

Rapport final – Évènements décisionnels à risque dans la prise en charge des enfants atteints de déficience visuelle

**Une étude conduite dans le cadre de REVISA – Identification et
reconnaissance de la déficience visuelle en âge (pré-) scolaire**

Institut pour le handicap et la participation

Martina Schweizer, MA, direction du projet

Peter Lienhard, Prof. Dr.

Octobre 2021

Table des matières

Résumé	4
Avant-propos du mandataire	5
1 Introduction	7
1.1 Constat initial	7
1.1.1 Conditions cadres	7
1.1.2 Reconnaissance tardive de la déficience visuelle	8
1.2 Méthodes	10
1.2.1 Question de recherche	10
1.2.1 Définition du groupe cible	11
1.2.2 Design de la recherche	11
2 Résultats	15
2.1 Phase 1 : Colloques – Exploration de possibles évènements décisionnels positifs et à risque	15
2.1.1 Détection, évaluation et processus d'attribution	16
2.1.2 Obstacles et risques	17
2.1.3 Facteurs positifs	26
2.1.4 Hypothèses	28
2.2 Entretiens avec les parents	28
2.2.1 Détection et évaluation	28
2.2.2 Mesures de pédagogie (spécialisée)	31
2.2.3 Coordination et organisation	33
2.2.4 Potentiel d'amélioration et souhaits	34
2.3 Entretiens avec d'autres experts	35
2.3.1 Détection et référence de cas	36
2.3.2 Évaluation et diagnostic	36
2.3.3 Collaboration	37
2.3.4 Ressources et financement	37

2.4	Mise en commun des résultats	38
2.4.1	Champ d'action A : Détection et évaluation	38
2.4.2	Champ d'action B : Mesures de pédagogie (spécialisée)	40
2.4.3	Champ d'action C : Organisation et coordination	41
2.5	Validation	43
2.5.1	Champ d'action A : Détection et évaluation	43
2.5.2	Champ d'action B : Mesures de pédagogie (spécialisée)	45
2.5.3	Champ d'action C : Organisation et coordination	47
<hr/>		
3	Discussion	48
3.1	Détection et évaluation	48
3.2	Mesures de pédagogie (spécialisée)	51
3.3	Organisation et coordination	52
3.4	Évènements décisionnels à risque	54
<hr/>		
4	Recommandations	57
5	Points forts et limites de l'étude	58
6	Bibliographie	60
7	Remerciements	62

Résumé

L'identification précoces et la reconnaissance d'une déficience visuelle par l'introduction de mesures pédagogiques (spécialisées) sont essentielles afin de garantir les chances de développement et de formation des enfants et des adolescents concernés. Il existe toutefois des cas où la déficience visuelle n'est pas détectée ou ne l'est que tardivement, ce qui fait qu'un soutien spécifique dans le domaine de la vision ne peut être mis en place que très tard ou ne l'est pas du tout. L'étude sur les événements décisionnels à risque dans la prise en charge des enfants atteints de déficience visuelle dans le cadre de REVISA (Recognition of Visual Impairment in (Pre-)School Age) a pour but de déterminer quels sont les événements décisionnels à risque qui sont à l'origine de cette problématique.

Au travers de discussions avec des professionnels de la santé et des enseignants, ainsi que d'entretiens avec des parents d'enfants et d'adolescents concernés, nous avons pu identifier trois champs d'action dans lesquels de tels événements décisionnels à risque sont susceptibles de survenir : la détection et l'évaluation, la mise en place de mesures pédagogiques (spécialisées), ainsi que le domaine de l'organisation et de la coordination.

Le dépistage des déficiences visuelles peut être rendu plus difficile par la présence d'autres handicaps. Il est également possible que les enfants et adolescents concernés utilisent d'excellentes stratégies de compensation qui masquent la déficience visuelle. En outre, le diagnostic, suivant le type de déficience, n'est pas toujours sans autre possible, ou bien les mesures de pédagogie (spécialisée) sont trop peu connues des spécialistes pour qu'ils les prescrivent. C'est pour cette raison qu'une sensibilisation des professionnels impliqués dans l'évaluation est de la plus haute importance.

Au niveau de la mise en place des mesures pédagogiques (spécialisées), une collaboration constructive et orientée vers la recherche de solutions de tous les professionnels impliqués est indispensable. Ceci est particulièrement vrai dans les phases de transition, qui représentent autant de moments critiques.

Les évaluations, thérapies et mesures de pédagogie (spécialisée) représentent une grosse charge pour les parents. Comme ceux-ci ne sont pas des spécialistes, ils ne disposent souvent pas des connaissances requises, ils ne savent pas quelles sont les offres et possibilités d'aide existantes, et ils peuvent se sentir dépassés par la tâche. Un accompagnement de cas sur le long terme pourrait les décharger énormément.

Avant-propos du mandataire

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA est l'organisation faîtière 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».

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)

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 événements 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. Cette étude sera publiée en 2022.

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

1 Introduction

1.1 Constat initial

1.1.1 Conditions cadres

Depuis 2008, suite à la péréquation financière entre la Confédération et les cantons (RPT), l'enseignement spécialisé a été cantonalisé. Le développement des offres et mesures de pédagogie (spécialisée) ainsi que leur financement sont du ressort des cantons. Les domaines de l'éducation spécialisée qui étaient jusque-là cofinancés et corégulés par l'assurance invalidité (AI) ont été placés sous la responsabilité des cantons. L'AI reste chargée de l'offre thérapeutique médicale, qui est également financée en partie par les caisses maladie. La cantonalisation de l'éducation spécialisée a été accompagnée de l'accord sur la collaboration dans le domaine de l'éducation spécialisée (en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2011), qui régle la collaboration entre les cantons. 16 cantons font partie de ce concordat (état au 1^{er} janvier 2021) et la plupart des cantons restants en suit généralement les directives principales. La coordination et la collaboration entre les cantons s'effectue au travers de trois instruments permettant d'avoir des standards de qualité, une terminologie et une procédure d'évaluation standardisée (PES) communs qui ont été développés spécialement dans ce but. Le concordat fait la différence entre les mesures renforcées et les mesures non renforcées (appelées ordinaires) de pédagogie spécialisée. Les mesures renforcées individuelles sont mises en place lorsque les mesures de soutien locales et ponctuelles disponibles (par exemple l'aide à l'intégration, la logopédie, les cours d'appui) ne sont pas suffisantes pour permettre la scolarisation d'un enfant (Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique CDIP 2013). Ces mesures renforcées se distinguent notamment par leur longue durée, leur intensité, ainsi que le niveau élevé de spécialisation des professionnels impliqués (par exemple dans le domaine de la vision) (CDIP 2007).

Une des conséquences de la RPT est que le nombre et le rôle des prestataires de mesures de pédagogie spécialisée impliqués varient suivant les cantons, qui peuvent développer de nouvelles offres ou modifier les offres existantes¹. Ainsi, ces dernières années, les cantons de Lucerne, Soleure, des Grisons et d'Argovie ont créé de nouveaux centres de consultation pour les élèves atteints de déficience visuelle (appelés services visiopédagogiques – Visiopädagogische Dienste en allemand). Certains cantons utilisent quant à eux les prestations offertes dans d'autres cantons. En Suisse romande, par exemple, tous les cantons (à part Genève) bénéficient, dans le domaine du handicap visuel, des prestations pédagogiques du CPHV² de Lausanne. Cette différenciation et ces développements sont encore en cours. Suite à ces modifications, on peut s'attendre à ce que de plus en plus d'enfants et d'adolescents atteints de déficience sensorielle et d'autres

¹ La [carte nationale digitale](https://www.szh.ch/fr/phberninsema/) créée par le projet de recherche 'Aperçu pour toute la Suisse des mesures scolaires intégratives et séparatives (InSeMa)' de la Haute école pédagogique de Berne donne une vision d'ensemble interactive des offres proposées dans les différents cantons. (<https://www.szh.ch/fr/phberninsema/>)

² Centre pédagogique pour handicapés de la vue.

déficiences soient pris en charge par des institutions autres que celles qui étaient spécialisées dans ce domaine³ jusqu'ici.

