formation spécialisée des enfants handicapés, aux questions de procédure et aux droits et/ou obligations de

participer à la procédure des professionnels impliqués, d'un point de vue médical et légal. Cet article est un complément à l'évaluation de la situation actuelle sur le plan juridique faite par Madame Gabriela Riemer-Kafka (professeur de droit du travail et des assurances à l'Université de Lucerne).

Enfants à besoins éducatifs particuliers

La pédagogie spécialisée s'occupe des enfants confrontés à des besoins spéciaux en matière d'enseignement. Son but est de promouvoir, pour les enfants et adolescents présentant un handicap, des troubles du comportement ou un déficit d'apprentissage spécifique, une formation scolaire adaptée à leurs besoins et à leurs capacités. Dès sa création et par son caractère même, la pédagogie spécialisée a toujours été étroitement liée à la médecine (intégrée ou accolée à celle-ci). Pratiquement, les troubles présentés par les enfants à besoins éducatifs particuliers correspondent presque toujours à un diagnostic médical susceptible d'être répertorié selon la CIM-10.

Les études épidémiologiques démontrent que les pathologies médicales ont fréquemment un impact sur les progrès scolaire et appellent des mesures d'enseignement adaptées. Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) touchent par exemple 5% des enfants. D'autres affections, comme les troubles du développement moteur (dyspraxie) sont aussi largement répandus. On observe aussi que la Suisse connaît un des taux les plus élevés de naissances prématurées en Europe (7,5% du total des naissances).

On peut affirmer sans aucun doute que le taux de pathologies médicales ayant des conséquences sur l'école représente un pourcentage à deux chiffres. En d'autres mots: dans chaque classe se trouvent au moins deux élèves pour lesquels un diagnostic médical entraîne des besoins d'enseignement particuliers. Dans l'ensemble, le nombre d'enfants nécessitant des mesures de formation spécialisées a augmenté ces dernières années. A côté de l'élargissement de l'offre de mesures de pédagogie spécialisée dans les différents cantons, deux autres circonstances ont

contribué à cette augmentation: les progrès de la médecine et une meilleure connaissance du sujet par les professionnels.

Les progrès de la science médicale ont conduit à une augmentation des chances de survie des enfants atteints de maladies aiguës ou chroniques. Les études de populations conduites par les scientifiques ont montré que plus de 10% des enfants ont souffert de prématurité, de malformations congénitales ou de maladies sévères. Parmi ces enfants, nombreux sont ceux qui présentent, comme conséquence de leur maladie, des anomalies du développement ou des troubles du comportement rendant nécessaires, avant l'école ou durant la scolarité, des mesures de pédagogie spécialisée. Ainsi nous pouvons clairement prévoir que le nombre de ces enfants «à besoins éducatifs particuliers» ne va en tout cas pas diminuer.

Les méthodes d'évaluation et de dépistage des enfants présentant des troubles du comportement ou du développement, tout comme les compétences des professionnels concernés, se sont nettement améliorées ces dernières années. En conséquence les enfants atteints sont dépistés plus tôt et plus sûrement, ce qui accroît la demande de mesures de pédagogie spécialisée.

Rôle des médecins spécialistes

Les parents s'adressent souvent d'abord aux médecins, voire aux spécialistes des troubles d'apprentissage ou aux thérapeutes, bien avant que les offices scolaires ne soient concernés. C'est ainsi que les pédiatres installés s'occupent régulièrement, au cours des bilans de santé recommandés par la Société suisse de Pédiatrie, de diagnostiquer précocement les troubles du développement ou du comportement. Ils se chargent également d'évaluer, de traiter et d'orienter les enfants présentant des variantes ou des anomalies du développement ou du comportement (comme par exemple: des troubles du sommeil, un retard de langage, une maladie motrice ou un déficit d'attention). Beaucoup de pédiatres connaissent l'enfant et sa famille depuis sa naissance et bénéficient d'une grande confiance de la part des parents. Ainsi les pédiatres

jouent un rôle clé dans la prescription des mesures médicales et de pédagogie spécialisée, particulièrement pour l'éducation précoce spécialisée, où il leur revient même de coordonner la thérapie.

