Susie Riva-Mossman

Multihandicap : de la nécessité d'une coopération pluridisciplinaire

Résumé

Les progrès de la technologie médicale amènent de nombreux changements dans l'accompagnement des enfants sourds ou malentendants. L'article se penche sur la transformation des soins offerts au sein du Secteur de la petite enfance de l'Ecole cantonale pour enfants sourds (ECES) à Lausanne qui fait face à une augmentation constante de jeunes enfants multihandicapés. Il présente le déroulement et les résultats d'un audit visant à mieux répondre aux nouveaux besoins et à améliorer la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle ainsi que le travail avec les parents.

Zusammenfassung

Die Fortschritte in der Medizintechnik wirken sich erheblich auf die Begleitung gehörloser und hörbehinderter Kinder aus. In diesem Artikel geht es um die Umgestaltung der Betreuung von Kleinkindern in der Ecole cantonale pour enfants sourds (ECES, kantonale Schule für gehörlose Kinder) in Lausanne. Die Schule sieht sich mit einer zunehmenden Zahl von Kleinkindern mit Mehrfachbehinderung konfrontiert. Im Artikel wird auf den Ablauf und die Ergebnisse eines Audits eingegangen, das darauf ausgerichtet war, den neuen Bedürfnissen besser zu entsprechen und die berufs- und institutionsübergreifende Zusammenarbeit sowie die Zusammenarbeit mit den Eltern zu verbessern.

Introduction

Le secteur de la petite enfance de l'*ECES* à Lausanne a été marqué ces sept dernières années par une augmentation constante des jeunes enfants sourds ou malentendants (0 - 4 ans) présentant un multihandicap, entraînant ainsi une importante diversification des enfants accueillis. Rappelons que l'*ECES* a fermé son jardin d'enfants spécialisé et sa dernière classe spécialisée en 2010. En effet, le système cantonal vaudois d'éducation spécialisée de la petite enfance a opté pour une inclusion sociale renforcée de ces enfants à besoins particuliers. Ces jeunes enfants fréquentent maintenant des crèches garderies *tout venant* et bénéficient de prestations du *Service éducatif itinérant (SEI)* de l'*ECES*, ainsi que de prestations stationnaires, essentiellement orientées vers la communication, allant d'un jour à un jour et demi par semaine dans son centre de compétence à Lausanne.

Traditionnellement, ce secteur accueillait des enfants qui présentaient uniquement une surdité, à quelques rares exceptions près. Aujourd'hui, sur 37 enfants accueillis, 24 présentent un multihandicap.

Les développements technologiques ont suscité une remise en question des pratiques dans les lieux d'accueil de la petite enfance.

Plusieurs progrès de la technologie médicale ont transformé l'accompagnement, comme par exemple les performances croissantes des implants cochléaires ou encore les avancées de la neuropédiatrie permettant à des bébés prématurés de survivre à partir de vingt-quatre semaines seulement. Ces développements technologiques ont transformé l'accompagnement des enfants accueillis, suscitant une remise en question des pratiques dans les lieux d'accueil *tout-venant* de la petite enfance. En effet, il y a eu une augmentation sensible des bébés présentant des besoins particuliers en lien avec leur handicap dans les crèches-garderies du canton, posant ainsi la question de *soins*[1] appropriés. Les risques associés à l'accompagnement des enfants multihandicapés comme, par exemple, le risque de *fausse route alimentaire* pouvant provoquer un étouffement, ceux liés à l'alimentation par sonde ainsi que les défis posés par la manière de tenir et transporter ces enfants, ont interpellé les professionnels et la direction de l'*ECES*. Ceux-ci ont participé à un audit avec le but de mettre en valeur les *bonnes pratiques* et de renforcer les collaborations pour mieux répondre aux besoins particuliers des enfants accueillis à l'*ECES* et de leur famille. Un processus réflexif s'est mis en route pour identifier les valeurs, analyser les pratiques et les collaborations ou encore favoriser la co-construction d'une vision partagée.