Ces institutions spécialisées dans le domaine de la déficience visuelle et de la cécité soutiennent les enfants et adolescents dans leurs processus d'apprentissage au travers de prestations d'aide spécialisée. Ceci peut se faire dans leur propre école spécialisée, dans une autre école spécialisée ou à l'école obligatoire, et être effectué par des enseignants spécialisés scolaires, des enseignants du SPI ou de l'éducation précoce spécialisée (EPS, à l'âge préscolaire, ainsi qu'au début du jardin d'enfants dans certains cantons), ou des consultants en basse vision (BV).

Dans la situation actuelle, en partant de l'idée qu'en Suisse «une partie des enfants atteints de déficience visuelle (et auditive) ne reçoit pas un soutien pédagogique spécialisé suffisant» (Spring, 2019, p. 53), une «discussion de qualité» est nécessaire. Un manque de soutien est présent, selon l'UCBA, lorsque le besoin d'aide spécialisée lié à la déficience visuelle d'un enfant n'est pas reconnu ou que le besoin est reconnu mais que les mesures de pédagogie spécialisée sont insuffisantes par rapport à son besoin d'aide spécifique. Ce constat initial se base sur les observations d'institutions spécialisées n'ayant reçu aucune demande au sujet d'enfants de certaines communes depuis des années, ce qui paraît très improbable d'un point de vue statistique (Spring 2019, p. 55). Cet état de fait a incité l'UCBA à mettre sur pied une étude, qui a donné lieu au projet de recherche REVISA – Recognition of Visual Impairment in (Pre)School Age. Son objectif est d'apporter de la transparence sur la situation en Suisse (ibid.) Pour cela, deux études partielles ont été mandatées, chacune avec des questions et des méthodes de recherche différentes : l'étude de la Haute école de pédagogie curative de Zurich (HfH) présentée ici et une autre étude, menée par l'Université de Fribourg, qui est une étude quantitative sur l'organisation de la prise en charge spécifique au niveau cantonal⁴.

1.1.2 Reconnaissance tardive de la déficience visuelle

On peut supposer que, chez une partie des enfants et adolescents atteints de déficience visuelle et d'autres déficiences, le besoin de soutien pédagogique individuel au niveau de la vision n'est pas détecté et qu'aucune évaluation spécifique du handicap visuel n'est effectuée. Diverses études mettent en lumière la forte prévalence des déficiences visuelles en tant que composantes d'une déficience complexe (par exemple Adler et al., 2005 ; Fedrizzi et al., 1996, cité par Walthes, 2014, p. 81 ; Zihl et al., 2011, cité par Walthes, 2014, p. 81 ; Lang et al., 2015). Des études en Bavière font état d'une prévalence de 15 à 42% chez des élèves atteints de déficiences complexes qui sont en plus touchés par une déficience visuelle. L'importante variation des pourcentages évoqués s'explique par le fait que les diverses études utilisent une définition différente du handicap visuel (Drave et al. 2013, p. 112). Toutefois, ce qui frappe dans cette étude de Drave, Fischer et Kiessling est surtout le fait que jusqu'ici seul environ un tiers

³ Les institutions spécialisées comprennent des écoles spécialisées qui se focalisent sur le domaine de la vision, qui deviennent des centres de compétence, ainsi que des centres de consultation et des services pédagogiques spécialisés (par exemple les services visio-pédagogiques).

⁴ Dans ce qui suit, le terme REVISA se réfère à l'étude partielle REVISA de la Haute école de pédagogie curative de Zurich (HfH), sauf indication contraire.

des élèves étudiés et chez qui un besoin de soutien pédagogique individuel au niveau de la vision a été reconnu aient pu bénéficier d'aide dans ce domaine. Ceci amène les auteurs à supposer que «dans le contexte global, il faut s'attendre à ce que la proportion d'élèves n'ayant pas pu bénéficier de soutien alors qu'ils en auraient besoin est plus élevée» (ibid.). Ces résultats étayaient donc l'hypothèse qu'il existe un nombre inconnu d'enfants et d'adolescents atteints de déficience visuelle non dépistée, surtout lorsqu'une déficience complexe est présente. Les déficiences visuelles sont souvent difficiles à déceler par un œil non averti et ne sont que rarement liées à des caractéristiques physiques. Un des buts de REVISA est de découvrir à quoi cette situation est due.

L'idée de départ est que trois groupes d'enfants et d'adolescents atteints de déficience visuelle en particulier sont le plus à risque que leur besoin de soutien au niveau de la vision ne soit pas reconnu ou ne le soit que tardivement :

- Les enfants et adolescents atteints de déficience visuelle dont la perception visuelle est entravée mais qui essaient de le cacher en utilisant des stratégies compensatoires⁵ (par exemple apprendre par cœur, éviter les tâches visuelles) et donc apprennent et vivent sans recevoir de soutien spécifique au handicap visuel. Chez ces enfants et adolescents, l'acuité visuelle peut sembler normale ou la déficience peut être difficile à évaluer en se basant sur l'acuité visuelle parce qu'ils sont atteints de plusieurs déficiences au niveau de la vision qui s'additionnent ou se combinent (par exemple sensibilité aux contrastes ou motricité oculaire).
- Les enfants et adolescents atteints de troubles de la perception qui ne sont pas liés aux yeux et aux voies visuelles ventrales. Cette déficience est appelée déficit visuel d'origine cérébrale (Cerebral Visual Impairment – CVI)⁶ et fait partie des déficiences complexes (voir Walthes, 2014, p. 79). Les diagnostics de déficit visuel d'origine cérébrale ont augmenté ces dernières années et sont avec environ 25-30% la cause la plus fréquente de handicap visuel chez les enfants et adolescents dans les pays industrialisés (Hofer 2017, p. 33). Pour tenir compte de ces enfants et adolescents, Walthes propose une approche orientée sur la vision fonctionnelle, qui part d'une compréhension plus large de la notion de déficience visuelle et inclut les domaines de la communication et de l'interaction, de l'orientation et du mouvement, des activités de la vie quotidienne, ainsi que des tâches de proximité (Walthes, 2014, p. 57).
- Un autre groupe est constitué par les enfants et adolescents atteints de déficiences multiples complexes. Drave et al. (2013) estiment que de plus en plus d'enfants (environ deux tiers des enfants atteints de déficience visuelle) sont touchés par une déficience visuelle combinée à une déficience cognitive. Walthes (2014) parle de déficiences complexes en lien avec une

⁵ On parle de compensation lorsqu'un déséquilibre objectif ou perçu entre les capacités présentes et les exigences de l'environnement fait l'objet d'un rééquilibrage" (Bäckman & Dixon, 1992, p. 272). Comme ceci demande souvent un gros effort, les performances (scolaires) et donc les chances de formation peuvent en être fortement péjorées.

