

Stefan Spring

État des lieux sur l'enseignement spécialisé pour les enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles

Résumé

Un état des lieux du soutien et de l'enseignement spécialisés apportés aux enfants handicapés de la vue ou sourdaveugles démontre que nous disposons d'instruments pédagogiques spécifiques et de qualité. Toutefois, nous ne disposons pas de garanties administratives et pédagogiques que tous les enfants concernés puissent en profiter. Il est à craindre que des occasions de développement essentielles soient perdues parce que le handicap sensoriel n'est pas décelé ou qu'il n'est pas suffisamment pris en compte. Un nouveau projet scientifique va étudier l'aide spécialisée que reçoivent ces enfants.

Zusammenfassung

Ein nationaler Überblick über die spezialisierte Förderung und Unterstützung von Kindern mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung zeigt, dass gute spezifische pädagogische Instrumente existieren. Es besteht in der Schweiz aber kaum administrativ-pädagogische Gewähr, dass alle betroffene Kinder davon profitieren können. Man muss befürchten, dass zentrale Entwicklungschancen verloren gehen, wenn Sinnesbeeinträchtigungen nicht erkannt oder in der Förderung ungenügend konsequent beachtet werden. Ein neues Projekt wird die sinnesspezifische Förderung dieser Kinder wissenschaftlich untersuchen.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-03-06

Diversité des enfants avec déficience visuelle

Certains enfants sont confrontés dès la naissance à une déficience visuelle, alors que, chez d'autres, celle-ci se développe après quelques années ou à l'adolescence, suite à une maladie ou à un accident. Chez certains, les capacités visuelles restent stables, alors que chez d'autres, elles se dégradent avec le temps. Les enfants sont parfois aussi confrontés à des fluctuations au niveau de leurs capacités de perception qui sont liées à leur développement, à des événements traumatisants ou à des interventions chirurgicales ou thérapeutiques. Nombre d'entre eux sont en mesure de compenser en partie la baisse de leur perception visuelle en utilisant l'audition et le toucher, ainsi que grâce à leur potentiel co-

gnitif, ce qui leur permet de se développer de façon très positive. Les aider à y parvenir est la tâche de l'éducation précoce spécialisée et de la pédagogie destinée aux enfants handicapés de la vue.

Chez certains enfants et adolescents, la capacité auditive est également atteinte. Une compensation de la perception visuelle par l'audition ou de la perception auditive par la vision est dès lors impossible. On parle dans ce cas de surdicécité ou de malentendance-malvoyance, une forme de handicap spécifique et distincte qui menace fortement le développement, la participation à la vie sociale et à la formation. Un soutien spécialisé adapté à ces situations, la pédagogie pour personnes sourdaveugles, est alors nécessaire. Ce soutien permet notamment de favoriser le contact avec le

monde extérieur, ainsi que la capacité à communiquer et à interagir.

Chez d'autres enfants et adolescents, les limitations visuelles sont accompagnées d'une déficience cognitive. Nombre d'entre eux sont touchés par un ralentissement ou une diminution du développement du langage. D'autres encore vivent et apprennent avec des déficiences au niveau physique et moteur. Certains enfants sont tellement affectés par des maladies chroniques ou incurables que leur développement en est mis en danger.

Les tentatives de catégorisation ont tendance à n'aboutir à rien tellement la singularité de chaque situation est grande. La plupart du temps il est également vain, et cela bien que les procédures administratives l'exigent, de parler de premier et de deuxième handicap, de problèmes principaux et consécutifs, etc. Les tentatives de décrire ces situations de façon appropriée à l'aide de néologismes complexes sont problématiques et suscitent régulièrement des controverses. Depuis quelques années, dans le monde germanophone, on utilise souvent la désignation « Sehen plus »¹ (vision plus) (Drawe, Fischer, & Kießling, 2013) pour parler de l'aide spécialisée qui s'adresse aux enfants malvoyants atteints de polyhandicap. Dans la réalité quotidienne de la pédagogie spécialisée du handicap visuel, les enfants présentant ce type de situations complexes sont la catégorie la plus représentée.

