

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

MALADIES RARES

9^{ème} congrès suisse de pédagogie spécialisée (CSPS)

2 septembre 2015

Christine de Kalbermatten

Comment une professionnelle de la santé familialement confrontée à la maladie rare peut-elle valoriser son expérience pour améliorer la condition d'autres familles ?

PLAN

- 1 Fondamentaux
- 2 Quelques acteurs
- 3 Notre histoire familiale
- 4 Enquête valaisanne
- 5 Projet-pilote valaisan
- 6 Inclusion scolaire
- 7 Références

1 FONDAMENTAUX

1.1 Définitions (1/2)

filariose lymphatique (éléphantiasis)



rage



lèpre



1.1 Définitions (2/2)

- Maladies **négligées**
exemple : maladies tropicales
parasitaires, bactériennes, virales
- Maladies **rare**s (MR)
exemple : anomalies chromosomiques, mutations génétiques
- Maladies **orphelines** (de traitement et de recherche)

Les maladies négligées ne sont pas rares.

Les maladies négligées sont très souvent orphelines.

Les maladies rares sont très souvent orphelines.

Les maladies orphelines ne sont pas toujours rares.

1.2 Données générales

- Prévalence < 1 personne/2000
- 6'000 - 8'000 maladies rares/6 - 8% de la population
« *Les maladies sont rares, mais les patients sont nombreux.* »
- Origine :
 - génétique (80%)
 - infectieuse, immunitaire, tumorale, dégénérative, environnementale (20%)
- Chroniques, invalidantes, pronostic vital engagé
- Effets au niveau moteur, sensoriel, mental
- Prise en charge pluridisciplinaire
- Plus de la moitié touchent des enfants

1.3 Difficultés rencontrées

- **Déficit d'information à tous les niveaux**
- Errance diagnostique
- Errance juridique/administrative
- Insécurité (remboursement), inégalité d'accès aux soins
- Insuffisance de recherche et de traitement
- Inadéquation, voire nuisibilité de la prise en charge
- Lourdes conséquences psychosociales (difficultés au niveau de l'intégration scolaire/professionnelle)

FILM : L'HISTOIRE DE NATHAN



2 QUELQUES ACTEURS

Orphanet : www.orphanet.ch

- Portail d'information sur les MR, gratuit et en libre accès
- Créé en France en 1997 – disponible en Suisse depuis 2001
- Objectifs :
 - améliorer l'information sur MR
 - améliorer le diagnostic et la prise en charge
- Public visé :
 - professionnels
 - patients
 - grand public
- Existe en différentes langues



Suisse

- > Page d'accueil
- > Contact
- > Comité scientifique
- > Sponsors et Partenaires
- > Liens utiles
- > Revue de presse
- > Publications médicales
- > Journées Internationales des Maladies Rares en Suisse
- > Enregistrer votre activité

Sélectionner une langue ↓

Fourni par  Google Traduction

ACTUALITÉS

Portail Romand des
Maladies Rares et
Helpline [↗]

S'abonner à la newsletter
d'Orphanet France
(français) [↗]

S'abonner à la newsletter
d'Orphanet Europe
(anglais) [↗]

NOUVELLES INTERNATIONALES

ESH-ENERCA training
course on haemoglobin
disorders: laboratory
Diagnosis and clinical
management- 23-
24/01/2015- Barcelona,
Spain [↗]

European Forum for Good
Clinical Practice Annual
Conference 2015 - 27-28
January, 2015 - Brussels,
Belgium [↗]

Colloquium on Therapeutic
Patient Education (TPE) - 29
January, 2015 - Paris,
France [↗]

Health care guidelines on
rare diseases: Quality
assessment - 23-24
February, 2015 - Rome,
Italy [↗]

Development of Medicines
For Paediatric And Rare
Diseases - 3-4 February,
2015 - Basel,
Switzerland [↗]

ÉVÈNEMENTS EN SUISSE

3rd Meeting on inherited

Services d'Orphanet International

- Un inventaire et une classification des maladies rares
- Une encyclopédie
- Un répertoire de services : consultations, laboratoires, projets de recherche, registres, essais cliniques, associations de patients.
- Un inventaire des médicaments orphelins
- Des recommandations et des rapports
- Une newsletter

Accéder à ces services en: → OK

Bienvenue sur le site d'Orphanet Suisse !

Cette page présente les actualités, les événements et les documents de portée nationale sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Retrouvez sur le site d'Orphanet (www.orpha.net) toutes les informations internationales sur les maladies rares, les médicaments orphelins et les services experts, y compris en Suisse.



La version Android est disponible gratuitement sur [Google play](https://play.google.com/store/apps/details?id=org.orphanet)

Actualités sur les maladies rares en Suisse

Newsletter projet FAC: Former - Accompagner - Coordonner

La première édition de *Coordonner*, la newsletter du projet-pilote valaisan "Former - Accompagner - Coordonner" (<http://www.proraris-vs.ch/projet-pilote/>), vous informe à intervalle régulier des dernières avancées du projet lancé le 13 février dernier.

[Newsletter en français](#)

Newsletter Pilotprojekts: Ausbilden - Begleiten - Koordinieren

Koordinieren, der erste Newsletter des Walliser Pilotprojekts "Ausbilden - Begleiten - Koordinieren" (<http://www.proraris-vs.ch/de/projet-pilote/>), wird Sie in regelmässigen Abständen über den aktuellen Stand des am 13.2.2015 gestarteten Projekts informieren.