⁶ Terme utilisé pour décrire des modifications structurelles du système visuel avérées qui ne sont pas liées aux yeux et aux voies visuelles ventrales (Walthes, 2014, p. 79).

déficience visuelle (p. 19). La déficience visuelle en tant que partie d'une déficience complexe peut être causée par des atteintes au système nerveux central. Ces atteintes peuvent, en plus de la déficience visuelle, «[...] engendrer des déficiences au niveau des fonctions moteur, langagière ou cognitive» (Walthes, 2014, p. 81). Bien que diverses études démontrent que des déficiences visuelles sont présentes chez environ 80% des personnes concernées par des dommages cérébraux périnataux, la vision est souvent négligée chez ces personnes. Divers problèmes au niveau moteur et cognitif sont très présents, ce qui conduit à ce que la vision ne soit pas testée. Ceci augmente le risque que certaines difficultés soient attribuées à la déficience cognitive alors qu'elles sont causées par un problème visuel (ibid.).

Même si l'on associe souvent la déficience visuelle et la cécité (l'absence de capacité visuelle), ce sont des situations très différentes d'un point de vue pédagogique. Dans le monde germanophone, on distingue les enfants et adolescents aveugles des enfants et adolescents malvoyants. Les premiers n'apprennent pas ou presque pas à partir d'impressions visuelles, et s'appuient beaucoup plus sur des informations auditives ou tactiles. Comparativement aux enfants aveugles, les enfants malvoyants utilisent principalement des informations visuelles, en s'appuyant par exemple sur des moyens auxiliaires grossissants et grâce à des indications ou à un soutien spécifiques. Cette distinction, qui se base sur la modalité sensorielle principalement utilisée, se différencie donc de la perspective médicale, qui part de l'acuité visuelle pour distinguer la cécité de la déficience visuelle (Hofer 2017).

Il faut en outre tenir compte du fait que la surdicécité présente des défis pédagogiques particuliers (voir Lemke- Werner, 2009, cité par Walthes, 2014, p. 83). Le double handicap sensoriel, de par sa complexité, ne peut pas être considéré comme l'addition de deux handicaps sensoriels et nécessite des mesures de pédagogie spécialisée spécifiques.

1.2 Méthodes

REVISA a étudié des moments ou événements décisionnels ayant engendré un manque de prise en charge par des mesures de soutien individuel dans le domaine de la vision chez des enfants et adolescents d'âge scolaire. L'accent principal a été mis sur des enfants et adolescents atteints de déficience visuelle ou de surdicécité n'ayant pu bénéficier d'un soutien spécialisé que tardivement. Ceci a permis d'identifier les aspects problématiques ayant pu conduire à une prise en charge insuffisante ou à une absence de prise en charge.

1.2.1 Question de recherche

Le projet REVISA a porté sur la question de recherche suivante :

Durant le parcours scolaire des enfants et adolescents touchés par un handicap visuel et d'éventuelles autres déficiences, quels sont les événements décisionnels à risque susceptibles de bloquer, de retarder ou d'entraver la mise en place de mesures de soutien pédagogique spécialisé au cours du processus de détection,

d'évaluation d'un besoin pédagogique individuel et de soutien par des mesures de pédagogie spécialisée ?

1.2.1 Définition du groupe cible

La recherche s'est concentrée sur des cas d'enfants et d'adolescents d'âge scolaire et préscolaire atteints de déficience visuelle (et parfois également de déficiences supplémentaires telles qu'une déficience auditive, motrice ou cognitive). Dans la plupart des cas étudiés, la déficience visuelle ou le besoin de soutien au niveau de la vision ont été reconnus tardivement, des problèmes sont survenus lors du dépistage ou parce que la personne n'a pas été dirigée vers des spécialistes ou des offres de soutien adaptés. En complément, des cas d'enfants et d'adolescents chez qui la détection de la déficience visuelle, et donc aussi la mise en place de mesures de soutien se sont très bien déroulés ont été inclus dans la recherche. Ces résultats ont permis de tirer des conclusions concernant les personnes concernées chez qui la déficience visuelle n'a pas été identifiée.

Cette étude part de l'idée que, chez les enfants et adolescents aveugles, la déficience visuelle est identifiée et qu'ils bénéficient des mesures pédagogiques spécifiques nécessaires. Ces personnes n'ont donc pas été incluses dans la recherche REVisA.

1.2.2 Design de la recherche

Étant donné que la question d'identifier les événements décisionnels à risque dans le processus de dépistage et de reconnaissance des déficiences visuelles en Suisse n'avait pas encore fait l'objet d'une étude, une méthode qualitative a été choisie. Ce type de méthode, de nature exploratoire, permet d'obtenir une vision approfondie du contexte dans lequel ces événements décisionnels ont eu lieu. Pour cela, des colloques avec des collaborateurs d'institutions spécialisées et de centres de consultation pour enfants et adolescents atteints de déficience visuelle et des entretiens avec des parents, ainsi qu'avec d'autres experts ont été menés. La procédure a été séquentielle, ce qui signifie que les résultats obtenus lors des étapes précédentes du projet ont servi de base pour les étapes suivantes.

En outre, le projet a été accompagné par un groupe d'expert-e-s de l'UCBA. Celui-ci était composé de spécialistes du domaine pédagogique (éducation spécialisée en milieu scolaire, EPS, SPI, BV, service pédagogique spécialisé, direction d'institutions) et coordonné par l'UCBA. Le groupe d'experts a accompagné les deux études partielles REVisA et s'est réuni régulièrement avec les responsables du projet⁷. Lors de ces rencontres, les résultats ont été présentés, discutés et validés.

1.2.2.1 Première phase – Exploration de possibles événements décisionnels positifs et à risque

Les discussions de groupe se prêtent particulièrement bien à l'exploration de systèmes d'orientation complexes (Kühn et al., 2011). Elles sont également bien adaptées à l'exploration

⁷ Étant donné que l'étude partielle REVisA de l'Université de Fribourg n'est pas encore terminée, le groupe d'expert-e-s existe toujours.

de produits ainsi qu'à l'élaboration d'hypothèses au sujet de situations peu étudiées ou complexes. En effet, un groupe dispose de plus d'expériences et de connaissances qu'un individu, et permet d'avoir plus rapidement accès à différents points de vue.

C'est la raison pour laquelle nous avons organisé trois colloques, dont un en Suisse romande (avec traduction simultanée), avec 5 à 8 spécialistes dans chacun d'entre eux. En tout, 19 personnes ont participé aux colloques. Celles-ci ont été sélectionnées pour leur expertise dans les domaines de l'enseignement et du soutien apporté aux enfants et adolescents présentant un besoin d'aide spécifique dans le domaine de la vision. Nous avons été attentifs à ce que tous les secteurs d'activité de la pédagogie curative, ainsi que les domaines du handicap multiple et de la surdicécité soient représentés. Les colloques ont donc rassemblé des enseignants spécialisés, des enseignants du SPI (service pédagogique itinérant) et de l'EPS (éducation précoce spécialisée), ainsi que des consultants en BV (basse vision). Ceux-ci travaillaient dans différents contextes : dans des services ambulatoires, dans des situations inclusives, dans des écoles spécialisées ou dans la direction d'institutions. Ces spécialistes ont été recrutés, d'une part, par le groupe d'experts de l'UCBA (délégation d'une personne compétente ou propre participation des experts) et, d'autre part, par l'UCBA ou par la direction du projet.