¹ Dans le monde germanophone et en Suisse alémanique, on utilise ce terme pour mieux cibler les besoins spécifiques et complexes des enfants (et adultes) atteints de déficiences intellectuelles et de difficultés d'apprentissage qui, en même temps, sont atteints d'une déficience visuelle. Le but est de devenir plus précis dans la discussion.

Chiffre noir et recensement de l'UCBA

Les informations concernant la prévalence des déficiences visuelles et de la surdicécité chez les enfants et les adolescents sont malheureusement extrêmement rares. En Suisse, les enfants atteints de handicap visuel ou de surdicécité ne sont pas recensés officiellement, ni au niveau fédéral, ni au niveau des cantons, qui sont chargés de l'éducation. Le système éducatif ne connaît ni leur nombre ni les besoins spécifiques manifestés. À cela vient s'ajouter que les systèmes scolaires et les dénominations ayant cours localement sont tout sauf uniformes, à cause du fédéralisme suisse, et que les offres d'aide ne cessent de changer au fil des ans, tout comme les dénominations et les concepts. Pourtant, la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Suisse en 2014, exige non seulement que nous prenions des mesures afin de tenir compte des besoins de chaque enfant (art. 24), mais également que nous disposions d'un recensement scientifique et statistique nous permettant de combler les lacunes au niveau politique (art. 31).

Durant les années 2011-2015, nous avons rassemblé des données concernant le nombre d'élèves et de cas recensés par les écoles spécialisées et les services itinérants apportant un soutien aux enfants atteints de déficience visuelle et de surdicécité. Ceci nous permet de conclure qu'il y a en Suisse environ 1'800 enfants et adolescents suivis au niveau pédagogique par un organisme spécialisé du domaine du handicap visuel ou de la surdicécité. Pour l'année scolaire 2014/15, une analyse détaillée d'un échantillon de 1337 enfants (figure 1) montre qu'environ 348 enfants suivis sont en âge préscolaire (26 %) et qu'environ 870 enfants sont en âge scolaire (65 %). Les cas suivis

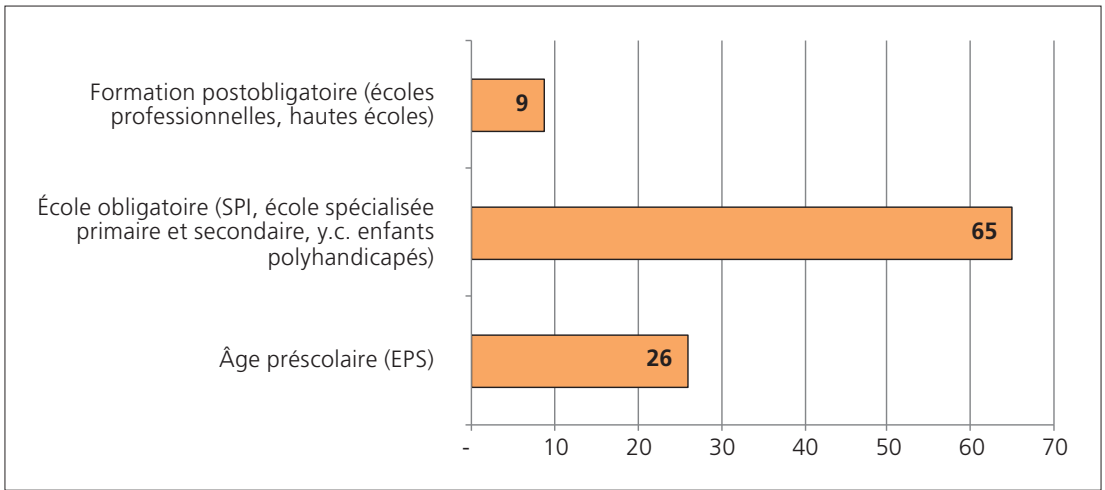


Figure 1 : Enfants handicapés de la vue ou sourdaveugles dans les différents secteurs scolaires en % (N = 1'337) (Spring, 2018)

par les services spécialisés montrent aussi qu'on perd la trace de ces jeunes lorsqu'ils arrivent en âge postscolaire. Seulement 119 jeunes profitent encore d'un soutien spécialisé (9%), beaucoup moins que ce à quoi il faudrait s'attendre !