[Newsletter in Deutsch](#)

Publié le 24.08.2015

Rencontre entre parents d'enfants atteints de maladie rare

La prochaine soirée d'échange et de discussion aura lieu:

le lundi 7 septembre 2015 à 20h à Branson (Valais)

Pour davantage d'informations, vous pouvez contacter Mme Christine de Kalbermatten:
027 321 27 47 projetfac@proraris.ch

Publié le 14.07.2015

ProRaris : www.prorararis.ch

- ProRaris :
Alliance Maladies Rares – Suisse (juin 2010)
- Organisation faîtière
- Indépendante, politiquement et économiquement
- Comité : majoritairement personnes concernées
- Membre d'Eurordis
- Voix des patients atteints de maladie rare en Suisse :
porte-parole de ces patients auprès de l'OFSP

Mission de ProRaris

L'alliance

- s'engage pour un accès équitable aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladie rare en Suisse
- s'engage pour la mise en œuvre du concept national maladies rares dans l'intérêt des personnes concernées
- sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares
- fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'association
- agit avec eux et pour eux

Fribourg 28 février 2015

5^{ème} journée internationale des maladies rares



www.info-maladies-rares.ch

- Portail romand d'information sur les maladies rares
- Mis en ligne en 2014
- Informer les (proches de) patients et les professionnels sur les ressources utiles et les consultations spécialisées en Suisse romande
- Helpline : lundi-jeudi 9h-12h et 14h-16h
- Téléphone : 0848 314 372 (tarif local)
- E-mail : contact@infomaladiesrares.ch

- Partenariat   

Le portail romand d'information sur les maladies rares

Informer et orienter les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.



Contact/Helpline Lundi-Jeudi 9h-12h et 14h-16h

☎ 0848 314 372 (tarif local) ✉ ou par email

Un partenariat

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

ex: myopathie, neurologie, nom de médecin

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives, mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Patients et Proches

- Trouver des informations sur votre [maladie](#)
- Rechercher des [professionnels](#) qui connaissent votre maladie
- Orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [ressources](#) administratives et sociales
- Accéder aux [associations de patients](#)
- Informer sur la [recherche](#) en lien avec votre maladie

Professionnels de la santé

- Orienter les patients vers les [spécialistes](#)
- Demander un [deuxième avis](#)
- Evaluer et orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [recommandations](#) de prise en charge
- Informer sur les dernières [recherches](#) et les essais cliniques
- Faciliter le travail en réseau

☎ Appelez-nous au 0848 314 372 (tarif local)

✉ Ecrivez-nous par email

Prochains événements

- 26 nov 2015** **Conférence internationale Sanfilippo**
Genève
- 24 sep 2015** **Café patient du service de rhumatologie du CHUV**
LAUSANNE
- 7 sep 2015** **Rencontre entre parents d'enfants atteints de maladie rare en Valais**
BRANSON
- 2 sep 2015** **Rencontre entre parents d'enfants atteints de myopathie**
PENTHELAZ (VD)
- 21 jun 2015** **Journée mondiale de la SLA**
GENEVE

[Voir tous les événements >](#)

Dernières actualités

- Newsletter Projet Pilote du Valais**
Posté le 25 août 2015
- Soins infirmiers et maladies rares**
Posté le 19 août 2015
- Mise en oeuvre du concept national maladies rares**
Posté le 10 juin 2015
- Enquête nationale de ProRaris auprès des parents**
Posté le 3 juin 2015
- Nouveau site internet de l'association neurofibromatose**
Posté le 9 mars 2015
- [Voir toutes les actualités >](#)**

3 NOTRE HISTOIRE FAMILIALE

Julie, adolescente
XXXtra-ordinaire...



Difficultés caractéristiques des MR vécues au travers de Julie



Ressentir - réfléchir - agir

- Enfance de Julie marquée par :
 - innombrables rendez-vous (para)médicaux
 - inclusion scolaire en classe ordinaire (VS)
 - coordination non idéale du parcours de Julie
 - à disposition de l'Office de l'enseignement spécialisé comme parents de référence
 - participation au groupe de référence impliqué dans le concept cantonal de pédagogie spécialisée

1^{er} message :

engagement personnel indispensable en cas de dysfonctionnement des systèmes

Situation générale en 2012

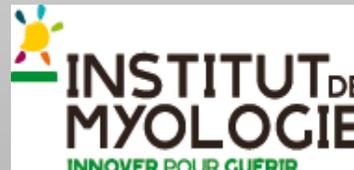
- Situation suisse :
 - projet de plan national MR promis pour 2014
 - accompagnement médical et psychosocial des patients peu documenté
 - quelques travaux non spécifiques des MR
 - articles de ProRaris dès 2011
- Situation européenne :
 - plans nationaux/mesures rarement mises en oeuvre
 - diverses enquêtes sur la situation des personnes atteintes de MR
 - résultats et besoins similaires !

4 ENQUÊTE VALAISANNE

Formation en psychologie et psychopathologie

« Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille »

Diplôme de l'Université Pierre et Marie Curie
Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière (Paris)



Mémoire

**Situation, attentes et besoins
de parents d'enfants atteints de
maladie génétique rare en Valais**

Une nouvelle forme d'accompagnement
à instaurer ?

Objectifs du mémoire

- Dépeindre la situation d'une dizaine de familles valaisannes concernées
- Etablir un état des lieux global
 - domaine (para)médical
 - domaine psychologique
 - domaine administratif/juridique
 - domaine pratique
 - domaine social
- Définir les besoins et les attentes de ces familles

Manifestations cliniques

- Symptômes moteurs 11/11
- Troubles du langage 10/11
- Retard de développement 9/11
- Troubles visuels 8/11
- Troubles du comportement 8/11
- Troubles fonctionnels divers 8/11
- Troubles auditifs 3/11
- Retard staturo-pondéral 3/11

Résultats

CONSTAT GENERAL

- nombreuses similitudes avec les résultats des études européennes sur la situation des personnes atteintes de maladie rare

POINTS POSITIFS

A Domaine psychosocial (1/2)

VIE PRESCOLAIRE

- Intervenantes de l'Office Educatif Itinérant (OEI)
 - information
 - soutien psychologique
 - appui dans les démarches administratives
 - orientation vers d'autres professionnels
 - accompagnement
 - vide en fin d'intervention (scolarisation)
 - besoin d'accompagnement après l'OEI

A Domaine psychosocial (2/2)

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- Rôle-clé, spécifique des MR
- Information, soutien, échange d'expériences
- Membres d'association(s): 7/11

« Ces rencontres où l'exception devient la règle sont géniales. »

(Monsieur A., 2013)

B Prise en charge médicale (1/2)

Plutôt bonne

- Diagnostic annoncé dans de bonnes conditions (6/11)
- Parents satisfaits des informations médicales transmises au moment de l'annonce

Bémols:

- errance diagnostique (\Rightarrow 9 ans)
- prédictions avec des mots qui font mal ...

