

Rapport final

Sur la situation actuelle des enfants malvoyants / sourdaveugles en Suisse

Une étude réalisée dans le cadre de REVISA – dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire

Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg (Suisse)

Prof. Dagmar Orthmann Bless

Prof. Gérard Bless

Fribourg, aout 2022

Table des matières

Avant-propos du mandataire	4
Résumé.....	6
1. Constat initial et objectifs.....	8
2. Concept et questions de recherche	10
3. Méthode.....	12
3.1. Stratégie pour la récolte des données.....	12
3.2. Instruments de récolte de données et mise en œuvre de la recherche	13
3.3. Préparation et analyse des données.....	14
4. Résultats	15
4.1. Nombre total d'enfants présentant une déficience visuelle / surdicécité connue en Suisse et comparaison entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et non spécifique	15
4.2. Prise en charge spécifique des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité en Suisse	17
4.2.1. Age, sexe et nationalité des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique.	17
4.2.2. Répartition régionale des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique.....	18
4.2.3. Déficiences des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique	18
4.2.4. Situation scolaire, type et étendue des mesures de soutien	19
4.2.5. Soutien concret reçu par les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique	20
4.2.6. Comparaison entre les enfants atteints de handicap visuel et les enfants atteints de surdicécité.....	21
4.2.7. Comparaison entre les enfants atteints de déficience visuelle et les enfants aveugles	25
4.2.8. Comparaison entre les enfants de différents groupes d'âge.....	30
4.3. Conditions structurelles dans les cantons au niveau de la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité	33
4.4. Analyse de liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la prise en charge des enfants.....	39
5. Discussion	48
5.1. Discussion des principaux résultats concernant la prise en charge des enfants d'âge scolaire atteints de handicap visuel / de surdicécité	48
5.2. Discussion des principaux résultats concernant les conditions structurelles dans les cantons.....	52
5.3. Discussion des principaux résultats concernant les liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la prise en charge des enfants	54
5.4. Remarques sur la méthode adoptée	57
6. Recommandations	60
7. Répertoires	63
7.1. Tableaux.....	63

7.2.	Figures	63
7.3.	Littérature	64
8.	Annexes.....	66
8.1.	Liste des prestataires spécialisés dans le handicap visuel	67
8.2.	Guide de codage et glossaire pour la collecte des données auprès des prestataires spécialisés	68
8.3.	Tableau : type de déficience des enfants - résultats des tests du Chi2 pour la comparaison des six cohortes d'âge (H1/H2, H3/H4, H5/H6, H7/H8, H0/H10 et H11)	72
8.4.	Tableau : Lieu de scolarisation actuel et programme d'enseignement pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage).....	73
8.5.	Tableau : Fréquence des mesures spécifiques et de soutien pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage) (N= 1'562 enfants)	73
8.6.	Tableau : Pourcentage (taux) d'enfants malvoyants / malentendants-malvoyants par rapport à l'ensemble des élèves dans les différents cantons (année scolaire 2020 / 2021).....	74
8.7.	Tableau : Aperçu des caractéristiques structurelles dans les cantons (N= 26 Cantons)	75

Avant-propos du mandataire



Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA est l'organisation faitière du domaine du handicap visuel et rassemble plus de 65 organisations membres (www.ucba.ch). Dans le domaine de la recherche, nous étudions les phénomènes liés à la cécité, au handicap visuel et à la surdicécité de façon systématique. Nos projets de recherche sont menés en collaboration avec de hautes écoles renommées et leurs chercheuses et chercheurs.

L'UCBA se réjouit de présenter ici les résultats du projet REVISA, la première étude systématique sur les conditions nécessaires pour qu'un enfant atteint de déficience visuelle ou de surdicécité ne subisse pas d'effets néfastes au niveau de son apprentissage et de son développement alors que ceux-ci auraient pu être évités.

Le projet «REVISA – dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire» a réalisé deux études scientifiques durant la période allant de 2019 à 2022. Le nom du projet est l'acronyme de «Recognition of Visual Impairment in (Pre-)School Age».

- 1) Martina Schweizer, Peter Lienhard (2021) Évènements décisionnels à risque dans la prise en charge des enfants atteints de déficience visuelle – Une étude réalisée dans le cadre de REVISA – dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire (Haute école intercantonale de pédagogie curative, HfH, Zurich)
- 2) Dagmar Orthmann Bless, Gerard Bless (2022) Sur la situation actuelle de la prise en charge des enfants malvoyants / sourdaveugles en Suisse – Une étude réalisée dans le cadre de REVISA – dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire (Université de Fribourg (Suisse), Institut de pédagogie curative)

L'étude de la Haute école intercantonale de pédagogie curative se penche sur les évènements décisionnels à risque dans le processus de détection, d'évaluation d'un besoin pédagogique individuel et de soutien par des mesures de pédagogie spécialisée dans le contexte d'une déficience visuelle et d'éventuelles autres déficiences.

L'étude de l'Université de Fribourg (Suisse) concerne la situation actuelle au niveau de la prise en charge dans toute la Suisse des enfants d'âge scolaire atteints de déficience visuelle / de surdicécité et analyse les conditions structurelles nécessaires à l'identification du besoin de soutien, à sa planification, ainsi qu'à l'évaluation des mesures dans les cantons suisses.

Vous trouverez les rapports scientifiques et des informations complémentaires concernant le projet REVISA sous www.ucba.ch/recherche

L'UCBA remercie les organisations spécialisées et les cantons suivants pour leur soutien

financier:

Cantons : Argovie (fonds de loterie), Bâle-Ville, Genève, Glaris, Lucerne, Schaffhouse, Soleure (fonds de loterie), République et canton du Tessin (Fonds Graziano Papa), Thurgovie (fonds de loterie), Zurich (fonds de loterie).

Organisations : Centre Pédagogique pour élèves Handicapés de la Vue, Lausanne ; Fondation Romande pour Sourdaveugles FRSA, Monthey ; Obvita, Ostschweizerischer Blindenfürsorgeverein, Saint-Gall ; Sonnenberg, Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar ; Stiftung für blinde- und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen ; UCBA, Union centrale suisse pour le bien des aveugles, Saint-Gall ; Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau a.A. ; Stiftung Visoparents, Dübendorf ; Fondation la Colombe, Genève ; Fondation du centre de pédagogie curative, Fribourg.

Un remerciement particulier va aux expert-e-s : Nadine Alder, Zurich ; Géraldine Ayer, Berne ; Raphaèle Bertrand, Lausanne ; Valérie Bravo, Genève ; Françoise Gay-Truffer, Monthey ; Angela Hepting, Coire ; Christina Koch, Zurich ; Katinka Probst, Baar ; Susanne Reinhard, Langnau a.A. ; Barbara Roux, Zurich ; Daniela Schibli, Zollikofen ; Romaine Schnyder, Brigue ; Michael von Rhein, Zurich.

Stefan Spring

Responsable de la recherche

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Résumé

La présente étude empirique mandatée par l'UCBA s'est penchée sur la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité scolarisés durant l'année scolaire 2020 / 2021 et ayant leur domicile en Suisse. La recherche s'est concentrée sur trois questions de recherche principales :

- 1) Analyse de la prise en charge, y compris définition de la population ainsi que type et étendue du soutien spécifique apporté
- 2) Analyse des conditions structurelles mises en place dans les cantons suisses pour l'évaluation du besoin de soutien, la planification des interventions et le contrôle des effets
- 3) Analyse de liens entre les conditions structurelles et la prise en charge des enfants.

L'identification des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité d'âge scolaire a été effectuée au travers des 15 prestataires spécialisés actifs en Suisse, et complémentirement grâce aux offices cantonaux chargé de l'éducation spécialisée. Tous les prestataires spécialisés ont fait état de tous les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'un soutien spécialisé au moment de l'enquête. Il s'agit donc d'un recensement complet de ces enfants pour l'ensemble de la Suisse. La recherche concernant les conditions structurelles dans les cantons s'est faite au travers d'entretiens personnels avec les responsables d'autorités cantonales et d'une analyse complémentaire de la documentation mise à disposition par ces offices. Les instruments pour la récolte des données étaient constitués par des questionnaires structurés comprenant des feuilles de récolte de données électroniques, ainsi qu'un fil conducteur pour les entretiens accompagné d'une fiche de documentation. L'analyse des données a été effectuée en utilisant des méthodes descriptives et d'inférence statistique.

1'639 enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité domiciliés en Suisse et fréquentant l'école obligatoire durant l'année scolaire 2020 / 2021 ont été identifiés sur l'ensemble du territoire. 1'571 de ces enfants (95.8%) recevaient un soutien spécifique au moment de l'enquête et celui-ci leur était apporté par un prestataire spécialisé du domaine du handicap visuel. Les déficiences visuelles dont les enfants étaient atteints étaient principalement congénitales, oculaires et stables. Les différents types de surdicécité, la cécité ainsi que les handicaps acquis et progressifs étaient peu fréquents. Environ trois quarts des enfants avaient été diagnostiqués avant leur entrée à l'école obligatoire.

A peu près la moitié de la population étudiée fréquentait une classe ordinaire de l'école obligatoire et suivait le programme d'enseignement ordinaire. L'autre moitié fréquentait une école spécialisée du handicap visuel ou une école spécialisée pour autres handicaps, avec parfois des adaptations du programme d'enseignement. Les enfants atteints de handicap visuel étaient très souvent soutenus par des moyens auxiliaires visuels, un entraînement en basse vision et du matériel pédagogique adapté. Le soutien apporté était étendu et spécifique. Les enfants atteints de déficiences plus conséquentes recevaient significativement plus de mesures spécifiques que les enfants atteints de déficiences moins sévères. Le contenu de l'aide concrète dont ils bénéficiaient était en adéquation avec le type de déficience dont ils étaient atteints et le besoin de soutien correspondant.

Dans toute la Suisse, les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité peuvent avoir accès à un soutien spécifique dans les trois domaines de prise en charge (aide précoce,

soutien ambulatoire, école). Des procédures d'évaluation standardisées sont utilisées en tant que critère principal pour l'octroi de mesures renforcées, et la procédure d'évaluation standardisée complète (PES) préconisée par le concordat pour l'éducation spécialisée est utilisée dans la plupart des cas. Des plans d'intervention individuels et un contrôle des effets des mesures sont la norme la plus souvent pratiquée. Les cantons se distinguent nettement les uns des autres au niveau de certaines caractéristiques structurelles. Nous avons identifié trois groupes de cantons (clusters) présentant chacun une structure et une politique de prise en charge différentes. Le nombre d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité ayant été diagnostiqué et bénéficiant d'une prise en charge spécifique était à peu près égal dans les trois clusters. Le pourcentage d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité scolarisés par rapport à l'ensemble des élèves de l'école obligatoire s'élevait à environ 0.17 pour cent dans les trois groupes (= environ 17 enfants sur 10'000), indépendamment de la stratégie de prise en charge cantonale. Certaines différences ont été constatées entre les clusters au niveau de l'étendue de l'offre des mesures spécialisées, de la régularité du soutien ambulatoire et du moment du diagnostic. On ne peut toutefois pas conclure que des disparités qui désavantageraient certains (groupes d')enfants soient présentes.

Les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité d'âge scolaire recevant un soutien apporté par les prestataires spécialisés bénéficient donc, selon l'étude présentée ici, d'une aide différenciée et spécifique. De futures recherches devraient se concentrer sur la question de savoir si tous les enfants ont accès de la même façon et le plus tôt possible à ce système de prise en charge qui fonctionne bien. Au niveau pratique, nous recommandons aux prestataires spécialisés de développer une politique d'information active concernant l'existence et l'étendue de leurs prestations auprès de tous les canaux d'accès à ce système, et particulièrement auprès des médecins.

1. Constat initial et objectifs

Les déficiences graves au niveau de la vision sont un phénomène rare chez les enfants et les adolescents. Nous ne disposons toutefois pas de chiffres précis sur sa prévalence. Les quelques études empiriques à ce sujet au niveau international partent de critères de définition et de méthodologies très divers (par exemple Lang & Heyl, 2021 ; Robert Koch-Institut, 2007). La prévalence du handicap visuel chez les enfants et les adolescents semble varier considérablement et dépendre des conditions sociales et économiques (Gilbert & Foster, 2001 ; WHO, 2021). Pour la Suisse, nous disposons d'une estimation de cette prévalence (Spring, 2019).

Le terme général de handicap visuel comprend des situations très différentes les unes des autres : Dans certains cas, la perception visuelle est (fortement) limitée (défiance visuelle), alors que dans d'autres, aucune perception visuelle n'est présente pour appréhender le monde (cécité). D'autres critères de différenciation concernent notamment le moment où le handicap est survenu (handicap congénital ou acquis), son évolution (stable ou progressif), ou encore sa complexité (touchant uniquement la vision ou partie d'un handicap complexe, multiple), etc. (Walther, 2022).

Ces différentes formes de handicap visuel sollicitent l'environnement des enfants et adolescents de manières très spécifiques et très diverses, ce qui influence également les types d'aide dont ils ont besoin. Si ce soutien n'est pas apporté de façon adéquate ou s'il est insuffisant, le développement autonome des compétences individuelles et la participation sociale sont affectés négativement.

La rareté du phénomène d'une part et la grande spécificité des conditions d'apprentissage et de vie nécessaires d'autre part justifient le besoin d'une spécialisation des professionnels qui travaillent avec ces enfants. En effet, tous les enseignants de toutes les écoles ne sont pas en mesure d'apporter un soutien suffisamment spécifique à un enfant handicapé de la vue. Il est donc indispensable que les enseignants spécialisés soient qualifiés dans ce domaine et que les structures d'accueil utilisent des dispositifs diagnostiques et d'intervention spécifiques. De plus, ces structures d'accueil doivent être organisées de façon à ce que tous les enfants qui en ont besoin puissent y avoir accès.

Le cadre constitutionnel du système d'éducation fédéraliste suisse accorde aux cantons une grande autonomie tant pour l'enseignement public que pour l'enseignement spécialisé (Constitution fédérale de la Confédération suisse, art. 62). Parallèlement, une réglementation officielle visant à une harmonisation entre les différents cantons a été rendue possible par la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique lors de l'acceptation majoritaire du concordat «HarmoS» ainsi que du concordat sur l'éducation spécialisée (CDIP, 2007a; CDIP, 2007b). Dans ces conditions, les cantons organisent leurs offres de pédagogie spécialisée, y compris les offres pour les enfants et adolescents atteints de handicap visuel, de façon différente en fonction de leur situation spécifique au niveau régional (par exemple leur taille, la structure de leur population, leur situation géographique, etc.). Ceci permet d'obtenir des paysages éducatifs qui sont adaptés de façon optimale aux spécificités régionales. Des disparités au niveau de la prise en charge de (certains) enfants nécessitant un soutien pédagogique spécifique ne peuvent toutefois pas être exclues.

La présente étude a été réalisée sur mandat de l'UCBA. Le projet REvisa a été développé à

partir de préoccupations concernant la qualité de la prise en charge et du soutien spécifique apporté à l'ensemble des enfants atteints de déficience visuelle ou de surdicécité en Suisse. Elle étudie la situation actuelle de l'aide apportée aux enfants d'âge scolaire atteints de déficience visuelle / de surdicécité par les prestataires spécialisés dans toute la Suisse et analyse les conditions structurelles nécessaires à l'évaluation du besoin d'aide, ainsi qu'à la planification et au contrôle des effets des mesures spécialisées dans les différents cantons suisses. Les termes utilisés dans l'étude sont rassemblés dans un glossaire qui se trouve dans l'annexe B. Le concept et les questions de recherche sont décrits plus précisément au chapitre 2.

2. Concept et questions de recherche

Apporter une aide adaptée aux enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité est un phénomène complexe et multidimensionnel. Ce phénomène n'est pas directement mesurable et doit être évalué en tenant compte de différents aspects ou marqueurs.

Un premier aspect important est constitué par les données épidémiologiques. Pour la Suisse, il n'existe actuellement pas de données empiriques sur la taille de la population concernée, sur sa répartition au niveau de données descriptives (par exemple l'âge, le sexe, la nationalité) ou des différents types de déficience visuelle. Nous ne disposons pas non plus d'informations pour toute la Suisse concernant le type de soutien spécifique apporté aux enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité, ni sur l'étendue de ce soutien. De telles données sont indispensables pour pouvoir évaluer ce phénomène ainsi que pour définir ce qui est nécessaire au niveau structurel et du personnel spécialisé afin d'apporter une aide adaptée. L'établissement de données épidémiologiques est par conséquent le but premier de cette étude.

Une description détaillée de la population est également la condition préalable à l'identification de possibles disproportions au sein de cette population. S'il devait par exemple y avoir des spécificités dans la composition de la population des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité qui ne s'expliquent pas par les particularités du handicap (en comparaison à la population globale des enfants en Suisse), il faudrait les analyser en fonction de la qualité de l'aide qui leur est apportée.

Les données concernant la population et le soutien spécifique apporté permettent aussi d'effectuer des comparaisons au niveau national et international. On peut notamment mettre en relation les données concernant la population et la prise en charge en Suisse avec des données internationales concernant la prévalence, les particularités spécifiques et les mesures mises en place. A l'intérieur de la Suisse, ces données permettent de poser des questions au sujet de la parité / disparité concernant la taille et la composition de la population, et d'y répondre. Des données épidémiologiques valides sont également indispensables afin d'étudier les liens entre les structures d'aide (régionales) et la prise en charge des enfants.

Un deuxième aspect important pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge est constitué par les conditions structurelles dans les cantons au niveau de la prise en charge des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité. Il est possible ici d'étudier certaines caractéristiques cantonales pouvant servir de critères de qualité en lien avec la situation éducative suisse décrite plus haut. Certains de ces critères pourraient notamment être l'adhésion au concordat, l'assurance d'une prise en charge spécifique des enfants atteints de déficience visuelle par l'éducation précoce spécialisée, et tant dans le domaine ambulatoire que scolaire, ainsi que le fait que le canton dispose d'un concept cantonal pour l'éducation spécialisée.

En outre, la qualité de la prise en charge au niveau cantonal est déterminée par les caractéristiques du processus d'évaluation du besoin, de la planification des interventions ainsi que du contrôle de l'efficacité des mesures, qui peuvent être analysées. Ces critères servent de point de départ pour l'évaluation de la probabilité que les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité puissent être dépistés de façon précoce et systématique, et qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée à leur besoins.

La définition de la population et des conditions structurelles dans les cantons permettent ensuite d'étudier les liens entre les conditions structurelles (dans les cantons) et la prise en charge des enfants. On peut chercher ici à déterminer s'il existe des différences dans la prise en charge des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité lorsqu'ils évoluent dans des conditions structurelles différentes. Il pourrait notamment y avoir des disparités au niveau du nombre d'enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficiant d'une aide spécialisée comparé au nombre total d'élèves, ainsi que d'éventuelles disproportions au niveau de l'étendue de la prise en charge concrète apportée en fonction des différentes conditions structurelles régionales. Il est également possible d'analyser si un lien peut être établi entre les différentes caractéristiques structurelles et le dépistage précoce des déficiences visuelles / de la surdicécité. Dans le cas où des disparités ou disproportions dans les domaines évoqués devaient être constatées, celles-ci devraient faire l'objet d'une discussion critique.

Ces réflexions ont permis de formuler les objectifs suivants pour la présente étude partielle REVISA :

- 1) Analyse de la situation au niveau de la prise en charge des enfants d'âge scolaire atteints de déficience visuelle / de surdicécité (recensement pour toute la Suisse afin de déterminer la population ainsi que le type et l'étendue du soutien spécifique apporté)
- 2) Analyse des conditions structurelles mises en place dans les cantons suisses au niveau de l'évaluation du besoin, de la planification et du contrôle des mesures de soutien
- 3) Analyse des liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la prise en charge des enfants d'âge scolaire atteints de déficience visuelle / de surdicécité.

3. Méthode

Le concept de recherche complet a été préalablement présenté à la commission d'éthique du département de pédagogie curative de l'Université de Fribourg (Suisse), qui l'a évalué par le biais d'une procédure standardisée quant à sa compatibilité avec les principes de base d'une recherche responsable. La commission a confirmé dans son courrier du 28.08.2020 que la procédure de recherche correspondait aux directives de l'Université de Fribourg, aux „Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct“ de l'Association américaine de psychologie (APA), ainsi qu'à la „Déclaration d'Helsinki“ de l'Association médicale mondiale.

3.1. Stratégie pour la récolte des données

Pour traiter la question de recherche 1 (situation actuelle au niveau de la prise en charge), tous les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité qui étaient scolarisés et domiciliés en Suisse au moment de l'enquête devaient être recensés.

Dans un premier temps, nous avons recensé tous les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité actuellement pris en charge par un prestataire spécialisé. Nous avons identifié 15 prestataires en Suisse (www.ucba.com/contact ; nos propres recherches) qui sont spécialisés dans la prise en charge d'enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité (données complètes à ce sujet dans l'annexe A). Ces prestataires ont été contactés par écrit et oralement. Après qu'ils aient donné leur accord, nous les avons informés personnellement sur le concept de la recherche lors d'entretiens individuels, et leur avons donné des instructions pour effectuer le recensement. Les informations principales concernant le projet de recherche, y compris la question de la protection des données, ont été transmises aux participants sous forme écrite, et les déclarations d'accord de participation ont également été récoltées sous forme écrite.

Dans un deuxième temps, nous avons recensé dans toute la Suisse les enfants qui étaient également atteints de déficience visuelle ou de surdicécité mais qui n'étaient pas pris en charge par un prestataire spécialisé au moment de l'enquête. Pour cela, nous avons contacté par écrit et oralement 26 centres ou offices cantonaux chargés de l'éducation spécialisée. Ces institutions ont été identifiées par le biais des directions cantonales chargées de l'éducation. Les offices cantonaux de l'éducation spécialisée, après nous avoir donné leur accord, ont été informés personnellement sur le concept de la recherche lors d'entretiens individuels, et ont reçu des instructions pour effectuer le recensement.

Afin de traiter la question de recherche 2 (conditions structurelles dans les cantons), nous avons eu recours à différentes sources de données. La partie principale a été constituée par des entretiens personnels et structurés avec des personnes occupant une fonction de direction au sein des autorités cantonales responsables de l'éducation spécialisée. De plus, nous avons analysé les documents pertinents pour notre recherche, en particulier les concepts et ordonnances cantonales. L'accès à ces documents s'est fait par les sources accessibles au public (par exemple les sites internet cantonaux ou www.ucba.ch). Ces documents ont parfois aussi été mis à disposition directement par les offices cantonaux.

Pour l'analyse des liens entre les conditions structurelles et la prise en charge des enfants (question de recherche 3), nous avons utilisé les données récoltées dans le cadre des questions de recherche 1 et 2.

3.2. Instruments de récolte de données et mise en œuvre de la recherche

Afin de définir la population des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité et sa situation spécifique au niveau de la prise en charge (question de recherche 1), nous avons utilisé un questionnaire structuré comprenant un document explicatif sur le codage, ainsi qu'un formulaire électronique pour la récolte des données.

Le questionnaire est composé de quatre parties. La partie I comprend les informations sur l'enfant, comme par exemple son âge, son sexe, sa nationalité et son canton de domicile. La partie II permet d'enregistrer de façon détaillée les informations concernant la déficience visuelle / le handicap visuel de l'enfant (par exemple : déficience visuelle – cécité, handicap visuel congénital – acquis, date du diagnostic). La partie III se concentre sur le lieu d'implémentation, le type et l'étendue des mesures de soutien (par exemple : lieu de scolarisation actuel, étendue des mesures de soutien ambulatoires), et la partie IV permet de spécifier le soutien concret que l'enfant reçoit (par exemple : entraînement en basse vision, moyens auxiliaires visuels et non-visuels). Un glossaire est joint à l'instrument de recensement afin de clarifier la définition des termes principaux utilisés et de contribuer ainsi à la validité des données récoltées. Ce document explicatif sur le codage ainsi que le glossaire se trouvent dans l'annexe B.