Transformations des représentations et des pratiques

Augmentation des enfants sourds implantés

L'augmentation croissante d'enfants sourds bénéficiant d'implants cochléaires de plus en plus performants a exigé d'importantes adaptations au niveau des *soins* prodigués et du fonctionnement des services éducatifs interdisciplinaires accompagnant les enfants concernés (Cuni-Risse, Dauvin, & Pulfer, 2014). Dans ce contexte, le *Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF)* du canton de Vaud a opté clairement pour une approche bilingue conciliant langue des signes française (LSF) et langage oral accompagné du langage parlé complété (LPC)[2]. La réconciliation de ces modalités de communication offre de nouvelles perspectives dans un environnement où coexistent enfants porteurs ou non d'implants qui apprennent ainsi à communiquer ensemble. Remarquons que les enfants bénéficiant d'implants cochléaires développent leurs capacités de communication relativement différemment d'enfants normaux-entendants. Ces changements ont notamment fait réagir le personnel éducatif sourd non-implanté qui relève un important changement culturel en rapport avec la LSF. Auparavant, tous les enfants apprenaient la langue des signes comme langue maternelle. Même s'il y avait déjà une coexistence des modalités de communication orale et signée, des changements de représentation sont intervenus avec l'utilisation renforcée de l'oral entraînés par la présence toujours plus nombreuse de jeunes enfants implantés.

Augmentation des enfants sourds multihandicapés

Les progrès technologiques médicaux en neuropédiatrie permettent actuellement au corps médical de sauver les vies de bébés prématurés qui n'ont, pour certains, que vingt-quatre semaines de gestation. Les handicaps associés qui peuvent découler de

[1] « Soins » est utilisé dans le sens du mot anglophone « Care » qui désigne ici un riche ensemble de sens alliant *attention, soin, responsabilité, prévenance, entraide,* etc. Il s'agit d'une éthique qui s'oppose à des valeurs telles que l'égoïsme et l'égocentrisme, la compétition et l'ambition, ou encore le pouvoir et l'exploitation.

[2] Système de codification manuelle des sons autour du visage. Le langage parlé complété (LPC) permet de visualiser la totalité du message oral et de lever les ambiguïtés de la lecture labiale.

ces prématurités requièrent de nouvelles pratiques pédago-thérapeutiques et éducationnelles qui doivent ménager une place importante aux *soins*. Ceci engendre naturellement des accompagnements plus complexes, adaptés aux besoins de ces nouvelles situations qui sont en augmentation sensible. La transition de l'environnement familial vers un cadre institutionnel comme celui de la crèche-garderie peut parfois provoquer de fortes réactions chez des parents qui sont confrontés au partage des tâches en lien avec les *soins* prodigués à leurs enfants et provoquer des situations critiques et conflictuelles. Les professionnels non habitués à recevoir des enfants présentant des besoins particuliers se sentent parfois démunis et déstabilisés face à la perception des risques encourus (alimentation par sonde, positionnement, etc.). Une réflexion en vue de trouver des solutions pour mieux faire face aux nouveaux besoins des enfants accueillis s'est alors avérée nécessaire, tout particulièrement dans un contexte favorisant un accompagnement pluridisciplinaire.

Les handicaps associés pouvant découler des grandes prématurités requièrent de nouvelles pratiques qui doivent ménager une place importante aux soins.

Audit et évaluation des besoins

Pour faire face aux importants changements en cours, une évaluation des besoins a été effectuée récemment dans le cadre de l'audit souhaitée par l'*ECES*. Il est en effet apparu indispensable de travailler sur une vision des rôles et des pratiques qui soit partagée par tous au sein de l'entité. L'approche visait l'amélioration de la prise en charge de situations critiques et conflictuelles (par exemple, les relations difficiles avec les parents) autour des enjeux de *soins* à prodiguer aux jeunes enfants multihandicapés. Cet audit a permis de créer un espace encourageant l'approfondissement des différentes perceptions des professionnels. Effectivement, ceux-ci pouvaient se sentir en décalage par rapport aux attentes de la direction et aux besoins des enfants. Ce malaise du personnel a donc pu être entendu par une personne externe à l'entité. La désignation d'une auditrice utilisant les approches de l'anthropologie médicale, de la psychologie sociale et de la médiation a permis de soutenir les équipes et la direction dans un processus de changement organisationnel. On peut qualifier cette démarche de *recherche-action* dans la mesure où elle a impliqué dans le processus de construction de l'audit aussi bien l'auditrice que les participants (les professionnels concernés). L'accueil de certains des enfants multihandicapés à l'*ECES* a nécessité un renforcement de la collaboration avec le *Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)* de Lausanne. En effet, un nombre non négligeable d'enfants orientés par le service de neuropédiatrie vers l'*ECES* ont parfois survécu à une très grande prématurité ; les chances de survie de ces bébés ayant été augmentées par la prise en charge des spécialistes du domaine médical. L'accueil de ces enfants à besoins particuliers par l'*ECES* a pour conséquence le recours à une équipe interdisciplinaire performante, tant dans les domaines de l'éducation spécialisée, des mesures pédago-thérapeutiques que des *soins*.