B Prise en charge médicale (2/2)

- Annonce du retard mental (9/11)

Souvent mieux reçue que l'annonce du diagnostic parce qu'elle s'accompagne d'effets concrets

- suivi médico-thérapeutique
- suivi pédago-thérapeutique

*« En l'absence de traitement, cette prise en charge fait bel et bien fonction de projet thérapeutique. »
(A. Munnich, 1999)*

POINTS NEGATIFS

a Coordination globale

Insuffisante :

Organisation de la prise en charge des enfants par les parents (8/11)

- absence de vue d'ensemble
- manque de communication entre les intervenants

Causes : - pluridisciplinarité requise par les MR
- structure de la liste de l'OIC

b Informations

- Très peu d'informations fournies sur les plans
 - soutien psychologique
 - administratif/juridique
 - pratique
 - social
- ➔ connaissance très partielle des prestations, des droits et du fonctionnement des administrations (9/11)

c Prestations existantes

- Allocations pour mineurs impotents et SSI (AI) souvent connus, mais difficiles à obtenir (surtout SSI)
- Autres prestations peu connues, par exemple
 - contribution d'assistance (AI)
 - carte pour voyageur avec handicap (CFF)
- Aides pratiques aussi nécessaires (exemples: ménage, cuisine), mais rarement disponibles
- Constat : aides demandées trop tardivement
 - ➔ parents au bout du rouleau !

d Administrations

- Contacts souvent très difficiles
 - méconnaissance des MR
 - temporalité familles ≠ temporalité administrations
- Besoin de soutien (surtout concernant l'AI)
 - droits difficiles à faire valoir
 - restrictions
 - intervention tardive
 - crainte d'engager des procédures
 - recours payants
 - « parcours du combattant »

e Impact socio-économique

- Forte incidence sur l'activité professionnelle des parents
 - ↳ activité (10 mères, 2 pères)
 - ✗ activité (4 mères)
 - ↗ activité (2 pères)
- Financement de certaines prestations (8/11)
 - incidence sur le budget familial

nulle	2/11
moyenne	6/11
importante	3/11

f Impact temporel

- Conséquent
 - suivis médicaux (11/11)
 - suivis paramédicaux (11/11)
 - soins, rééducations et aides quotidiennes (6/11)
 - > 4 heures/jour

g Soutien psychologique

- Aide psychologique très rarement proposée
 - ➔ besoin de soutien :
 - ◆ dans les moments cruciaux
 - ◆ tout au long du parcours de vie
 - ◆ soutien psychologique professionnel
 - ◆ espaces de parole, d'échange et de discussion
 - ◆ répit (structures insuffisantes)

h Aspects psychosociaux (1/2)

VIE SOCIALE

Impact sur les parents > impact sur les enfants

- incidence sur l'activité professionnelle
- épuisement physique et psychique
- réorganisation de la vie familiale
- discrimination et rejet (7/11)
- repli, isolement social (6/11)

*« [On a] tout fait pour se simplifier la vie
et la vie sociale est trop compliquée. »*

(Mme I., 2013)

h Aspects psychosociaux (2/2)

VIE SCOLAIRE

- Reprise de la coordination par les parents
- Conflits avec les enseignants (6/10)
 - ➔ importance accrue d'un référent, capable de faire le lien avec les enseignants

Besoins et attentes

- **Coordination**
- Information sur les prestations et aides disponibles, sur les droits des patients
- Soutien administratif et juridique
- Soutien psychologique
- Espaces de parole, d'échange et de discussion
- Structures de répit
- Référent scolaire
- Accompagnement après l'OEI

De nouvelles compétences

- Formation et expérience spécifique MR
- Parcours de vie
- **Coordination** des interventions
- Facilitateur du travail en équipe interdisciplinaire, en réseau
- Sensibilisation, information et formation
- Poursuite du travail de l'OEI
- Dénomination (coordinateur MR), cadre et nature à préciser

S'informer – se former - communiquer

- Formation personnelle
 - gain de compétences en matière de santé
 - relais de l'information auprès des professionnels
 - sensibilisation, information, formation
 - passage d'un niveau individuel à un niveau systémique

2^{ème} message :

importance de la participation des (proches de) patients dans la formation des professionnels, le partage de l'information, la prise de décision

Au niveau fédéral

- Approbation par le Conseil fédéral le 15 octobre 2014 d'un concept national maladies rares **validant le principe de coordination** demandé par ProRaris
- Travaux de mise en œuvre prévus jusqu'à fin 2017 au moins