Karin² a été scolarisée au 1^{er} cycle de l'école publique (1H-4H) sans recevoir de soutien spécialisé spécifique à son handicap (EPS ou SPI³). Heureusement, Karin est intelligente et futée. Et, par chance également, elle a une mère qui a expliqué à chaque enseignant et à chaque enseignante ce qu'il faut faire, comment les fiches de travail doivent être présentées, de quel éclairage elle a besoin, dans quelle mesure il lui est possible, d'une façon ou d'une autre, de participer aux activités sportives, aux camps scolaires et aux jeux.

En principe, les enfants malvoyants, aveugles ou sourdaveugles peuvent bénéficier dès leur plus jeune âge, le plus souvent à travers un service itinérant, d'une éducation précoce spécialisée spécifique qui est très importante pour leur développement (évaluations précoces spécifiques des capacités sensorielles ainsi que conseils et accompagnement pour les parents et autres personnes en lien avec l'enfant). Lorsqu'ils atteignent l'âge d'être scolarisés, les enfants et les adolescents chez qui un handicap sensoriel a été constaté et évalué peuvent en général fréquenter l'école obligatoire de leur lieu de domicile, ainsi que les écoles du degré secondaire, l'école professionnelle ou les écoles supérieures de leur région (modèles de scolarisation intégrative). Ceci est le cas pour deux tiers (69%, figure 2) des enfants recensés pour l'année scolaire 2014/15. D'autres enfants (13%) suivent une école spécialisée pour handicapés de la vue avec le programme d'enseignement normal et avec la possibilité d'apporter de petites

² Prénom d'emprunt. L'exemple est réel.

³ EPS : éducation précoce spécialisée; SPI : service pédagogique itinérant.

modifications au niveau des objectifs d'apprentissage. Ceci peut être une bonne solution pour une période particulière de la scolarisation ou pour répondre à des besoins familiaux (internat) ou thérapeutiques.

Les modèles d'enseignement spécialisé avec un programme individualisé et des offres spécifiques de formation professionnelle (attestation de formation professionnelle et FPra) sont privilégiés lorsque l'enfant est atteint, outre la déficience sensorielle, de difficultés d'apprentissage et de développement supplémentaires. En cas de surdicécité/malentendance-malvoyance congénitale ou acquise en bas âge, le système scolaire ordinaire, dans 18 % des cas, n'arrive pas (encore) à répondre suffisamment au besoin d'aide. Il en va de même en cas de grave handicap multiple. À l'heure actuelle, les limites entre et les indications pour un parcours scolaire « intégratif » ou un parcours « ségrégatif » varient encore constamment.

Types d'aides apportées

Indépendamment du modèle de scolarité ou de formation suivi par les enfants et adolescents, il est toujours possible pour eux, mais aussi pour leurs enseignants et leurs parents, de bénéficier d'un soutien pour toutes les questions liées au handicap sensoriel. À cet effet, des institutions étatiques et privées mettent à disposition des spécialistes itinérants (service pédagogique itinérant). Dans les situations de ce type, on a souvent recours à des spécialistes en réadaptation dans les domaines de la basse vision, de l'orientation et de la mobilité, des activités de la vie journalière, du service d'informatique pour handicapés de la vue ou de la réadaptation en cas de surdicécité. Ces prestations sont également mises à la disposition des enfants atteints de handicaps multiples. Elles sont mises en place lorsque la situation spécifique de l'enfant est détectée, que les évaluations nécessaires sont effectuées et que les prestations sont approuvées par les autorités.