Un bon nombre de pédiatres ont suivi une formation complémentaire, entre autres en pédiatrie du développement, en réhabilitation ou en neuropédiatrie. Ces spécialistes peuvent ainsi se charger de l'évaluation médicale complète et approfondie exigée par les anomalies complexes du développement ou du comportement.

Parallèlement à la pédiatrie, la psychiatrie d'enfants et d'adolescents est aussi une discipline directement concernée par les troubles du développement et du comportement. Les services de psychiatrie d'enfants et d'adolescents (SPEA) des cantons ou les psychiatres installés sont des références incontournables pour les perturbations du comportement émotionnel ou social, les troubles de la perception, les difficultés relationnelles ou les retard de développement, les troubles anxieux, les crises d'adolescence, l'agressivité, les pulsions, les idées suicidaires, les troubles du comportement alimentaire, les conséquences d'abus sexuels et toute sorte d'autres troubles psychiatriques ou psychosomatiques.

Les consultations médicales spécialisées jouent un rôle particulier dans le processus visant à préciser le diagnostic et les causes des troubles, processus important non seulement pour l'enfant, mais aussi pour ses parents. Pour soulager les parents de leurs sentiments de culpabilité ou pour formuler un pronostic, il est nécessaire de connaître les causes des troubles. Un diagnostic bien étayé permet en plus bien souvent d'éviter des investigations complémentaires, d'adapter les mesures de soutien, l'enseignement et les traitements, et peut aider les parents à partager leurs expériences avec d'autres familles touchées par la même affection.

Le rôle des médecins ne se limite pourtant pas au diagnostic et à l'évaluation du handicap, mais ils s'efforcent aussi de trouver des ressources pour le traitement et mettre en valeur les capacités de l'enfant ou de l'adolescent. Depuis ces dernières années, à côté de la classification des maladies par

diagnostics, on se réfère aussi à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) pour l'évaluation médicale et l'on utilise des profils de développement pour préciser les forces et les faiblesses de chaque enfant.

Concepts d'enseignement spécialisé: un regard médical critique

Les concepts cantonaux définissent le fonctionnement prévu de la pédagogie spécialisée sur le plan concret du financement, du contenu et de l'organisation. Précisons tout de suite que les efforts d'intégration des handicapés dans les classes normales, les voies de passage entre classes spéciales et classes normales, ainsi que la coordination de l'offre de base sont des aspects raisonnables de ces nouveaux concepts sur lesquels nous n'allons pas revenir. En revanche, une analyse critique de l'organisation des procédures concernant l'enseignement spécialisé est, à mon avis, indispensable.

Une procédure d'évaluation standardisée, visant à déterminer les besoins de pédagogie spécialisée de l'élève, a été élaborée à la demande de la Conférence des directeurs de l'instruction publique (CDIP). Cette procédure est censée régler l'octroi des mesures renforcées ou «à seuil élevé» et résoudre les questions ou les désaccords susceptibles d'apparaître entre les parents et l'école. Comme cette procédure se réfère à un modèle biopsychosocial, elle ne peut être conduite que par un groupe d'experts bien représentatif. Il est donc surprenant de noter que, dans la structure même de ces concepts, la responsabilité des choix est presque entièrement attribuée aux services scolaires, alors que les professionnels ne faisant pas partie de l'école ne seront appelés en consultation «qu'en cas de besoin». La procédure d'évaluation standardisée prévoit pourtant une estimation systématique du niveau des acquis scolaires, de l'environnement, des capacités d'engagement et de participation, ainsi que des fonctions corporelles, des maladies et des diagnostics éventuels. Or, dans ces derniers domaines les services scolaires ne disposent évidemment pas des compétences professionnelles suffisantes. C'est pourquoi il paraît indispensable qu'un spécialiste du domaine médical participe au

processus de décision, dès qu'on envisage ou qu'on entreprend des mesures de pédagogie spécialisée, et pas uniquement lorsque on observe des problèmes médicaux. Le diagnostic détermine de manière essentielle le pronostic prévisible et le choix des mesures. Les services scolaires n'ont pas les compétences nécessaires pour déterminer quand d'autres investigations doivent être entreprises et lesquelles sont nécessaires pour décider des besoins particuliers de l'enfant ou de l'adolescent en matière de développement et d'enseignement.