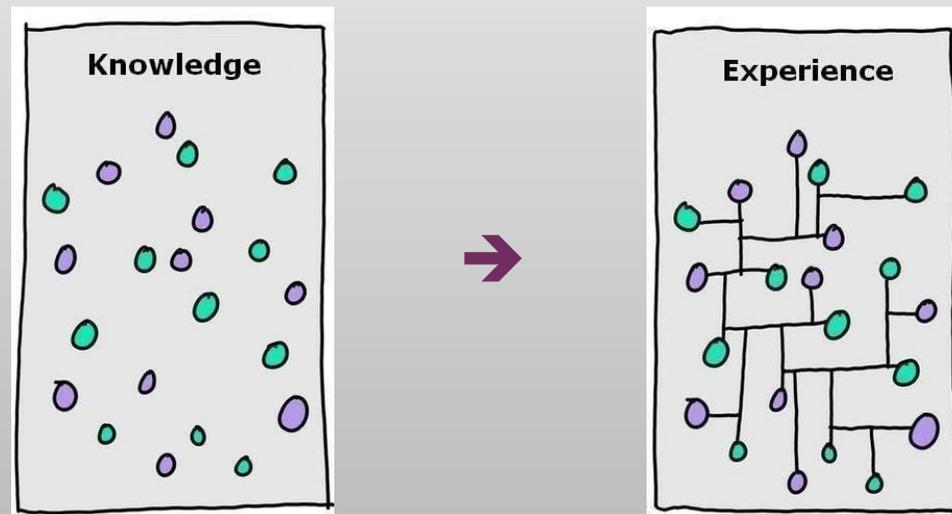
Au niveau valaisan

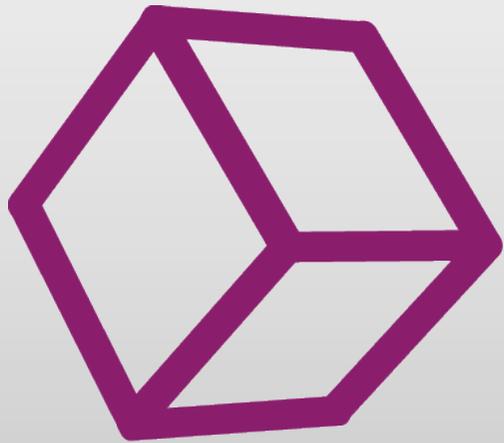
- Dès septembre 2012 :
contacts multiples/répétés avec divers interlocuteurs :
 - domaine médical (p. ex. Hôpital du Valais)
 - domaine social (p. ex. Emera, HES)
 - assurances sociales (p. ex. assurance-invalidité)
- Fin 2013 :
espace de parole, d'échange et de discussion (parents)
 - collaborations concrètes
 - pertinence de la démarche

5 PROJET-PILOTE VALAISAN

Postulat de base

- Synergies entre les compétences professionnelles et l'expérience personnelle des (proches de) patients





FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER

Axes d'intervention et public-cible

- FORMATION (CONTINUE) et SENSIBILISATION des intervenants
- ACCOMPAGNEMENT des (proches de) patients
- COORDINATION globale du parcours des (proches de) patients

PUBLIC-CIBLE :
Familles nouvellement concernées

Bénéficiaires et enjeux du projet

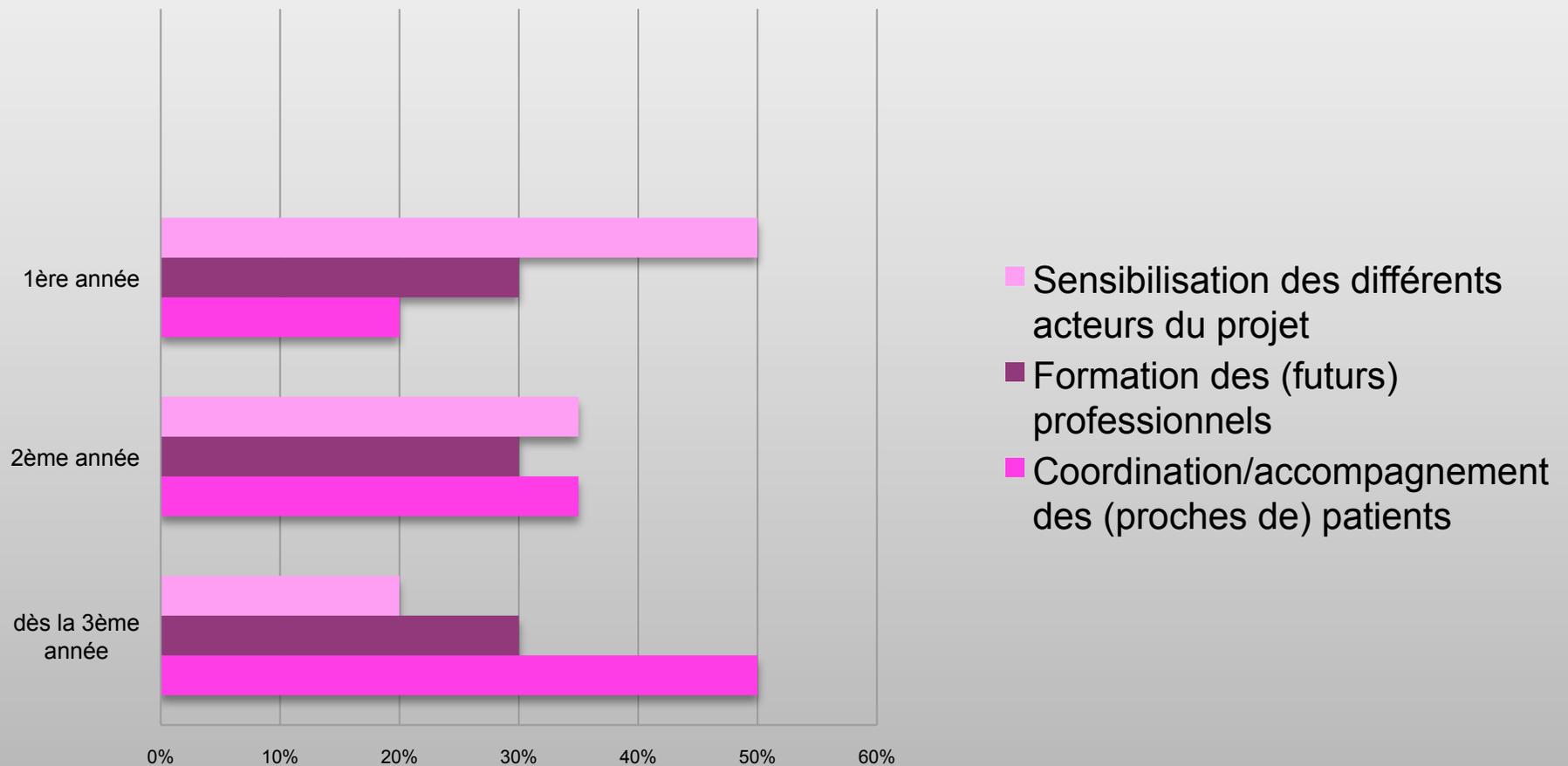
- (Proches) de patients :
plus-value en terme de soutien
→ amélioration de la prise en charge
- Professionnels :
plus-value en terme de formation et d'efficience
→ amélioration de la connaissance de la problématique
amélioration du partage des compétences
amélioration de la circulation de l'information
- Canton du Valais :
→ rôle de pionnier
modèle reproductible (OFSP, CDS, autres cantons)