Les réseaux traditionnels soutenant les enfants sourds ou malentendants, reliant le social, l'éducation et les soins médicaux ont donc été mis à l'épreuve de la diversité des handicaps associés et de l'augmentation sensible du nombre d'enfants accueillis. Les médecins responsables des centres d'implants cochléaires, déjà habitués à travailler

en réseaux pluridisciplinaires, ont donc également été appelés à coopérer plus largement avec les logopédistes, psychomotriciens, psychologues, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés non entendants et aides à l'enseignant sans formation spécialisée de l'*ECES*. Reconnu formellement par le *SESAF* et géré par la direction de l'*ECES*, ce réseau a permis une régulation de la collaboration interinstitutionnelle. Ces équipes interdisciplinaires ont permis d'assurer au mieux le bien-être et la meilleure inclusion sociale possible de ces enfants à besoins particuliers dans le système cantonal vaudois d'éducation de la petite enfance.

Méthodologie

Mandaté par le *SESAF* et l'*ECES*, cet audit était principalement basé sur des interviews et des séances de feed-back. Suscitant des espaces de dialogue, l'audit avait pour but de générer progressivement une transformation organisationnelle. Les analyses des interviews ont été présentées sous forme de *mind maps*[3]. Cette méthodologie par interviews a créé un espace dialogique individuel et collectif de partage des besoins, des tensions, des points forts ainsi que des idées pour l'amélioration de l'accompagnement. Cette procédure réflexive est connue pour générer une meilleure cohérence individuelle et collective en lien avec les pratiques et relations interindividuelles et interprofessionnelles (McNamee, Hosking, & Dian, 2012). Le processus s'inscrit dans une approche de constructionnisme social.

Lors des rencontres de feed-back, les *mind maps* ont été reproduites sur des *flip charts* pour offrir un espace visuel de compréhension et de créativité dans la recherche de solutions. Le *brainstorming* des équipes a permis d'accroître la compréhension des équipes par rapport à leur mission. Pour des raisons de confidentialité, les interviews effectuées avec les équipes n'ont pas été partagées avec la direction de l'*ECES*. Par contre, les *mind maps* ont pu servir de lien pour alimenter les entretiens avec celles-ci. Enfin, afin d'effectuer un retour sur le résultat global de l'enquête par interviews, une séance a été organisée avec les différentes équipes concernées en présence du responsable de l'*Office de l'enseignement spécialisé*, de l'inspectrice, du directeur de l'*ECES* et du doyen. En plus de l'audit décrit ci-dessus, un audit

Les réseaux traditionnels ont été mis à l'épreuve de la diversité des handicaps associés et de l'augmentation sensible du nombre d'enfants accueillis.

médical a également été demandé au *CHUV*. Il avait pour but d'assurer que les aspects somatiques soient bien pris en compte afin de mettre en œuvre les protocoles nécessaires aux adaptations entraînées par l'accueil des enfants multihandicapés (Grol, Wensing, Eccles, Davis, & Blackwell, 2013). Une présentation conjointe à l'ensemble des équipes concernées a permis à l'infirmier et au médecin responsable de partager, d'une part, leurs analyses et conclusions, et d'autre part, d'évoquer les faits saillants émergeant des interviews de l'audit anthropologique avec les différentes pistes d'action possibles. Par la suite, dans une séance de débriefing et en présence des auditeurs mandatés, de l'inspectorat du *SESAF* et de la direction de l'*ECES*, une synthèse des analyses anthropologique et médicale a été effectuée dans le but de prépa-

[3] Carte heuristique reflétant le fonctionnement de la pensée, qui permet de la représenter visuellement et de suivre son cheminement associatif.

rer une communication aux équipes pluridisciplinaires.

Un document final a été rédigé par la direction avec les pistes d'action à mettre œuvre. Les pistes d'actions sont orientées principalement vers la résolution de conflit, la mise en œuvre de protocoles (par exemple, médicamentation des enfants durant leur présence au centre de compétence de l'*ECES*), le renforcement des collaborations interinstitutionnelles et la gouvernance de l'entité. Nous publions ci-dessous des extraits de la communication de la direction de l'*ECES*, telle qu' elle a été proposée à chaque membre du personnel concerné.

Extraits de la communication de la direction de l'ECES

Suite aux audits, le Groupe d'accompagnement des changements à opérer au sein du Secteur de la petite enfance surdité de l'*ECES* a pris les décisions suivantes (voir Tableau 1, p. 39).