Une collaboration entre les services scolaires et les spécialistes indépendants est donc indispensable et doit même être prévue formellement. Les nouvelles conceptions de l'organisation de l'enseignement spécialisé font augmenter le nombre des professionnels impliqués. C'est bien pour cette raison que les rôles des différents acteurs doivent être bien définis et clairement expliqués dans les concepts cantonaux. Dans ce sens, il est nécessaire que les différents groupes professionnels soient informés de ce qu'ils ont en commun et réciproquement de ce que chacun est autorisé à faire ou ne pas faire. Une telle approche est d'autant plus importante que le développement historique des thérapies médicales et de l'offre de mesures pédagogico-thérapeutiques pour les enfants présentant des troubles du développement démontre de nombreux points de convergence, voir de recoupement entre les différentes disciplines. La thérapie psychomotrice par exemple, qui fait partie des mesures pédagogico-thérapeutiques, est une méthode qui, comme l'ergothérapie, peut être indiquée pour le traitement de troubles du développement moteur.

La procédure d'évaluation standardisée est en principe réservée aux décisions ayant pour but l'attribution de mesures pédagogico-thérapeutiques renforcées. En dessous du seuil correspondant (pour les enfants présentant un handicap «léger»), les mesures d'enseignement spécialisé sont la plupart du temps décidées dans le cadre de l'école au cours d'une discussion entre les enseignants concernés, les professionnels du service scolaire et les parents, souvent sans aucune investigation complémentaire. Dans ces conditions, le risque d'erreur diagnostique et de sous-

ou de sur-traitement ne doit pas être sous-estimé. Or, les enfants présentant des troubles du comportement ou des problèmes d'apprentissage ont clairement droit à ce que les causes de leurs difficultés soient recherchées et à bénéficier de mesures pédagogico-thérapeutiques appropriées. Quant à l'évaluation de la situation, elle ne devrait pas se contenter d'explorer les domaines dans lesquels l'élève rencontre des difficultés, mais on devrait tenir compte d'une évaluation globale de tous les secteurs du développement. Les spécialistes participant à cette évaluation devraient pouvoir prendre en compte l'anamnèse et les observations faites au cours des examens de développement, qui représentent des informations parfois importantes pour le choix des mesures.

Revendications du point de vue médical

Les frontières entre le domaine de la formation et le domaine de la santé ne sont pas clairement définies dans les concepts cantonaux de pédagogie spécialisée et les synergies entre le système scolaire et celui de la santé sont à peine envisagées. Quand faut-il examiner un enfant présentant des besoins éducatifs ou de formation particuliers? Qui conduit ces investigations? Quels critères prendre en compte dans l'attribution des mesures? Qui prend la décision permettant de reconnaître le besoin particulier? La collaboration entre les spécialistes du domaine scolaire et ceux oeuvrant en dehors de l'école doit faire l'objet d'une réglementation formelle et les exigences des secteurs de la formation et de la santé doivent être précisées.

Si l'on veut que les potentiels de développement et d'apprentissage des jeunes handicapés puissent être utilisés au mieux, une collaboration étroite entre médecins et non-médecins, comme entre les professionnels de l'école et les indépendants est indispensable.

C'est pourquoi, pour le bien des enfants, je vous appelle tous, chères consœurs et chers confrères, à rester ou à devenir actifs dans ce domaine dans vos cantons respectifs.

Les références de littérature et des exemples pourront être trouvés dans l'article suivant:

Oskar Jenni: «Das Kind im Brennpunkt: Über die notwendige Zusammenarbeit zwischen Sonderpädagogik und Medizin» In: *Kinder und Jugendliche mit Behinderungen – Zwischen Sozialversicherung und Sonderpädagogik* Herausgeberin: Prof. Dr. iur. Gabriela Riemer-Kafka. Schulthess Juristische Medien AG, Zürich, 2011.

Correspondance

PD Dr. Oskar Jenni
 Chef de la division de pédiatrie
 du développement
 Kinderspital Zurich
 Steinwiesstrasse 75
 8032 Zurich
Oskar.Jenni@kispi.uzh.ch