Résultats escomptés

- Simplification du parcours des (proches de) patients
- Accélération du parcours à tous les niveaux (gain de temps)
- Rationalisation des coûts grâce à l'adéquation de la prise en charge
- Mise en réseau des professionnels

Durée du projet

1 EPT (100%)



Conditions de réalisation

- Caution morale du canton du Valais :
Commission cantonale de promotion de la santé



Commission cantonale de promotion de la santé
Kantonale Kommission für Gesundheitsförderung

**CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS**

Pro Raris
Alliance Maladies Rares
Madame Christine de Kalbermatten
Vice-présidente
Chemin de la Riaz 11
1418 Vuarrens

Notre réf. AC/em

Date 5 novembre 2014

Projet-pilote Maladies Rares

Madame de Kalbermatten,

Le 15 octobre dernier, vous avez présenté à la Commission Cantonale de Promotion de la Santé l'Alliance Maladies Rares ainsi que son projet-pilote. Au travers de votre présentation, vous avez soulevé une problématique importante, à savoir la prise en charge et le traitement des maladies rares. Les membres de la Commission Cantonale de Promotion de la Santé ont pu prendre conscience des difficultés auxquelles sont confrontés les patients qui souffrent d'une maladie rare : retard dans le diagnostic et la prise en charge adéquate, incertitudes concernant le remboursement de certains médicaments et prestations de soins, isolement psychosocial. Votre projet-pilote axé sur la formation des différents professionnels, l'accompagnement des proches et la coordination globale du parcours du patient a suscité un grand intérêt.

Nous avons eu le plaisir de remarquer que votre démarche a récemment eu la reconnaissance qu'elle méritait au niveau national avec l'approbation du concept maladies rares par le Conseil Fédéral et nous abondons dans ce sens.

La commission cantonale de promotion de la santé a ainsi décidé de soutenir votre démarche et votre projet-pilote. En effet, votre projet permettra de répondre aux attentes des patients et de leurs proches et de les orienter vers les bons acteurs. Pour les professionnels, l'amélioration de la connaissance de la problématique et la mise en réseau des acteurs nous semble essentiel.

Nous ne pouvons que nous réjouir de cette initiative en faveur de la santé et vous encourageons à poursuivre votre démarche dans ce sens.

En espérons que vous parviendrez à atteindre les objectifs escomptés, nous vous prions de recevoir, Madame de Kalbermatten, nos salutations les meilleures.

COMMISSION CANTONALE DE PROMOTION DE LA SANTE


Dr Christian Ambord
Président et Médecin cantonal

Copie à Madame la Conseillère d'Etat, Esther Waeber-Kalbermatten

Conditions de réalisation

- Caution morale du canton du Valais :
Commission cantonale de promotion de la santé
- Organisation :
 - comité de parrainage
 - groupe de travail

Comité de parrainage

- Dr Armand Bottani, généticien
- Prof. René Tabin, pédiatre
- Prof. Daniel Schorderet, généticien, IRO
- Dr Michèle Stalder, hémato-oncologue
- Dr Simon Fluri, pédiatre

- Stéphane Rossini, conseiller national
- Christophe Darbellay, conseiller national
- Pascal Couchepin, ancien Président de la Confédération

***La Société Médicale du Valais (SMV)
est marraine du projet.***

Groupe de travail

- Service social handicap Emera
- Office de l'assurance-invalidité
- Office éducatif itinérant
- Office de l'enseignement spécialisé
- Service de la santé publique
- Service de l'action sociale
- Hôpital du Valais
- Société Médicale du Valais
- Neuropédiatre
- pharmavalais
- Groupement valaisan des centres médico-sociaux
- Parents concernés
- ProRaris

Conditions de réalisation

- Caution morale du canton du Valais :
Commission cantonale de promotion de la santé
- Organisation :
 - comité de parrainage
 - groupe de travail
- Evaluation du projet

Evaluation du projet

- UniFR et HES-SO Valais :
fonctionnement et potentiel de pérennisation
 - Dr phil. Romain Lanners
Maître d'enseignement et de recherche
Responsable de la section pédagogie curative
clinique et éducation spécialisée UniFR
→ aspects quantitatifs (questionnaires en ligne)
 - Pierre Margot-Cattin
Avocat, ethnologue
Professeur HES-SO Valais, filière travail social
Président du Conseil suisse Égalité et Handicap
→ aspects qualitatifs (focus groupes)

www.proraris-vs.ch

ENQUÊTE NATIONALE ▾ PROJET-PILOTE F-A-C NEWSLETTER ▾ CONCEPT NATIONAL MR ▾ NEWS LIENS LANGUE:  ▾

ProRaris-VS – Alliance maladies rares – Valais



Enquête nationale « Situation des familles »

Chers parents, ProRaris Valais lance une enquête nationale pour mieux connaître la situation actuelle des familles. Tous les parents (de toute la Suisse) qui ont un enfant âgé de 0-20 ans et atteint d'une maladie rare sont cordialement invités à participer à cette évaluation (durée 20-25 min). Votre participation est très importante: vos répons...

[+] ·



Projet-pilote F-A-C

Former - Accompagner - Coordonner
Alors que le Conseil Fédéral a adopté en octobre 2014 le premier concept national maladies rares et que les travaux de mise en œuvre des mesures prévues dans ce concept viennent de débiter, ProRaris se lance dans l'aventure d'un projet-pilote. Ce dernier comprend trois axes d'intervention : Le premier v...