Les colloques ont été menés en suivant un fil conducteur déterminé à l'avance et animés par deux personnes. Ce fil conducteur a été créé sur la base d'une étude approfondie de la situation de départ, ainsi que d'un échange qui a eu lieu lors de la première rencontre du groupe d'experts de l'UCBA. L'accent a été mis sur la façon dont se déroule la reconnaissance d'une déficience visuelle, ainsi que sur les processus de référence et d'attribution qui en découlent. Lors de ces colloques, nous avons cherché des exemples de cas où le déroulement avait été problématique et où il s'était très bien passé. A la fin de la discussion, les aspects qui avaient été évoqués ont été transmis aux participants sous forme résumée, ce qui a permis d'apporter d'éventuelles corrections et de définir les points essentiels.

Afin de sécuriser les données, les conversations ont été enregistrées et retranscrites de façon anonyme, puis évaluées à l'aide d'une analyse de contenu qualitative structurante basée sur la question de recherche du projet (Kuckartz, 2014) en élargissant de façon inductive un système de catégories qui avait été élaboré de façon déductive (voir annexe A.1).

Les résultats obtenus lors de ces colloques ont donné lieu à la formulation d'hypothèses concernant les événements décisionnels à risque et l'identification des enfants et adolescents dépistés tardivement. Ces informations ont aussi servi de base à l'élaboration d'un fil conducteur pour les entretiens avec les parents de la phase deux.

Dans cette phase du projet, nous avons également recherché des parents d'enfants ayant eu un parcours à risque susceptibles de participer à un entretien organisé autour d'un fil conducteur dans le cadre de la phase deux. Pour cela, les participants aux colloques ont été invités à poser la question directement à des parents concernés.

1.2.2.2 Phase deux – Entretien pour identifier les événements décisionnels à risque

Dans la phase 2 du projet, après l'analyse des colloques de la phase 1, les processus et les événements décisionnels à risque ont été étudiés de façon plus détaillée en s'appuyant sur d'autres perspectives afin d'obtenir des informations plus complètes.

a) Enquête auprès de parents

Les parents disposent en général de la connaissance la plus étendue sur le déroulement du dépistage et de la reconnaissance du handicap visuel de leur enfant. Étant donné que les enfants et adolescents concernés ne peuvent le plus souvent pas fournir d'informations sur ces processus eux-mêmes à cause de l'âge qu'ils avaient lors de la détection du handicap visuel, ou du fait qu'ils sont atteints d'autres déficiences, nous avons interrogé leurs parents à ce sujet. Nous avons cependant mené un entretien directement avec un adolescent concerné, ainsi qu'un autre entretien avec une adolescente et sa mère.

En tout, 17 entretiens avec des parents ont eu lieu, dont 3 en Suisse romande. Il s'agissait de parents ou de couples de parents d'enfants et d'adolescents bénéficiant du soutien d'une école spécialisée ou de prestations ambulatoires.

Le recrutement des parents s'est fait au travers des participants aux colloques de la phase 1, des membres du groupe d'experts de l'UCBA, ainsi que de contacts personnels avec des institutions spécialisées. Ces personnes ont été contactées personnellement ou par mail afin qu'elles demandent à des parents d'enfants dont la déficience visuelle n'a été détectée que tardivement, ou ayant rencontré des difficultés lors de l'évaluation ou de l'attribution de mesures pédagogiques (spécialisées) s'ils étaient d'accord de participer à la recherche. Les parents ont également reçu une lettre contenant des informations sur les objectifs du projet et le déroulement des entretiens.

Après les premiers entretiens et leur analyse, nous avons cherché à déterminer de façon continue, à partir des données obtenues, s'il était nécessaire d'interroger d'autres parents ou couples de parents. Cette démarche s'inscrit dans la logique de l'échantillonnage théorique (Strauss & Corbin, 1996). Il s'agit d'une méthode où l'on recherche des cas de façon ciblée afin de découvrir d'autres événements décisionnels ou d'autres catégories. L'objectif était d'étoffer les résultats afin d'obtenir une vision plus complète des différentes facettes des situations décisionnelles tant positives qu'à risque dans la vie des enfants et adolescents concernés.

Les parents ont été interrogés en suivant un fil conducteur. L'avantage de ce type d'entretien est que «la situation d'entretien relativement ouverte permet de faire ressortir la vision des choses du sujet interrogé de façon plus claire qu'à travers un entretien standardisé ou un questionnaire» (Flick 2007, p. 117). Le fil conducteur a été établi sur la base des résultats des colloques de la phase 1. Le but était de déterminer quels avaient été les événements décisionnels problématiques dans le parcours scolaire, ainsi que les procédures et acteurs impliqués.

Les entretiens ont été menés par un membre de l'équipe du projet dans un lieu choisi par les personnes interrogées (chez eux, sur leur lieu de travail, à la HfH ou dans un autre endroit tranquille). A cause de la pandémie de coronavirus, certains entretiens ont eu lieu par vidéo conférence ou par téléphone. Ceci a nécessité une préparation spécifique afin

d'anticiper les limites potentielles de ce type d'entretien, comme par exemple les problèmes techniques ou d'accessibilité (Nehls et al., 2015). Mais, à cause de la situation, cette possibilité a été appréciée par tous les participants et la qualité des données n'en a pas été affectée. La thèse selon laquelle les entretiens par vidéo conférence se prêtent bien à la recherche qualitative a donc pu être confirmée dans ce cas (Archibald et al., 2019).

Pour les entretiens en français, le fil conducteur des entretiens a été traduit par une collaboratrice externe de langue maternelle française. Celle-ci a ensuite mené les entretiens avec la directrice du projet. Cela a permis de garantir qu'aucune information ne se perde à cause de problèmes de langue.

Les entretiens ont été enregistrés pour sécuriser les données. Ils ont ensuite été retranscrits mot à mot de façon anonyme puis évalués en utilisant l'analyse de contenu qualitative structurante selon Kuckartz (2014). Les entretiens en français ont été retranscrits par une personne francophone et inclus dans l'analyse sans traduction. L'évaluation a été effectuée à partir de catégories élaborées de façon tant déductive qu'inductive (voir annexe A.2).

b) Enquête auprès d'autres experts

La perspective des parents a été complétée par celle d'autres experts. Nous avons tout d'abord interrogé une collaboratrice du service de psychologie scolaire d'une grande ville de Suisse alémanique expérimentée dans le dépistage d'enfants et d'adolescents atteints de déficience visuelle. En complément, une orthopticienne et deux neuropsychologues travaillant dans divers hôpitaux de Suisse alémanique, et dont certaines font partie de la direction de l'établissement, ont également été interrogées.

Sur la base des résultats des entretiens avec les parents, nous avons recruté des professionnels de la santé pour nos entretiens car ceux-ci jouent un rôle important dans la détection et l'évaluation des déficiences visuelles. Les expertes interrogées ont été trouvées grâce à des contacts personnels de spécialistes du domaine pédagogique. Ceci a permis de garantir qu'elles disposent d'expérience dans le dépistage des déficiences visuelles.

Ces personnes ont été interrogées sur leur perception des situations à risque lors d'évaluations et d'évènements décisionnels. Le fil conducteur pour ces entretiens a été établi sur la base des résultats des colloques et des entretiens avec les parents. Cette démarche a permis d'approfondir les informations récoltées jusque-là concernant les évènements décisionnels à risque déjà identifiés, et de les compléter en y ajoutant une autre perspective.

Les entretiens avec les expertes ont été effectués par téléphone et ont été enregistrés afin de sécuriser les données, puis retranscrits de façon anonyme et évalués en utilisant l'analyse de contenu qualitative structurante selon Kuckartz (2014) (voir annexe A.3).