Le questionnaire structuré a été utilisé à la fois avec les prestataires spécialisés et avec les offices cantonaux (sous une forme légèrement modifiée). Les prestataires spécialisés ont rempli le formulaire électronique pour tous les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité correspondant aux critères de population (âge scolaire, domicile en Suisse) qui étaient pris en charge chez eux. Les offices cantonaux ont ensuite contrôlé ces données et ont rajouté les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité dont ils avaient connaissance mais qui n'avaient pas été recensés par les prestataires spécialisés.

Les entretiens avec des responsables dans les offices cantonaux, qui constituent la source principale pour l'analyse des conditions structurelles (question de recherche 2), ont été menés sur la base d'un fil conducteur et d'une fiche de documentation. Au niveau du contenu, les entretiens étaient composés de quatre parties. La première partie portait sur la façon dont un éventuel besoin de mesures renforcées est déterminé chez un enfant (par exemple : type de procédure d'évaluation, responsabilités des différents acteurs lors de l'évaluation du besoin). La deuxième partie concernait le processus décisionnel pour l'octroi de mesures (par exemple : critères pour l'octroi de mesures renforcées, établissement d'un plan d'intervention). La partie III portait sur le contrôle de l'efficacité des mesures (par exemple : façon d'évaluer les mesures, décisions suite à l'évaluation), la partie IV comprenait des questions sur la documentation des cas (par exemple : façon de tenir les dossiers). Le matériel récolté oralement lors des entretiens a ensuite été consigné par écrit dans une fiche de documentation.

Tous les instruments de récolte de données ont été traduits et utilisés dans trois langues nationales (allemand, français, italien). Tous les entretiens sur place dans les institutions et toutes les interviews avec les offices cantonaux ont été menés personnellement par les deux auteurs de ce rapport. Les visites chez les prestataires spécialisés ont eu lieu en septembre / octobre 2020 et les retours de données des prestataires sont arrivés entre octobre et décembre 2020. Les interviews avec les responsables des offices cantonaux ont été menées entre mars et juin 2021, et les retours de données des cantons sont arrivés entre

avril et juin 2021. L'ensemble des données récoltées concerne donc l'année scolaire 2020 / 2021.

3.3. Préparation et analyse des données

Toutes les données ont été enregistrées sous une forme anonymisée dans des programmes d'analyse de données (SPSS, Excel). L'analyse des données a été effectuée à l'aide de méthodes descriptives et d'inférence statistique. Nous avons utilisé différentes méthodes paramétriques et non paramétriques, en fonction de la question posée et du type de données disponibles. Les comparaisons entre les groupes sont basées sur des tests t ou des analyses de la variance ainsi que des tests du chi carré. Pour répondre à la question de recherche 3, nous avons effectué une analyse de clusters et une régression logistique. La méthode utilisée dans chaque cas concret est indiquée dans la description des résultats (chapitre 4).

4. Résultats

Les résultats de l'enquête réalisée sont décrits dans ce qui suit. Ils sont présentés en partant des trois questions de recherche principales (voir chapitre 2). La première partie de ce chapitre présente les données concernant le nombre total d'enfants vivant en Suisse dont nous savons qu'ils sont atteints de déficience visuelle / de surdicécité, ainsi qu'une comparaison entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et ceux dont la prise en charge est non spécifique. L'interprétation des résultats et un résumé des réponses pouvant être apportées aux questions de recherche se trouvent au chapitre 5.

4.1. Nombre total d'enfants présentant une déficience visuelle / surdicécité connue en Suisse et comparaison entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et non spécifique

La question de recherche 1 nous a amenés à recenser tous les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité scolarisés et domiciliés en Suisse au moment de l'enquête.

Dans un premier temps, tous les prestataires spécialisés actifs en Suisse (N= 15) ont recensé l'ensemble des enfants correspondant aux critères de notre recherche. Il s'agit donc d'un recensement complet pour l'ensemble de la Suisse dans ce domaine. Dans un deuxième temps, les offices cantonaux ont été priés de compléter les données et de désigner d'autres enfants correspondant aux critères de recherche connus de leurs services mais n'étant pas pris en charge par les prestataires spécialisés. 19 des 26 cantons (76%) ont participé à l'enquête.

De cette façon, nous avons obtenu un nombre total de 1'639 enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité pour l'ensemble de la Suisse. Il s'agit de 1'571 enfants recevant une prise en charge spécifique et de 68 enfants qui ne sont pas pris en charge de façon spécifique au moment de l'enquête.

En date du 01.12.2020, les enfants et adolescents concernés sont âgés de 4.4 à 20.1 ans. L'âge moyen est de 10.7 ans (SD= 3.6). Le groupe complet est composé de 727 filles (44.4%) et de 912 garçons (55.6%). 67.8 % de tous les enfants (N= 1'112) ont la nationalité suisse, 25.9 % (N= 425) ont une autre nationalité, et les données concernant la nationalité n'ont pas été indiquées pour 6.2 % (N= 102) des enfants.

En ce qui concerne les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique, il s'agit d'un recensement complet pour l'ensemble de la Suisse. Pour les enfants qui ne bénéficient pas d'une prise en charge spécifique, nous avons effectué une estimation pour l'ensemble des 26 cantons à partir des réponses des 19 cantons ayant participé à l'enquête. Le nombre total d'enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité scolarisés et ayant leur domicile en Suisse au moment de l'enquête est estimé à 1'676. En comparaison avec le nombre total des élèves de l'école obligatoire, soit 976'105 durant l'année scolaire 2020 / 2021 (Bundesamt für Statistik, 2022a), la proportion d'enfants présentant une déficience visuelle / surdicécité connue s'élève à 0.172 pour cent.

Parmi les 1'639 enfants pour lesquelles nous avons reçu des résultats, 1'571 ont été recensés par les prestataires spécialisés et 68 par les cantons. Ceci signifie que 95.8% des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité connue étaient pris en charge par les

prestataires spécialisés au moment de l'enquête. 4.2% des enfants atteints de déficience visuelle / de surdité connue n'étaient pas pris en charge par un prestataire spécialisé au moment de l'enquête. Les raisons pour lesquelles ces quelques enfants n'étaient pas pris en charge peuvent être très variées (par exemple : l'octroi de mesures était très récent et la prise en charge allait débuter dans un avenir proche ; une prise en charge spécifique avait été apportée par le passé et il n'y avait actuellement plus de besoin ; la prise en charge était non spécifique et elle répondait aux besoins de l'enfant, etc.). Ces chiffres en eux-mêmes ne permettent par conséquent pas de conclure que nous ayons à faire ici à un manque de prise en charge. Il faut également vérifier si des différences existent entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et ceux dont la prise en charge est non spécifique au niveau de certains critères pour voir s'il est possible de conclure à un manque de prise en charge ou à des disparités.

Il n'y a pas de différence significative au niveau du sexe entre les deux groupes (test du chi² de Pearson : $\chi^2(1) = .916$, $p = .339$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle). On ne constate également aucune différence significative au niveau de la nationalité (test du chi² de Pearson : $\chi^2(1) = 1.889$, $p = .169$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

Toutefois, des différences significatives entre les deux groupes sont présentes au niveau du type de scolarisation (test du chi² de Pearson : $\chi^2(3) = 8.487$, $p = .037$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle). Les enfants qui ne bénéficient pas d'une prise en charge spécifique sont en général scolarisés à l'école obligatoire dans une classe ordinaire (45.8%) ou fréquentent une école spécialisée pour autres handicaps (45.8%). Bien que ce soit également le cas pour les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique, ceux-ci sont trois fois plus souvent scolarisés dans une école spécialisée du handicap visuel, et les enfants dont la prise en charge est non spécifique sont 1.5 fois plus souvent scolarisés dans une école spécialisée pour autres handicaps que ceux bénéficiant d'une prise en charge spécifique (tableau 1). Ce résultat semble confirmer l'hypothèse selon laquelle les enfants atteints de déficience visuelle (avec des handicaps sévères ou multiples) sont très souvent scolarisés dans des institutions spécialisées non spécifiques au handicap visuel. On ne peut cependant pas conclure à un manque ou à une absence de prise en charge – nous n'avons en effet pas pu vérifier si ces enfants fréquentant des écoles spécialisées pour autres handicaps présentaient un besoin de prise en charge au niveau du handicap visuel.

Tableau 1: Comparaison entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique (N= 1'509) et non spécifique (N= 59) en fonction du type d'école fréquentée

Lieu de scolarisation / type d'école	Enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique		Enfants dont la prise en charge est non spécifique	
	N	%*	N	%*
Classe ordinaire	725	48.0	27	45.8
Classe spéciale de l'école ordinaire	46	3.0	1	1.7
École spécialisée du handicap visuel	272	18.0	4	6.8
École spécialisée pour autres handicaps	466	30.9	27	45.8

* pourcentage valide

Si l'on compare les différents groupes d'âge, on constate que les groupes d'âge les plus jeunes et les plus âgés (enfants des degrés H1/H2 et H11) présentent une relativement plus grande proportion d'enfants sans prise en charge spécifique que les autres groupes d'âge. Ceci pourrait être dû au fait que les plus jeunes ne sont „pas encore“ pris en charge, alors que les plus âgés ne le sont „plus“ dans le cadre de l'école obligatoire. La différence entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et ceux dont la prise en charge est non spécifique en relation avec la distribution selon les groupes d'âge n'est toutefois pas significative (test du chi² de Pearson : $\chi^2(5) = 2.366$, $p = .796$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

L'analyse qui suit se concentre maintenant sur les enfants pris en charge par des prestataires spécialisés au moment de l'enquête (N= 1'571). Il s'agit de la grande majorité (95.8%) de tous les enfants identifiés comme étant atteints de déficience visuelle / de surdité, et nous ne disposons de données différenciées sur la situation au niveau de la prise en charge que pour ces enfants. L'objectif est de décrire la prise en charge des enfants de la façon la plus précise possible et de comparer certains groupes d'enfants les uns avec les autres (au niveau de la prise en charge).

4.2. Prise en charge spécifique des enfants atteints de déficience visuelle / de surdité en Suisse

Nous nous penchons dans ce qui suit sur la situation des 1'571 enfants qui bénéficiaient d'une prise en charge spécifique par des prestataires spécialisés en lien avec un handicap visuel ou une surdité durant l'année scolaire 2020 / 2021. Étant donné que tous les prestataires spécialisés actifs en Suisse ont participé à l'enquête et qu'ils ont recensé tous les enfants dont ils s'occupaient, l'échantillon comprend l'ensemble de la population, et il s'agit donc d'un recensement complet. Nous utilisons toutefois aussi des méthodes d'inférence statistiques dans l'analyse de la population (échantillon).

4.2.1. Age, sexe et nationalité des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique

Nous disposons de données concernant l'âge pour N= 1'562 enfants. Les données de N= 9 enfants manquent. En date du 01.12.2020, les enfants ont entre 52 et 241 mois. L'âge moyen s'élève à 127.1 mois (SD= 42.60).

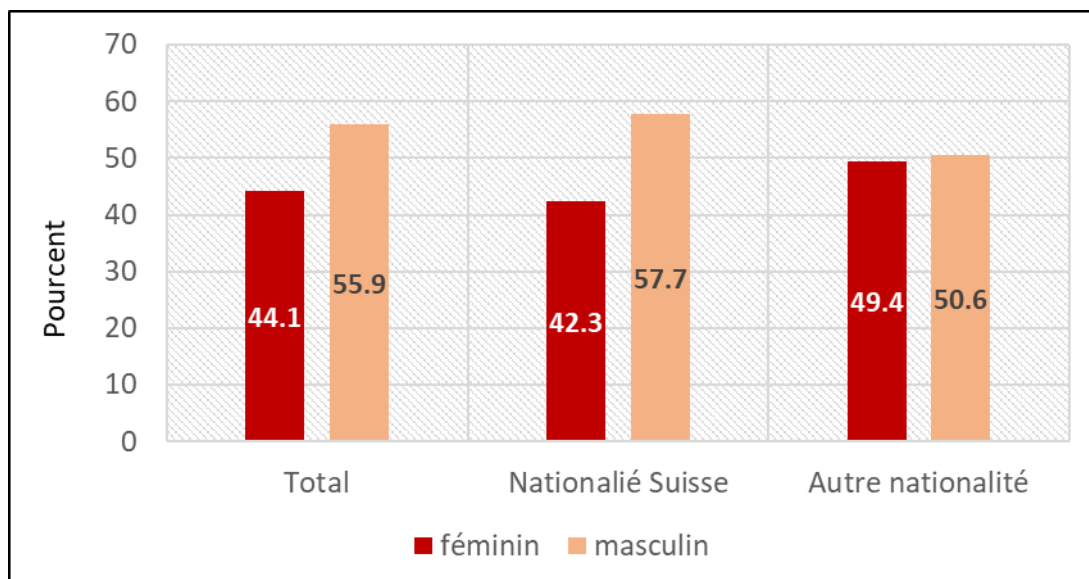
La population totale de N= 1'571 enfants est composée de 693 filles (44.1%) et de 878 garçons (55.9%). La proportion de garçons est donc significativement plus élevée que celle des filles (test du chi² dans un échantillon : $p < .000$).

68.5% de tous les enfants (N= 1'076) ont la nationalité suisse, 25.8% (N= 405) ont une autre nationalité, et pour 5.7% (N= 90) des enfants, les données concernant la nationalité manquent.

La répartition présentée dans le graphique 1 est établie à partir des données concernant le sexe et la nationalité (N= 1'481) dont nous disposons. Il y a une différence entre les deux échantillons partiels (nationalité suisse et autre nationalité) dans la répartition au niveau du sexe (test du chi² de Pearson, test exact de Fisher : $\chi^2(1) = 6.01$, $p = .016$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle exacte ; $\hat{\eta}^2 = .064$). La proportion de garçons est plus élevée dans le groupe de nationalité suisse que dans le groupe avec une autre

nationalité et, à l'inverse, la proportion de filles est plus restreinte dans le groupe de nationalité suisse que dans le groupe avec une autre nationalité. Dans le groupe partiel des enfants de nationalité suisse (N= 1'076), la proportion de garçons est significativement plus élevée que celle des filles (test du chi2 dans un échantillon : $p < .000$). Chez les enfants avec une autre nationalité (N= 405), par contre, la différence de proportion entre les filles et les garçons n'est pas significative (test du chi2 dans un échantillon : $p = .804$).

Figure 1: Répartition selon le sexe et selon la nationalité dans l'ensemble de l'échantillon (N= 1'481)



4.2.2. Répartition régionale des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique

Nous connaissons le canton de domicile de N= 1'556 des enfants suivis. Cette donnée manque pour N= 15 enfants. Les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficient d'un soutien spécialisé dans l'ensemble des 26 cantons suisses (en tenant compte de leur canton de domicile). Dans les différents cantons, le nombre d'enfants pris en charge va de un enfant (cantons AI et UR) à 298 enfants (canton BE), ce qui fait en moyenne 60 enfants par canton (de domicile). 19% des enfants pris en charge par les prestataires spécialisés habitent dans le canton de Berne et 13.2% dans le canton de Zurich. D'autres analyses concernant la répartition régionale, en lien notamment avec la proportion d'enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficiant d'un soutien spécialisé par rapport à l'ensemble des enfants scolarisés, se trouvent au chapitre 4.4.

4.2.3. Déficiences des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique

Les données concernant le type de déficience des enfants bénéficiant d'un soutien spécialisé sont rassemblées dans le tableau 2. La grande majorité des enfants (93.5%) est atteinte de handicap visuel, et seuls 74 enfants (4.7%) sont atteints de surdicécité. La déficience visuelle et la surdicécité représentent une partie d'un handicap complexe dans 54.8% des cas. Les déficiences visuelles uniques (43.2%) sont significativement plus rares que les déficiences visuelles et la surdicécité dans le contexte d'un handicap complexe (test du chi2 dans un échantillon : $p < .000$). Comme le montre le Tableau 2, il s'agit principalement de déficiences visuelles (93.1%), alors que la cécité est relativement rare

(4.9%). La plupart des handicaps visuels sont congénitaux (85.9%) et leur évolution est stable (81.3%). Dans plus de la moitié des cas (59.6%), il s'agit d'une déficience visuelle liée à des problèmes oculaires. 17.4% des déficiences visuelles ont une origine cérébrale, et dans 18.7% des cas, des problèmes tant oculaires que cérébraux sont présents. Dans environ trois quarts de tous les cas (74.2%), le diagnostic de handicap visuel / de surdité a été établi avant l'entrée à l'école obligatoire. 17.8% des diagnostics au total ont été établis durant le passage au jardin d'enfants ou à l'école primaire. Un diagnostic établi seulement au degré secondaire I représente l'exception (1.3%). Pour 6.6% de tous les enfants (N= 104), le moment du diagnostic n'a pas été communiqué.

Tableau 2: Type de déficience des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et moment du diagnostic (N= 1'571 enfants)

Type de handicap / handicap visuel	N	%*
Type de handicap (1)		
Handicap visuel	1'469	93.5
Surdité	74	4.7
Type de handicap (2)		
Handicap unique	679	43.3
Handicap complexe	861	54.8
Type de handicap visuel (1)		
Déficience visuelle	1'463	93.1
Surdité	77	4.9
Type de handicap visuel (2)		
Congénital	1'350	85.9
Acquis	111	7.1
Type de handicap visuel (3)		
Stable	1'277	81.3
Progressif	155	9.9
Type de handicap visuel (4)		
Oculaire	936	59.6
Cérébral	274	17.4
Oculaire et cérébral	293	18.7
Moment du diagnostic		
Avant l'entrée à l'école obligatoire	1'166	74.2
Jardin d'enfants	135	8.6
École primaire	146	9.3
Secondaire I	20	1.3

* Pourcentage pour l'ensemble de l'échantillon ; pourcentage manquant sur 100% dû aux données manquantes

4.2.4. Situation scolaire, type et étendue des mesures de soutien

Nous disposons d'informations pour 1'509 enfants atteints de déficience visuelle / de surdité bénéficiant d'une prise en charge spécifique en ce qui concerne leur lieu de scolarisation au moment de l'enquête. Les données de 62 enfants (3.9%) manquent. Presque la moitié des enfants (46.1%) est scolarisée dans une classe ordinaire, et presque un tiers (29.7%) va dans une école spécialisée pour autres handicaps. Environ un enfant sur six (17.3%) fréquente une école spécialisée du handicap visuel (tableau 3).

Nous disposons d'informations concernant le programme d'enseignement que les enfants

suivent au moment de l'enquête pour 1'151 enfants. Ces données manquent pour 420 enfants (26.7%). Une grande partie des enfants (43.7%) suit le programme d'enseignement ordinaire. Pour 24.4% des enfants, par contre, des adaptations importantes du programme d'enseignement ont été mises en place (Tableau 3).

Tableau 3: Situation scolaire des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique

Situation scolaire	N	%*
Lieu de scolarisation / type d'école		
Classe ordinaire	725	46.1
Classe spéciale de l'école ordinaire	46	2.9
École spécialisée du handicap visuel	272	17.3
École spécialisée pour autres handicaps	466	29.7
Plan d'études		
Programme d'enseignement ordinaire		
Programme d'enseignement ordinaire moins 1-2 branches	687	43.7
	81	5.2
Programme d'enseignement ordinaire moins \geq 3 branches	383	24.4

* Pourcentage pour l'ensemble de l'échantillon ; pourcentage manquant sur 100% dû aux données manquantes

La plupart des enfants (79.1%) bénéficient d'un soutien ambulatoire de la part des prestataires spécialisés, soit de façon régulière (36.6% de la population), soit seulement en cas de besoin (42.5% de la population). L'ampleur moyenne de la prise en charge ambulatoire régulière est de deux leçons par semaine. 26.3% des enfants reçoivent moins d'une leçon par semaine, 51.9% reçoivent une à deux leçons, 13.5% reçoivent 2.25 à 4 leçons et 8.3% reçoivent plus de 4 leçons par semaine (valeur maximale : 24 leçons par semaine).

4.2.5. Soutien concret reçu par les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique

Le tableau 4 présente une vision d'ensemble des mesures de soutien concrètes que les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité pris en charge de façon spécifique reçoivent au moment de l'enquête. Le plus souvent, les enfants sont soutenus par des moyens auxiliaires visuels (68.2%) ainsi que par un entraînement en basse vision (61%). Du matériel pédagogique adapté est également utilisé pour plus de la moitié des enfants (54%). Par contre, les moyens auxiliaires non-visuels (23.9%), l'entraînement pour les activités de la vie journalière (13.5%) ou en orientation et mobilité (10.4%) sont moins souvent utilisés. Seuls 4% des enfants reçoivent une aide pour apprendre le braille au moment de l'enquête.

Tableau 4: Mesures de soutien concrètes chez les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique (N= 1'571 enfants). Réponses multiples

Mesures	N	%
Entraînement en basse vision	959	61.0
Activités de la vie journalière	212	13.5
Entraînement en orientation et mobilité	164	10.4
Braille	63	4.0
Moyens auxiliaires visuels	1'072	68.2
Moyens auxiliaires non-visuels	376	23.9
Matériel pédagogique adapté	849	54.0
Autres thérapies ou entraînements	614	39.1

Comme indiqué plus haut (chapitre 1), un handicap visuel peut présenter de très nombreuses facettes, qui posent des défis très divers à la façon dont l'apprentissage et la vie quotidienne doivent être adaptés. C'est pour cette raison que, dans ce qui suit, nous ne comparons que certains groupes parmi les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique : les enfants atteints de handicap visuel avec les enfants atteints de surdicécité, les enfants atteints de déficience visuelle avec les enfants atteints de cécité ainsi que différents groupes d'âge entre eux.

4.2.6. Comparaison entre les enfants atteints de handicap visuel et les enfants atteints de surdicécité

Dans la population des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique, 1'469 enfants sont atteints de handicap visuel et 74 enfants sont atteints de surdicécité. Nous comparons ici les caractéristiques et la situation au niveau de la prise en charge de ces deux groupes partiels. Les 28 enfants dont nous ne savons pas s'ils sont atteints de handicap visuel ou de surdicécité n'ont pas été pris en compte.

Comparaison au niveau de l'âge, du sexe, de la nationalité et de la répartition régionale

Les groupes partiels des enfants atteints de handicap visuelle / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique sont comparables au niveau de l'âge, du sexe, et de la nationalité. Il n'y a pas de différence d'âge significative (test t pour des échantillons indépendants : $t(1'532) = 1.143$, $p = .253$ pour la significativité bidirectionnelle) ni de différence significative en ce qui concerne le sexe (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(1) = .437$, $p = .509$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle). Il n'y a pas non plus de différence significative en ce qui concerne la nationalité (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(1) = .234$, $p = .628$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

Les enfants atteints de handicap visuel sont issus de l'ensemble des 26 cantons, et les enfants atteints de surdicécité sont répartis sur 16 cantons (AG, BE, BL, BS, FR, GE, GR, LU, SG, SO, SZ, TG, TI, VD, VS, ZH). C'est dans les cantons où il y a le plus d'enfants handicapés de la vue bénéficiant d'une prise en charge spécifique (Berne : 19%, Zurich : 13.2%) qu'il y a aussi le plus d'enfants atteints de surdicécité pris en charge (Berne : 27%, Zurich : 12.2%).

Comparaison au niveau des déficiences présentes

Le tableau 5 compare les déficiences présentes chez les enfants atteints de handicap visuel et de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique.