[+] ·



Concept national maladies rares

Office fédéral de la santé publique OFSP
Maladies rares: un concept pour répondre aux défis posés par les maladies rares Les personnes qui souffrent d'une maladie rare endurent bien souvent avec leurs proches une longue course d'obstacles avant qu'un diagnostic correct ne soit posé et qu'elles puissent recevoir le traitement approprié. Les donnée...

[+] ·



Rencontre entre parents

La prochaine soirée d'échange et de discussion entre parents d'enfants atteints de maladie rare aura lieu le lundi 7 septembre 2015 à 20 heures à Branson (Valais). Pour davantage d'informations, vous pouvez contacter Christine de Kalbermatten : 027 321 27 47 projetfac@proraris.ch Tous les parents intéressés sont cordialement invités.

[+] ·

ProRaris VS est membre de...



Avec le soutien de...



et de...



Donation

IBAN: CH60 0076 5001 0234 9290 2
CCP: 19-81-6
ProRaris VS
Ave Ritz 33
1950 Sion
T: 027 321 27 47

Conditions de réalisation

- Caution morale du canton du Valais :
Commission cantonale de promotion de la santé
- Organisation :
 - comité de parrainage
 - groupe de travail
- Evaluation du projet
- Financement :
 - fonds récoltés par ProRaris
 - fondations/associations
 - entreprises



Budget

- CHF 610'000.-/3 ans
- Couverts : environ CHF 360'000.-
 - fonds propres : environ CHF 30'000.-
 - délégation valaisanne à la Loterie Romande
 - fondations et associations diverses
 - prix 2014 de la Fondation CSS



Informations pratiques

- Responsable du projet Christine de Kalbermatten
- Courrier Ave Ritz 33, 1950 Sion
- E-mail projetfac@proraris.ch
- Téléphone 027 321 27 47
- Sites web www.proraris-vs.ch
www.proraris.ch
- Locaux Hôpital du Valais (Sion)
- BCVs IBAN CH60 0076 5001 0234 9290 2

Agir - construire

- Mise sur pied de ce projet-pilote
 - valorisation des compétences en santé acquises par les personnes concernées
 - valorisation du peer-counselling
 - valorisation et reconnaissance indispensable de cette plus-value au niveau institutionnel et systémique

3^{ème} message :

répercussions positives de l'acquisition de compétences en santé le plan humain, sanitaire et financier

6 INCLUSION SCOLAIRE

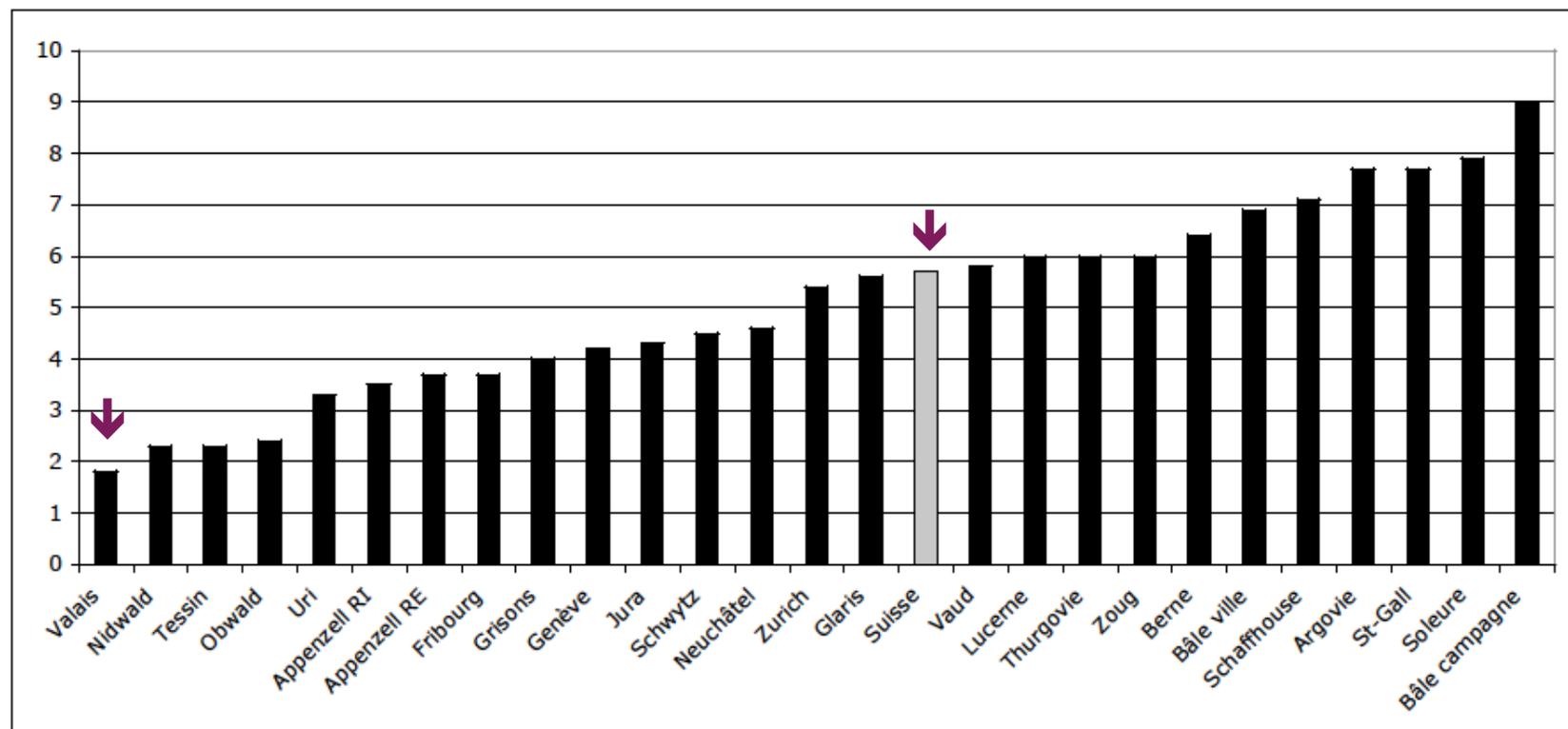
Contexte de base

- Tendance **antérieure** : scolarisation en milieu spécialisé
- Tendance **internationale** : intégration/inclusion en milieu ordinaire
- **CH** : accord intercantonal sur la pédagogie spécialisée, privilégiant les solutions inclusives (2007)
- **VS** : 1^{er} canton à avoir adhéré à cet accord (2008)
- Entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011
- 16 cantons signataires (état au 25 novembre 2014)