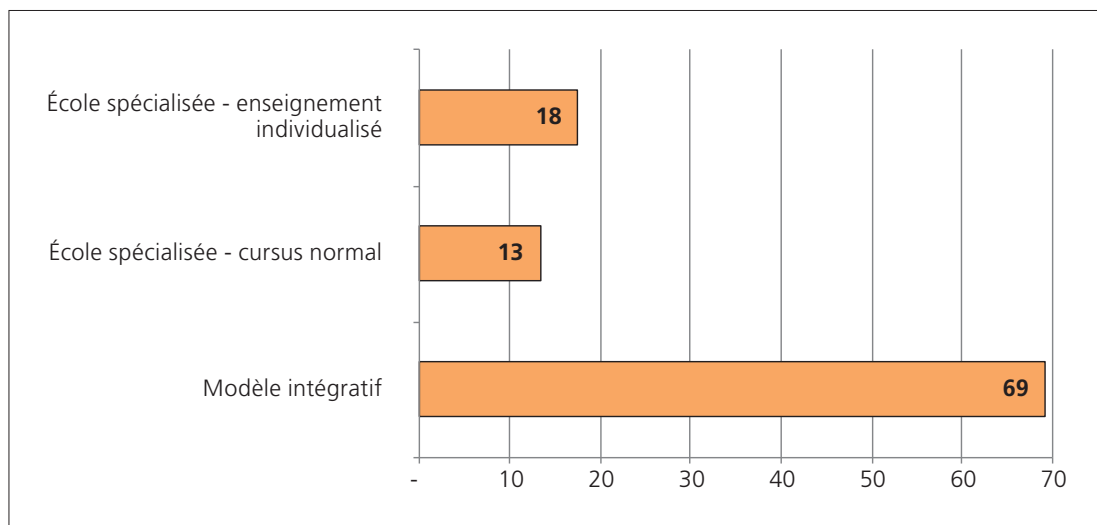


Figure 2 : Modèles scolaires fréquentés par les enfants handicapés de la vue ou sourdaveugles durant la scolarité obligatoire en % (N = 870) (Spring, 2018)

Les parents et les autorités scolaires peuvent envisager de scolariser et de soutenir un enfant dans l'une des sept écoles spécialisées pour enfants handicapés de la vue qui existent en Suisse⁴. Ces écoles basent leur enseignement sur le plan d'études de l'école publique, mais peuvent également adapter les objectifs d'apprentissage de façon individualisée. Chez les enfants atteints de difficultés d'apprentissage plus ou moins prononcées, l'enseignement est toujours adapté aux besoins individuels.

La malvoyance ou la cécité, en elles-mêmes, ne justifient pas d'adapter le plan d'études de l'école publique – quel que soit le degré scolaire. Les enfants et adolescents bénéficient plutôt d'un enseignement complémentaire afin d'acquérir des compétences spécifiques au déficit visuel. Pour faciliter l'inclusion, il peut se révéler judicieux pour l'enfant d'effectuer une partie de son parcours scolaire dans le cadre de l'enseignement public intégratif et une autre dans une école spécialisée pour enfants handicapés de la vue. Chacun des deux systèmes a ses avantages, qui peuvent être combinés. Le bien-être de l'enfant et la volonté de lui apporter le meilleur accompagnement possible sont au centre des préoccupations. Les considérations géographiques et la situation familiale doivent bien entendu être prises en compte. Quatre des écoles spécialisées disposent également de leur propre internat⁵. Pour résumer et en simplifiant, les possibilités de soutien existantes sont les suivantes :

- EPS pour enfants handicapés de la vue ou atteints de surdicécité

- Scolarisation spécialisée intégrative et ségrégative pour enfants ou adolescents malvoyants ou sourdaveugles
- SPI pour tous les modèles scolaires (intégratif et ségrégatif)
- Internat

Encore trop d'occasions perdues

Ces soutiens sont précieux, mais pour que les enfants et les adolescents puissent profiter de ces différentes possibilités, il faut que la déficience visuelle soit décelée et évaluée le plus tôt possible.