Tableau 5: Type de déficience et moment du diagnostic pour les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'469) et pour ceux atteints de surdicécité (N= 74)

	Handicap visuel		Surdicécité		chi2	p
	N	%	N	%		
Type de handicap visuel (2)						
Handicap unique	673	45.8	6	8.1	40.95	.000*
Handicap complexe	791	53.8	68	91.9		
Type de handicap visuel (1)						
Déficience visuelle	1'406	95.7	56	75.7	62.18	.000*
Cécité	58	3.9	18	24.3		
Type de handicap visuel (2)						
Congénital	1'284	87.4	64	86.5	0.30	.814*
Acquis	107	7.3	4	5.4		
Type de handicap visuel (3)						
Stable	1'220	83.0	55	74.3	1.46	.221*
Progressif	145	9.9	10	13.5		
Type de handicap visuel (4)						
Oculaire	900	61.3	35	47.3	5.29	.071**
Cérébral	258	17.6	15	20.3		
Oculaire et cérébral	273	18.6	20	27.0		
Moment du diagnostic						
Avant l'entrée à l'école obligatoire	1'100	74.9	66	89.2	11.65	.009**
Jardin d'enfants	132	9.0	2	2.7		
École primaire	145	9.9	1	1.4		
Secondaire I	19	1.3	0	0		

* Test exact de Fisher, significativité bidirectionnelle ; significativité asymptotique bidirectionnelle

Dans cet échantillon, les enfants atteints de surdicécité se distinguent significativement des enfants atteints de handicap visuel en ce qui concerne la complexité du handicap. Les enfants atteints de surdicécité sont le plus souvent (91.9%) atteints de handicap complexe, alors que c'est seulement le cas pour 46.1% des enfants atteints de handicap visuel. Il y a également des différences significatives entre les deux groupes au niveau du type de handicap (1). Alors que seulement 4% des enfants atteints de handicap visuel sont aveugles (tous les autres sont atteints de déficience visuelle), les enfants atteints de surdicécité sont environ six fois plus souvent aveugles (24.3%). Il n'y a pas de différence significative entre les deux populations partielles en ce qui concerne le moment où le handicap est apparu, ni concernant la stabilité du handicap : Dans les deux groupes, les handicaps sont le plus souvent congénitaux et leur évolution est stable (tableau 5).

On constate une différence significative au niveau du moment du diagnostic. Dans les deux groupes, le diagnostic a été établi avant l'entrée à l'école obligatoire dans la plupart des cas, mais chez les enfants atteints de surdicécité, la proportion de ceux dont le handicap a

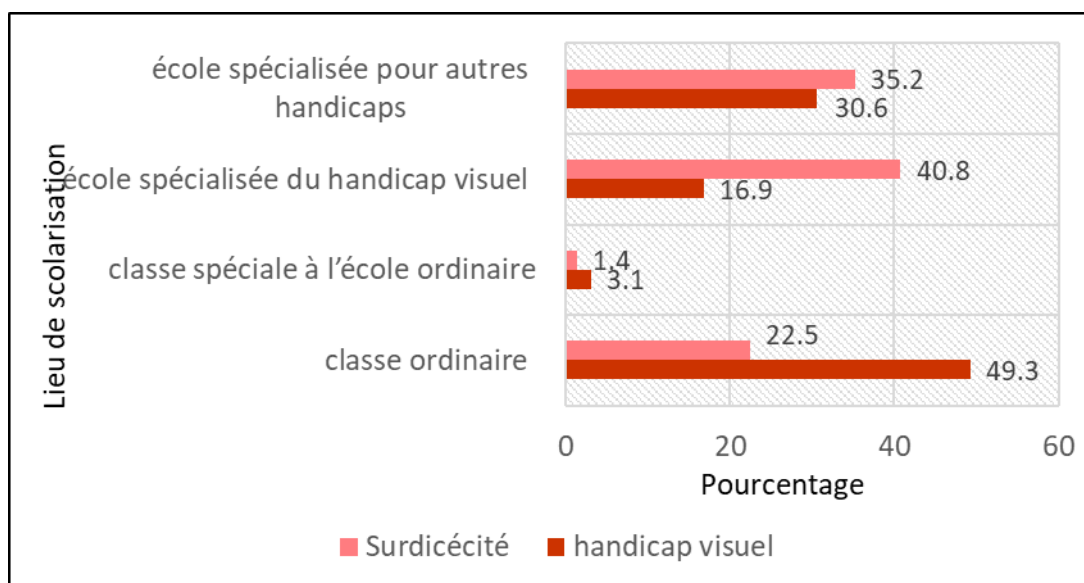
été diagnostiqué seulement à l'école obligatoire (jardin d'enfants ou école primaire) est beaucoup plus restreinte (4.3% en tout) que chez les enfants atteints de handicap visuel (20.2% en tout pour ces enfants-là).

Comparaison au niveau de la situation scolaire ainsi que du type et de l'étendue des mesures de soutien

Dans l'échantillon étudié, la situation scolaire des enfants atteints de handicap visuel est significativement différente de celle des enfants atteints de surdité (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2 (3) = 32.661$, $p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle ; $\eta^2 = .095$). Les enfants atteints de handicap visuel vont le plus souvent à l'école ordinaire (52.4%), en général dans une classe ordinaire (graphique 2). Les enfants atteints de surdité, par contre, sont en général scolarisés dans une école spécialisée (76%), le plus souvent dans une école spécialisée du handicap visuel (40.8% du groupe). Dans 35.2% des cas, ils vont dans une école spécialisée pour autres handicaps. La proportion des enfants atteints de surdité qui sont scolarisés dans une école spécialisée du handicap visuel est plus de deux fois plus élevée que celle des enfants atteints de handicap visuel (40.8% contre 16.9%). La proportion des enfants atteints de handicap visuel qui sont scolarisés dans une classe ordinaire est plus de deux fois plus élevée que celle des enfants atteints de surdité (49.3% contre 22.5%). La proportion des enfants scolarisés dans une école spécialisée pour autres handicaps est par contre sensiblement la même pour les deux groupes (graphique 2).

Il y a aussi des différences significatives entre les deux groupes au niveau du programme d'enseignement suivi (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2 (2) = 26.085$, $p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle ; $\eta^2 = .134$). Les enfants atteints de handicap visuel suivent le plus souvent le programme scolaire ordinaire (60.8%). Par contre, les enfants atteints de surdité ne suivent le programme d'enseignement ordinaire que dans 33.3% des cas, alors que 66.7% d'entre eux ont besoin d'un programme d'enseignement fortement adapté à leurs compétences et à leurs besoins individuels (dans au moins trois branches).

Figure 2: Lieu de scolarisation / type d'école fréquenté par les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'436) et par les enfants atteints de surdicécité (N= 71)



Dans les deux populations partielles, la majorité des enfants bénéficie de mesures ambulatoires. Il existe toutefois une différence significative entre les groupes au niveau de la fréquence de ces mesures (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(2) = 31.20, p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle ; $\eta^2 = .106$). Les enfants atteints de handicap visuel bénéficient plus souvent de mesures ambulatoires que les enfants atteints de surdicécité, que ce soit de façon régulière ou seulement en cas de besoin. Parmi l'ensemble des enfants bénéficiant régulièrement de mesures, il y a également une différence entre les enfants atteints de handicap visuel (N= 558) et ceux atteints de surdicécité (N= 17) : alors que les enfants atteints de handicap visuel reçoivent en moyenne 1.98 leçons par semaine de mesures ambulatoires (SD= 2.54), les enfants atteints de surdicécité en reçoivent 3.22 (SD= 3.06), c'est-à-dire plus d'une leçon par semaine en plus. Cette différence est très légèrement significative d'un point de vue statistique ($t(573) = -1,96, p = .05$).

Comparaison au niveau du soutien concret apporté aux enfants

Le tableau 6 présente une vision d'ensemble des mesures concrètes de soutien spécifique dont les enfants atteints de handicap visuel bénéficient en comparaison avec ceux atteints de surdicécité. La basse vision est une mesure de soutien dont les deux populations bénéficient très souvent. Les moyens auxiliaires visuels et le matériel pédagogique adapté aussi. Il y a toutefois des différences significatives entre les groupes au niveau de l'entraînement pour les activités de la vie journalière (significativement plus fréquent en cas de surdicécité qu'en cas de handicap visuel), les moyens auxiliaires non-visuels (significativement plus fréquents en cas de surdicécité) et les autres thérapies ou entraînements, qui sont également significativement plus fréquents en cas de surdicécité (tableau 6).

Les enfants atteints de handicap visuel reçoivent en moyenne 2.76 mesures spécifiques différentes (SD= 1.60), et les enfants atteints de surdicécité 3.45 mesures différentes (SD= 1.84). Il y a donc une différence significative entre les deux groupes au niveau de l'étendue de l'offre spécifique ($t(1'539) = -3,14, p = .002$). Les enfants atteints de surdicécité reçoivent en moyenne plus de mesures que les enfants atteints de handicap visuel.

Tableau 6: Fréquence des mesures spécifiques de soutien chez les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'469) et chez les enfants atteints de surdité (N= 74). Réponses multiples

	Handicap visuel		Surdité		chi2	p*
	N	%	N	%		
Entraînement en basse vision	911	62.0	47	63.5	0.16	.923
Activités de la vie journalière	188	12.8	23	31.1	20.01	.000
Entraînement en orientation et mobilité	151	10.3	12	16.2	2.72	.257
Braille	59	4.0	4	5.4	0.44	.800
Moyens auxiliaires visuels	1'028	70.0	44	59.5	3.85	.146
Moyens auxiliaires non-visuels	344	23.4	31	41.9	13.13	.001
Matériel pédagogique adapté	800	54.5	48	64.9	3.14	.208
Autres thérapies ou entraînements	567	38.6	46	62.2	16.38	.000

* significativité asymptotique bidirectionnelle

4.2.7. Comparaison entre les enfants atteints de déficience visuelle et les enfants aveugles

Dans la population des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique, il y a 1'463 enfants atteints de déficience visuelle et 77 enfants atteints de cécité. Nous comparons ci-dessous les caractéristiques et la situation au niveau de la prise en charge de ces deux groupes. Les 31 enfants dont nous ne savons pas s'ils sont atteints de déficience visuelle ou de cécité ne sont pas pris en compte.

Comparaison au niveau de l'âge, du sexe, de la nationalité et de la répartition régionale

Parmi les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique, le groupe des enfants atteints de déficience visuelle et celui des enfants atteints de cécité sont comparables au niveau de l'âge. Il n'y a pas de différence significative à ce niveau (test t pour des échantillons indépendants : $t(1'529) = -1.204$; $p = .229$ pour la significativité bidirectionnelle).

Dans le groupe atteint de déficience visuelle, il y a 43.6% de filles et 56.4% de garçons. Dans le groupe atteint de cécité, il y a 54.5% de filles et 45.5% de garçons. Il y a donc plus de garçons que de filles chez les enfants atteints de déficience visuelle, et plus de filles que de garçons chez les enfants atteints de cécité. La différence entre les deux échantillons est significative (test du chi2 de Pearson, test exact de Fisher : $\chi^2(1) = 3.55$, $p = .039$ pour la significativité unidirectionnelle exacte).

Dans la population atteinte de déficience visuelle, 73.7% des enfants ont la nationalité

suisse et 26.3% ont une autre nationalité. Dans la population atteinte de cécité, 58.9% des enfants ont la nationalité suisse et 41.1% ont une autre nationalité. Il y a une différence significative entre les deux groupes de population au niveau de la nationalité (test du χ^2 de Pearson, test exact de Fisher : $\chi^2(1) = 7.64$, $p = .005$ pour la significativité unidirectionnelle exacte ; $\eta^2 = .073$). La proportion d'enfants qui n'ont pas la nationalité suisse est plus grande chez les enfants aveugles que chez les enfants atteints de déficience visuelle.

Les enfants atteints de déficience visuelle sont domiciliés de l'ensemble des 26 cantons. Les enfants atteints de cécité, quant à eux, habitent dans 20 cantons différents. Dans les cantons (de domicile) où la proportion d'enfants atteints de déficience visuelle pris en charge est la plus élevée (Berne : 19%, Zurich : 11.7%), il y a également beaucoup d'enfants atteints de cécité. 13% de tous les enfants atteints de cécité pris en charge sont domiciliés dans le canton de SG, alors que ce canton joue un rôle beaucoup moins important en tant que canton de domicile chez les enfants pris en charge atteints de déficience visuelle (5.5%).

Comparaison au niveau des déficiences dont les enfants sont atteints

Le tableau 7 présente une comparaison du type de handicap dont les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique sont atteints.

Chez les enfants aveugles, la surdicécité est significativement plus souvent présente que chez les enfants atteints de déficience visuelle. On constate une petite différence entre les deux groupes en ce qui concerne la complexité du handicap : Les enfants aveugles sont un peu plus souvent touchés par un handicap complexe que les enfants atteints de déficience visuelle (66.2% par rapport à 55.3%). Une autre légère différence entre les deux groupes concerne le moment du diagnostic. Bien que le diagnostic soit la plupart du temps posé dans les deux groupes avant l'entrée à l'école obligatoire, la proportion des enfants atteints de cécité dont le diagnostic a été effectué alors qu'ils étaient déjà scolarisés (15.7% en tout) est encore plus faible que pour les enfants atteints de déficience visuelle (20.8% en tout dans ce groupe). Il n'y a pas de différence significative au niveau du moment où le handicap est apparu, ni au niveau de la stabilité du handicap. Dans les deux groupes, le handicap est majoritairement congénital et stable. Les deux groupes ont aussi en commun que le handicap est d'origine oculaire dans la plupart des cas (tableau 7).

Tableau 7: Type de handicap des enfants et moment du diagnostic pour les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'463) et pour les enfants atteints de cécité (N= 77)

	Déficience visuelle		Cécité		chi2	p
	N	%	N	%		
Type de handicap visuel (1)						
Handicap visuel	1'406	96.2	58	76.3	62.18	.000*
Surdicécité	56	3.8	18	23.7		
Type de handicap (2)						
Handicap unique	652	44.7	26	33.8	3.56	.061*
Handicap complexe	806	55.3	51	66.2		
Type de handicap visuel (2)						
Congénital	1'279	92.5	67	89.3	1.04	.269*
Acquis	103	7.5	8	10.7		
Type de handicap visuel (3)						
Stable	1'212	89.4	63	84.0	2.18	.178*
Progressif	143	10.6	12	16.0		
Type de handicap visuel (4)						
Oculaire	883	61.9	51	69.9	2.28	.320**
Cérébral	264	18.5	9	12.3		
Oculaire et cérébral	280	19.6	13	17.8		
Moment du diagnostic						
Avant l'école obligatoire	1'098	79.2	64	84.2	7.21	.065**
Jardin d'enfants	129	9.3	6	7.9		
École primaire	143	10.3	3	3.9		
Secondaire I	17	1.2	3	3.9		

* Test exact de Fisher, significativité bidirectionnelle ; ** significativité asymptotique bidirectionnelle

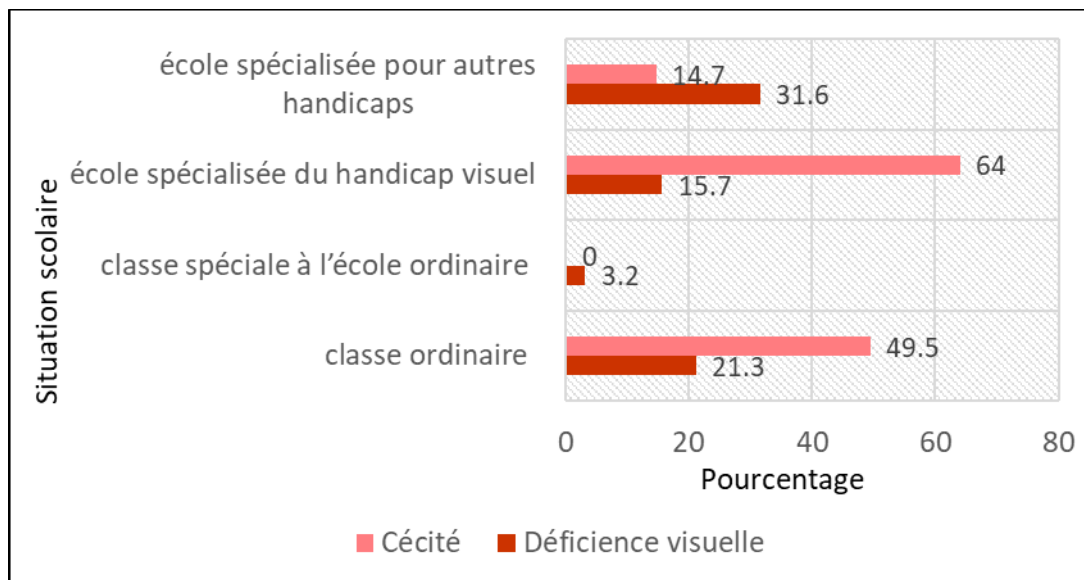
Comparaison au niveau de la situation scolaire ainsi que de l'étendue des mesures de soutien

Nous disposons de données concernant leur lieu de scolarisation pour 1'504 enfants. Ces données manquent pour 67 enfants (4.3%). Au niveau du programme d'enseignement suivi, les données concernent 1'147 enfants et les données manquent pour 424 enfants (27%).

Il y a des différences significatives entre les enfants atteints de déficience visuelle et ceux qui sont atteints de cécité (test du chi2 de Pearson : $\chi^2(3) = 112.83$, $p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle exacte ; $\eta^2 = .070$). La plupart des enfants atteints de déficience visuelle (52.7%) fréquentent une école ordinaire et sont le plus souvent scolarisés dans une classe ordinaire (graphique 3). Les enfants aveugles, par contre, fréquentent le plus souvent une école spécialisée (78.7%), et il s'agit la plupart du temps d'une école spécialisée du handicap visuel (64% de ce groupe). Dans 14.7% des cas, ils vont dans une école spécialisée pour autres handicaps. La proportion des enfants scolarisés dans une école spécialisée du handicap visuel est plus de quatre fois plus élevée chez les enfants atteints de cécité que chez les enfants atteints de déficience visuelle (64% contre 15.7%). Le pourcentage d'enfants qui fréquentent une classe ordinaire est plus de deux fois plus élevé

chez les enfants atteints de déficience visuelle que chez les enfants atteints de cécité (49.5% contre 21.3%). Le pourcentage d'enfants qui vont dans une école spécialisée pour autres handicaps est par contre plus de deux fois plus élevée chez les enfants atteints de déficience visuelle que chez les enfants aveugles (figure 3).

Figure 3: Lieu de scolarisation / type d'école fréquenté par les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'429) et par les enfants atteints de cécité (N= 75)



Il y a également des différences significatives entre les deux populations concernant le programme d'enseignement que les enfants suivent (test du chi2 de Pearson : $\chi^2(2) = 29.03$, $p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle exacte ; $\eta^2 = .157$). Les enfants atteints de déficience visuelle suivent le plus souvent le programme d'enseignement ordinaire (61.8%). Les enfants aveugles, par contre, ne suivent le programme d'enseignement ordinaire que dans 27.4% des cas, alors que dans 61.3% des cas des adaptations importantes doivent être apportées au programme d'enseignement (dans au moins 3 branches) afin qu'il corresponde aux compétences et aux besoins individuels de l'enfant.

Des différences significatives existent entre le groupe des enfants atteints de déficience visuelle et celui des enfants atteints de cécité en ce qui concerne la fréquence des mesures ambulatoires (test du chi2 de Pearson : $\chi^2(2) = 96.96$, $p < .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle exacte ; $\eta^2 = .212$). La plupart des enfants atteints de déficience visuelle (83%) bénéficient de mesures ambulatoires, soit régulièrement (38.2% du groupe) soit en cas de besoin (44.8% du groupe). Seuls 37.7% des enfants atteints de cécité reçoivent régulièrement des mesures ambulatoires (20.8% régulièrement, 16.9% en cas de besoin). Les enfants atteints de déficience visuelle bénéficient donc plus fréquemment de mesures ambulatoires que les enfants aveugles, tant en ce qui concerne les mesures qui ont lieu régulièrement que celles qui ne sont apportées qu'en cas de besoin.

Lorsqu'on compare les enfants atteints de déficience visuelle avec ceux atteints de cécité qui bénéficient régulièrement de mesures ambulatoires (N= 559 und N= 16), la situation est la suivante : Les enfants atteints de déficience visuelle reçoivent en moyenne 1.92 leçons par semaine (SD= 2.40) et les enfants aveugles 5.4 leçons par semaine (SD= 4.86), ce qui fait

plus de trois leçons par semaine de plus que les premiers. Cette différence est significative ($t(573) = -2.85, p = .012$ pour la significativité bidirectionnelle).

Comparaison au niveau du soutien concret apporté aux enfants

Le Tableau 8 présente une vision d'ensemble comparative concernant la fréquence des mesures spécifiques de soutien dont bénéficient les enfants atteints de déficience visuelle et ceux atteints de cécité. La situation de 1'540 enfants est résumée dans ce tableau, les données de 31 enfants (2%) manquent. Les deux populations se différencient significativement dans tous les aspects du soutien spécifique qu'elles reçoivent. Les enfants atteints de déficience visuelle reçoivent le plus souvent des moyens auxiliaires visuels (71.3%), un entraînement en basse vision (63.7%) et du matériel pédagogique adapté (53.7%). Le braille (1.7%), l'entraînement en orientation et mobilité (8.5%) et les activités de la vie journalière (11.6%) ne sont que rarement utilisés. Chez les enfants aveugles, par contre, l'accent est surtout mis, en plus du matériel pédagogique adapté (76.6%), sur les moyens auxiliaires non-visuels (59.7%), l'entraînement en orientation et mobilité (51.9%), les activités de la vie journalière (50.6%) ainsi que d'autres thérapies et entraînements (64.9%), alors que l'entraînement en basse vision (33.8%) et les moyens auxiliaires visuels (35.1%) ne sont utilisés que chez une minorité d'entre eux (tableau 8).

Les enfants atteints de déficience visuelle reçoivent en moyenne 2.72 mesures différentes ($SD = 1.57$). Pour les enfants atteints de cécité, ce sont 4.22 mesures différentes ($SD = 1.86$). Il y a donc une différence significative entre les deux groupes au niveau de l'étendue de l'offre de mesures spécifiques ($t(1'536) = -6.97, p = .000$). Les enfants atteints de cécité reçoivent plus de mesures spécifiques différentes que les enfants atteints de déficience visuelle.

Tableau 8: Fréquence des mesures spécifiques de soutien chez les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'463) et chez les enfants atteints de cécité (N= 77). Réponses multiples

Type de soutien	Déficience visuelle		Cécité		chi2	p*
	N	%	N	%		
Entraînement en basse vision	932	63.7	26	33.8	28.21	.000
Activités de la vie journalière	169	11.6	39	50.6	95.75	.000
Entraînement en orientation et mobilité	124	8.5	40	51.9	145.32	.000
Braille	25	1.7	38	49.4	423.20	.000
Moyens auxiliaires visuels	1043	71.3	27	35.1	45.75	.000
Moyens auxiliaires non-visuels	328	22.4	46	59.7	55.44	.000
Matériel pédagogique adapté	786	53.7	59	76.6	15.52	.000
Autres thérapies ou entraînements	560	38.3	50	64.9	21.77	.000

* significativité asymptotique bidirectionnelle

4.2.8. Comparaison entre les enfants de différents groupes d'âge

Tous les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique ont été répartis dans six groupes d'âge différents. Les groupes d'âges correspondent à l'âge que les enfants ont ordinairement durant les 11 degrés de l'école obligatoire. La répartition n'est pas forcément identique avec le degré que l'enfant fréquentait au moment de l'enquête (celui-ci n'a pas été recensé), étant donné que les enfants peuvent être plus jeunes ou plus âgés que ce qui est prévu pour chaque degré. Le tableau montre la répartition de la population dans les six groupes d'âge.

