

L'invité-e : Anne-Catherine Lyon

Pour le centième numéro de notre bulletin d'information, nous avons le privilège de publier un article de Madame la Conseillère d'Etat Anne-Catherine Lyon, cheffe du Département de la Formation, de la Jeunesse et de la Culture du Canton de Vaud.

Elle y exprime quelques impressions et réflexions suite à la matinée passée au centre de Vernand le 4 mai 2012. Avec Madame Mireille Scholder, directrice du secteur Hébergement et Ateliers, et Monsieur José Barroso, directeur du secteur des Ecoles d'enseignement spécialisé, nous lui avons présenté notre "Vision pour 2022". Ce fut tout à la fois un honneur et une chance de dialoguer avec elle et avec Monsieur Philippe Nendaz, chef de l'Office de l'enseignement spécialisé. Nos échanges aussi approfondis que cordiaux ont évoqués les multiples facettes de l'approche inclusive, les réelles perspectives positives qui en découlent pour les personnes en situation de handicap, mais également les défis et les obstacles qu'il reste à surmonter.

Nous sommes heureux d'avoir fait émerger de nombreux points de convergence. C'est donc avec confiance et encouragés par le soutien témoigné, que nous continuons à contribuer à une société inclusive avec les mêmes droits pour chacun !

*Christophe Equey
directeur de la Fondation*

Une rencontre, un dialogue et des questions...

par Anne-Catherine Lyon, cheffe du Département de la Formation, de la Jeunesse et de la Culture du Canton de Vaud (DFJC)

« Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité »

Cette citation de Charles Gardou s'inscrit au cœur des réflexions initiées par la Fondation de Vernand lors de son aimable invitation à participer à une matinée de rencontre et de discussions avec son équipe de direction.

C'est avec un très grand plaisir que j'ai pris part à ce moment privilégié d'échanges conclu par un repas partagé avec les professionnels de la Fondation et en présence des pensionnaires adultes.

Au-delà des valeurs institutionnelles et des prospectives « horizon 2022 » présentées par la Fondation de Vernand, les discussions s'orientèrent d'emblée vers des questions fondamentales, posées comme autant de paradoxes et d'incertitudes.

Chaque terme utilisé par les professionnels de la pédagogie spécialisée et de l'éducation spécialisée, aussi lourd de sens soit-il, devient polysémique, protéiforme, selon la manière dont il est utilisé ou compris. Parfois même, tel le cube de Necker, construction géométrique dont la perspective entraîne simultanément des visions différentes, l'interprétation fluctue selon le point de vue de l'observateur ou selon sa propre appréciation.

Deux exemples tirés de nos réflexions communes lors de cette rencontre méritent d'être illustrés ici.

Le premier exemple consiste à considérer la question de l'inclusion sociale vue depuis le monde institutionnel. En effet, la Fondation de Vernand, à l'instar d'autres institutions dont l'ancrage cantonal est parfois séculaire, *se veut contributrice à une **société inclusive**, ouverte dans tous les domaines à l'ensemble de ses citoyens, favorisant leur participation sociale, culturelle et civique, et l'exercice de leurs droits*¹.

Il est aisément compréhensible que des professionnels de la pédagogie spécialisée ou de l'éducation spécialisée permettent par leurs actions une meilleure intégration scolaire, sociale ou professionnelle. En effet, leurs gestes professionnels et leurs actions ont pour conséquences l'augmentation des compétences des jeunes ou des adultes, et, par là, une amélioration de leur adaptabilité aux exigences de la société. Le paradoxe consiste à comprendre de quelle manière ces mêmes professionnels, alors qu'ils interviennent de l'extérieur d'un système scolaire, professionnel ou social, parviennent à transformer ces systèmes pour les rendre davantage inclusifs. Car il est nécessaire, comme le propose la vision nouvelle dans le domaine du handicap, de lever les obstacles pour permettre une meilleure participation, par exemple en introduisant des éléments facilitateurs ou, plus difficilement, en transformant les postures et les attitudes des professionnels.