Suscitant des espaces de dialogue, l'audit avait pour but de générer progressivement une transformation organisationnelle.

Importance des centres de compétences

L'inclusion de ces enfants en crèche-garderie tout-venant et par la suite, quand c'est possible, à l'école régulière, amène de nouveaux défis aux équipes pluridisciplinaires avec des adaptations considérables à effectuer au quotidien. Le capital social de ces entités (les crèches-garderies comme le centre de compétences de l'*ECES*) offre une assistance très appréciée aux familles qui sont à la recherche de connaissances et de compétences complémentaires, tant dans le réseau de santé social que sur le plan éducatif. En effet, c'est à travers les liens relationnels établis entre parents et professionnels durant les premières années de vie de l'enfant et quand il entre dans une crèche-garderie que de précieuses informations peuvent être transmises (Solomon, 2012). Il s'établit alors une forme de cartographie partagée des ressources avec les usagers. Ces centres de capital social fonctionnent comme une forme de support aux familles avec des enfants à besoins particuliers, offrant des prestations socio-éducatives et des *soins*. Des réseaux formels commencent à se mettre progressivement en place donnant ainsi une meilleure vision des trajectoires d'accompagnement des enfants implantés présentant un multihandicap. Une chaîne de *soins* allant des hôpitaux universitaires aux professionnels de la petite enfance en passant par le centre de compétence de l'*ECES*, s'installe donc de manière toujours plus formelle. Cette chaîne permet alors de répondre aux besoins des enfants et familles pour les guider et faciliter leur navigation dans le paysage parfois complexe de l'offre pédago-thérapeutique et éducative.

Questions éthiques

Pendant la période des audits, un enfant multihandicapé dont le pronostic de vie était engagé est malheureusement décédé. Le travail des équipes de l'*ECES* pour accompagner la famille dans ce deuil a été analysé dans le cadre d'un débriefing réflexif collectif où les professionnels concernés ont pu définir leur posture et leur rôle, y compris lors de l'enterrement de l'enfant. A la suite de l'enterrement, la mère de l'enfant a pu revenir à l'*ECES* pour dire au revoir aux professionnels et aux parents des enfants qu'elle a connus lors de sa participation dans les groupes de paroles des familles et des professionnels. Il est donc apparu clairement

Tableau 1. Décisions prises suite aux audits

1. Mise en œuvre d'un processus de formation continue
Destiné à l'ensemble des collaborateurs concernés (enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, spécialistes et aides à l'enseignant), ce processus de formation continue sera co-organisé par le médecin du *CHUV* et la direction de l'*ECES*. Le contenu des formations sera en lien direct avec l'impact de l'accueil d'enfants sourds présentant un multihandicap. Les savoirs nécessaires à l'accueil de ces enfants seront abordés avec des spécialistes des domaines concernés.

2. Etablissement de fiches d'accueil et de protocoles pour chaque enfant
Coachées par l'infirmier, les équipes mettent en place des fiches d'accueil décrivant les besoins spéciaux de chaque enfant dès leur arrivée. Un protocole personnalisé permet d'informer en tout temps les professionnels des besoins quotidiens des enfants (médicamentation, etc.).

3. Adaptation du matériel nécessaire à l'accueil d'enfants multihandicapés
Un budget est disponible pour l'achat de matériel adapté (chaises spéciales avec accoudoirs, etc.)

4. Accompagnement infirmier du Secteur de la petite enfance surdité de l'ECES
Afin de garantir un dispositif optimal d'accueil des enfants sourds avec ou sans multihandicap.

5. Accompagnement au développement de la structure et de son adaptation aux changements
Soutien de la direction de l'*ECES* aux équipes dans la mise en œuvre des changements nécessaires à l'accueil des enfants sourds présentant un multihandicap. Le travail vise à proposer à la direction des options de développement en rapport avec :

- Le maintien ou non des prestations d'accueil lors des repas de midi (contenu éducatif, développement de la communication LSF, LPC et oral, etc.);
- la faisabilité du déplacement du réfectoire pour le rapprocher des locaux du centre de compétence;
- le développement de l'ergonomie dans le secteur pour assurer un accueil optimal des enfants présentant un multihandicap;
- la communication entre les différentes équipes et professionnels concernés (développement de supports et moyens de communication, etc.);
- l'articulation avec la direction (voie hiérarchique de transmission des informations entre direction, secteur et équipes, etc.).