Accord intercantonal sur la pédagogie spécialisée

- Logique d'assuré → logique d'élève
- Base : principe d'éducabilité de tous les enfants
- Chaque enfant est une personne à part entière
- Chaque enfant a le droit d'aller à l'école
- Chaque enfant a droit à des mesures particulières
- Les mesures accordées aux enfants doivent être équitables

Graphique 1 : Pourcentages suisses et cantonaux d'élèves en scolarité spécialisée (OFS, 2008)



Enfants hors cursus scolaire normal (de manière permanente ou transitoire) : classes de développement, classes AI, classes de l'enseignement spécialisé en institution ou école spéciale, classes pour allophones



13/11/2010 Le Matin

L'intégration des handicapés à l'école est une solution injuste

... le Canton de Vaud semble s'apprêter à prendre des mesures pour intégrer les enfants handicapés dans les classes ordinaires ... L'idée est généreuse: le handicap ne doit pas être une cause d'exclusion sociale. Elle est ... fautive parce qu'elle est ... injuste ... pour les enfants handicapés, ... non handicapés et pour les enseignants.

Une société riche a le devoir de donner à un enfant handicapé le maximum de moyens d'acquérir un bagage scolaire lui permettant de vivre ... sa vie d'adulte avec le plus de chances possibles d'intégration ... [I]l est essentiel que l'enfant reçoive l'enseignement qui lui est le plus adapté. Notre société ... doit offrir aux enfants handicapés un enseignement ... individualisé, qui réponde à leurs besoins spécifiques. L'intégration dans la société de leur âge pourrait se faire éventuellement à l'occasion de certains moments récréatifs ...

Les enfants non handicapés ont, au même titre que les enfants handicapés, le droit ... d'être préparés à entrer dans leur vie d'adulte avec les meilleures chances de réussite. ... Quant à croire que, en accueillant ... quelques élèves handicapés ... les enfants apprendront la tolérance, c'est se bercer d'illusions. ... Mais parlons ... des enseignants. Il semblerait que l'intégration d'enfants handicapés dans des classes ordinaires implique une formation spéciale de l'enseignant ou à tout le moins une co-direction ... [avec] une [enseignante] assistante spécialisée. ... Cherche-t-on à rendre la profession insupportable ... ?

Intégrer systématiquement les enfants handicapés dans les classes scolaires ordinaires, c'est se préparer à nuire à tous les enfants, avec ou sans handicap, et aux enseignants concernés. L'enfer est pavé de bonnes intentions.

Suzette Sandoz

ETUDE DU PROF. G. BLESS

Institut de pédagogie curative de l'université de Fribourg*

- Objectif : comparaison des systèmes inclusif/séparatif
- Résultats scolaires et habiletés adaptatives des enfants présentant des incapacités intellectuelles
- Progrès des autres élèves
- Point de vue des enseignants

* *Schulische Integration von Kindern mit einer geistigen Behinderung
Empirische Sonderpädagogik, 2011, Nr. 4, S. 291-307*

Résultats scolaires et habiletés adaptatives

- Au moins aussi bons dans un système scolaire inclusif, avec le soutien d'un enseignant spécialisé
- Avantage pour l'inclusion : communication et langage (environnement plus stimulant)
- Léger désavantage pour l'inclusion : moins d'autonomie (habiletés adaptatives)

Progrès des autres élèves

- L'inclusion n'est pas un frein qui empêche les progrès des autres élèves de la classe (crainte de nombre de parents de ces élèves !)

Point de vue des enseignants

- Préavis plutôt favorables sur le concept, mais en pratique neutres ou plutôt défavorables
- Attitude plus positive si
 - soutien adéquat
 - offre de formation
 - effectif réduit
- Incidence
 - de l'importance du handicap
 - de leur sentiment de compétence professionnelle
 - d'expériences préalables de l'inclusion
 - de leur formation
 - de leurs contacts hors contexte professionnel avec des personnes en situation de handicap

Conclusion de l'étude

- Intégration défendable et justifiable en termes de progrès pédagogiques
- Augmentation des chances d'intégration sociale par la scolarisation des enfants en situation de handicap dans leur quartier :
 - ➔ pas de déracinement
 - ➔ pas de conséquences négatives
 - ➔ stratégie cohérente d'un point de vue sociopolitique

ETUDE FRANÇAISE*

- Formation spécifique des enseignants
- Réduction de l'effectif de ces classes
- Travail interdisciplinaire avec tous les intervenants
- Participation active des parents
- Programme pédagogique individuel (PPI)

* *Accompagnement éducatif et rééducatif, intégration sociale des retards mentaux d'origine génétique chez l'enfant*
Sacco S., Ponsot G., mt pédiatrie, vol. 11, n° 4, juillet-août 2008

Conditions d'une bonne intégration

- Anticipation et planification
enseignant ↔ enseignant spécialisé
enseignants ↔ parents et enfant
- Adhésion de l'enseignant au projet indispensable :
risque de crainte, peur, rejet
- Mise sur pied d'une équipe interdisciplinaire

« PAS D'ECONOMIES A ESPERER POUR LES
COLLECTIVITES PUBLIQUES »