Le deuxième exemple implique la compréhension de la notion de handicap et son intégration dans une vision systémique. Jusque très récemment, les limitations physiques ou psychiques déterminaient le droit individuel et induisaient souvent les orientations scolaires ou sociales. Les normes et standards définis tant par le monde médical que par le domaine de la pédagogie spécialisée conféraient une relative stabilité au dispositif. Dès l'avènement de nouvelles nomenclatures, particulièrement la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la

santé, sur laquelle repose la future procédure d'évaluation définie par la CDIP, les représentations du handicap changent totalement. Le poids et l'influence de l'environnement social, scolaire ou familial de la personne interviennent comme facilitateurs ou comme obstacles à son développement. Cette conception holistique du développement paraît tout à fait logique dès lors que les représentations antérieures se sont dissipées. Cependant cette approche garantit-elle une meilleure prise en compte des besoins ? Permet-elle un octroi équitable des prestations ? Ne laisse-t-elle pas trop de place à la subjectivité lorsqu'il s'agit d'évaluer l'environnement ou le rendre davantage accessible ? Le terme « situation de handicap », désormais largement utilisé, ne risque-t-il pas par ailleurs, par l'envahissement de la place publique, de devenir davantage stigmatisant que le terme « handicapé » ?

Autant de questions, autant de défis qu'il faudra relever au fil des prochaines années à travers le partage et la réflexion commune. Il en va de la poursuite du développement d'une société plurielle et respectueuse de chacun. La Fondation de Vernand, par l'affirmation de ses valeurs, par sa vision au-delà de la prochaine décennie, mène une réflexion approfondie, la communique à l'interne et à l'externe et la met en pratique. Ceci dans la sérénité et sans crainte d'ébranler certaines valeurs institutionnelles. Il s'agit d'un signe indéniable d'ouverture permettant d'envisager avec la plus grande sérénité l'avenir. C'est dans cet esprit de partenariat et de collaboration affichée et réalisée que le défi d'une école davantage inclusive pourra être relevé. La future Loi sur la pédagogie spécialisée sera, sans aucun doute, l'occasion du renouvellement du partenariat entre tous les acteurs de la prise en charge des personnes fragilisées.

Le travail de fond mené par la Fondation de Vernand est exemplaire de son dynamisme et de sa volonté de se positionner en tant qu'acteur de cette politique, dans la perspective de la mise en œuvre de la prochaine loi sur la pédagogie spécialisée.

¹ Extrait du document de préparation.

Au-delà de la réflexion, il y a bien entendu l'action quotidienne menée par les professionnels. Portés par une vision partagée et se fondant sur des valeurs communes, les collaboratrices et collaborateurs de la Fondation contribuent à la réussite du projet institutionnel, qu'ils en soient chaleureusement remerciés. ■

Un petit pas vers des perspectives inclusives, un grand pas pour les enfants autistes !

ou "quand l'environnement aéroportuaire s'adapte - le temps d'une visite - aux besoins particuliers de nos jeunes élèves."

par Amandine Kauttu, éducatrice spécialisée et Claudine Luis, enseignante spécialisée au Centre Thérapeutique de Jour à Nyon

Le groupe des petits du Centre Thérapeutique de Jour (CTJ) accueille cette année en majorité des enfants atteints d'autisme.

Dans le cadre de notre travail de collaboration avec les parents, lors d'un entretien individuel, nous avons pu entendre une demande particulière : une maman nous faisait part de son souci lié à un prochain voyage en avion qu'elle aurait à effectuer seule avec ses deux enfants, dont le plus jeune, autiste, est dans le groupe des petits.

D'où notre réflexion "comment aider au mieux" cet enfant, sa famille, pour ce futur voyage. En effet, nous savons que chaque nouvelle situation (inconnue et peu prévisible) est très anxiogène pour lui. Cela se manifeste par des troubles importants du comportement difficilement gérables, dans les conditions d'un voyage soumis à des contraintes horaires ou de procédures.

Nous savons aussi que pour cet enfant ses troubles s'apaisent dès qu'il a vécu au moins

une fois la situation et que celle-ci a été préparée en amont.

Notre esprit en pleine ébullition, nous remarquons aussi que les autres enfants du groupe avaient de la famille éloignée et qu'ils pouvaient tous être concernés par cette situation.

Nous n'avions plus qu'à soumettre cette réflexion aux autres parents du groupe.

Dès lors, nous apprenions qu'un des enfants n'acceptait pas de boucler sa ceinture au moment du décollage, que l'autre ne pouvait se séparer de son sac lors du contrôle de sécurité, le tout agrémenté de crises...

Dans ce partenariat fructueux, nous avons recueilli de la "matière" pour travailler et concrétiser notre projet : ce serait une visite de l'aéroport de Cointrin avec la possibilité, pour les enfants, de vivre en direct toutes les étapes d'un voyage en avion !

De plus, cela nous semblait être une excellente opportunité :

- à la fois pour les enfants, d'utiliser les moyens mis à leur disposition, d'exercer leurs compétences sociales dans un nouveau lieu (attendre, rencontrer d'autres adultes, supporter la foule, le bruit...) tout en étant, à minima, rassurés par notre présence.
- à la fois pour nous, d'évaluer leurs capacités d'adaptation à une nouvelle situation (celle-ci ayant été préparée, soutenue par des moyens visuels) et les difficultés restantes, dues à leur problématique.