Tableau 9: Répartition des enfants bénéficiant d'un soutien spécifique par groupes d'âge (N= 1'562 enfants)

Groupe d'âge	Degré ordinaire	Age en mois	Enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique	
			N	%*
H1/H2	Jardin d'enfants	53-75	192	12.3
H3/H4	Degrés 1/2 école primaire	76-99	302	19.3
H5/H6	Degrés 3/4 école primaire	100-123	274	17.5
H7/H8	Degrés 5/6 école primaire	124-147	261	16.7
H9/H10	Degrés 1/2 secondaire I	148-171	243	15.6
H11	Degré 3 secondaire I	≥ 172	290	18.6

* Pourcentage valide

Sexe et nationalité des groupes d'âge

Dans les différents groupes d'âge, on trouve entre 40.2% et 47.8% de filles et par conséquent entre 52.2% et 59.8% de garçons. Il y a plus de garçons que de filles dans l'ensemble des six groupes d'âge. Les groupes d'âge ne se différencient pas significativement au niveau de la répartition entre les sexes (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(5) = 3.85$, $p = .572$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

Dans les six groupes d'âge, entre 68.5% et 76.2% des enfants ont la nationalité suisse. Par conséquent, entre 23.8% et 31.5% des enfants ont une autre nationalité. Les groupes d'âge ne se différencient pas significativement au niveau de la nationalité (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(5) = 5.74$, $p = .333$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

Comparaison entre les groupes d'âge au niveau des déficiences des enfants

On trouve deux différences significatives entre les groupes d'âge en ce qui concerne les différentes formes de handicap visuel. L'une d'elle concerne le type de handicap visuel (2) : congénital – acquis (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(5) = 14.192$, $p = .014$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). On note ici que la proportion d'enfants dont le handicap visuel est acquis est plus importante dans le groupe d'âge H11 (11.8%) que dans les groupes d'âge H1/H2, H3/H4, H7/H8 et H9/H10, où elle varie entre 4.5% et 6.7%. Il y a toutefois aussi, avec 10%, un peu plus d'enfants atteints de handicap visuel acquis dans le groupe d'âge H5/H6 que dans les quatre autres groupes d'âge évoqués ci-dessus. Une autre différence significative entre les groupes concerne le type de handicap visuel (4) : oculaire – cérébral (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(5) = 23.62$, $p =$

.009 pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). Ce qui est particulier ici est que la proportion d'enfants atteints de handicap visuel (uniquement) cérébral est presque deux fois plus élevée dans le groupe d'âge H11 que dans le groupe d'âge H9/H10.

On note une légère différence au niveau du type de handicap visuel (2) : unique - complexe (test du chi² de Pearson : $\chi^2(5) = 10.84$, $p = .055$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). Ici, le groupe le plus âgé, H11, présente une proportion plus élevée de personnes atteintes de handicap complexe (63.5%) que les cinq autres groupes d'âge (où la proportion varie entre 51.2% et 56.2%). Les enfants qui sont (encore) pris en charge au 3^e degré de l'école secondaire I et plus tard sont donc plus souvent touchés par un handicap (plus) complexe.

Il n'y a pas de différence significative entre les groupes d'âge au niveau de la proportion d'enfants atteints de handicap visuel par rapport à ceux atteints de surdité, ni entre les enfants atteints de déficience visuelle par rapport à ceux atteints de cécité, et pas non plus entre ceux dont le handicap visuel est stable par rapport à ceux dont le handicap est progressif.

Un tableau comparatif présentant une vision d'ensemble des six groupes d'âge en fonction du type de handicap dont les enfants sont atteints se trouve dans l'annexe C.

Comparaison entre les groupes d'âge au niveau de la situation scolaire ainsi que du type et de l'étendue des mesures de soutien

Il y a des différences hautement significatives entre les groupes d'âge en ce qui concerne le lieu de scolarisation / le type d'école (test du chi² de Pearson : $\chi^2(5) = 68.09$, $p = .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). Alors que la plupart des enfants des cinq groupes d'âge les plus jeunes fréquentent l'école ordinaire, et sont la plupart du temps scolarisés dans une classe ordinaire (classe ordinaire entre 49.4% et 55%), dans le groupe d'âge le plus âgé, H11, seuls 34.3% des enfants fréquentent une école ordinaire, et 31.4% sont scolarisés dans une classe ordinaire. À l'inverse, dans le groupe d'âge H11, la proportion d'enfants allant dans une école spécialisée est, avec 29.6%, nettement plus élevée que pour les autres groupes d'âge (où entre 11% et 19.4% des enfants fréquentent une école spécialisée). Le groupe d'âge H11 présente également la proportion la plus élevée d'enfants fréquentant une école spécialisée pour autres handicaps, en comparaison avec les autres groupes d'âge.

Des différences significatives entre les groupes d'âge apparaissent aussi au niveau du programme d'enseignement (test du chi² de Pearson : $\chi^2(5) = 29.97$, $p = .001$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). Dans le groupe H11, les adaptations du programme d'enseignement ordinaire sont beaucoup plus fréquentes que dans les autres groupes d'âge. Ainsi, une adaptation du programme d'enseignement dans trois branches ou plus est mise en place pour 45.2% des élèves du groupe H11, alors que cela n'est le cas dans les autres groupes d'âge que pour 27% à 35.3% des enfants. D'une manière générale, les différences par rapport à la scolarisation ordinaire sont donc plus nombreuses dans le groupe d'enfants le plus âgé que dans les groupes d'enfants plus jeunes.

Un tableau comparatif présentant la situation pour les six groupes d'âge au niveau du lieu de scolarisation et du programme d'enseignement se trouve dans l'annexe D.

En outre, les groupes d'âges se distinguent de façon significative au niveau de la fréquence des mesures ambulatoires (test du χ^2 de Pearson : $\chi^2(5) = 51.68$, $p = .000$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle, avec adaptation de Bonferroni). Ici également, la différence la plus notable se situe entre les cinq groupes d'âge les plus jeunes et le groupe le plus âgé. Alors que plus de 80% des enfants qui sont au jardin d'enfants et à l'école primaire bénéficient de mesures ambulatoires (et quasi 80% dans les degrés 1 et 2 de l'école secondaire), cette proportion n'est que de 69.7% chez les enfants du degré 3 de l'école secondaire. Ce résultat correspond à ce qui a été discuté ci-dessus : Les enfants du groupe d'âge le plus âgé fréquentent plus souvent que les enfants des autres groupes d'âge une école spécialisée du handicap visuel ou pour autres handicaps, et reçoivent donc un soutien dans le cadre de ces écoles.

Lorsqu'on compare les enfants qui reçoivent une aide ambulatoire de façon régulière, il n'y a pas de différence entre les groupes d'âge en ce qui concerne l'étendue de ce soutien ambulatoire régulier (ANOVA : $F(5, 569) = .327$, $p = .897$). Des valeurs moyennes similaires sont atteintes dans tous les groupes d'âge (entre 1.76 et 2.19 heures par semaine), et l'étendue des mesures ambulatoires présente une grande variabilité (entre environ 1 heure et environ 100 heures par mois) dans les six groupes.

Comparaison entre les groupes d'âge au niveau du soutien concret apporté

Les groupes d'âge présentent des différences significatives dans cinq des huit aspects du soutien spécifique apporté. C'est le cas pour l'entraînement en basse vision, l'entraînement en orientation et mobilité, les moyens auxiliaires visuels, le matériel pédagogique adapté et les autres thérapies ou entraînements.

L'entraînement en basse vision est surtout utilisé avec les deux groupes d'âge les plus jeunes, et la fréquence de l'utilisation de cette méthode diminue ensuite dans les groupes plus âgés. Pour l'entraînement en orientation et mobilité, c'est le contraire : Cette intervention est significativement moins souvent utilisée dans les groupes d'âge plus jeunes que dans les groupes plus âgés. L'utilisation de moyens auxiliaires visuels augmente de façon régulière en fonction de l'âge des enfants – ces moyens auxiliaires sont utilisés dans 44.3% des cas au jardin d'enfants, alors que plus des trois quarts des enfants étudiés en profitent au degré 3 de l'école secondaire (75.5%). Le matériel pédagogique adapté suit également cette tendance : Au jardin d'enfants (H1/H2), 38% des enfants en dispose, alors qu'à partir du degré H5/H6 environ 60% des enfants reçoivent du matériel pédagogique adapté, et ceci jusqu'à la fin de l'école obligatoire.

Il n'y a pas de différences significatives entre les groupes d'âge en ce qui concerne l'entraînement pour les activités de la vie journalière, l'enseignement du braille ou l'utilisation de moyens auxiliaires non-visuels. Ces trois mesures sont utilisées d'une façon relativement égale dans tous les groupes d'âge.

Un tableau comparatif présentant une vision d'ensemble du soutien concret apporté aux enfants des six groupes d'âge se trouve dans l'annexe E.

On trouve également des différences entre les groupes d'âge au niveau de l'étendue de

l'offre de mesures spécifiques (ANOVA : $F(5, 1554) = 3.874, p = .002$). Le groupe d'âge le plus jeune (H1/H2) reçoit, avec 2.36 heures par semaine en moyenne, une offre significativement moins étendue de mesures différentes que les enfants des groupes d'âge H7/H8 (2.85 heures par semaine) et H11 (3.0 heures par semaine).

4.3. Conditions structurelles dans les cantons au niveau de la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité

Il s'agit ici de répondre à la question de recherche 2 en étudiant certaines caractéristiques cantonales pouvant être considérées comme garantes de qualité dans le paysage éducatif suisse. Les façons de procéder des différents cantons au niveau de l'évaluation du besoin d'aide, de la planification des interventions ainsi que du contrôle de l'efficacité des mesures doivent également être analysées. Ces caractéristiques ont une influence sur la probabilité que les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité soient identifiés de façon précoce et puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins.

La récolte de données concernant les conditions structurelles dans les cantons a été effectuée comme prévu à l'aide de différences sources. Ainsi, des entretiens personnels structurés ont été menés avec les autorités responsables de l'enseignement spécialisé dans 24 des 26 cantons. Les cantons AI et ZH ont refusé de participer à ces entretiens. Pour le canton de ZH, nous avons pu le remplacer par un entretien avec une personne qui connaît extrêmement bien la situation et la façon de procéder dans le canton. Nous avons aussi analysé les concepts cantonaux, les ordonnances et autres documents officiels en rapport avec la question de recherche. Nous disposons de documents émanant du canton de ZH pour cette analyse.

Les conditions structurelles dans les différents cantons sont décrites en détail dans les paragraphes qui suivent.

Caractéristiques structurelles des cantons

Le tableau 10 présente une vision d'ensemble des caractéristiques structurelles dans les différents cantons que nous avons utilisées comme critères pour notre analyse. 16 des 26 cantons font partie du concordat „éducation spécialisée“ de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP), 10 cantons n'en font pas partie. Dans 20 des 26 cantons, un concept cantonal pour l'éducation spécialisée mentionne explicitement le phénomène du handicap visuel. Dans cinq cantons, un concept pour l'éducation spécialisée existe, mais ne mentionne pas spécialement le handicap visuel. Dans un canton (AI), nous n'avons pas pu obtenir de concept pour l'éducation spécialisée. La moitié des cantons (N= 13) dispose d'un centre d'éducation précoce spécialisée pour enfants avec handicap visuel (EPS) sur son territoire, et dans 12 autres cantons, il existe une structure ambulatoire spécialisée pour le handicap visuel. Cinq cantons disposent d'une école spécialisée du handicap visuel. En tout, 14 des 26 cantons possèdent au moins un centre spécialisé dans la prise en charge du handicap visuel sur leur territoire. 12 cantons n'ont pas de structure spécialisée dans le handicap visuel sur leur territoire. Une vue d'ensemble détaillée de ces caractéristiques structurelles pour tous les cantons se trouve dans l'annexe G.

Tableau 10: Sélection de caractéristiques structurelles dans les différents cantons (N= 26 cantons)

Caractéristique	Critère rempli		Critère non rempli	
	N	%*	N	%*
Participation au concordat „éducation spécialisée“	16	61.5	10	38.5
Concept pour l'éducation spécialisée avec mention particulière du handicap visuel	20	76.9	6	23.1
Centre d'éducation précoce spécialisée pour enfants avec handicap visuel sur le territoire	13	50.0	13	50.0
École spécialisée du handicap visuel sur le territoire	5	19.2	21	80.8
Structure ambulatoire spécialisée pour le handicap visuel sur le territoire	12	46.2	14	53.8
Assurance d'une prise en charge dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée	25	100.0	0	0
Assurance d'une prise en charge spécialisée à l'école avec possibilité de choisir	25	100.0	0	0
Assurance d'une prise en charge ambulatoire spécialisée	25	100.0	0	0

* pourcentage valide

Indépendamment de la présence ou non de structures spécialisées sur le territoire cantonal, l'accès à une prise en charge spécifique est garanti pour les enfants atteints de handicap visuel / de surdité dans l'ensemble des 25 cantons (les données pour le canton AI étant manquantes). Ceci vaut pour les trois secteurs de prise en charge : l'éducation précoce spécialisée, l'école obligatoire et la prise en charge ambulatoire. Au niveau de l'école, les enfants de l'ensemble des 25 cantons ont le choix entre une forme de scolarisation intégrative et la fréquentation d'une école spécialisée du handicap visuel.

Processus de détection

Dans la majorité des cantons (N= 19), la procédure d'évaluation standardisée complète (PES) est utilisée pour évaluer le besoin de mesures renforcées, comme ceci est recommandé / prescrit par le concordat sur l'éducation spécialisée. Deux cantons utilisent des parties de la PES ou une PES adaptée à la situation cantonale. Trois autres cantons utilisent des procédures standardisées différentes. Ces procédures alternatives font l'objet

d'une documentation qui décrit la planification standardisée du processus ainsi que les institutions impliquées. Dans un des trois cas, les aspects à diagnostiquer sont également définis. Les bases théoriques utilisées ne sont pas explicites. Pour cette raison, ces procédures alternatives remplissent quelques-uns des critères de qualité principaux de la PES.

Dans deux cantons, il n'y a pas de procédure standardisée cantonale pour le processus d'évaluation. Un de ces cantons (AI) indique que les cas où un enfant atteint de handicap visuel nécessite des mesures renforcées sont tellement rares, à cause du nombre très restreint d'élèves dans le canton, qu'ils cherchent alors des solutions individuelles. L'autre canton qui n'a pas de procédure standardisée cantonale (BE) charge deux grandes institutions spécialisées dans le handicap visuel de s'occuper des cas, et ces institutions évaluent alors le besoin en suivant des procédures standardisées internes.

Au niveau de l'ouverture d'une procédure d'évaluation pour l'octroi de mesures spécialisées, la façon de procéder diffère légèrement selon les cantons. Ce que tous les cantons ont toutefois en commun est que différentes personnes ou institutions peuvent initier ce processus, que ce soit les parents, les médecins spécialisés, les pédiatres, les centres d'éducation précoce spécialisée, les enseignants spécialisés scolaires, entre autres. Dans certains cantons, il existe des centres spécialisés chargés de la coordination et du processus d'évaluation. Ces centres qui centralisent le processus peuvent par exemple être : le service médicopédagogique (par ex. UR, NW), les directions des écoles (par ex. VD), les services d'éducation spécialisée (par ex. TI), les inspecteurs de l'éducation spécialisée (par ex. FR, VS) ou des centres d'évaluation spéciaux (par ex. FR). Ce sont alors ces centres qui s'occupent de l'ouverture des procédures, indépendamment de qui a remarqué qu'un handicap visuel était présent et a souhaité initier une procédure. Dans d'autres cantons, un tel centre n'existe pas.

Dans l'ensemble des 25 cantons (les données pour AI étant manquantes), les parents sont impliqués dans la procédure d'évaluation, comme cela est préconisé dans la PES. Dans la grande majorité des cantons (N= 22), l'accord explicite des parents est nécessaire pour qu'un enfant puisse être annoncé pour une PES (ou la procédure alternative). Dans deux cantons, ceci n'est pas défini aussi explicitement, et nous ne disposons pas de données à ce sujet pour deux autres cantons. Dans presque tous les cantons (N= 24), il existe aussi une procédure définie et uniforme pour ce qu'on appelle les mesures ordinaires de pédagogie spécialisée.

Dans neuf des 25 cantons, l'institution qui évalue le besoin de mesures renforcées est aussi le centre où ces mesures renforcées sont mises en place. Ce „système d'auto-attribution“ fait l'objet d'un contrôle par une instance cantonale supérieure dans quatre cas. Ceci permet de réguler la situation et d'éviter que le centre chargé à la fois de l'évaluation et de fournir les prestations ne donne la priorité à ses propres intérêts. Dans cinq cantons avec un système où les institutions s'attribuent les cas à elles-mêmes, une telle instance de contrôle n'est pas prévue. L'auto-attribution est reconnue par les cantons qui la pratiquent et certains d'entre eux la décrivent comme une „erreur du système“. Les cantons concernés sont conscients du danger que cela représente et expliquent leur décision de ne pas changer les choses de deux façons : La première est que ces institutions spécialisées disposent d'une très grande compétence spécialisée dans le domaine, tant au niveau du diagnostic que du soutien qu'elles sont en mesure d'apporter, et que les cantons ont décidé de leur donner une grande autonomie dans le processus et au niveau décisionnel.

La seconde est que le phénomène d'un handicap visuel / d'une surdité nécessitant des mesures renforcées est tellement rare qu'il a été décidé de ne pas impliquer un autre centre ou une autre autorité dans le processus et dans les décisions. Il s'agit donc ici d'un argument économique et lié aux ressources disponibles.

Octroi des mesures et planification des interventions

Lorsqu'un besoin de mesures renforcées est constaté, l'étape suivante est l'octroi de mesures et la définition des critères régulant un tel octroi. L'ensemble des 25 cantons (les données pour AI étant manquantes) suivent les recommandations émises par les spécialistes lors de la procédure d'évaluation pour octroyer les mesures. Ceci correspond à l'objectif principal de la PES et à une pratique fondée sur les besoins individuels de l'enfant. D'autres critères, comme l'aspect financier, les ressources au niveau du personnel, les considérations géographiques et autres n'ont été évoquées en tant que critères (co)déterminants pour l'octroi de mesures renforcées que dans quelques cas.

Les cantons recourent à diverses stratégies afin de gérer leurs ressources (limitées) au niveau financier et du personnel. Un exemple de stratégie consiste à attribuer un budget forfaitaire aux prestataires / pour certaines prestations et de laisser les prestataires agir de façon autonome dans le cadre de ces pourcentages de poste. Ceci économise du temps et de l'argent, mais génère aussi forcément des adaptations dans les interventions concrètes auprès des enfants, qui sont alors liées en premier lieu aux ressources à disposition, et non aux besoins de l'enfant. Toutefois, les personnes interrogées nous ont assuré de façon convaincante que les prestataires sont très conscients de leurs responsabilités et cherchent toujours la meilleure solution pour concilier les besoins individuels avec les ressources (forfaitaires). Dans les cas où des différences importantes subsisteraient entre les ressources (forfaitaires) et les besoins des enfants, il est la plupart du temps possible de faire une demande pour obtenir des ressources supplémentaires. Il est par exemple possible dans le canton d'AG de demander une adaptation du budget forfaitaire à l'office cantonal, et celle-ci est en général accordée.

En ce qui concerne l'octroi de mesures concrètes, la façon de procéder est la suivante dans presque tous les cantons (N= 24) : Ce sont les autorités cantonales qui octroient les mesures renforcées et les mesures concrètes sont ensuite définies par le centre spécialisé ou le prestataire des mesures. Dans le canton de Zurich, la décision d'octroyer des mesures d'éducation spécialisée est prise d'un commun accord par les parents, l'enseignant et la direction de l'école. Lorsqu'une scolarisation dans une école spécialisée est prise en considération, il est nécessaire de collaborer avec et d'obtenir l'approbation de la commission scolaire, et de faire procéder à une évaluation par le service médicopédagogique. Lorsque les enfants doivent être pris en charge de façon ambulatoire, les enseignants, les spécialistes et les parents présentent une proposition à la direction de l'école après avoir fait procéder à un état des lieux et à une évaluation spécialisée. Les données pour le canton d'AI sont manquantes.

En ce qui concerne l'établissement de plans d'intervention individuels, nous disposons de données pour 24 cantons (les données pour les cantons d'AI et d'AR étant manquantes). Dans 19 cantons, des plans d'intervention individuels sont toujours établis et c'est en partie le cas dans cinq autres cantons. L'établissement de plans d'intervention individuels fait donc partie des critères de qualité généralement pratiqués en Suisse.

Dans l'ensemble des 25 cantons (les données pour AI étant manquantes), les parents sont impliqués dans la décision d'octroyer des mesures renforcées. Dans 23 cantons, ceci se fait au travers d'une consultation, comme la PES le préconise. Deux cantons vont plus loin et permettent aux parents de participer à la décision d'octroi de mesures renforcées.

Contrôle des effets et documentation

Concernant le contrôle des effets et la documentation, nous disposons de données pour 25 cantons (les données pour AI étant manquantes). L'ensemble des 25 cantons ont établi une stratégie pour contrôler les effets des mesures renforcées. Ce contrôle est effectué au niveau cantonal dans la grande majorité des cas (N= 22). Dans trois cantons, il est sous la responsabilité des prestataires spécialisés qui fournissent les mesures.

La façon de procéder est la même lorsque des décisions subséquentes doivent être prises (par exemple prolongation des mesures ou interruption précoce). Ici également, les décisions sont prises au niveau cantonal dans 22 cantons, alors que dans trois cantons ce sont les prestataires concernés qui en sont chargés. L'implication des parents dans les décisions subséquentes est pratiquée sous forme de consultation dans 21 cantons. Dans trois cantons, les parents disposent d'une voix dans le processus décisionnel, et dans un des cantons les parents ne sont pas explicitement intégrés dans les décisions subséquentes.

Tous les cantons tiennent un dossier pour chaque cas de mesures renforcées. La plupart d'entre eux (20 cantons) utilisent pour cela une base de données électronique. Trois cantons tiennent les dossiers uniquement sous forme non-électronique et deux cantons sous une autre forme. Des dossiers sont en général tenus parallèlement par les différents acteurs – canton, prestataire, école – sous une forme déterminée par l'organisme concerné. Au niveau cantonal, la norme est que „les données officielles concernant le processus“ soient consignées dans une base de données électronique pour tous les cas de mesures renforcées. En parallèle, les différents prestataires, notamment les prestataires spécialisés et les écoles, ont leur propre système, comme par exemple les dossiers d'élèves dans les écoles publiques. Les offices cantonaux ne savent souvent pas comment les cas et le soutien apporté sont documentés par les prestataires spécialisés, étant donné que ceux-ci disposent d'une grande autonomie et ne sont pas tenus d'indiquer leur manière de procéder aux autorités.

Autres aspects liés aux procédures pratiquées

Au cours de la récolte de données concernant les conditions structurelles et les façons de procéder des cantons au niveau de l'évaluation du besoin de soutien, de la planification des interventions et du contrôle des effets des mesures mises en place, quelques (autres) spécificités pouvant avoir une influence sur la qualité de la prise en charge sont apparues. Dans ce qui suit, nous décrivons brièvement trois aspects ayant été thématiques à plusieurs reprises.

- Différence entre la procédure pour les mesures renforcées et celle pour les mesures ordinaires

Dans la plupart des cantons, une différence est faite entre mesures renforcées et mesures ordinaires. Il y a toutefois des cantons qui ne font pas (ou plus) de différence entre les deux. En outre, la définition de ce en quoi consiste exactement une mesure renforcée (ou ordinaire) n'est pas la même suivant les cantons. Dans certains cantons, la procédure lors de

l'évaluation du besoin de soutien, de la planification de l'intervention et du contrôle de l'effet des mesures est la même pour les mesures renforcées que pour les mesures ordinaires. Dans d'autres cantons, il existe deux procédures différentes. Il peut par exemple y avoir une PES pour les mesures renforcées alors que la procédure pour les mesures ordinaires est plus simple et moins formalisée. Ceci donne parfois lieu à des situations problématiques, comme par exemple quand une PES n'est effectuée que lorsqu'il s'agit de décider si l'enfant doit être scolarisé dans une école spécialisée (que ce soit une école du handicap visuel ou pour autres handicaps). Une décision de ce type ne peut en effet en général être prise qu'après la PES, l'objectif principal de ce processus étant en effet de définir la situation de départ et de décider à partir de celle-ci quelles mesures doivent être mises en place. Mais ici, une décision importante concernant les mesures est prise avant que le diagnostic / l'évaluation du besoin n'ait été établi, ce qui pose la question de la validité des critères utilisés pour prendre cette décision. Une telle façon de procéder ne peut fonctionner que si une procédure initiale (simplifiée) a permis de déterminer que la fréquentation d'une école spécialisée pourrait être une option et que cette option est ensuite évaluée de façon approfondie dans le cadre d'une PES complète. Il semble que c'est ce qui se passe dans quelques cantons concernés (par exemple le canton de ZH), mais ce n'est pas le cas dans d'autres cantons.