*Philippe Nendaz, chef de l'office de l'enseignement spécialisé du canton de
Vaud et président de la commission de l'enseignement spécialisé
« De quoi j'me mêle » RSR 15.01.2012*

Quelques évidences

- Pas de forcing scolaire
- Chaque enfant est unique
 - ➔ solution individuelle à définir pour chaque enfant
- Pas d'intégration à tout prix
- L'intégration a ses limites ...
- Indispensable de conserver les structures d'éducation spécialisée existantes
- **Proposition concrète** : professionnel de référence/coordinateur présent tout au long du parcours de l'enfant

Bilan personnel de notre expérience d'inclusion scolaire

- Points négatifs :
 - organisation quotidienne beaucoup plus lourde qu'en cas de scolarisation en milieu spécialisé
 - suivi médico/pédago-thérapeutique moins étroit qu'en cas de scolarisation en milieu spécialisé
 - crainte de certains enseignants face à l'inconnu et quant à leur capacité à prendre en charge ces enfants (minorité)
 - collaboration difficile avec les intervenants qui ne tiennent pas compte de notre expérience de parents (minorité)

Bilan personnel de notre expérience d'inclusion scolaire

- Points positifs :
 - partenariat win-win : bénéfique autant pour les autres enfants de la classe et pour l'enseignant que pour notre fille
 - plus de tolérance et d'ouverture au sein de la classe
 - meilleure dynamique de classe
 - enracinement de notre fille dans son quartier, existence sociale en tant qu'individu à part entière

**ET SI C'ETAIT A REFAIRE ?
→ CHOIX IDENTIQUE !**

7 REFERENCES

FILMOGRAPHIE (1/2)



Le voyage de Sacha

Film de Jean-Sébastien Desbordes

2012, 41 minutes, © France 2

<http://franckboucher.wix.com/voyagedesacha>



Alphée des étoiles

Webdocumentaire sur les maladies rares au Québec

<http://alpheedesetoiles.radio-canada.ca>



L'Antidote

Maladies rares, unis pour mieux se battre

2014, 27 minutes, © Canal9

<http://canal9.ch/maladies-rares-unis-pour-mieux-se-battre>

FILMOGRAPHIE (2/2)



Alphée des étoiles
Film de Hugo Latulippe, 2012, 1h25



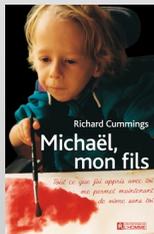
Gabrielle
Film de Louise Archambault, 2013, 1h43

BIBLIOGRAPHIE

TEMOIGNAGES 1/3



« *Le test* » de Jean Baréma
Editions JC Lattès, 2002
ISBN : 9782709623728



« *Michaël, mon fils* » de Richard Cummings
Les éditions de l'Homme, 2009
ISBN : 9782761926645



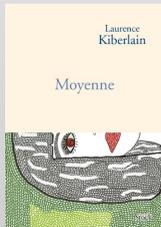
« *Deux petits pas sur le sable mouillé* » de Anne-Dauphine Julliand
Les arènes, 2011
ISBN : 9782352041405

BIBLIOGRAPHIE

TEMOIGNAGES 2/3



« *N'aie pas peur si je t'enlace* » de Fulvio Ervas
Liana Levi, 2013
ISBN : 9782867466502



« *Moyenne* » de Laurence Kiberlain
Stock, 2013
ISBN : 2234074878



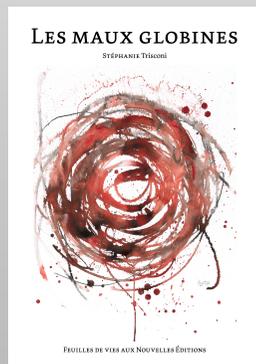
« *Bonjour, jeune beauté !* » de Jeanne et Tristan Auber
Bayard, 2013
ISBN : 9782227486164
<http://www.bonjour-jeune-beaute.fr>

BIBLIOGRAPHIE

TEMOIGNAGES 3/3



*« Une journée particulière » de Anne-Dauphine Julliand
Les arènes, 2013
ISBN : 2352042461*



*« Les Maux Globines » de Stéphanie Trisconi
Attinger, Nouvelles éditions, 2014
ISBN : 9782940418800*

BIBLIOGRAPHIE

« *Dire la maladie et le handicap* »

Marie-Hélène Boucand Erès, 2009

ISBN : 9782749213842

« *Vivre avec une maladie génétique* »

Marcela Gargiulo Albin Michel, 2009

ISBN : 9782226187765

« *La société inclusive, parlons-en !* »

Charles Gardou Erès, 2012

ISBN : 9782749234250

« *Le miroir brisé* »

Simone Korff-Sausse Pluriel, 2009

ISBN : 9782818501238

« *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* »

Patrick Ben Soussan Erès, 2006

ISBN : 2749205859

« *Sélectionner ou accepter ?* »

Kind, Braga, Studer Médecine & Hygiène, 2009

ISBN : 9782880492830

« *J'élève un enfant pas comme les autres* »

Stephan Eliez Odile Jacob, 2015

ISBN : 9782738132291

BIBLIOGRAPHIE

INCLUSION SCOLAIRE

- *Maintenir et encadrer des élèves aux besoins particuliers dans l'école régulière*
Une étude de dix situations d'intégration dans des classes vaudoises
Bachmann Hunziker K., Pulzer-Graf P.
Décembre 2012
<http://edudoc.ch/record/107280/files/zu13050.pdf>
- *Schulische Integration von Kindern mit einer geistigen Behinderung*
Sermier Dessemontet R., Benoit V., Bless G.
Empirische Sonderpädagogik, 2011, Nr. 4, S. 291-307
- *Accompagnement éducatif et rééducatif, intégration sociale des retards mentaux d'origine génétique chez l'enfant*, Sacco S., Ponsot G.
mt pédiatrie, vol. 11, n° 4, juillet-août 2008

**MERCI DE VOTRE ATTENTION
ET DE VOTRE PARTICIPATION**