1.2.2.3 Phase trois – Validation

Les résultats des colloques, ainsi que ceux des entretiens avec les parents et les autres spécialistes ont été résumés et soumis pour validation au groupe d'experts de l'UCBA et aux participants des colloques.

Il était initialement prévu que la validation se fasse lors de discussions dans des groupes spécifiques. A cause de la pandémie, il n'a toutefois pas été possible d'organiser des rencontres avec de grands groupes. C'est pourquoi la validation a été effectuée en ligne à l'aide de Padlet – un tableau d'affichage digital – et par email. Pour cela, les spécialistes ont reçu un résumé des résultats des phases précédentes du projet. Ceux-ci ont été complétés par des questions ciblées afin de valider les résultats. Cela a permis d'approfondir, de développer et de préciser les résultats des phases précédentes du projet.

Le résumé et les questions (voir annexe B) ont été envoyés aux spécialistes par mail avec un lien pour accéder à Padlet. Tout ceci a été proposé en deux langues, allemand et français, et les personnes pouvaient choisir librement si elles souhaitaient donner leur opinion par mail ou en utilisant Padlet.

Parmi les 29 personnes interrogées, 5 n'ont pas pu être jointes à cause de changements de poste, de vacances ou de départs à la retraite. Parmi les 24 personnes restantes, 12 personnes de divers domaines professionnels (SPI, EPS, BV, école spécialisée et direction d'institution) ont participé à la validation, dont 3 par mail. Sur Padlet (voir annexe C), une petite discussion a même été initiée, étant donné qu'il était possible de réagir aux commentaires des autres participants.

Les réponses obtenues lors du processus de validation ont été résumées et envoyées à des fins de vérification (à nouveau en deux langues) à toutes les personnes qui avaient été contactées pour la phase de validation. Celles-ci ont donc eu la possibilité d'apporter encore une fois des précisions, de mettre l'accent sur certaines choses ou de clarifier d'éventuels malentendus.

Toutes les contributions de la validation ont été rassemblées telles qu'elles avaient été formulées, puis analysées et discutées au sein des deux équipes du projet partiel de la HfH, ainsi qu'avec Stefan Spring de l'UCBA. Le docteur Michael von Rhein, médecin à l'hôpital des enfants de Zurich, qui effectue des recherches concernant la prévention pédiatrique dans le canton de Zurich, a également été invité à participer à cette phase de l'analyse.

2 Résultats

Dans ce qui suit, les résultats des trois phases du projet sont présentés séparément, puis rassemblés et complétés par d'autres éléments apportés par le groupe d'experts de l'UCBA, avant de faire l'objet d'une discussion.

2.1 Phase 1 : Colloques – Exploration de possibles événements décisionnels positifs et à risque

Les trois colloques ont permis de définir des éléments importants concernant le processus de détection et d'évaluation, ainsi que de l'attribution de prestations dans les cas de handicap visuel. Des obstacles et des risques survenant lors de ces processus, mais aussi des facteurs positifs ont pu être identifiés.

2.1.1 Détection, évaluation et processus d'attribution

A cause de la décentralisation du système éducatif suisse, il existe de grosses différences entre les cantons au niveau des offres d'éducation spécialisée en général et des offres de soutien dans le domaine de la vision en particulier. Les processus d'attribution des différentes prestations sont par conséquent aussi très variables⁸, et ceci a été thématiqué de façon répétée lors des colloques.

La plupart du temps, les enfants sont référés aux institutions spécialisées par les parents eux-mêmes, souvent sur la recommandation de professionnels de la santé (par exemple des pédiatres, ophtalmologues ou orthopticiens) ou d'enseignants. Souvent aussi, les enfants sont référés directement aux institutions par l'éducation précoce spécialisée (EPS), et plus rarement par les enseignants, le service médico-pédagogique (SMP⁹), les ophtalmologues ou l'orthoptique. Toutefois, en ce qui concerne la prise en charge des enfants d'âge préscolaire (par exemple par l'EPS), les professionnels de la santé jouent un rôle plus important qu'à l'âge scolaire dans ce processus. Ce qui est déterminant pour que l'enfant puisse être référé aux services compétents est principalement que le professionnel ait connaissance de l'existence des offres spécialisées. Les contacts personnels jouent également un rôle prépondérant :

*«La majorité des enfants qui viennent me voir sont envoyés par des enseignants, par des enseignants spécialisés à l'intérieur de ces institutions, et cela vient du fait qu'ils me connaissent. Dans les écoles où je vais moins, il y a aussi moins de demandes.»
(Consultant BV, école spécialisée ; A1, pos. 31)*

Dans de nombreux cas, le processus commence par une évaluation de basse vision. Toutefois, dans certains cantons, il faut d'abord faire une demande de prise en charge financière auprès des autorités scolaires pour que l'enfant reçoive l'aide d'un enseignant du SPI. L'acceptation de telles demandes et la rapidité avec laquelle les demandes sont traitées dépendent fortement de la commune concernée, et le service médico-pédagogique est parfois aussi impliqué dans cette démarche. Le fait que les mesures soient proposées et donc puissent être mises en place dans la commune ou dans le canton qui finance joue aussi un rôle. De plus, dans quelques cantons, un bilan de basse vision ne peut être entrepris que lorsqu'un rapport médical sur la capacité visuelle de l'enfant a été établi. Dans d'autres cantons, ce n'est pas nécessaire et les consultants en basse vision peuvent effectuer l'évaluation tout de suite. Ceci est souvent rendu possible par des solutions de quota horaire dont les spécialistes peuvent disposer comme ils le souhaitent. Le bilan ophtalmologique est alors effectué parallèlement à cette évaluation et il est donc possible de commencer immédiatement à proposer un conseil et un soutien de pédagogie

⁸ Comme l'étude partielle REVISA conduite par la HfH ne porte pas en premier lieu sur les procédures et offres cantonales, nous ne décrivons pas ici les particularités cantonales en détail, et les présentons donc de façon résumée. L'étude partielle de l'Université de Fribourg propose une analyse plus approfondie des différences au niveau cantonal.

⁹ Les services médico-pédagogiques (SMP) existent dans la plupart des cantons. Mais ils portent parfois un autre nom (par exemple «Service psychologique pour enfants et adolescents» dans le canton de Berne). C'est surtout dans les cantons faisant partie du concordat de pédagogie spécialisée que les services médico-pédagogiques sont chargés d'émettre une recommandation pour les «mesures renforcées» (appelées auparavant mesures de pédagogie spécialisée). Ces services se basent pour cela sur des évaluations diagnostiques qu'ils effectuent eux-mêmes ou sur les rapports de centres spécialisés ou de cliniques. (<http://www.schulpsychologie.ch/hre-ansprechpartner-in-den-kantonen/>)

spécialisée. Suivant les cas, les processus sont traités de façon pragmatique lorsque les procédures préliminaires durent longtemps et que la décision de prise en charge financière n'est pas encore disponible :

«Cela peut parfois prendre beaucoup de temps, mais il se peut aussi que nous commençons déjà, en partant de l'idée que la demande sera probablement acceptée. Donc nous n'attendons pas que tout soit mis par écrit lorsque nous avons le sentiment que l'enfant est atteint d'une déficience visuelle importante et qu'il a besoin de moyens auxiliaires.» (Enseignant du SPI, école spécialisée ; A1, pos. 17)

La répartition des heures attribuées fait également l'objet de réglementations diverses suivant les endroits. Parfois, les spécialistes doivent répartir eux-mêmes les heures à disposition, ce qui peut engendrer un phénomène de concurrence :

«Il y a un certain nombre d'heures qui sont accordées pour l'ensemble de la classe et que l'enseignante spécialisée doit répartir elle-même, par exemple entre l'assistance à un garçon, qui, si elle est beaucoup là, représente bien sûr surtout une décharge pour l'enseignant principal, et l'enseignement spécialisé du handicap visuel. Plus l'enseignement spécialisé du handicap visuel utilise les heures attribuées, moins il y a d'heures pour les autres, et cela crée naturellement une forme de concurrence.» (Enseignante spécialisée du handicap visuel, service ambulatoire ; A1, pos. 78)

Cette problématique est encore plus aiguë lorsque plusieurs déficiences sont présentes. L'interdisciplinarité et la collaboration jouent ici un rôle fondamental. Il faut aussi décider où l'enfant peut être placé, et la perspective de l'organisme qui en supporte la charge financière (commune ou canton) n'est pas toujours compatible avec ce qui est dans le plus grand intérêt de l'enfant, ce qui fait que certains parents sont obligés de se battre au niveau juridique pour avoir gain de cause.