– Important degré d'autonomie des institutions spécialisées

Les institutions spécialisées bénéficient souvent d'un degré d'autonomie important lors du processus d'évaluation du besoin et de l'aide spécifique à apporter, indépendamment du fait que la procédure pratiquée soit l'auto-attribution ou non. Cette façon de faire est justifiée par l'expertise et la compétence professionnelle des prestataires spécialisés (ce qui est compréhensible). Une des conséquences de cette grande autonomie des prestataires est que les autorités cantonales ne sont pas très au courant de certaines caractéristiques de la procédure, justement parce que c'est le centre spécialisé qui s'en occupe de façon autonome. Ceci concerne par exemple la manière dont les parents sont impliqués dans l'évaluation du besoin, ou la manière d'évaluer l'efficacité des mesures mises en place. Des décisions sont prises concernant la tenue des dossiers (officiels) et le lien entre les parents et le centre spécialisé au niveau juridique sans que les autorités cantonales ne soient au courant et sans qu'elles n'aient d'influence sur ces aspects du processus. On peut se poser la question de savoir si, dans ce cas, l'autorité cantonale est pleinement en mesure d'exercer sa fonction de supervision, notamment au niveau de la responsabilité générale et du contrôle.

– Accessibilité et disponibilité des services ambulatoires

On peut aussi se demander si les prestations des services spécialisés ambulatoires sont accessibles à tous les enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité dans la même mesure. Par exemple, le service visiopédagogique du canton de Soleure (VPD) n'a le droit d'offrir ses prestations – d'après les directives cantonales – que dans ses propres structures et dans les écoles obligatoires. Dans les écoles spécialisées, par contre, seul le conseil et l'évaluation peuvent être proposés. Cela a pour conséquence que la prise en charge et le soutien offerts aux enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité dépendent très largement du comportement et de l'expertise des enseignants qui travaillent dans les écoles spécialisées. Ces personnes, qui ne sont en général pas qualifiées spécialement dans le domaine du handicap visuel, doivent tout d'abord remarquer qu'un besoin spécifique d'aide (supplémentaire) est présent et ensuite s'adresser aux prestataires spécialisés (ou aux centres cantonaux) afin de mettre en place une aide spécifique. Pour tenter de palier au

mieux à cette éventuelle faiblesse du système, les prestataires spécialisés du handicap visuel, comme par exemple le service visiopédagogique du canton de Soleure, effectuent régulièrement un travail d'information dans toutes les écoles afin de faire connaître leurs services.

4.4. Analyse de liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la prise en charge des enfants

La troisième question de recherche de cette étude concerne l'analyse de liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la situation au niveau de la prise en charge des enfants. L'idée principale est de voir s'il existe des différences dans la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité qui ne s'expliquent pas par les caractéristiques des enfants eux-mêmes et qui sont liées aux conditions structurelles, ce qui pourrait indiquer que des manques ou des disparités au niveau de la prise en charge existent.

L'analyse liée à la question de recherche 2 (voir chapitre 4.3) a montré que certaines caractéristiques structurelles et organisationnelles permettant une prise en charge de qualité des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité sont présentes dans tous les cantons. Ceci concerne notamment le fait qu'il existe dans tous les cantons et pour tous les enfants une offre d'éducation précoce spécialisée, une prise en charge ambulatoire spécialisée, ainsi qu'une prise en charge scolaire spécialisée avec la possibilité de choisir entre la fréquentation d'une école spécialisée et un soutien spécialisé intégré. Néanmoins, les cantons se distinguent fortement les uns des autres au niveau de certains critères structurels. La situation de chaque canton est définie par la somme de différentes caractéristiques individuelles. Étant donné que ces caractéristiques individuelles ne créent la situation globale que dans leur interaction les unes avec les autres, elles doivent être considérées dans leur globalité. Pour ce faire, on peut utiliser une analyse de clusters (méthode statistique).

Les paragraphes qui suivent décrivent tout d'abord l'élaboration de cette analyse de clusters ainsi que la solution de cluster correspondante. Puis viennent des analyses concernant trois questions spécifiques liées à des différences possibles entre les cantons au niveau de la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité.

Élaboration de l'analyse de clusters et solution de cluster

L'analyse de clusters permet de regrouper les cantons sur la base d'une sélection de critères. Ceci crée ce que l'on appelle des clusters (= groupes de cantons) qui présentent une certaine combinaison de critères et se différencient ainsi des autres clusters.

Tous les critères (= variables) inclus dans les clusters doivent correspondre à un aspect structurel pouvant être institué et influencé activement par les cantons, et non pas à un aspect qui est déjà donné (géographiquement), comme par exemple la grandeur du canton ou le nombre d'élèves. Le type de mesure des variables doit être catégoriel et binaire (caractéristique présente – caractéristique non présente). Il faut en outre que les critères soient disjoints, c'est-à-dire qu'ils ne se recoupent pas au niveau du contenu, et que leur ampleur varie suivant les cantons.

En utilisant ces critères, nous avons inclus neuf variables (voir tableau 12) dans notre analyse de clusters. Nous avons ensuite effectué une analyse de clusters pour l'ensemble

des 25 cantons (AI non inclus) avec les paramètres méthodologiques suivants : caractéristique non déjà donnée, lien entre les groupes et distance euclidienne quadratique pour les données binaires.

De cette façon, nous avons obtenu une solution de 3 clusters. Ceci signifie qu'il y a trois groupes de cantons et que chaque groupe présente une certaine combinaison de critères structurels pouvant être différenciée des deux autres. Le tableau 11 décrit la répartition des cantons dans les trois clusters. La description des clusters à partir des critères utilisés se trouve dans le tableau 12 et dans le graphique 4.

Tableau 11: Répartition des 25 cantons en 3 clusters à partir de 9 variables binaires

Cluster 1 (N= 12)	Cluster 2 (N= 10)	Cluster 3 (N= 3)
AR, BS, FR, GL, JU, NE, NW, OW, SH, SZ, UR, VS	AG, BE, BL, GE, GR, SG, SO, TG, TI, VD	LU, ZG, ZH

Le cluster 1 comprend en tout 12 cantons. Il s'agit de cantons de petite taille ou de taille moyenne (le nombre d'élèves se situe en dessous de 10'000 ou entre 10'000 et moins de 50'000) qui disposent sur leur territoire de structures spécialisées dans le domaine du handicap visuel / de la surdité (lieux où se situent des prestataires). Ces cantons disposent tous d'un concept cantonal de pédagogie spécialisée dans lequel le handicap visuel est mentionné explicitement. Ils recourent presque toujours à une PES complète, font presque tous partie du concordat et travaillent presque toujours en suivant le principe des quatre yeux. (Le critère du principe des quatre yeux est considéré comme rempli lorsque le centre qui est chargé de l'évaluation et le prestataire qui prodigue les mesures renforcées ne sont pas identiques ou quand, lorsque les deux sont identiques, une autre instance de contrôle existe.) Dans ce cluster 1, le canton joue en outre le plus souvent un rôle important tant au niveau de l'octroi de mesures renforcées qu'au niveau de leur financement (tableau 12, graphique 4).

Le cluster 2 rassemble 10 cantons en tout, et le cluster 3 est composé de 3 cantons. Les clusters 2 et 3 ont en commun qu'ils regroupent des cantons de taille moyenne ou de grande taille qui disposent tous de structures spécialisées dans le domaine du handicap visuel sur leur territoire. De plus, dans les deux clusters, 2/3 environ des cantons ont un concept pour l'éducation spécialisée qui mentionne explicitement le handicap visuel. Les différences entre le cluster 2 et le cluster 3 se situent au niveau de la participation au concordat, de la PES et du principe des quatre yeux (tableau 12, graphique 4).

Dans le cluster 2, le principe des quatre yeux et la PES complète sont en général utilisés mais la plupart de ces cantons ne font pas partie du concordat. Tous les cantons du cluster 3 utilisent le principe des quatre yeux et la plupart font partie du concordat, mais seul un des trois cantons utilise la PES complète.

Tableau 12: Caractéristiques des 3 clusters à partir de 9 critères structurels ainsi que de la taille des cantons (non incluse dans l'analyse de clusters)

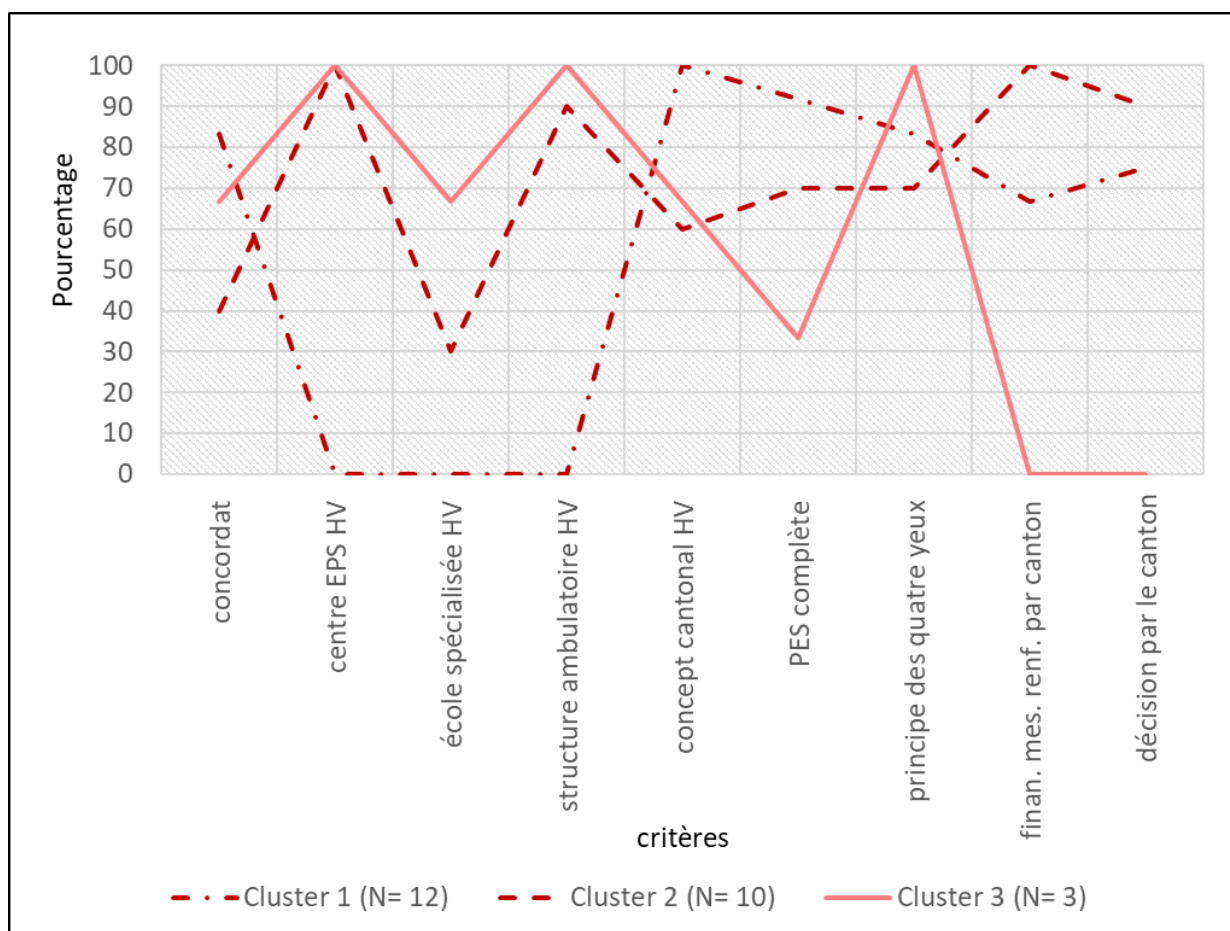
Variable	Cluster 1 (N= 12)		Cluster 2 (N= 10)		Cluster 3 (N= 3)	
	N*	%	N*	%	N*	%
Participation du canton au concordat	10	83.3	4	40.0	2	66.7
Centre d'éducation précoce spécialisé pour le handicap visuel sur le territoire	0	0	10	100.0	3	100.0
École spécialisée du handicap visuel sur le territoire	0	0	3	30.0	2	66.7
Structure ambulatoire spécialisée pour le handicap visuel sur le territoire	0	0	9	90.0	3	100.0
Concept pour l'éducation spécialisée avec mention particulière du handicap visuel	12	100.0	6	60.0	2	66.7
PES complète selon concordat	11	91.7	7	70.0	1	33.3
Principe des quatre yeux	10	83.3	7	70.0	3	100.0
Le canton est la source principale du financement des mesures renforcées	8	66.7	10	100.0	0	0
Le canton est chargé de l'octroi des mesures	9	75.0	9	90.0	0	0
Taille du canton						
petit (<10'000 élèves)	7	58.3	0	0	0	0
moyen (10'000 – 50'000 élèves)	5	41.7	5	50.0	2	66.7
grand (>50'000 élèves)	0	0	5	50.0	1	33.3

* à chaque fois, fréquence et pourcentage du critère concerné

Les nettes différences entre le cluster 2 et le cluster 3 se situent toutefois au niveau du financement cantonal et de la responsabilité en matière de prise de décision concernant les mesures. Dans l'ensemble des 10 cantons du cluster 2, c'est principalement le canton qui finance les mesures renforcées, et dans 9 des 10 cas, le canton est aussi chargé de la prise de

décision concernant les mesures. Par contre, aucun des 3 cantons du cluster 3 n'est principalement chargé de la prise de décision concernant les mesures renforcées, ni n'est la source principale de leur financement (tableau 12, graphique 4).

Figure 4: Solution de 3 clusters en tenant compte de 9 variables binaires



Recherche de liens entre les conditions structurelles et certains aspects de la prise en charge

La recherche de liens entre les conditions structurelles et la situation au niveau de la prise en charge a été menée à partir de trois critères principaux liés à la qualité de la prise en charge. Le premier critère concerne le nombre d'enfants bénéficiant d'une prise en charge spécialisée en comparaison avec le nombre total d'élèves. Le deuxième critère concerne l'étendue du soutien concret apporté, et le troisième critère concerne le moment du diagnostic (dépistage précoce). Dans les trois cas, il ne devrait pas y avoir de différence entre les différents clusters. Cependant, si des disparités ou disproportions entre les clusters devaient être identifiées, il faudrait vérifier s'il s'agit de potentiels manques au niveau de la qualité de la prise en charge liés à certaines conditions structurelles.

- Nombre d'enfants bénéficiant d'une prise en charge spécialisée suivant les caractéristiques structurelles des cantons

Nous avons tout d'abord déterminé pour chaque canton quel était le pourcentage d'enfants atteints de handicap visuel / de surdité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée comparé à l'ensemble des élèves du canton. Ces pourcentages se situaient entre 0.026 et 0.394 (tableau 13). Ceci signifie que, durant l'année scolaire 2020 / 2021, entre 2.6

(canton UR) et 39 (canton GR) enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité par 10'000 élèves ont été identifiés parmi tous les élèves. Le pourcentage moyen pour l'ensemble de la Suisse s'élevait à 0.179, ce qui correspond à environ 18 enfants sur 10'000 (tableau 13). Cela veut dire que la proportion d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité parmi les élèves était faible, mais qu'il y avait toutefois des différences très nettes entre les cantons. Une vision d'ensemble des pourcentages pour tous les cantons se trouve dans l'annexe F.

Le tableau 13 montre aussi les pourcentages dans les trois clusters. Ils se situent entre environ 17 enfants sur 10'000 (cluster 3) et environ 20 enfants sur 10'000 (cluster 2). D'un point de vue purement descriptif, ces différences entre les clusters peuvent être considérées comme petites. Une vérification de possibles différences entre les trois clusters en utilisant le test de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants a révélé qu'il n'y a pas de différence significative entre les clusters en ce qui concerne le pourcentage d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée par rapport à l'ensemble des enfants scolarisés ($\chi^2(2) = .308$; $p = .857$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle).

Tableau 13: Taux d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée par rapport à tous les enfants scolarisés, pour l'ensemble de la population étudiée et pour les 3 clusters

Cluster	N cantons	taux M	taux SD	taux min	taux max
Cluster 1	12	0.178	0.104	0.026	0.354
Cluster 2	10	0.196	0.090	0.118	0.394
Cluster 3	3	0.168	0.043	0.119	0.168
Ensemble	25	0.179	0.092	0.026	0.394

- Étendue et ampleur des mesures spécifiques selon les caractéristiques structurelles des cantons

L'enquête auprès des prestataires spécialisés portait sur huit mesures spécifiques que les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité pourraient recevoir : un entraînement en basse vision, les activités de la vie journalière, un entraînement en orientation et mobilité, le braille, des moyens auxiliaires visuels, des moyens auxiliaires non-visuels, un matériel pédagogique adapté ainsi que d'autres thérapies ou entraînements (voir chapitre 4.2.5).

Nous avons cherché à savoir ici si l'étendue de l'offre par enfant était différente dans les trois clusters.

Les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée recevaient au moment de l'enquête entre zéro et huit mesures spécifiques, ce qui fait en moyenne 2.76 mesures par enfant (tableau 14). A l'aide d'ANOVA, nous avons pu constater qu'il y a une différence significative entre les clusters au niveau de l'étendue

de l'offre ($F(2) = 17.935; p < .001$). La vérification subséquente de possibles différences entre les clusters (post hoc, adaptation de Bonferroni) montre qu'il existe des différences significatives entre les trois clusters. L'offre la moins étendue ($M = 2.29$) se situe dans le cluster 1, où les enfants recevaient un maximum de six mesures différentes. Dans le cluster 2 ($M = 2.76$), l'étendue de l'offre était significativement plus élevée que dans le cluster 1 ($p < .001$) et dans le cluster 3 ($M = 3.11$), l'étendue de l'offre était significativement plus élevée que dans le cluster 2 ($p = .002$) (tableau 14).

Tableau 14: Étendue de l'offre de mesures spécifiques pour le groupe dans son ensemble et pour les trois clusters – statistiques descriptives et tests ANOVA post hoc

Cluster	N enfants	Étendue de l'offre				Post hoc
		M	SD	min	max	
Cluster 1	246	2.29	1.463	0	6	1 < 2 < 3
Cluster 2	985	2.76	1.707	0	8	
Cluster 3	322	3.11	1.501	0	8	
Ensemble	1'553	2.76	1.647	0	8	

Nous avons ensuite voulu savoir si le nombre d'heures de soutien ambulatoire par semaine était différent dans les trois clusters. Cette analyse porte sur les 574 enfants qui bénéficiaient régulièrement de mesures ambulatoires. Ces 574 enfants recevaient entre 0.1 et 24 heures par semaine de soutien ambulatoire spécifique. En moyenne, cela fait environ 2 heures par semaine (tableau 15). Du point de vue descriptif, les résultats sont très similaires pour les trois clusters : les valeurs moyennes tournent autour de 2 heures par semaine dans les trois cas. La vérification à l'aide d'ANOVA a montré qu'il n'y a pas de différence significative entre les trois groupes ($F(2) = 0.191; p = .826$). L'ampleur du soutien ambulatoire régulier prodigué aux enfants qui en bénéficiaient est sensiblement la même dans les trois clusters.

Tableau 15: Nombre d'heures de soutien ambulatoire pour le groupe dans son ensemble et pour les trois clusters – statistiques descriptives et tests ANOVA post hoc

Cluster	N enfants	Heures de soutien par semaine				Post hoc
		M	SD	min	max	
Cluster 1	123	1.90	2.122	0.25	15	1 = 2 = 3
Cluster 2	341	2.06	2.907	0.15	24	
Cluster 3	110	2.04	1.733	0.1	8	
Ensemble	574	2.02	2.559	0.1	24	

Au moment de l'enquête, un total de $N = 1'227$ enfants atteints handicap visuel / de surdité bénéficiaient d'un soutien ambulatoire. Parmi eux, $N = 574$ enfants (46.8%) recevaient ce soutien régulièrement et $N = 653$ enfants (53.2%) uniquement en cas de besoin.

La question qui se pose ensuite est de savoir si la proportion des enfants bénéficiant d'un soutien ambulatoire qui recevaient ce soutien régulièrement est différente dans les trois clusters. Dans le cluster 1, le soutien ambulatoire dont les enfants bénéficiaient était

régulier pour bien plus de la moitié d'entre eux (57.5%), alors que dans les deux autres clusters ceci ne concernait que bien moins que la moitié des enfants, soit 43.6% pour le cluster 2 et 47.6% pour le cluster 3. Les différences entre les clusters sont significatives ($\chi^2(2) = 13.06$; $p = .001$ pour la significativité asymptotique bidirectionnelle). Les analyses post hoc (adaptation de Bonferroni) montrent que le cluster 1 se distingue significativement du cluster 2. Dans le cluster 1, la proportion des enfants recevant un soutien ambulatoire régulier est significativement plus élevée que dans le cluster 2. Les clusters 1 et 3 ainsi que les clusters 2 et 3, par contre, ne se distinguent pas significativement les uns des autres.

– Moment du diagnostic selon les caractéristiques structurelles des cantons

La détection précoce du handicap visuel constitue également un critère pour évaluer la qualité de la prise en charge. La question qui se pose ici est tout d'abord de voir si la proportion des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité n'ayant été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire varie suivant les clusters.

L'analyse porte sur les 1'459 enfants dont nous connaissons le moment du diagnostic. Cette donnée manque pour 96 enfants (6.2%). D'un point de vue descriptif, on constate que la proportion d'enfants dont le diagnostic de handicap visuel / de surdicécité n'a été établi qu'à l'école obligatoire s'élève à 20.3% pour l'ensemble du groupe (voir aussi chapitre 4.2.3). Cette proportion varie entre les différents clusters et va de 17.0% dans le cluster 2 à 28.7% dans le cluster 1 (tableau 16). La différence entre les clusters est significative : ($\chi^2(2) = 18.16$, $p = .000$). Les analyses post hoc (adaptation de Bonferroni) montrent que le cluster 2 se distingue significativement des clusters 1 et 3. Dans le cluster 2, la proportion d'enfants dont le diagnostic de handicap visuel / de surdicécité n'a été établi qu'à l'école obligatoire est significativement plus restreinte que dans les clusters 1 et 3. Les clusters 1 et 3 ne se distinguent pas significativement l'un de l'autre ($\chi^2(1) = 1.63$; $p = .230$, test exact de Fisher, significativité bidirectionnelle).

Une des analyses évoquées plus haut a montré que le moment du diagnostic est en relation significative avec deux caractéristiques du handicap : D'une part, la proportion d'enfants dont le diagnostic n'a été posé qu'à l'école obligatoire est significativement plus élevée chez les enfants atteints de handicap visuel que chez ceux qui sont atteints de surdicécité (22.2% contre 4.3%, $p < .001$). Et, d'autre part, la proportion d'enfants dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire est significativement plus restreinte lorsque le handicap visuel est congénital que lorsqu'il est acquis (20.8% contre 49%, $p < .001$) (voir chapitre 4.2.3).

On peut maintenant se poser la question de savoir si des différences entre les clusters sont présentes (pour l'ensemble du groupe étudié) lorsqu'on considère ces deux aspects liés au type de handicap. Cette analyse est effectuée en fractionnant le jeu de données.

Tableau 16: Taux d'enfants dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire – différences entre les clusters en lien avec différents groupes d'enfants

Diagnostic posé seulement à l'école obligatoire	Cluster 1		Cluster 2		Cluster 3		x2 (2)	P*
	N	%	N	%	N	%		
Tous les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité (N= 1'459)	64	28.7b	157	17.0a	75	23.8b	18.16	.000
Enfants atteints de handicap visuel (N= 1'388)	63	29.3b	154	17.7a	74	24.4b	16.80	.000
Enfants atteints de surdicécité (N= 69)	0	0	2	4.0	1	8.3	-	-
Enfants avec handicap visuel congénital (N= 1'301)	37	20.6a,b	123	14.9a	70	23.6b	12.62	.002
Enfants avec handicap visuel acquis (N= 95)	11	68.8	28	43.1	5	35.7	4.15	.126

* significativité asymptotique bidirectionnelle; a,b les lettres en indice concernent les groupes où la différence n'est pas significative

Si l'on se concentre uniquement sur la situation des 1'388 enfants atteints de handicap visuel (et non de surdicécité), le résultat est le suivant : Du point de vue descriptif, on constate que la proportion d'enfants dont le diagnostic de handicap visuel n'a été établi qu'à l'école obligatoire s'élève à 21% pour l'ensemble du groupe. Cette proportion varie selon les clusters et va de 17.7% dans le cluster 2 à 29.3% dans le cluster 1 (tableau 16). La différence entre les clusters est significative ($\chi^2(2) = 16.80$; $p = .000$). Les analyses post hoc (adaptation de Bonferroni) montrent que le cluster 2 se distingue de façon significative des clusters 1 et 3. Dans le cluster 2, la proportion d'enfants dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire est significativement plus restreinte que dans les clusters 1 et 3. Les clusters 1 et 3 ne se distinguent pas significativement l'un de l'autre.