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA dispose, en tant qu'organisation faîtière, d'une commission de pédagogie spécialisée. Celle-ci observe et discute des dernières évolutions dans ce domaine. Cette commission est d'avis qu'une partie des enfants handicapés ou sourdaveugles en Suisse reçoit un soutien spécialisé insuffisant.

Christophe est atteint de polyhandicap et vit durant la semaine dans une institution spécialisée. Là-bas, il va aussi à l'école spécialisée. Il avait déjà 11 ans lorsque l'on a envisagé pour la première fois d'effectuer une évaluation de ses capacités visuelles. Presque deux ans se sont écoulés avant l'obtention du résultat de l'évaluation ophtalmologique. Depuis, la spécialiste SPI a découvert, à l'aide de séquences de travail effectuées trimestriellement, comment comprendre et favoriser le développement des compétences visuelles de Christophe. Sa vision n'est dès lors plus considérée comme une « particularité qui pose problème », mais comme une possibilité de stimuler un apprentissage ciblé et de contribuer à son développement.

⁴ Voir les listes sous www.ucba.ch/footer/service/kontakte/

⁵ À Lausanne, Baar, Zollikofen et Langnau am Albis.

Ce soutien peut être considéré comme « insuffisant » dès lors qu'il ne prend pas suffisamment en compte les aspects spécifiques du déficit visuel et/ou auditif pour l'évolution de l'enfant, ce qui a des répercussions négatives sur l'apprentissage et le développement. L'UCBA estime que les déficiences sensorielles nécessitent toujours une part de soutien spécialisé. Cette compétence n'est pas toujours présente chez les intervenants (et si elle l'est, ce n'est souvent que le fruit du hasard compte tenu du nombre relativement faible de cas rencontrés) dans les services de pédagogie non spécialisés, ainsi que dans les écoles, qu'elles soient spécialisées ou non.

Il peut y avoir différentes raisons expliquant cette insuffisance : la problématique visuelle ou auditive n'est pas décelée, le type et l'étendue des déficiences sont sous-estimés, aucune évaluation spécialisée n'est effectuée, aucune mesure spécialisée n'est prévue, les mesures préconisées sont déléguées à des structures d'éducation spécialisée non spécifiques.

Il ne sert à rien de chercher à désigner un coupable parmi les parents, les médecins, la consultation aux parents, les opticiens, les enseignants, les services pédagogiques spécialisés ou médico-sociaux. L'expérience démontre que l'existence de l'édu-

cation précoce spécialisée n'est pas connue de tous, qu'il s'agisse du personnel pédagogique et médical, des autorités ou des parents. Et tous peuvent ou non avoir remarqué que l'enfant présentait des caractéristiques sensorielles spécifiques. Il est souvent très difficile de déceler de façon précoce une déficience dite « légère », qui engendre toutefois des conséquences importantes pour la situation d'apprentissage pour l'enfant. Il est également difficile de reconnaître les déficiences visuelles qui ne concernent pas principalement l'acuité visuelle ou le strabisme, mais le champ visuel, l'éblouissement ou la gestion cérébrale des stimuli visuels et auditifs. Souvent, la déficience passe longtemps inaperçue lorsqu'elle est liée à un accident survenu dans l'enfance, lors de maladies complexes, de médication intensive, ou d'opérations chirurgicales au niveau de la tête. Dans le cas de familles où il y a des problèmes de communication, qui cherchent à éviter le contact avec les autorités officielles, qui craignent les coûts ou que leur enfant fasse l'objet d'un traitement particulier, il est aussi possible que le problème soit dissimulé. Et dans le cas du polyhandicap, les déficiences sensorielles peuvent être confondues avec les effets du développement cognitif, physique ou social.