Daniela¹⁰ est une enfant atteinte de handicap multiple complexe et de surdicécité. Elle a été placée dans une école pour enfants et adolescents atteints de handicap physique. Les parents voulaient toutefois qu'elle soit scolarisée dans une institution où l'accent principal est mis sur les déficiences sensorielles. Ils ont entrepris des démarches juridiques dans ce sens, ce qui a permis que le cas de leur fille soit reconsidéré. Finalement, Daniela a pu être scolarisée dans l'institution spécialisée en question parce que ses parents se sont battus.

2.1.2 Obstacles et risques

Les colloques portant sur le déroulement du processus de reconnaissance du handicap ont permis d'identifier différents domaines où des obstacles et risques sont susceptibles de survenir. Ceux-ci peuvent être liés aux professionnels de la santé ou aux enseignants, notamment au niveau de leur collaboration. Mais d'autres situations peuvent également être mises en cause,

¹⁰ Tous les noms ont été modifiés.

comme par exemple les transitions ou le diagnostic. Les parents des enfants concernés jouent ici aussi un rôle central.

Plusieurs cas où une déficience visuelle n'a été reconnue que tardivement bien qu'elle ait été présente depuis un certain temps ont été évoqués. Les facteurs de risque potentiels identifiés lors des colloques sont décrits ci-dessous.

2.1.2.1 Type de déficience (visuelle)

La détection d'une déficience visuelle nécessite une observation attentive de l'enfant par son entourage, tant dans le contexte privé que dans le contexte professionnel préscolaire et scolaire. Toutefois, suivant le type de déficience visuelle, ce n'est pas si évident à déceler. Dans le cas de déficiences visuelles qui concernent principalement la perception (par exemple le CVI), c'est souvent difficile parce que les problèmes qui se posent, par exemple dans l'apprentissage de la lecture, peuvent être interprétés comme étant dus à une faiblesse au niveau cognitif, ou à une autre difficulté d'apprentissage, étant donné que les tests ophtalmologiques ne permettent pas de mesurer la déficience visuelle. Ce qui peut créer une suspicion est que l'enfant souffre de forts maux de tête. Une enseignante du SPI a rapporté que, dans son expérience, les enseignants interprètent souvent ces maux de tête comme étant dus à de la fatigue scolaire lorsque la déficience visuelle n'est pas clairement mesurable.

La détection de la déficience visuelle est particulièrement difficile dans les cas de handicap multiple. Le risque existe que des difficultés au niveau de la coordination moteur soient attribuées à une autre déficience qui est souvent déjà connue. D'autre part, le diagnostic peut être rendu (encore) plus difficile par ces autres déficiences lorsque les capacités de l'enfant au niveau de la communication sont limitées. En outre, comme l'a décrit une consultante en basse vision, il peut y avoir une sorte de «concurrence entre les différents handicaps dont un enfant est atteint» (A1, pos. 75). Cela a pour conséquence que certains aspects du problème ne sont pas reconnus ou qu'on ne leur porte pas assez d'attention. Une enseignante du SPI a évoqué que, dans son expérience, les parents et les professionnels de la santé sont parfois «comme abattus par la combinaison de ces nombreux handicaps, et en arrivent à avoir le sentiment que c'est un peu égal que l'enfant ne voit pas bien, s'il ne va de toute façon que dans une école spécialisée» (A1, pos. 74). Cette façon de voir les choses ne tient pas compte du fait que toute limitation joue un rôle central dans le potentiel de développement et de formation d'un enfant et qu'il vaut la peine de s'en occuper.

Ravi, un adolescent atteint de handicap multiple (physique et cognitif) avait déjà 16 ans lorsque son enseignant a proposé d'effectuer une évaluation de basse vision. Ravi était déjà dans une institution pour personnes handicapées depuis plusieurs années, mais son acuité visuelle n'avait jamais été évaluée, bien qu'il louche fortement. Grâce à l'appareil de lecture à l'écran qu'il a reçu après l'évaluation, il peut maintenant lire – avec les capacités cognitives dont il dispose.

La surdicécité représente également un défi particulier car il faut tenir compte à la fois de l'audition et de la vision, et la combinaison de ces deux handicaps pose des problèmes spécifiques :

« Dans ce genre de cas, on a toujours des doutes et on se demande si c'est le bon centre de consultation ou bien s'il faudrait aller plus dans le direction d'un soutien au niveau de l'audition ou bien au niveau de la vision. Il y a toujours ces deux domaines et on ne sait pas exactement si l'un des deux ne va pas manquer si l'on se dirige plus vers l'un ou vers l'autre. C'est le gros problème avec la surdicécité. Ou alors, le problème est que ce sont des enfants atteints de handicap multiple qui ont beaucoup de déficiences différentes et on ne se rend pas compte que la surdicécité devrait être considérée comme centrale. » (Spécialiste EPS ; A1, pos. 33)

Un diagnostic précoce est aussi souvent difficile dans les cas de maladies oculaires qui se développent de façon progressive lorsqu'il n'y a pas de signes de la maladie chez le petit enfant, ni d'antécédents familiaux. Ce qui fait la différence ici, pour qu'on en arrive à suspecter une déficience visuelle et pour qu'une évaluation puisse avoir lieu, est l'observation attentive de l'enfant par son entourage privé et professionnel préscolaire ou scolaire.

Enes a 5 ans et demi et vit depuis environ un an en Suisse. On ne s'est rendu compte qu'il est atteint de déficience visuelle que récemment. Enes a des difficultés à obtenir des informations visuelles et à se concentrer. On ne lui a pas non plus prescrit de lunettes jusqu'à ce qu'une docteure remarque qu'il est atteint d'un nystagmus prononcé et qu'il louche. L'évaluation a en outre permis de se rendre compte que des membres de sa famille dans son pays d'origine sont aveugles et sont vraisemblablement atteints de RP¹¹.

2.1.2.2 Diagnostic

Lorsqu'une déficience visuelle a été détectée, d'autres difficultés se posent lors du diagnostic, soit parce que les tests peuvent représenter une charge pour l'enfant, soit parce qu'ils présupposent certaines compétences au niveau cognitif ou de la communication. En outre, certaines déficiences visuelles, comme par exemple l'hypéropie (forte hypermétropie) ne peuvent pas toujours être identifiées par les tests de vision simples qui sont utilisés lors des consultations préventives chez le pédiatre. Lorsque ceci a pour conséquence que l'enfant ne bénéficie pas de mesures de soutien spécifiques au handicap visuel, cela a une influence négative sur ses chances de formation.