Lorsqu'on analyse le petit groupe des enfants atteints de surdicécité, on obtient le résultat suivant (tableau 16) : Seuls trois des 69 enfants concernés n'ont été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire. Il s'agit de deux enfants du cluster 2 et d'un enfant du cluster 3. Ici, le nombre de cas est trop réduit pour qu'une analyse de significativité fasse sens.

On peut maintenant encore étudier séparément la situation des 1'301 enfants dont le handicap visuel est congénital et celle où le handicap visuel est acquis (tableau 16).

La proportion d'enfants dont le handicap visuel / la surdicécité sont congénitaux et où le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire s'élève à 17% pour l'ensemble du groupe. Cette proportion varie selon les clusters et va de 14.9% dans le cluster 2 à 23.6% dans le cluster 3. La différence entre les clusters est significative : ($\chi^2(2) = 12.62$; $p = .002$). Les analyses post hoc (adaptation de Bonferroni) montrent que le cluster 2 se distingue de

façon significative du cluster 3. Dans le cluster 2, la proportion d'enfants n'ayant été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire est significativement plus restreinte que dans le cluster 3. Le cluster 1 ne se distingue ni du cluster 2 ni du cluster 3.

Parmi les 95 enfants où le handicap visuel / la surdicécité sont acquis, la proportion d'enfants dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire s'élève à 46.3%. Cette proportion varie selon les clusters et va de 35.7% dans le cluster 3 à 68.8% dans le cluster 1. Bien que cette différence semble importante d'un point de vue descriptif, nous n'avons pas constaté de différence significative entre les clusters ($\chi^2(2) = 4.15; p = .126$). Ceci est certainement (en partie) dû à la taille réduite des échantillons.

Nous avons effectué une régression logistique en tant qu'alternative aux analyses par fractionnement du jeu de données. Pour celle-ci, nous avons tenu compte à la fois des caractéristiques du handicap (handicap visuel – surdicécité, handicap unique – handicap complexe, déficience visuelle – cécité, handicap congénital – handicap acquis, handicap stable – handicap progressif ainsi que handicap oculaire – handicap cérébral) et de l'appartenance aux différents clusters en tant que variables prédictives pour le moment du diagnostic. Les résultats de la régression logistique ont confirmé les résultats évoqués ci-dessus : Au niveau des caractéristiques du handicap, les caractéristiques 'handicap visuel' par opposition à 'surdicécité' et 'handicap congénital' par opposition à 'handicap acquis' ont une influence sur le moment du diagnostic. Et pour les enfants du cluster 2, la probabilité qu'un diagnostic ne soit établi qu'à l'école obligatoire est plus faible que pour les enfants des clusters 1 et 3 – même en tenant compte des différentes caractéristiques du handicap.

5. Discussion

Dans ce qui suit, les principaux résultats de cette étude font l'objet d'une discussion structurée autour des trois questions de recherche sur lesquelles elle s'est concentrée. Cette discussion est suivie d'une réflexion critique sur les points forts et les limites de la présente recherche au niveau de la méthode utilisée.

5.1. Discussion des principaux résultats concernant la prise en charge des enfants d'âge scolaire atteints de handicap visuel / de surdicécité

Taille et composition de la population

Un recensement complet pour l'ensemble de la Suisse auprès de tous les prestataires spécialisés dans le domaine du handicap visuel, ainsi qu'une récolte de données complémentaires auprès des offices cantonaux concernés, a permis de déterminer qu'il y avait en tout 1'639 enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité scolarisés à l'école obligatoire et domiciliés en Suisse durant l'année scolaire 2020 / 2021. La proportion d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité par rapport à l'ensemble des enfants scolarisés s'élève ainsi à environ 0.172 pour cent.

La population des enfants d'âge scolaire dont le handicap visuel / la surdicécité sont connus est donc relativement restreinte, et la proportion de ces enfants par rapport à l'ensemble des élèves peut être considérée comme très faible. Il n'est malheureusement pas possible de comparer directement nos données avec des informations sur la prévalence dans d'autres pays. Ceci est dû à la multiplicité des critères utilisés pour définir cette population ou à des populations qui se sont pas comparables, ainsi qu'à des méthodes de calcul différentes et parfois peu transparentes. Tout en restant prudent, on peut estimer que les données concernant la prévalence en Suisse présentées ici sont comparables, au niveau de l'ordre de grandeur, à celles d'autres pays européens (par exemple Lang Heyl, 2021 ; Robert Koch Institut, 2017 ; Kocur & Resnikoff, 2002 ; Glatz et al., 2022 ; Teoh et al., 2021).

Le fait que le groupe des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité nécessitant un soutien spécifique soit si restreint peut être considéré comme un point positif. C'est également un reflet des conditions de vie favorables de la Suisse. En effet, l'interdépendance entre la prévalence du handicap visuel chez les enfants et les conditions socioéconomiques a été démontrée à plusieurs reprises (par exemple Gilbert & Foster, 2001 ; Solebo, Teoh & Rahi, 2017).

La proportion d'enfants dont le handicap visuel / la surdicécité ont été diagnostiqués, comparée à l'ensemble des enfants scolarisés (pourcentage), varie fortement entre les différents cantons, allant de .026% à .394%. Dans le canton de Berne, par exemple, un handicap visuel / une surdicécité est avérée chez 26 enfants sur 10'000, alors que dans le canton de Zurich ceci ne concerne que 12 enfants sur 10'000. Étant donné qu'il s'agit dans les deux cas de cantons dont la population est nombreuse et qui disposent d'un nombre comparable de prestataires spécialisés dans le domaine du handicap visuel, cette différence entre les deux cantons peut être considérée comme une disparité. Il est possible que les structures décisionnelles cantonales soient à l'origine de ces différences. Quoi qu'il en soit, les caractéristiques des enfants eux-mêmes ne peuvent pas expliquer cette différence de

pourcentage. Cependant, il ne faut pas surévaluer la signification des différences cantonales concernant la proportion d'enfants atteints de handicap visuel / de surdité connus par rapport à l'ensemble des enfants scolarisés. La très petite taille de la population des enfants touchés par un handicap visuel ainsi que la grande variabilité du nombre d'élèves dans les cantons expliquent en partie ces différences. Dans les très petits cantons, par exemple, une différence d'un ou deux enfants ferait déjà doubler le pourcentage.

Dans la population globale des enfants atteints de handicap visuel / de surdité, la proportion de garçons était significativement plus élevée que celle des filles. Cette répartition entre les sexes correspond à ce à quoi on peut s'attendre. Une surreprésentation de garçons similaire a été constatée à diverses reprises au sein de populations d'enfants atteints de handicap visuel (par exemple. Theo et al., 2021 ; Glatz et al., 2022 ; von Rhein, 2021), tout comme chez des enfants atteints d'autres handicaps et déficiences (par exemple Schildmann, 2006 ; Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, 2017). Cette différence est entre autres expliquée par une plus grande vulnérabilité du sexe masculin. L'Office fédéral de la statistique, par exemple, indique que, durant la scolarité obligatoire, les garçons sont nettement surreprésentés par rapport aux filles tant dans les classes spéciales de l'école ordinaire que dans les classes des écoles spécialisées, ainsi qu'au niveau des mesures renforcées et des adaptations du programme d'enseignement (Bundesamt für Statistik, 2022b).

Nous avons cependant obtenu une répartition entre les sexes qui contredit cette affirmation pour les enfants atteints de cécité. Dans ce sous-groupe, la proportion de garçons, avec 45,5%, n'était pas plus élevée que celle des filles (54.5%), et se distinguait donc de celle de l'ensemble des enfants atteints de handicap visuel / de surdité ainsi que de celle des enfants atteints de déficience visuelle. D'autres études, par contre, montrent une surreprésentation de garçons également parmi les enfants atteints de cécité (Bourne et al., 2021 ; Glatz et al., 2022).

Parmi les 1'571 enfants atteints de handicap visuel / de surdité bénéficiant d'une prise en charge spécifique, 68.5% avaient la nationalité suisse et 25.8% une autre nationalité (cette donnée manquait pour 5.7% des enfants). La répartition entre les sexes de cette population correspond en outre largement à celle de l'ensemble des enfants scolarisés à l'école obligatoire (72.7% nationalité suisse, 27.3% autre nationalité) (propre calcul effectué sur la base de la statistique sur la formation 2021 de l'Office fédéral de la statistique).

Le fait que la répartition entre les sexes soit significativement différente selon la nationalité est étonnant. Dans le groupe des enfants ayant une autre nationalité, la proportion de garçons n'était pas plus élevée que celle des filles – comme c'était le cas pour les enfants de nationalité suisse. Les données à disposition ne permettent pas d'expliquer ce résultat surprenant au niveau de la répartition entre les sexes des enfants atteints de handicap visuel / de surdité ayant une autre nationalité. Il pourrait à la fois s'agir d'une prise en charge relativement plus fréquente des filles atteinte de handicap visuel / de surdité ou alors d'une prise en charge relativement plus rare des garçons de ce sous-groupe par rapport aux enfants de nationalité suisse.

Nous avons aussi constaté une différence inattendue concernant la nationalité entre les enfants atteints de déficience visuelle et ceux atteints de cécité. Chez les enfants atteints de cécité, la proportion des enfants qui n'avaient pas la nationalité suisse était, avec 41.1%,

significativement plus élevée que pour les enfants atteints de déficience visuelle (26.3%). En comparaison avec l'ensemble des enfants scolarisés, il y avait donc nettement plus d'enfants ayant une autre nationalité parmi les enfants aveugles. Les particularités du sous-groupe des enfants aveugles au niveau de la répartition entre les sexes et de la nationalité devraient faire l'objet d'études subséquentes.

Déficiences dont les enfants sont atteints

La présente étude a permis de décrire de façon détaillée la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique ainsi que leurs caractéristiques individuelles. Ceci constitue une base importante pour la mise en place des conditions de vie et d'apprentissage ainsi que pour une planification adaptée au niveau du personnel et des ressources structurelles. Les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité pris en charge de façon spécifique en Suisse sont en majorité des enfants dont les déficiences visuelles sont congénitales, oculaires, et stables. La surdicécité, la cécité, les handicaps visuels acquis et ceux dont l'évolution est progressive sont par contre rares (moins de 10% des cas pour chacune de ces catégories). Dans 43.3% de l'ensemble des cas, il s'agit d'un handicap unique dans le domaine de la vision, et dans 54.8% des cas d'un handicap visuel dans le cadre d'un handicap complexe. La composition de l'échantillon peut être considérée comme correspondant à ce à quoi on pourrait s'attendre. Dans toutes les populations d'enfants et d'adolescents atteints de handicap, les formes légères de handicap sont nettement plus fréquentes que les formes lourdes (par exemple Schildmann, 2006). La composition de la population au niveau du type de handicap visuel que nous avons trouvée est un indice supplémentaire qui montre qu'apparemment aucun sous-groupe n'est oublié ou particulièrement trop peu pris en charge.

Situation au niveau de la prise en charge

Au moment de l'enquête, 95.8% des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité identifiés étaient pris en charge par des prestataires spécialisés. Les sous-groupes des enfants pris en charge de façon spécifique et non spécifique ne se distinguent pas l'un de l'autre au niveau de la répartition entre les sexes et de la nationalité. Il n'y a donc pas de probabilité plus importante d'appartenir plutôt à l'une ou à l'autre de ces deux catégories sur la base d'un sexe particulier ou d'une nationalité particulière. Le fait que la proportion des enfants pris en charge soit élevée et que le groupe des enfants pris en charge soit comparable d'un point de vue descriptif à celui des enfants non pris en charge peut être considéré comme positif.

La situation scolaire des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique était variable au niveau individuel. Environ la moitié de la population était scolarisée à l'école ordinaire et suivait le programme d'enseignement ordinaire, alors que l'autre moitié fréquentait une école spécialisée du handicap visuel ou pour autres handicaps, et suivait parfois des programmes d'enseignement particuliers. La plupart des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité (79.1%) recevaient – régulièrement ou en cas de besoin – un soutien ambulatoire apporté par des prestataires spécialisés.

Cette situation scolaire semble bien correspondre aux différents types de handicap des enfants. Nous avons en effet constaté des différences marquées entre les enfants atteints de handicap visuel et ceux atteints de surdicécité en lien avec leur situation scolaire, tout

comme entre les enfants atteints de déficience visuelle et ceux atteints de cécité. Les groupes atteints de handicap complexe (surdicécité, cécité) étaient significativement plus souvent scolarisés dans une école spécialisée du handicap visuel que les groupes atteints de déficience plus légère (handicap visuel, déficience visuelle), qui quant à eux fréquentaient significativement plus souvent une école ordinaire. Les adaptations du programme d'enseignement également étaient plus ou moins fréquentes suivant la sévérité du handicap, et les enfants atteints de surdicécité en bénéficiaient plus souvent que les enfants atteints de handicap visuel, tout comme les enfants atteints de cécité en bénéficiaient plus souvent que les enfants atteints de déficience visuelle. D'autre part, les enfants atteints de formes plus légères de handicap visuel recevaient plus souvent un soutien ambulatoire que les enfants dont le handicap était plus prononcé. Parmi les enfants qui recevaient un soutien ambulatoire de façon régulière, ceux dont le handicap était plus complexe (surdicécité en comparaison avec handicap visuel ainsi que cécité en comparaison avec déficience visuelle) recevaient plus de leçons par semaine que ceux dont le handicap était plus léger. Ce qui ressort de cette analyse est donc que la situation scolaire s'adapte aux besoins des différents groupes d'enfants concernés – ce qui est un signe de qualité.

Soutien concret apporté aux enfants

Les enfants étaient très souvent aidés par des moyens auxiliaires visuels, un entraînement en basse vision ainsi que du matériel pédagogique adapté. Le soutien concret s'est révélé être important et spécifique. En moyenne, les enfants bénéficiaient de 2.76 mesures spécifiques différentes au moment de l'enquête. Les enfants atteints de handicap plus complexe (surdicécité en comparaison avec handicap visuel ainsi que cécité en comparaison avec déficience visuelle) recevaient significativement plus de mesures spécifiques que les enfants atteints de handicap plus léger. Le contenu des mesures concrètes également correspondait clairement au type de handicap et à la variabilité des besoins à différents stades du développement (groupes d'âge). Il y avait des différences significatives entre les sous-groupes concernant certaines mesures spécifiques. Par exemple, l'entraînement pour les activités de la vie journalière et les moyens auxiliaires non-visuels étaient significativement plus souvent proposés aux enfants atteints de surdicécité qu'aux enfants atteints de handicap visuel. De même, les enfants atteints de déficience visuelle et les enfants atteints de cécité bénéficiaient des huit mesures spécifiques avec une fréquence variable. Nous avons également constaté des différences de contenu au niveau du soutien concret apporté aux différents groupes d'âge.

Ces différences entre les groupes d'enfants en lien avec le soutien concret dont ils bénéficiaient peuvent être évaluées comme étant l'expression d'une adaptation des interventions aux différents besoins. Ces adaptations permettent de tenir compte du fait que l'accès au monde des enfants atteints de handicap visuel diffère suivant la forme du handicap (Walther, 2022).

Moment du diagnostic

Environ trois quarts de tous les enfants ont été diagnostiqués avant l'entrée à l'école obligatoire. Ce n'est que dans des cas exceptionnels que le diagnostic n'a été établi qu'à l'école secondaire. Nous avons en outre constaté que le moment du diagnostic correspond à certaines caractéristiques du handicap. Chez les enfants atteints de surdicécité, la proportion d'enfants n'ayant été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire était encore

beaucoup plus faible que chez les enfants atteints de handicap visuel. Une tendance similaire se dessine lorsqu'on compare les enfants atteints de déficience visuelle avec les enfants atteints de cécité. La proportion d'enfants atteints de cécité dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire est également encore beaucoup plus faible que pour les enfants atteints de déficience visuelle. Dans les cas de handicap plus complexe, le diagnostic a donc été établi très tôt dans un nombre particulièrement élevé de cas. Ceci s'explique facilement par le fait qu'un handicap plus complexe est plus facilement décelable.

Dans l'ensemble, on peut estimer que de très nombreux enfants ont été diagnostiqués très tôt dans leur vie. Cela peut être considéré comme positif étant donné que c'est une condition indispensable pour pouvoir apporter un soutien spécifique précoce.

5.2. Discussion des principaux résultats concernant les conditions structurelles dans les cantons

La présente recherche s'est penchée sur les conditions structurelles dans les cantons ainsi que sur les procédures cantonales en ce qui concerne l'évaluation du besoin d'aide, la planification des interventions et le contrôle de l'effet des mesures mises en place.

Critères structurels

Un aspect central est tout d'abord qu'une prise en charge spécifique des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité est assurée par du personnel spécialisé dans le domaine du handicap visuel dans l'ensemble des 26 cantons. Ceci vaut pour les trois secteurs de prise en charge étudiés : l'aide précoce (éducation précoce spécialisée), le soutien ambulatoire et la scolarisation, et est indépendant de la présence ou non d'une institution spécialisée du handicap visuel sur le territoire cantonal. Au niveau de la scolarité, les deux options – école spécialisée ou scolarisation intégrative – sont proposées dans toute la Suisse. Ceci constitue une base importante qui place les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité sur un pied d'égalité au niveau régional.

Les cantons se distinguent les uns des autres en ce qui concerne d'autres critères structurels. Le fait qu'il n'y ait que cinq cantons disposant d'une école spécialisée dans le domaine du handicap visuel / de la surdicécité, et que (presque) la moitié des cantons ait un centre d'éducation précoce spécialisé et/ou une structure ambulatoire correspondante sur leur territoire correspond bien à la prévalence du handicap visuel / de la surdicécité. Le nombre relativement restreint d'enfants nécessitant une aide spécifique ne justifierait pas que des structures spécialisées pour enfants soient mises en place dans tous les cantons. Cette étude n'a toutefois pas permis de vérifier si, dans chaque canton ou dans chaque région de domicile d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité, une infrastructure correspondant aux besoins de chaque enfant est présente au niveau institutionnel et du personnel spécialisé requis.

La majorité des cantons s'est également officiellement astreinte à proposer une prise en charge de qualité aux enfants présentant des besoins éducatifs particuliers en adhérant au concordat (N= 16 cantons) et en établissant un concept pour l'éducation spécialisée dans lequel le handicap visuel est explicitement mentionné (N= 20 cantons). Que quelques cantons ne l'ait pas fait est le reflet de l'autonomie cantonale au niveau des décisions concernant l'éducation. Notre étude montre que certains standards de qualité qui font

partie du concordat sont respectés par des cantons qui n'en font pas partie. Dans certains cas, le fait que le handicap visuel ne soit pas mentionné explicitement dans le concept pour l'éducation spécialisée est compréhensible au vu de la situation régionale et de la rareté du phénomène du handicap visuel chez les enfants dans ce canton.

Processus d'évaluation

Mis à part un canton, où des solutions au cas par cas sont mises en place à cause du nombre très restreint d'élèves concernés, tous les cantons ont mis en place des processus d'évaluation standardisés. Dans 19 cantons, la PES complète est utilisée, comme ceci est préconisé par le concordat. Une grande partie des cantons ne faisant pas partie du concordat suit également une partie des directives de la PES. Ainsi, la plupart des cantons propose une aide qui permet de remplir les critères principaux d'un standard de qualité. L'implication des parents dans l'évaluation (ainsi que dans la décision concernant les mesures, la planification des interventions et le contrôle des effets) est présente dans presque tous les cantons, ce qui respecte les intérêts et les droits de ce groupe de personnes.

Lorsque des différences existent par rapport à la PES complète, on peut partir de l'idée que les règles concernant le processus d'évaluation sont moins explicites. Dans ces conditions, les acteurs assument plus de responsabilité personnelle et la qualité de la procédure dépend plus fortement des compétences des individus (qui prennent les décisions). L'ensemble du processus est plus susceptible de perdre en qualité.

On peut considérer comme positif que, dans tous les cantons, différentes personnes et institutions soient en mesure de déclencher un processus d'évaluation. Cette pluralité d'accès à une évaluation (et à une aide) accroît la probabilité que les handicaps visuels chez les enfants soient détectés (de façon précoce).

Octroi de mesures et planification des interventions

Cette étude montre que l'octroi de mesures (renforcées) est une pratique qui suit clairement les recommandations de la PES, et est donc basée sur les besoins de chaque enfant. Dans le champ de tensions généré par des ressources limitées et devant faire l'objet d'un budget préalable, d'une part, et les besoins individuels variables d'un nombre d'enfants ne pouvant pas être connu à l'avance, d'autre part, il semble que des solutions flexibles puissent être trouvées. Cette flexibilité (et générosité) des cantons doit être appréciée. Des plans d'intervention individuels sont mis en place systématiquement dans la grande majorité des cantons (N= 19), et en partie dans les autres cantons. Ce critère de qualité est donc également largement rempli.

Contrôle des effets et documentation

Selon leurs dires, une stratégie de contrôle des effets des mesures renforcées est mise en place dans tous les cantons. Celle-ci est organisée différemment selon les cantons. Nous n'avons pas pu vérifier dans le cadre de notre étude si des différences de qualité existent. Au niveau de la documentation, presque tous les cantons disposent d'une banque de données électronique et tiennent des dossiers à différents niveaux (canton, prestataires de mesures, écoles). Les prestataires et les écoles ne sont en général pas tenus de transmettre des informations de contenu aux offices cantonaux concernés.

Autres aspects

Les aspects suivants concernant les pratiques au niveau du processus d'évaluation du besoin, de la planification des interventions et du contrôle des effets n'étaient pas explicitement prévus dans l'étude mais sont apparus lors de la récolte de données.

Une grande autonomie des institutions spécialisées est présente à tous les niveaux du processus d'évaluation et de soutien. Ceci est en partie lié à des mécanismes d'auto-attribution, qui consistent en ce que les centres spécialisés qui effectuent l'évaluation et ceux qui proposent les mesures soient identiques, et qu'il n'existe pas d'instance de contrôle. Dans le cadre de cette étude, nous n'avons pas pu identifier de désavantages en découlant pour les enfants domiciliés dans les cantons où ceci est le cas par rapport aux enfants qui habitent dans d'autres régions.

Nous avons en outre constaté qu'il existe des différences au niveau de la procédure cantonale dans la façon de gérer les mesures d'intensités diverses. Les cantons ont des positions variables en ce qui concerne la différenciation entre les mesures renforcées et les mesures ordinaires. Certains cantons font la différence entre les deux, d'autres pas. De plus, la définition de ce en quoi consiste une mesure ordinaire et de ce en quoi consiste une mesure renforcée varie suivant les cantons. Ceci peut générer des inconsistances dans la façon de procéder lors de l'évaluation et de l'octroi de mesures (décrites au chapitre 4.3). Cette problématique est reprise dans les recommandations (chapitre 6).

Un autre aspect concerne la portée ou l'accessibilité des services des prestataires spécialisés. Toutes les prestations ambulatoires des prestataires spécialisés ne sont apparemment pas accessibles dans toutes les situations scolaires du territoire suisse. Ainsi, il semble que dans certaines écoles spécialisées pour autres handicaps, seules certaines prestations (conseil et évaluation) des prestataires spécialisés soient disponibles, et que le soutien concret des enfants atteints handicap visuel / de surdicécité doit être apporté par des éducateurs non spécialistes du handicap visuel. Cet aspect devrait faire l'objet d'une étude plus approfondie. De plus, il faudrait prendre des dispositions afin que ceci ne représente pas un désavantage pour les enfants atteints de handicap visuel par rapport aux enfants scolarisés d'une autre façon (voir aussi chapitre 6).