6. Renforcement de la coordination du Secteur
Des responsabilités accrues de coordination sont rajoutées au cahier des charges de l'actuelle coordinatrice du Secteur (avec son accord). Ces responsabilités permettent d'assurer notamment la bonne mise en œuvre des fiches d'accueil et des protocoles. En étroite collaboration avec la direction de l'*ECES*, avec une mission d'information en lien avec les besoins de l'entité et, le cas échéant, de la gestion des difficultés de développement (réaction des parents, situation de crise avec un enfant, etc.).

7. Lègue d'une Charte sur les valeurs inclusives de l'ECES

- développement des transformations en rapport avec la vision inclusive de l'*ECES*;
- clarification de la gouvernance et amélioration du *leadership* du Secteur;
- engagement dans des présentations et des mises en valeur du Secteur (articles, conférences, colloques, etc.);
- essor des relations et contacts avec d'autres institutions du domaine (surdité et multihandicap).

8. Renforcement du secteur de l'enseignement spécialisé de l'*ECES*
Dès la rentrée scolaire engagement d'une éducatrice spécialisée pour développer une intervention auprès des centres d'accueil tout-venant de la petite enfance du canton de Vaud (qui accueillent des enfants sourds).

9. Participation accrue des parents au développement de l'entité
Le groupe d'accompagnement des changements étudie la meilleure façon d'associer les parents (représentation dans une instance d'accompagnement du secteur – conseil ou commission, etc.), pour assurer une relation optimale entre la direction, les personnels et les usagers.

qu'une partie de la prise en charge des enfants multihandicapés doit également inclure un accompagnement des parents en situation de deuil. Les équipes ont convenu de constituer un protocole approprié pour accompagner de telles éventualités.

Ces centres de capital social fonctionnent comme une forme de support aux familles offrant des prestations socio-éducatives et des soins.

Le processus d'audits a également fait apparaître que certains parents trouvent difficile d'accepter que les médecins interviennent avec des moyens médicaux parfois jugés trop importants pour sauver leurs bébés prématurés. Ces situations pouvant engendrer par la suite un accompagnement lourd tout au long de la vie de l'enfant multihandicapé. Comme les parents doivent assurer dans ces situations la charge majoritaire de la responsabilité des *soins* de leur enfant, certains questionnent l'éthique des interventions médicales trop poussées, sauvant leur enfant prématuré, sans résoudre les enjeux complexes des *soins* et des accompagnements qui en découlent (Massé, 2003). La politique et l'éthique de *soins* qui traversent les différentes disciplines et secteurs concernés, créent ainsi des espaces expérientiels comme celui que vit actuellement le secteur de la petite enfance de l'*ECES*. De fait, le questionnement du bien fondé de la santé publique, des services éducatifs et de leur impact sur la vie des familles est ainsi ouvert. Cet espace dialogique, initié par l'accueil d'enfants présentant un multihandicap, a favorisé la mise en place d'une approche participative de gouvernance, générant ainsi des pistes d'action et un contexte de sens en collaboration avec la direction de l'*ECES*.

Dre Susie Riva-Mossman
Docteur en Sciences sociales, consultante
C.P. 55
1918 La Tzoumaz
su.riva@bluewin.ch

Conclusion

La prochaine étape qui va s'ouvrir va élargir le cercle de participations à un nombre accru de partenaires, offrant également une plus grande place aux usagers. Le processus des interviews de l'audit a généré un espace réflexif permettant à des voix d'être entendues. En outre, une place grandissante a pu être aménagée pour les *soins* indispensables à prendre en compte dans les dispositifs d'accompagnement. Une vision plus holistique des trajectoires de vie des enfants, nés avec de multiples handicaps, permettra de renforcer les liens nécessaires entre les structures qui les accompagneront tout au long de leur parcours. Le capital social de ces structures pourra certainement servir à alléger considérablement la tâche des familles avec des pratiques adaptées aux besoins particuliers de ces enfants en leur assurant ainsi la meilleure autonomie possible.

Références

Cuni-Risse, J., Dauvin, A., & Pulfer, I. (2014). Audition et intégration, un chemin pluridisciplinaire : le Service éducatif itinérant et le Service logopédique itinérant, quelles complémentarités ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée, 2,* 46-50.

Grol, R., Wensing, M., Eccles, M., Davis, D., & Backwell, W. (2013). *Improving Patient Care*. London: Elsevier Limited.

Massé, R. (2003). *Ethique et santé publique : enjeux et normativité*. Québec : Presses de l'Université de Laval.

McNamee, S. & Hosking, D. M. (2012). *Research and Social Change*. New York: Routledge.

Solomon, A. (2012). *Far From the Tree: Parents, Children, and the Search for Identity*. New York, N.Y: Scribner.