On n'a remarqué que tardivement qu'Alina était atteinte de forte hypermétropie et qu'elle avait besoin de lunettes, bien que ses problèmes de coordination au niveau de la mobilité aient été évidents. Mais même avec des lunettes, qu'elle a reçues lorsqu'elle était au jardin d'enfants, Alina ne voyait toujours pas

¹¹ La rétinite pigmentaire (RP) est une maladie oculaire très répandue qui se développe de façon progressive et peut conduire à la cécité complète. Elle est d'origine génétique et peut donc être héréditaire, ce qui fait qu'une accumulation de cas au niveau familial est possible.

suffisamment bien, ce qui a clairement eu un effet négatif sur ses résultats scolaires. Ce n'est qu'à la fin de la troisième année primaire qu'elle a pu bénéficier d'une évaluation de basse vision et recevoir un soutien adéquat. A cause de ses difficultés scolaires, elle a finalement dû être placée dans une école spécialisée.

Il faut également relever que les contrôles préventifs réguliers qui sont accessibles à tous les enfants en Suisse sont effectués par des pédiatres, qui ne sont en général pas spécialisés dans les maladies oculaires et autres problèmes visuels. Il se peut donc qu'une déficience visuelle ne soit pas détectée par manque d'expérience, ou que les signes de cette déficience soient masqués par d'éventuels autres handicaps.

Chez Luca, un garçon atteint de handicap multiple qui va dans une école spécialisée, on n'avait encore jamais effectué de contrôle de la vision. Un rapport émanant d'une clinique pédiatrique indiquait que ses yeux ne présentaient pas de particularités. Toutefois, la consultante en basse vision a immédiatement remarqué que Luca était très myope et avait des difficultés à fixer ou à regarder calmement les objets distants. L'enfant semble ne pas avoir de perception spatiale, mais l'évaluation n'est pas encore terminée. Son diagnostic inclut une certaine agitation au niveau moteur, ainsi qu'une infirmité motrice cérébrale.

Le problème inverse peut cependant aussi se présenter avec les ophtalmologues. Bien que ceux-ci disposent des connaissances spécialisées et de l'expérience requises, ils n'ont pas l'habitude de s'occuper d'enfants atteints de handicap multiple. Leur manque de sensibilité aux besoins particuliers de ces enfants, aux difficultés qu'ils rencontrent au niveau de la communication ou à leurs problèmes comportementaux peut également rendre le diagnostic d'une déficience visuelle très difficile, voire impossible.

Une difficulté supplémentaire intervient lorsque la déficience est due à la gestion des perceptions visuelles par le cerveau alors que les structures et fonctions de l'œil sont totalement normales. La procédure de diagnostic de ce type de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) n'est pas encore entièrement établie et les tests neurologiques ne sont pas toujours adaptés aux enfants atteints de handicap multiple. Ici aussi, le risque existe que les problèmes soient attribués à une déficience cognitive, qui peut même parfois ne pas exister. Ou alors on attribue les maux de tête associés à des tâches visuelles dont un enfant souffre à une tentative de sa part de se soustraire à un effort ou même à de la paresse, étant donné qu'il n'est pas possible de mesurer de déficience visuelle.

De plus, dans de rares cas, des erreurs peuvent être commises lors de l'évaluation.

Matthias avait une déficience visuelle attestée. Son enseignante et l'enseignante spécialisée de son école se sont efforcées de l'aider et ont agrandi pour lui tout le matériel pédagogique. Cependant, lors de l'évaluation de basse vision, le consultant s'est rendu compte que la déficience visuelle de Matthias était beaucoup plus sévère que ce qui était indiqué sur les rapports ophtalmologiques.

Il semble que son acuité visuelle n'ait pas été calculée en tenant compte de la distance et qu'il ait une acuité visuelle de seulement 0.05-0.08, au lieu des 0.4 qui étaient indiqués, ce qui correspond à un handicap visuel sévère. Ceci explique également ses problèmes d'apprentissage, en particulier dans les langues étrangères, étant donné qu'il n'était pas en mesure de se représenter les mots visuellement. Après que cette erreur ait été corrigée, il a pu obtenir des moyens auxiliaires adéquats qu'il peut maintenant utiliser.

2.1.2.3 Attribution de mesures pédagogiques (spécialisées)

Lorsqu'une déficience visuelle a été détectée, la prochaine étape consiste à prescrire des mesures médicales thérapeutiques et/ou pédagogiques (spécialisées). Pour pouvoir mettre en place des mesures, il faut toutefois que la personne qui les attribue ait connaissance de leur existence. Ce sont en général des professionnels de la santé (ophtalmologie, orthoptique) qui posent le diagnostic d'une déficience visuelle et qui ont donc une influence décisive sur la suite du processus en prescrivant des thérapies et d'autres mesures. Parmi celles-ci, on trouve notamment les prestations de l'EPS, du SPI et de la consultation en basse vision. Lors de tous les colloques, les enseignants spécialisés ont évoqué le fait que la connaissance de leurs prestations par les professionnels de la santé est très variable et que l'expérience joue un rôle prépondérant. C'est la raison pour laquelle les prescriptions viennent principalement des institutions spécialisées dans le domaine du handicap visuel et des centres de consultation ophtalmologiques avec lesquels ils ont déjà été en contact.

«Et on le remarque bien. Lorsqu'un ophtalmologue s'est déjà occupé d'un élève, il a aussi de temps en temps le cas d'un autre élève atteint de handicap visuel. Cela améliore la collaboration et les enfants sont pris en charge beaucoup plus vite. Sa compréhension de la situation est beaucoup plus grande, par rapport à un ophtalmologue qui en a entendu parler durant ses études mais ensuite n'a jamais été confronté à ce genre de cas.» (Enseignant du SPI ; C1, pos. 80)

Dans l'ensemble, les hôpitaux et les cliniques ophtalmologiques connaissent les prestations d'aide et les mesures de soutien car ils réfèrent régulièrement des cas aux services compétents. Mais les changements au niveau du personnel peuvent être problématiques lorsque l'information concernant les offres n'a pas (encore) été transmise au nouveau collaborateur. On a cependant l'impression qu'il existe des ophtalmologues qui ne connaissent pas ces offres ou les connaissent mal car il n'y a quasiment pas de cas émanant de certaines régions plutôt rurales. De plus, l'évaluation des cas peut être très variable, tout comme le fait qu'un ou une ophtalmologue considère qu'un soutien spécifique soit nécessaire ou non.

Il arrive aussi parfois que les offres spécialisées ne soient pas connues des enseignants et que l'attribution de mesures soit le fruit du hasard :

«Un enfant a été au jardin d'enfants pendant un assez long moment, plus de deux ans, alors qu'il était clair qu'il était atteint de surdité, et lorsque l'enfant est venu pour la première fois en réadaptation, il y avait une éducatrice de la petite enfance qui avait

déjà travaillé à la Tanne [Fondation suisse pour sourdaveugles¹²], qui avait donc un lien personnel avec la Tanne, et qui a recommandé cette institution à la famille. Aucun professionnel avant elle, que ce soit à l'hôpital ou au jardin d'enfants, ne connaissait la Tanne et ne leur en avait parlé. Et ce n'est donc que grâce à ce concours de circonstances que l'enfant a pu recevoir l'aide dont il a besoin. Et ce genre de cas arrive de temps en temps. Je suis persuadée qu'il y a beaucoup de familles où ce hasard ne s'est pas encore produit.» (Spécialiste EPS ; A1, pos. 33)

2.1.2.4 Mise en place de mesures pédagogiques (spécialisées)

La collaboration entre les personnes impliquées est déterminante lors de la mise en place de mesures pédagogiques (spécialisées). Dans le domaine préscolaire, l'éducation précoce spécialisée joue un rôle central et collabore parfois avec des éducateurs EPS disposant d'une spécialisation dans une autre forme de handicap, ainsi qu'avec le personnel médical et thérapeutique.