Pour ce faire, nous avons élargi notre réseau de partenaires à l'association "S'envoler sans s'affoler." Cette association prend régulièrement en charge des groupes d'adultes phobiques de l'avion.

La responsable de cette association a été très ouverte à notre demande ainsi qu'aux informations que nous lui avons transmises sur les difficultés liées à l'autisme et leurs probables conséquences auxquelles elle risquait d'être confrontée lors de la visite. Bien que n'ayant jamais reçu de très jeunes enfants autistes,

elle a accepté avec enthousiasme de nous recevoir en adaptant au mieux cette matinée. Elle nous a transmis toutes les photos nécessaires afin de commencer le travail de préparation (photos + pictogrammes) avec les enfants avant le grand jour !

Le jour "J", les sacs à dos remplis de jouets apaisants, de friandises, le planning visuel de la visite entre les mains, des pictogrammes dans les poches, nous voilà partis pour la grande aventure !

Arrivés, sur les lieux, nous avons été accueillis par quatre bénévoles de l'association dont la responsable. Après une timide prise de contact, chaque adulte et enfant a dû mettre un gilet "visiteur"... pas simple pour tous !! S'en est suivie une visite fort intéressante : de l'enregistrement des bagages aux arrivées, en passant par un goûter dans l'avion et même, pour certains, par l'utilisation des toilettes si petites soient elles !

Nous venions de vivre 3 heures durant, une situation complexe, avec des imprévus "prévus" et des imprévus imprévisibles !

Les enfants ont eu tout le temps nécessaire pour apprivoiser cette situation, s'imprégner de l'ambiance des lieux, prendre le temps de vivre chaque étape individuellement. Tout en étant bien encadrés, réconfortés par notre présence ainsi que par celle des adultes bénévoles, ils nous ont montré des ressources insoupçonnées de contrôle, de gestion de leur anxiété et aucune crise majeure ne s'est déclarée !

D'un état de réticence, voire même de résistance en début de matinée, ils terminaient cette aventure dans un état de "bien-être" confortés par une distribution finale de chocolats et pour chacun, d'un avion miniature !

Et pour les adultes? Peu ou pas de stress, nous avons tout le temps nécessaire pour vivre chaque situation et dénouer si besoin était une crise sous-jacente : nous n'avions pas de vrai vol en partance !

Au-delà du partenariat, qui s'est concrétisé lors de ce projet et qui a fait qu'il puisse voir le jour, c'était le bien-être des enfants qui était visé et en aparté, celui de leur famille. Dans une vision d'une société inclusive, les mêmes droits sont attendus pour chacun.

Mais les besoins des enfants que nous prenons en charge sont des besoins particuliers. L'adaptation et la personnalisation de la réponse sont nécessaires. Dans notre cas, à défaut de pouvoir adapter l'environnement aéroportuaire de manière permanente, nous avons permis à ces enfants de se préparer au voyage dans des conditions facilitées, de vivre une expérience positive. Ceci, grâce aux différents partenaires du projet qu'ont été les parents, l'association "S'envoler sans s'affoler" et ses bénévoles, l'aéroport et son personnel, le CTJ et nous-mêmes ! ■

Savez-vous ce qui se passait le 12 septembre 1972 à 20h00 au salon 2 du Buffet de la Gare de Lausanne ?

par Guy Pernet, président du Conseil de Fondation

MM. Buezod, Clément, Goutte, Guignard, Meyer, Michet, Sueur, Thuillard, Wütrich, le Dr Ziegler et Mme Jomini signaient l'acte qui donna naissance à la Fondation de Vernand.

Les fondateurs, devant l'absence de réponses adaptées aux besoins de leurs enfants, plus autonomes que les personnes accueillies dans les institutions existantes, ont eu la volonté, l'énergie et le courage de construire à partir de rien l'environnement propice à l'épanouissement de leur fils ou fille.

Imaginaient-ils, en 1972, le développement que connaîtra leur Fondation ? Probablement pas, mais ils ont depuis sa création visé l'excellence dans l'accompagnement des enfants et des adultes, l'ouverture et l'intégration à la société. L'approche inclusive, 40 ans après, s'inscrit dans cette continuité. Ils ont posé les bases solides du réseau de compétences qu'est devenue la Fondation. Nous espérons avoir été et être à l'avenir à la hauteur de leurs attentes.