5.3. Discussion des principaux résultats concernant les liens entre les conditions structurelles dans les cantons et la prise en charge des enfants

Dans le cadre de la troisième question de recherche, nous avons cherché à savoir s'il existe des différences dans la prise en charge des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité liées aux conditions structurelles dans les cantons qui pourraient indiquer que des disparités au niveau de la prise en charge sont présentes. A l'aide d'une analyse de clusters, il a été possible d'établir des liens entre la situation structurelle dans les différents cantons et certaines caractéristiques de la prise en charge des enfants.

Solution de cluster concernant le regroupement des différents cantons

Nous avons identifié trois groupes de cantons qui se distinguent les uns des autres au niveau de leur situation structurelle générale.

Dans le cluster 1, on trouve 12 cantons de petite ou moyenne dimension qui ne disposent pas d'institutions de prestataires spécialisés. Ils ont tous un concept pour l'éducation spécialisée qui mentionne explicitement le handicap visuel. Presque tous ces cantons utilisent la PES complète, font partie du concordat et travaillent en respectant le principe de quatre yeux. Le canton joue en général un rôle prépondérant tant dans l'octroi que dans le financement des mesures renforcées. Il s'agit donc d'une situation où les réglementations et prescriptions cantonales sont relativement fortes. Ceci permet à ces cantons de créer des conditions structurelles qui utilisent au mieux les compétences spécialisées présentes sur le territoire (en dehors de structures spécialisées) ainsi que de faire appel à certaines structures spécifiques dans des cantons voisins, ce qui permet de palier à l'absence de structures spécialisées sur le territoire.

Le cluster 2 rassemble cinq cantons de taille moyenne et cinq grands cantons. Tous disposent d'un centre d'éducation précoce spécialisé pour le handicap visuel, d'une structure ambulatoire spécialisée (à part un des cantons), et dans trois cas d'une école spécialisée du handicap visuel. Ils ont souvent un concept cantonal, utilisent la PES complète et le principe des quatre yeux. La plupart ne font toutefois pas partie du concordat. Dans l'ensemble de ces 10 cantons, c'est le canton qui finance majoritairement les mesures renforcées, et (avec une exception) qui est également chargé de l'octroi des mesures. La politique de prise en charge s'appuie ici sur une implication cantonale importante combinée avec les compétences et la responsabilité des prestataires spécialisés. L'autorité du canton semble être plus importante pour eux que d'adhérer à une stratégie au niveau suisse (concordat).

Dans le cluster 3, on trouve un grand canton et deux cantons de taille moyenne. Ils disposent tous les trois d'un centre d'éducation précoce spécialisée pour le handicap visuel, d'une structure ambulatoire spécialisée, et dans deux cas d'une école spécialisée du handicap visuel. Le principe des quatre yeux est toujours utilisé. Deux des trois cantons font partie du concordat et ont un concept cantonal pour l'éducation spécialisée. La PES complète n'est utilisée que dans un des trois cantons. Le financement principal des mesures renforcées et la responsabilité pour l'octroi des mesures ne sont pas assumés par le canton. La situation dans le cluster 3 semble donc caractérisée par une grande autonomie et responsabilité des structures spécialisées qui ne s'accompagne quasiment pas de directives cantonales.

Globalement, nous avons donc à faire à trois stratégies de politique de prise en charge différentes et différenciables. Ces trois stratégies semblent correspondre à des aspects qui ne sont pas ou difficilement modifiables, telles que la taille du canton ou du nombre d'élèves dans le canton et la présence ou non de structures spécialisées sur le territoire.

Lien entre les conditions structurelles et la situation au niveau de la prise en charge

Nous avons étudié les liens possibles entre trois critères principaux permettant d'assurer la qualité de la prise en charge et ces trois types de conditions structurelles ou de politiques de prise en charge (clusters).

Nous avons constaté que le pourcentage d'enfants atteints de handicap visuel / de surdité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée comparé à l'ensemble des enfants scolarisés dans le canton était semblable dans les trois clusters ($p = .857$). Ceci signifie que les différentes stratégies au niveau de la prise en charge ont identifié et pris en charge le

même nombre d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité. La probabilité d'être détecté en tant qu'enfant atteint de handicap visuel / de surdicécité et de bénéficier d'un soutien spécialisé est la même dans des conditions structurelles différentes. C'est un résultat important et un critère de qualité central.

Deuxièmement, nous avons étudié l'étendue et l'ampleur des mesures spécifiques. Nous avons constaté des différences significatives entre les trois clusters au niveau de l'étendue des mesures spécialisées (cluster 1 < cluster 2 < cluster 3).

Lorsque les prestataires spécialisés présents dans le canton disposent d'une grande autonomie et qu'il y a également peu de directives cantonales (= cluster 3), les enfants reçoivent l'offre la plus étendue (= le nombre moyen le plus important d'interventions différentes). L'offre est la moins étendue dans le cluster 1, c'est-à-dire dans les petits et moyens cantons qui ne disposent pas de prestataires spécialisés sur leur territoire. Ces différences au niveau de l'étendue des mesures proposées est compréhensible au vu des conditions structurelles présentes. Lorsque des prestataires spécialisés sont sur place avec une équipe de spécialistes (qualifiés dans le domaine du handicap visuel), il est plus facile de proposer une large palette de mesures (clusters 2 et 3 par rapport au cluster 1). Lorsque les prestataires spécialisés disposent d'une très grande autonomie au niveau financier, du personnel et de la spécialisation (cluster 3), il est encore plus facile et évident d'offrir un paquet de mesures large et flexible que lorsque les cantons occupent une position centrale dans le financement et l'octroi des mesures (cluster 2).

La constatation qu'il existe des différences au niveau de l'étendue des mesures ne doit pas être considérée comme un jugement de valeur. Une offre plus large n'est pas automatiquement meilleure. Il se pourrait que le fait que les structures soient présentes sur place et qu'elles disposent d'une grande autonomie les amène à proposer des mesures supplémentaires aux enfants parce qu'elles souhaitent utiliser leurs capacités ou créer des synergies. Il se pourrait aussi (lorsque les structures et le personnel qualifié sont disponibles) que des mesures soient proposées dont l'enfant n'a pas besoin. Nous faisons remarquer ici que nous n'avons pas pu vérifier si les offres proposées étaient adaptées aux besoins actuels de chaque enfant.

Nous avons étudié un autre aspect de l'aide concrète apportée aux enfants afin de voir si la proportion d'enfants bénéficiant régulièrement d'un soutien ambulatoire était différente suivant les clusters. Dans le cluster 1, il y avait (avec 57.5%) la plus grande proportion d'enfants recevant un soutien ambulatoire régulier. La différence avec le cluster 2 (43.3%) était significative. Dans les petits et moyens cantons sans structure spécialisée mais qui font partie du concordat et sont soumis à un grand nombre de réglementations et directives cantonales, le soutien ambulatoire est donc plus souvent proposé que dans les cantons moyens ou les grands cantons où l'autorité cantonale est forte mais qui ne font pas partie du concordat. Au niveau de la quantité hebdomadaire de soutien ambulatoire régulier, par contre, il n'y avait pas de différence entre les clusters.

Cette plus grande régularité du soutien ambulatoire peut d'une certaine façon être considérée comme une compensation de l'étendue moins grande de l'offre. Les petits et moyens cantons sans prestataires sur leur territoire mais avec des structures cantonales qui fonctionnent bien misent sur la continuité de l'aide apportée aux enfants et, au final, les enfants qui reçoivent un soutien ambulatoire (régulier) bénéficient d'une quantité comparable d'aide hebdomadaire dans les trois clusters.

Étant donné que la détection précoce d'un handicap visuel / d'une surdicécité est un critère indiquant une prise en charge de qualité, nous avons aussi cherché à savoir s'il y avait des liens entre ce facteur et les conditions structurelles dans les cantons. Dans ce domaine, il semble que les conditions présentes dans le cluster 2 soient un avantage. Dans le cluster 2, la proportion d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité ayant été diagnostiqués avant leur entrée à l'école obligatoire était significativement plus élevée que dans les deux autres clusters. La combinaison de structures spécialisées sur place et d'une nette position d'autorité du canton au niveau de l'octroi et du financement des mesures semble être un avantage pour la détection précoce. C'est dans les cantons ne disposant pas de structures spécialisées (cluster 1) que la proportion d'enfants n'ayant été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire était, avec 28.7%, la plus élevée. On peut supposer que c'est en particulier le manque de structures spécialisées dans le domaine de l'éducation précoce et dans le domaine ambulatoire qui représentent un désavantage dans certains cas. La possibilité de faire effectuer une évaluation spécifique est peut-être moins apparente et présente à l'esprit des personnes susceptibles de référer les enfants à une structure spécialisée (par exemple les pédiatres, les spécialistes) lorsqu'une plus grande distance géographique et une frontière cantonale existent entre eux et ces prestataires.

Il faut néanmoins encore une fois souligner ici que la proportion d'enfants qui sont diagnostiqués avant leur entrée à l'école obligatoire est élevée dans l'ensemble de la population, ce qui est réjouissant.

En résumé, tous les indicateurs montrent que, dans l'ensemble, les enfants dont le handicap visuel / la surdicécité est connu en Suisse bénéficient d'une situation favorable au niveau de la prise en charge. La taille et la distribution de la population concernée, la très grande proportion de prise en charge chez les enfants identifiés, une corrélation forte entre, d'une part, les différents types de handicap visuel et les différents besoins qui en découlent et, d'autre part, les formes d'aide spécifique proposées qui, dans leur ensemble, sont nombreuses et variées, sont des marques de qualité. Dans l'ensemble de la Suisse, l'aide spécifique est assurée dans les trois secteurs de prise en charge (aide précoce, soutien ambulatoire, école), et le recours à des procédures d'évaluations standardisées comme critère principal pour l'octroi de mesures, la planification des interventions et le contrôle des effets est la norme dans la plupart des cas. Les différentes conditions structurelles présentes permettent d'identifier le même nombre d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité et de leur offrir une prise en charge spécifique. Bien que la stratégie cantonale au niveau de la prise en charge génère certaines différences dans la façon dont les enfants sont spécifiquement pris en charge (étendue de l'offre, régularité du soutien ambulatoire, moment du diagnostic), on ne peut pas conclure qu'il existe des disparités qui désavantageraient certains (groupes d') enfants.

5.4. Remarques sur la méthode adoptée

Complémentairement à la discussion concernant le contenu des résultats, nous poursuivons avec une analyse des points forts et des limitations méthodologiques de cette étude.

La présente étude a été réalisée dans toute la Suisse dans les trois langues nationales principales. Il s'agit d'un recensement complet de la population des enfants fréquentant l'école obligatoire et domiciliés en Suisse bénéficiant d'une prise en charge spécifique en lien avec un handicap visuel / une surdicécité. Nous avons pu accéder à un échantillon de

données quasi complètes et de haute validité. La stratégie de prendre contact directement et personnellement avec les prestataires spécialisés ainsi qu'avec les offices cantonaux dans les 26 cantons a été payante. Elle a permis d'obtenir un grand investissement des partenaires ainsi qu'une transmission de données fiable et presque sans faille.

Cette étude est la première à présenter des données empiriques pour la Suisse sur les enfants et les adolescents atteints de handicap visuel / de surdicécité dans des conditions précisément définies. C'est donc la première fois que la taille et la composition de la population identifiée a pu être mesurée de façon exacte. Une grande quantité de données ont été analysées, tant au niveau de critères descriptifs qu'au niveau du type de handicap, de l'aide spécifique apportée et de son étendue. Il est maintenant possible d'appréhender plus précisément le phénomène du handicap visuel chez les enfants et les adolescents, par exemple pour évaluer les besoins au niveau du personnel et des ressources financières. Il est également possible d'effectuer des comparaisons au niveau international sur la base de ces nouvelles données empiriques.

Les données obtenues se distinguent par leur haute validité. Le concept de recherche précis, comprenant des critères d'attribution explicites et une définition claire des principaux termes utilisés a été expliqué personnellement à tous les participants et mis à leur disposition sous forme écrite. Ceci a permis d'éviter les malentendus au niveau du contenu et a augmenté la probabilité que les données récoltées soient complètes et correctes. La validité a également été accrue par le fait que toutes les discussions avec les prestataires spécialisés et tous les entretiens avec les offices cantonaux aient été effectués en personne par les deux responsables de l'étude.

Il faut tenir compte des limitations méthodologiques suivantes : La qualité et la justesse de l'aide apportée à des enfants présentant des besoins particuliers ne sont pas directement mesurables, car il n'existe pas de normes ou de critères de mesure pouvant être directement quantifiés dans ce domaine. C'est pour cette raison que la qualité de l'aide apportée aux enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité n'a pu être analysée qu'(indirectement) en utilisant différents critères et a été évaluée par les responsables de l'étude sur la base de leurs connaissances et de leur compétence professionnelle. Les caractéristiques et critères de mesure qui ont été sélectionnés reposent sur un fondement (théorique). On ne peut toutefois pas considérer que celui-ci soit complet. D'autres aspects auraient certainement pu être pris en compte.

Bien que nous ayons été en mesure de décrire et d'analyser de façon détaillée le fonctionnement actuel du système d'aide existant, l'étude n'apporte que peu d'informations concernant l'accès à ce système spécifique de soutien. Nous avons pu étudier indirectement la probabilité que les enfants soient détectés de façon précoce et que leurs besoins soient pris en compte de façon adéquate à l'aide d'une combinaison d'indicateurs mais le concept de recherche que nous avons utilisé ne nous a pas permis d'en apprendre plus sur des enfants qui sont peut-être atteints d'un handicap visuel / d'une surdicécité nécessitant un soutien spécifique mais qui n'ont pas été détectés en tant que tels et n'ont pour l'instant pas accès au système de l'aide spécialisée.

De plus, les enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité qui recevaient un soutien spécifique au moment de l'enquête ont pu être décrits et comparés entre eux de façon détaillée en tant que population globale et dans leur appartenance à des sous-groupes (par exemple handicap visuel et surdicécité, déficience visuelle et cécité). Cependant, cette

étude ne peut rien dire de chaque enfant pris individuellement. Nous n'avons pas pu vérifier si, dans chaque cas individuel, le type de soutien concret apporté est adapté aux besoins actuels de l'enfant ou non. Il n'est pas non plus possible de dire si un enfant particulier a été diagnostiqué aussi précocement que cela était possible dans ce cas précis.

Il faut prendre en compte les limitations méthodologiques évoquées ci-dessus lors de l'utilisation des résultats de cette étude dans la recherche et dans la pratique ainsi que dans l'évaluation des recommandations qui en résultent (chapitre 6).

6. Recommandations

Les résultats de la présente étude permettent de formuler des recommandations pour quatre aspects.

Accès au système d'aide spécifique

La présente étude montre que la prise en charge spécifique par les prestataires spécialisés des enfants scolarisés dont le handicap visuel / la surdicécité sont connus est un système qui fonctionne bien. Toutefois, il n'est pas entièrement certain que tous les enfants ayant besoin de ce soutien spécifique y ont accès (de la même façon). Notre étude a permis de montrer que, dans les cantons qui ne disposent pas de structures spécialisées sur leur territoire, la proportion d'enfants n'ayant été diagnostiqués qu'à l'école obligatoire était plus élevée que dans les cantons où des structures spécialisées existent. L'autre étude partielle REVISA (Schweizer & Lienhard, 2021) a montré qu'il existe des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité n'ayant été identifiés et donc aussi aidés que tardivement, à la suite d'un parcours complexe. Le nombre d'enfants concernés par ce type de situation n'a pas pu être déterminé.

C'est pour cette raison que, dans le domaine de la recherche, nous plaidons pour que des études empiriques soient menées concernant l'accès au système d'aide spécifique des enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité. Ces études devraient prendre en compte tous les canaux principaux d'accès à l'aide, c'est-à-dire les pédiatres, les spécialistes, les centres d'éducation précoce spécialisée généralistes ainsi que les jardins d'enfants et les écoles. Les questions de recherche devraient porter sur la connaissance des possibilités d'aide spécifique, des institutions existantes ainsi que des prestations offertes par ces institutions. Il serait aussi utile d'enquêter sur la confiance accordée aux compétences spécifiques des prestataires spécialisés.

Au niveau pratique, on peut recommander que certains prestataires spécialisés développent leur stratégie existante afin d'informer plus largement sur leur institution et sur l'offre qu'ils mettent à disposition. Cette stratégie devrait être étendue à tous les prestataires spécialisés. Il serait utile que les institutions communiquent entre elles sur les meilleures pratiques afin que cette stratégie soit la plus rapide et la plus simple à mettre en œuvre. Une politique d'information devrait être mise en place non seulement auprès des écoles, mais aussi de tous les canaux d'accès évoqués ci-dessus, et en particulier auprès des médecins. Des campagnes d'information dans toute la Suisse concernant l'offre spécifique des prestataires spécialisés, par exemple coordonnées par l'UCBA, pourraient apporter un soutien à cette question cruciale.

Une autre possibilité d'optimiser l'accès au système d'aide spécifique concerne les examens médicaux préventifs effectués par les pédiatres et les médecins scolaires. Il faudrait tout d'abord vérifier dans quelle mesure ces examens sont effectués dans toute la Suisse, quand et par qui ils sont proposés, et s'ils atteignent l'ensemble de la population des enfants d'âge préscolaire. De plus, il faudrait déterminer quelle place la vision occupe dans ces examens préventifs. Sur la base d'une telle recherche, il serait possible d'établir des concepts avec des recommandations pour la détection précoce des handicaps visuels chez les enfants dans le cadre des examens médicaux préventifs et scolaires.

Mesures ordinaires et renforcées

Nous recommandons de réfléchir à la distinction entre mesures ordinaires et renforcées. Comme nous l'avons décrit dans cette étude, il existe des différences entre les cantons à ce sujet. Dans certains cantons, une distinction est faite entre les deux, dans d'autres cantons pas, et les critères pour définir les deux mesures au niveau du contenu diffèrent. Dans la pratique, la distinction entre les deux types de mesures crée des difficultés lorsque la façon de procéder est différente dans les deux domaines. Cela donne parfois lieu à une anticipation des décisions (à un pré-jugé) alors que la situation de vie et d'apprentissage de l'enfant n'a pas encore été étudiée dans sa complexité.

Le problème est aussi que la distinction entre mesures ordinaires et mesures renforcées pose la question sous la forme d'une dichotomisation alors que les différents types de handicap visuel / de surdicécité se situent dans une continuité allant de faible à sévère / complexe. La même chose vaut pour le besoin correspondant d'aide spécifique. Celui-ci aussi se situe sur une échelle continue et ne se laisse pas naturellement diviser en deux parties. Cette constatation plaide en faveur d'abandonner la distinction entre mesures ordinaires et mesures renforcées. Bien sûr, il n'est pas non plus utile d'effectuer un processus d'évaluation long et compliqué, nécessitant de nombreuses ressources et impliquant les parents et plusieurs spécialistes dans tous les cas qui se présentent. Lorsque les difficultés sont minimales, l'aide correspondant au besoin, lui aussi minimale et passagère, devrait pouvoir être accordée de façon simple. De notre point de vue, la solution pourrait consister en une procédure avec des échelons. Celle-ci devrait dans tous les cas débiter par un screening simple mais standardisé. Ensuite, si certains critères déterminés à l'avance sont remplis, il faudrait soit établir un plan d'intervention (comme avec les mesures ordinaires), soit effectuer une évaluation complète à l'aide de la PES.

Nous partons de l'idée que la façon de procéder établie dans certains cantons correspond déjà à ces recommandations ou en est très proche. Un échange d'expériences entre les cantons permettrait de définir les meilleures pratiques dans ce domaine.

Portée et accessibilité des services des prestataires spécialisés

Cette étude a montré que les offres des prestataires spécialisés ne sont pas accessibles de la même façon suivant les situations. Concrètement, nous avons appris qu'une partie des écoles spécialisées pour autres handicaps recourent aux prestataires spécialisés pour l'évaluation et le conseil, mais que l'aide concrète doit ensuite être apportée aux enfants par les éducateurs spécialisés qui travaillent sur place.

Une telle façon de procéder économise des ressources financières et au niveau du personnel. Il peut aussi être agréable pour l'enfant d'être soutenu par une personne qu'il connaît et de ne pas avoir besoin de s'habituer à des personnes différentes et inconnues. Le fait que les éducateurs connaissent les conditions de vie et d'apprentissage de l'enfant peut également être un point positif. Mais en dépit de ces avantages, le fait que l'aide soit déléguée de cette façon présente aussi des dangers. Ce type de délégation peut avoir pour effet que des mesures soient recommandées mais que leur mise en place et leur effet ne soit pas suivis. En plus du manque de contrôle sur l'effet des mesures, le manque de qualification spécifique au handicap visuel des éducateurs peut avoir des conséquences négatives sur la qualité de l'aide apportée aux enfants.

Pour éviter les problèmes évoqués ci-dessus, tous les acteurs concernés devraient prendre en compte les aspects suivants. L'entière responsabilité de l'aide apportée à l'enfant doit être assumée durant l'ensemble du processus par une personne spécialisée dans le domaine du handicap visuel. Celle-ci ne devrait pas seulement définir ou recommander les mesures, mais également vérifier régulièrement qu'elles soient mises en place. Ces spécialistes doivent également expliquer les mesures particulières aux éducateurs et les conseiller. Ceci ne vaut pas seulement pour le début de la collaboration : cette personne devrait fournir un accompagnement durant l'ensemble du processus. Lorsque des problématiques complexes sont présentes, il devrait également toujours être possible que l'aide soit apportée de temps en temps ou en partie directement par le spécialiste.

Particularités concernant la composition de la population identifiée

Comme nous l'avons évoqué plus haut, deux particularités ont été constatées dans l'échantillon ou la population qui ne peuvent pour l'instant pas être expliquées de façon satisfaisante. Il s'agit, d'une part, de la distribution entre les sexes au niveau de la nationalité des enfants atteints de handicap visuel / de surdité et, d'autre part, de la distribution entre les sexes et au niveau de la nationalité des enfants aveugles, qui ne correspondent toutes deux pas à ce à quoi on pourrait s'attendre. Les résultats obtenus dans cette étude devraient être vérifiés par des études complémentaires. Il faudrait également procéder à une recherche dans la littérature spécialisée pour trouver des explications à ces résultats.