Susanne va en quatrième année (4H) dans l'école de son lieu de domicile. Malheureusement, elle souffre depuis sa naissance d'une maladie rare et a pour cette raison souvent beaucoup de fièvre. Avant qu'elle n'aille à l'école enfantine (1H-2H), suite à une opération à la gorge qui n'avait en apparence rien à faire avec sa vue, les deux nerfs optiques ont été endommagés. Cela a pour effet que sa fonction visuelle diminue petit à petit. Les médecins et les parents ne l'ont au départ pas du tout remarqué, puis cela a donné lieu à un conflit. La collaboration est devenue impossible, et les parents se sont retirés du processus thérapeutique. Pendant plus d'un an, ils n'ont pas informé l'école enfantine de cette problématique, et Susanne n'a plus pu évoluer normalement. Après une troisième année à l'école enfantine, la situation a pu se détendre, l'enseignante spécialisée du lieu a fait appel à un service SPI spécialisé. Depuis, Susanne, ses parents et les enseignants reçoivent un soutien spécialisé durant une heure par semaine. Susanne se donne beaucoup de peine pour apprendre, mais est souvent dépassée par la complexité de l'enseignement ou la rapidité exigée lors de tests. Toutefois, elle y arrive, grâce à un système qui croit à son développement.

Partout où des groupes professionnels sont responsables des chances de développement des enfants, que ce soit dans le domaine médical ou pédagogique, et là où des responsables d'écoles, d'institutions et de services médico-pédagogiques prennent des décisions concernant des évaluations spécialisées et les mesures qui en découlent, il faut que la prise en compte des formes rares de handicap soit favorisée.

Conclusion

Selon nos expériences, il semblerait que certaines communes ne signalent pas les cas de déficience visuelle, car aucun cas n'a été enregistré. Ceci n'est statistiquement pas possible et ne peut pas être cohérent avec la réalité! Karin, Christophe et Susanne auraient-ils loupé des chances de développement? Nous craignons que le système de détection et que l'accès au soutien spécialisé aient des points faibles. C'est pour cette raison que l'UCBA va mandater une étude sur la situation de l'aide spécialisée apportée aux enfants et aux adolescents atteints de handicap visuel et de surdicécité.

Références

Adler, J. & Hättich, A. (2005). *Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap de la vue en Suisse: Qui sont-elles?* Saint-Gall: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH) sur mandat de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). Récupéré de www.ucba.ch/fuer-fachpersonen/forschung/forschungsberichte

Baur, M. (2015). Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter: Ausschluss der Betroffenen von passenden Bildungsangeboten in der Schweiz? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9, 34-38.

Drawe, W., Fischer, E., & Kießling, C. (2013). *Sehen plus: Beratung und Unterstützung sehbehinderter und blinder Schüler mit weiterem Förderbedarf*. Würzburg: Ed. Bentheim.

Hedderich, I., Hollenweger, J., Biewer, G., & Markowetz, R. (2015). *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik*. Stuttgart: UTB.

Spring, S. (2018). *Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles*. Saint-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles. Récupéré de www.ucba.ch/fuer-fachpersonen/forschung/forschungsberichte

Pour aller plus loin:

- Spring, S. (2018). *Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles*. Saint-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles. Récupéré de www.ucba.ch/fuer-fachpersonen/forschung/forschungsberichte
- Probst, K., & Spring, S. (2008). *Lorsque voir autrement devient un défi*. Berne: Edition SZH/CSPS. www.csps.ch, Nr. de commande B267
- DVD de sensibilisation: «Lorsque voir autrement devient un défi» (2013). Union Centrale suisse pour le bien des Aveugles UCBA. www.ucba.ch, article 35.124

Contacts et soutien, par canton :
www.ucba.ch > contacts



Stefan Spring
Responsable de la recherche à l'UCBA
spring@szb.ch