7. Répertoires

7.1. Tableaux

Tableau 1: Comparaison entre les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique (N= 1'509) et non spécifique (N= 59) en fonction du type d'école fréquentée	16
Tableau 2: Type de déficience des enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique et moment du diagnostic (N= 1'571 enfants	19
Tableau 3: Situation scolaire des enfants atteints de déficience visuelle / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécifique.....	20
Tableau 4: Mesures de soutien concrètes chez les enfants bénéficiant d'une prise en charge spécifique (N= 1'571 enfants). Réponses multiples	21
Tableau 5: Type de déficience et moment du diagnostic pour les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'469) et pour ceux atteints de surdicécité (N= 74)	22
Tableau 6: Fréquence des mesures spécifiques de soutien chez les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'469) et chez les enfants atteints de surdicécité (N= 74). Réponses multiples.....	25
Tableau 7: Type de handicap des enfants et moment du diagnostic pour les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'463) et pour les enfants atteints de cécité (N= 77)	27
Tableau 8: Fréquence des mesures spécifiques de soutien chez les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'463) et chez les enfants atteints de cécité (N= 77). Réponses multiples.....	29
Tableau 9: Répartition des enfants bénéficiant d'un soutien spécifique par groupes d'âge (N= 1'562 enfants)	30
Tableau 10: Sélection de caractéristiques structurelles dans les différents cantons (N= 26 cantons).....	34
Tableau 11: Répartition des 25 cantons en 3 clusters à partir de 9 variables binaires	40
Tableau 12: Caractéristiques des 3 clusters à partir de 9 critères structurels ainsi que de la taille des cantons (non incluse dans l'analyse de clusters).....	41
Tableau 13: Taux d'enfants atteints de handicap visuel / de surdicécité bénéficiant d'une prise en charge spécialisée par rapport à tous les enfants scolarisés, pour l'ensemble de la population étudiée et pour les 3 clusters	43
Tableau 14: Étendue de l'offre de mesures spécifiques pour le groupe dans son ensemble et pour les trois clusters – statistiques descriptives et tests ANOVA post hoc	44
Tableau 15: Nombre d'heures de soutien ambulatoire pour le groupe dans son ensemble et pour les trois clusters – statistiques descriptives et tests ANOVA post hoc	44
Tableau 16: Taux d'enfants dont le diagnostic n'a été établi qu'à l'école obligatoire – différences entre les clusters en lien avec différents groupes d'enfants	46

7.2. Figures

Figure 1: Répartition selon le sexe et selon la nationalité dans l'ensemble de l'échantillon (N= 1'481)	Fehler! Textmarke nicht definiert.
---	---

Figure 2: Lieu de scolarisation / type d'école fréquenté par les enfants atteints de handicap visuel (N= 1'436) et par les enfants atteints de surdicécité (N= 71) **Fehler! Textmarke nicht definiert.**

Figure 3: Lieu de scolarisation / type d'école fréquenté par les enfants atteints de déficience visuelle (N= 1'429) et par les enfants atteints de cécité (N= 75) **Fehler! Textmarke nicht definiert.**

Figure 4: Solution de 3 clusters en tenant compte de 9 variables binaires . **Fehler! Textmarke nicht definiert.**

7.3. Littérature

Bourne, R. R. A., Steinmetz, J. D., Flaxman, S., Briant, P. S., Taylor, H. R., Resnikoff, S., Casson, R. J., Abdoli, A., Abu-Gharbieh, E., Afshin, A., Ahmadi, H., Akalu, Y., Alamneh, A. A., Alemayehu, W., Alfaar, A. S., Alipour, V., Anbesu, E. W., Androudi, S., Arabloo, J., ... Vos, T. (2021). Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years: An analysis for the Global Burden of Disease Study. *The Lancet Global Health*, 9(2), e130–e143. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30425-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30425-3)

Bundesamt für Statistik (2022a). Bildungsstatistik 2021. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bildung-wissenschaft.html>

Bundesamt für Statistik (2022b). Lernende der Sonderpädagogik – Basistabellen 2021/22. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bildung-wissenschaft/personen-ausbildung/obligatorische-schule/sonderpaedagogik.assetdetail.21285137.html>

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (Fassung 2022). [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/de. \(02.05.2022\)](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/de. (02.05.2022))

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (2017). Jungen – das männliche Geschlecht als Entwicklungsrisiko (Pressemitteilung), [https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-pressemitteilungen-jungen-2017.pdf \(27.05.2022\)](https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-pressemitteilungen-jungen-2017.pdf (27.05.2022)).

EDK (2007a). Interkantonale Vereinbarung über die Harmonisierung der obligatorischen Schule (HarmoS-Konkordat) vom 14. Juni 2007. [https://www.edk.ch/de/themen/harmos \(06.04.2022\)](https://www.edk.ch/de/themen/harmos (06.04.2022)).

EDK (2007b). Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik vom 25. Oktober 2007. [https://www.edk.ch/de/themen/sonderpaedagogik \(06.04.2022\)](https://www.edk.ch/de/themen/sonderpaedagogik (06.04.2022)).

Gilbert, C., & Foster A. (2001). Childhood blindness in the context of VISION 2020 – The Right to Sight. *Bulletin of the World Health Organization*. WHO.

Glatz, M., Riedl, R., Glatz, W., Schneider, M., Wedrich, A., Bolz, M., & Strauss, R. W. (2022). Blindness and visual impairment in Central Europe. *PLoS ONE*, 17(1 January 2022). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0261897>

Kocur, I., & Resnikoff, S. (2002). Visual impairment and blindness in Europe and their prevention. *British Journal of Ophthalmology*, 86, 716-722.

Lang, M., & Heyl, V. (2021). Pädagogik bei Blindheit und Sehbehinderung. Kohlhammer.

- Maritzen, A., & Kamps, N. (2013). *Rehabilitation bei Sehbehinderung und Blindheit*. Springer.
- Robert Koch-Institut (Hrsg) (2007). *GBE-Themenheft Blindheit und Sehbehinderung. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis*. RKI Berlin.
- Schildmann, U. (2006). Verhältnisse zwischen Behinderung und Geschlecht in der Lebensspanne. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete VHN*, 1, 13-24.
- Schweizer, M., & Lienhard, P. (2021). *Schlussbericht - Risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung*. <https://www.szblind.ch/fuer-fachpersonen/forschung/aktuell-revisa-studie> (06.04.2022).
- Solebo, A., Teoh, L., & Rahi, J. (2017). Epidemiology of childhood blindness. *ADC review Epi blindness*. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2016-31032>
- Spring, S. (2019). *Sehbehinderung, Blindheit und Hörsehbehinderung: Entwicklung in der Schweiz – Eine Publikation zur Frage: «Wie viele sehbehinderte, blinde und hörsehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?» Berechnungen 2019*. Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND).
- Stevens, G., White, R., Flaxman, S., Price, H., Jonas, J., Keeffe, J., Leasher, J., Naidoo, K., Pesudovs, K., Resnikoff, S., Taylor, H., & Bourne, R. (2013). Global Prevalence of Vision Impairment and Blindness. Magnitude and Temporal Trends, 1990-2010. *Ophthalmology*, 120(12), 3277-3284. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2013.05.025>
- Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik SZH (2018). *Beitrittskantone und/oder Konzept/Gesetz (Stand 9. Februar 2018)*. <https://www.szh.ch/themen-der-heil-und-sonderpaedagogik/recht-und-finanzierung/kantonale-konzepte> (06.04.2022).
- Teoh, L. J., Solebo, A. L., Rahi, J. S., Morton, C., Allen, L., McPhee, D., Brennan, R., Pennefather, P., Kattakayan, C., Ramm, L., Abbott, J., Parulekar, M., Robertson, H., Butler, L., Thomas, M., Lipshen, G., Pilling, R., Bradbury, J., Markham, R., ... Falzon, K. (2021). Visual impairment, severe visual impairment, and blindness in children in Britain (BCVIS2): a national observational study. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 5(3), 190–200. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30366-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30366-7)
- Von Rhein, M. (2021). *Frühe sehbehindertenpädagogische Intervention bei Kindern im Vorschulalter – Retrospektive Auswertung einer Vollerhebung im Kanton Zürich*. <https://www.szblind.ch/fuer-fachpersonen/forschung/forschungsberichte> (25.05.2022).
- Walthes, R. (2022, 4. Aktualisierte Auflage). *Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung*. UTB.
- WHO (2021). *Blindness and Visual Impairment*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment> (03.05.2022).

8. Annexes

- A) Liste des prestataires spécialisés dans le handicap visuel**
- B) Guide de codage et glossaire pour la collecte des données auprès des prestataires spécialisés**
- C) Tableau : type de déficience des enfants - résultats des tests du Chi2 pour la comparaison des six cohortes d'âge (H1/H2, H3/H4, H5/H6, H7/H8, H0/H10 et H11)**
- D) Tableau : Lieu de scolarisation actuel et programme d'enseignement pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage)**
- E) Tableau : Fréquence des mesures spécifiques et de soutien pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage) (N= 1'562 enfants)**
- F) Tableau : Pourcentage (taux) d'enfants malvoyants / malentendants-malvoyants par rapport à l'ensemble des élèves dans les différents cantons (année scolaire 2020 / 2021)**
- G) Tableau : Aperçu des caractéristiques structurelles dans les cantons**

8.1. Liste des prestataires spécialisés dans le handicap visuel

- **AG:** Landenhof, Zentrum und Schweizer Schule für Schwerhörige, Landenhofweg 25, 5035 Unterentfelden, www.landenhof.ch
- **BE:** Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Kirchlindachstrasse 49, 3052 Zollikofen, www.blindenschule.ch
- **BL:** TSM Schulzentrum für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, Baselstrasse 43, 4142 Münchenstein, www.tsm-schulzentrum.ch
- **GE:** Centre d'appui pour handicapés de la vue (CCDV), Chemin des Vignes 1, 1209 Genève
- **GR:** HPD Heilpädagogischer Dienst Graubünden, HFE-Team, Aquasanastrasse 12, 7000 Chur, www.hpd-gr.ch
- **LU:** Visiopädagogischer Dienst, Maihofstrasse 95c, 6006 Luzern, www.ffs.lu.ch
- **SG:** Low Vision, Zentrum für sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Obere Weidegg 4, 9230 Flawil und Döltschihalde 27, 8055 Zürich, www.lowvisionzentrum.ch
- **SG:** Obvita, Sehberatung für Kinder und Jugendliche, Bruggwaldstrasse 45, 9009 St. Gallen, www.obvita.ch
- **SO:** Visiopädagogischer Dienst des Kantons Solothurn, ZKSK-Zentrum für körper- und sehbehinderte Kinder, Solothurnstrasse 42, 4702 Oensingen, www.zksk.ch
- **TI:** Unitas – Servizio giovani, via San Gottardo 49, 6598 Tenero, www.unitas.ch
- **VD:** Centre pédagogique pour handicapés de la vue, Avenue de France 30, 1002 Lausanne, www.ophtalmique.ch
- **ZG:** Sonnenberg, Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Landhausstrasse 20, 6340 Baar, www.sonnenberg-baar.ch
- **ZH:** Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich, Eugen-Huber-Strasse 6, 8048 Zürich, www.stadt-zuerich.ch/sfs
- **ZH:** Schweizerische Stiftung für Taubblinde «Tanne», Zentrum für hörsehbehinderte, mehrfachbehinderte Menschen, Alte Dorfstrasse 3b, 8135 Langnau am Albis, www.tanne.ch
- **ZH:** Stiftung visoparents, Tagesschule für blinde, seh- und mehrfachbehinderte Kinder, Regensbergstrasse 121, 8050 Zürich, www.visoparents.ch

8.2. Guide de codage et glossaire pour la collecte des données auprès des prestataires spécialisés



Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Étude sur le soutien actuellement apporté aux enfants atteints de déficience visuelle et de surdicécité en Suisse

Mesdames, Messieurs,

L'institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg (Suisse), sous la direction du Professeur Gérard Bless, conduit une étude sur l'aide apportée aux enfants et adolescents atteints de déficience visuelle et de surdicécité en Suisse. Cette étude fait partie du projet „REVISA – Recognition Visual Impairment in School Age“ et est mandatée par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). Son financement est assuré par l'UCBA, ses membres, des fondations et certains cantons.

Elle est menée dans toute la Suisse et s'adresse entre autres aux prestataires spécialisés dans l'aide aux enfants atteints de déficience visuelle et/ou de surdicécité, dont vous faites partie.

Cette étude concerne des enfants atteints de déficience visuelle ou de surdicécité fréquentant l'école obligatoire et résidant en Suisse au moment de la récolte des données. Nous vous prions d'enregistrer les données pour chaque enfant répondant à ces critères auquel vous apportez un soutien.

Pour la récolte des données, vous trouverez un document explicatif sur le codage, ainsi qu'un formulaire électronique. Le document concernant le codage contient des explications pour vous aider à répondre aux différentes questions (items), ainsi qu'un glossaire reprenant les principaux termes utilisés. Vous pouvez enregistrer les réponses aux questions (pour chaque enfant) dans le formulaire électronique de récolte de données.

Toutes les données sont traitées de façon entièrement confidentielle. Après avoir été comparés aux informations cantonales, les dates de naissance des enfants sont effacées et nous n'en conservons aucune copie.

Veuillez nous faire part de vos éventuelles questions par mail ou par téléphone.

Merci beaucoup pour votre précieuse collaboration !

Prof. Gérard Bless & Prof. Dagmar Orthmann Bless

Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg
Rue Saint-Pierre-Canisius 21
1700 Fribourg

gerard.bless@unifr.ch 026 300 77 28
dagmar.orthmann@unifr.ch 026 300 77 13

Glossaire

Handicap visuel : Terme général utilisé pour désigner les déficiences visuelles et la cécité.

Déficience visuelle : Type de handicap visuel où la perception visuelle est limitée mais présente. Le rapport à l'environnement matériel et social peut se référer à l'expérience visuelle. L'accès (pédagogique) au monde passe par la vision.

Cécité : Type de handicap visuel où la perception visuelle n'est pas présente. Le rapport à l'environnement matériel et social ne peut pas se référer à l'expérience visuelle. L'accès (pédagogique) au monde doit passer par le mouvement, la perception tactile et l'audition.

Surdicécité : Un handicap visuel et un handicap auditif sont présents.

Déficience uniquement visuelle : Seul un handicap dans le domaine de la vision est présent. Il n'existe aucun autre handicap dans tous les autres domaines du développement (par exemple, pas de handicap physique ou mental).

Déficience complexe en lien avec un handicap visuel ou la surdicécité : En plus du handicap visuel ou de la surdicécité, des déficiences sont présentes dans d'autres domaines du développement (par exemple infirmité motrice cérébrale, polyhandicap, troubles d'apprentissage).

École obligatoire : De l'école enfantine jusqu'à la fin du degré secondaire I (H1 à H11).

Classe spéciale de l'école ordinaire : Classe spéciale à l'école publique pour des enfants ayant des besoins éducatifs particuliers, dont : classe d'introduction, classe pour élèves de langue étrangère, autre classe spéciale (par exemple ce qu'on appelait auparavant « classe de développement »).

École spécialisée du handicap visuel : École spécialisée dans le domaine du handicap visuel.

École spécialisée pour autres handicaps : École spécialisée pour élèves atteints de différentes formes de handicap, par exemple déficience intellectuelle, handicap physique, handicap auditif, graves troubles du comportement.

Leçon : Unité d'intervention (soutien, enseignement, conseil, entraînement ou thérapie), en général d'une durée de 45-50 minutes.

Structure du questionnaire

Le questionnaire est constitué de quatre parties. Celles-ci sont marquées en différentes couleurs pour permettre une meilleure orientation dans le formulaire de récolte des données :

Partie I : Informations concernant l'enfant Colonnes A à H dans le formulaire
Partie II : Informations concernant la déficience / le handicap visuel de l'enfant Colonnes I à X du formulaire
Partie III : Informations concernant le lieu, le type et l'étendue des mesures de soutien Colonnes Y à AG du formulaire
Partie IV : Informations concernant le soutien concrètement apporté à l'enfant Colonnes AH à AO du formulaire

Façon de procéder

Veillez lire attentivement les indications concernant les quatre parties du questionnaire. Répondez ensuite à toutes les questions pour chaque enfant dont vous vous occupez et qui répond aux critères énoncés ci-dessus. Veuillez enregistrer vos réponses directement dans le document électronique. Remplissez une ligne par enfant.

Partie I : Informations concernant l'enfant Cette partie contient quelques informations générales sur l'enfant. Veillez enregistrer les données en utilisant les codes ci-dessous pour chaque item.		
Colonne	Item	Code / Définition / Explication
A	Colonne vide interne	Laissez vide
B	Numéro AVS	Veillez enregistrer le numéro AVS de l'enfant en utilisant le format xxx.xxxx.xxxx.xx
C	Date de naissance	Veillez enregistrer la date de naissance de l'enfant en utilisant le format JJ.MM.AAAA
D-E	Sexe	Veillez mettre une croix dans la rubrique correspondante
F-G	Nationalité	Veillez mettre une croix dans la rubrique correspondante
H	Canton de domicile	Veillez enregistrer l'abréviation officielle du canton où l'enfant est domicilié (ex. ZH)

--

Partie II : Informations concernant la déficience / le handicap visuel de l'enfant
 Cette partie a pour but de définir la déficience présente chez l'enfant en tenant compte de plusieurs aspects. Ceci permet de différencier des situations qui, selon Walthes (2013), sollicitent l'environnement de manières très diverses.
 Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante pour chaque aspect.

Colonne	Item	Code / Définition / Explication
I-J	Type de handicap (1) handicap visuel – surdicécité	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante (glossaire)
K-L	Type de handicap (2) unique – complexe	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante (glossaire)
M-N	Type de handicap visuel (1) déficience visuelle – cécité	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante (glossaire)
O-P	Type de handicap visuel (2) congénital – acquis	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante
Q-R	Type de handicap visuel (3) stable – progressif	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante
S-T	Type de handicap visuel (4) oculaire – cérébral	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante (glossaire)
U-X	Date du diagnostic pour le handicap visuel	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante

Partie III : Informations concernant le lieu, le type et l'étendue des mesures de soutien
 Cette partie contient des informations sur les mesures spécifiques au handicap visuel /
 à la surdicécité actuellement mises en place. Elle concerne le type de scolarisation et
 l'étendue des mesures ambulatoires appliquées.

Y-AB	Lieu de scolarisation actuel / type d'école	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante (glossaire)
AC- AE	Programme d'enseignement actuel / enseignement	Veuillez mettre une croix dans la rubrique correspondante
AF- AG	Étendue des mesures (seulement pour les mesures ambulatoires)	Ne remplir que si l'enfant est pris en charge chez vous de façon ambulatoire. Si les mesures ambulatoires ont lieu de façon régulière, indiquez dans la colonne AF le nombre de leçons par semaine. Lorsque les mesures ambulatoires n'ont lieu que ponctuellement (par ex. enfant recevant un conseil ponctuel), veuillez mettre une croix dans la colonne AG

Partie IV : Informations concernant le soutien concrètement apporté à l'enfant
 Cette partie permet de décrire les contenus concrets de l'aide apportée à l'enfant.
 Veuillez mettre une croix pour toutes les mesures que vous proposez à l'enfant en ce moment. Les prestations que l'enfant reçoit d'autres prestataires ne sont pas prises en compte. Les prestations dont l'enfant a bénéficié par le passé mais qu'il ne reçoit plus actuellement ne sont pas prises en compte.

AH	Entraînement en basse vision	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AI	AVJ (activités de la vie journalière)	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AJ	Entraînement en orientation et mobilité (entraînement O&M)	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AK	Braille	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AL	Moyens auxiliaires visuels (optiques, non-optiques, électroniques) (par ex. loupes, appareils de lecture d'écran, PC avec synthèse vocale, éclairage, pupitre de lecture)	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AM	Moyens auxiliaires non-visuels (par ex. lecteurs optiques de couleurs, balance parlante, aides à la mobilité)	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AN	Matériel pédagogique adapté pour l'enseignement général	Veillez mettre une croix si cela s'applique
AO	Autres prestations thérapeutiques ou d'entraînement dans le domaine du langage / de la communication, du mouvement, du comportement (par ex. logopédie, communication alternative et augmentée, ergothérapie, psychomotricité, psychothérapie)	Veillez mettre une croix si cela s'applique

8.3. Tableau : type de déficience des enfants - résultats des tests du Chi2 pour la comparaison des six cohortes d'âge (H1/H2, H3/H4, H5/H6, H7/H8, H0/H10 et H11)

Type de handicap / handicap visuel	Chi2	P*
Type de handicap (1): Sehbehinderung – Hörsehbehinderung	5.61	.346
Type de handicap (2): Singlulaire - Complexe	10.84	.055
Type de handicap visuel (1): Déficit visuel - cécité	4.77	.444
Type de handicap visuel (2): Congénital - Acquis	14.19	.014
Type de handicap visuel (3): Stable - Progressif	6.34	.275
Type de handicap visuel (4): Oculaire - Cérébral - Oculaire et cérébral	23.62	.009

8.4. Tableau : Lieu de scolarisation actuel et programme d'enseignement pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage)

Situation scolaire	H1/ H2	H3/ H4	H5/ H6	H7/ H8	H9/ H10	H11	Chi2	P*
Lieu de scolarisation								
Classe ordinaire	50.0	49.5	54.9	55.0	49.4	31.4	68.09	.000
Classe spéciale de l'école ordinaire	4.1	4.8	2.7	1.9	2.1	2.9		
École spécialisée du handicap visuel	11.0	12.1	15.9	18.2	19.4	29.6		
École spécialisée pour autres handicaps	34.89	33.6	26.5	24.8	29.1	36.1		
Plan d'études								
Programme d'enseignement ordinaire	68.1	61.4	59.8	63.5	57.9	49.5	29.70	.001
Programme d'enseignement ordinaire moins 1-2 branches	2.2	5.4	11.0	9.5	6.8	5.3		
Programme d'enseignement ordinaire moins \geq 3 branches	29.6	33.2	30.1	27.0	35.3	45.2		

8.5. Tableau : Fréquence des mesures spécifiques et de soutien pour les enfants dans six cohortes d'âge (données en pourcentage) (N= 1'562 enfants)

Mesures	H1/ H2	H3/ H4	H5/ H6	H7/ H8	H9/ H10	H11	Chi2	P*
Entraînement en basse vision	67.7	68.2	61.3	61.7	53.1	54.8	24.73	.006
Activités de la vie journalière	15.1	10.6	12.4	12.6	15.2	16.2	8.73	.558
Entraînement en orientation et mobilité	7.8	6.3	9.5	14.2	10.3	14.5	19.41	.035
Braille	1.6	2.0	4.0	5.4	6.2	4.8	14.10	.169
Moyens auxiliaires	44.3	64.2	71.9	73.2	74.5	75.5	72.98	.000

visuels								
Moyens auxiliaires non-visuels	22.4	24.2	23.7	21.5	23.9	27.2	6.27	.792
Matériel pédagogique adapté	38.0	49.7	56.9	62.1	55.6	58.6	35.87	.000
Autres thérapies ou entraînements	39.6	40.7	38.0	34.9	32.5	47.2	18.60	.046

8.6. Tableau : Pourcentage (taux) d'enfants malvoyants / malentendants-malvoyants par rapport à l'ensemble des élèves dans les différents cantons (année scolaire 2020 / 2021)

Canton	Taux	Canron	Taux	Canton	Taux
AI	.054	TI	.139	OW	.119
AG	.148	VD	.126	SH	.067
BE	.264	AR	.289	SZ	.188
BL	.239	BS	.231	UR	.026
GE	.118	FR	.111	VS	.167
GR	.394	GL	.354	LU	.190
SG	.154	JU	.200	ZG	.195
SO	.252	NE	.073	ZH	.119
TG	.123	NW	.310		

8.7. Tableau : Aperçu des caractéristiques structurelles dans les cantons (N= 26 Cantons)

Canton	Caractéristiques							
	A	B	C	D	E	F	G	H
AG			X		X	X	X	X
AI						a.i.	a.i.	a.i.
AR	X	X				X	X	X
BE			X	X	X	X	X	X
BL	X	X	X	X	X	X	X	X
BS	X	X				X	X	X
FR	X	X				X	X	X
GE	X	X	X		X	X	X	X
GL	X	X				X	X	X
GR		X	X		X	X	X	X
JU	X	X				X	X	X
LU	X	X	X		X	X	X	X
NE	X	X				X	X	X
NW		X				X	X	X
OW	X	X				X	X	X
SG		X	X		X	X	X	X
SH	X	X				X	X	X
SO			X		X	X	X	X
SZ		X				X	X	X
TG		X	X			X	X	X
TI	X		X		X	X	X	X
UR	X	X				X	X	X
VD	X	X	X	X	X	X	X	X
VS	X	X				X	X	X
ZG		X	X	X	X	X	X	X
ZH	X		X	X	X	X	X	X

Légende :

Caractéristique A : Adhésion au concordat "Pédagogie spécialisée".

Caractéristique B : Concept de pédagogie spécialisée avec mention spéciale du handicap visuel

Caractéristique C : Site d'un service de éducation précoce spécialisée en matière de handicap visuel

Caractéristique D : Site d'une école spécialisée dans le domaine du handicap visuel

Caractéristique E : Site d'un service itinérant spécialisée dans le handicap visuel

Caractéristique F : Garantie de soutien spécialisé dans le domaine de la petite enfance

Caractéristique G : Garantie de soutien spécialisé dans le domaine scolaire avec possibilité de choix

Caractéristique H : Garantie de soutien itinérant spécialisé

Un "x" indique la présence de la caractéristique correspondante. "a.i." signifie qu'aucune information n'a pu être collectée pour cette caractéristique.

D'autres explications sur le contenu des caractéristiques se trouvent au chapitre 4.3.