Dans le domaine scolaire, en plus de l'enseignant principal, un professionnel spécialisé dans le domaine de la vision (au moins) est impliqué – que ce soit dans un contexte séparatif ou intégratif. Il se peut également qu'une collaboration avec d'autres professionnels du domaine thérapeutique ou médical-orthoptique vienne se rajouter.

Pour que cette collaboration fonctionne, il est essentiel que l'enseignant principal accepte les mesures de soutien spécifiques et comprenne leur importance. En effet, «le fait de bien voir n'est pas seulement une chose agréable à avoir» (enseignant du SPI ; A1, pos. 47), cela a une influence primordiale sur le processus d'apprentissage. Si l'enseignant principal n'accepte pas les mesures, il se peut que les moyens auxiliaires ne soient utilisés que lorsque l'enseignant du SPI est présent et qu'ils soient mis de côté le reste du temps – parfois par manque de place. Étant donné que certains moyens auxiliaires, comme par exemple les appareils de lecture à l'écran, peuvent prendre beaucoup de place, il se peut également que des enseignants refusent de les utiliser par principe. Il a aussi été évoqué que certains enseignants refusent de collaborer parce qu'ils ne voient pas l'utilité de certaines mesures ou parce qu'ils se sentent dépassés ou ont peur de l'être. Dans de tels cas, les enseignants du SPI et les consultants en basse vision doivent effectuer un grand travail de sensibilisation afin d'expliquer le sens de ces mesures. Cela aide souvent à dépasser les réticences et à combler les lacunes, ce qui permet d'améliorer la collaboration en faveur de l'enfant. Plus rarement, il peut arriver que les résistances de la part de l'enseignant soient tellement importantes, comme dans le cas évoqué ci-dessous, qu'une évaluation de basse vision ne puisse être effectuée qu'après un laps de temps très long :

Une consultante en basse vision a été mandatée par une ophtalmologue pour effectuer une évaluation auprès d'un enfant. Après la prise de contact avec l'enseignante, l'évaluation a été reportée à plusieurs reprises sous prétexte que

¹² La Tanne est un centre de compétence pour personnes de tous âges atteints de surdicécité ou de handicaps sensoriels multiples. Elle propose un encadrement d'habitation et des postes de travail, ainsi qu'une large palette de prestations thérapeutiques, de l'éducation précoce spécialisée ambulatoire, un soutien lors de scolarisation intégrative, ainsi qu'une école spécialisée de jour et en internat.

l'enfant devait déjà effectuer de nombreux autres bilans. La consultante en basse vision a essayé pendant deux ans d'effectuer l'évaluation et a indiqué à l'enseignante qu'il était urgent de le faire en raison de la nature progressive de la maladie oculaire de l'enfant. Ce n'est que lorsqu'elle a averti l'enseignante qu'elle allait dire à la clinique ophtalmologique qu'elle n'avait pas réussi à effectuer l'évaluation que les choses ont changé et que le bilan a pu être fait.

Il est également indispensable pour la collaboration que les rôles des uns et des autres soient clairement définis. Les personnes impliquées se savent pas toujours en quoi consiste le rôle du spécialiste de la vision et en quoi le rôle de l'enseignant du SPI se différencie, par exemple, de celui d'un assistant de classe. Il se peut aussi, surtout dans les cas de handicap multiple, que plusieurs enseignants spécialisés avec des spécialisations différentes soient impliqués et doivent se mettre d'accord entre eux. Cela présente le risque que chaque professionnel ne se concentre que sur son domaine de spécialisation et qu'on perde la vision d'ensemble de la situation. Ceci est particulièrement vrai dans les cas de surdicécité lorsque les connaissances au sujet de la complexité de ce handicap multiple ne sont pas suffisamment présentes ou qu'elles ne se concentrent que sur le domaine de l'audition ou de la vision.

D'autres facteurs de risque, qui sont liés à la collaboration mais vont au-delà, sont les transitions et la transmission des informations, ainsi que la question de la protection des données.

Les transitions sont fréquentes au cours de la biographie scolaire, et tant les transitions entre les années et les niveaux scolaires que les changements de domicile et d'enseignants peuvent être la cause de difficultés. Dans toutes ces situations, il faut à nouveau se mettre d'accord, redéfinir les rôles et transmettre des informations, ce qui ne fonctionne pas toujours bien. Ceci peut avoir pour conséquence que des évaluations mettent beaucoup de temps à être effectuées, ou que la poursuite de mesures soit interrompue. C'est particulièrement problématique lorsque les évaluations ne sont pas encore terminées ou lorsque les mesures n'ont pas encore été (entièrement) introduites, car c'est dans ce genre de situations que de nombreuses discussions sont nécessaires entre le spécialiste du domaine de la vision et les autres professionnels. Un facteur aggravant peut aussi être que les spécialistes du domaine de la vision ne viennent qu'une à deux fois par an dans l'école de certains enfants et adolescents et que les personnes de référence ne sont parfois plus les mêmes.

Lors de transitions, il est utile de disposer d'une documentation détaillée au sujet de la déficience visuelle et des mesures et moyens auxiliaires qui en découlent. Ce type de documentation n'est toutefois pas standardisé et est consigné de façon plus ou moins précise. En outre, des questions relatives à la protection des données se posent lors de la transmission des informations, ce qui fait que ce sont en général les parents qui doivent s'en occuper et que le contact direct entre le professionnel sortant et le nouveau collaborateur chargé du cas n'est pas toujours possible. A cela vient s'ajouter qu'il n'y a souvent pas de ressources disponibles pour le contact direct entre les deux professionnels. Un tel contact permettrait toutefois de garantir une transition sans heurts et de sensibiliser les professionnels concernés aux besoins de l'enfant.

2.1.2.5 Parents

Les parents jouent un rôle important lors de la détection et de l'évaluation d'une déficience visuelle par l'introduction de mesures pédagogiques (spécialisées) : Ils sont les principaux responsables de l'organisation et de la coordination des rendez-vous et représentent donc un maillon central car ils sont souvent les seuls à être en contact avec l'ensemble des professionnels impliqués. En plus de la charge temporelle et des difficultés organisationnelles que cela représente, il ne faut pas oublier que les parents sont fortement impactés au niveau émotionnel par les diagnostics et par les procédures et évaluations qui y sont rattachées. Même lorsque d'autres handicaps sont avérés, une déficience visuelle supplémentaire peut parfois renforcer le sentiment de surcharge déjà présent et même être la cause de réactions de refus.

La coopération des parents est néanmoins indispensable pour que les évaluations puissent être effectuées dans de bonnes conditions et que des mesures puissent être mise en place. En plus de la gestion de la charge émotionnelle, la crainte que l'enfant soit stigmatisé, par exemple par le port de verres de lunettes épais ou colorés, peut aller à l'encontre de l'acceptation de certaines mesures, et il faut ici aussi tenir compte des antécédents culturels des parents. Le fait que les services médico-pédagogiques soient impliqués peut également être la cause d'une attitude de rejet parce que «certains parents disent que leur enfant est malvoyant et qu'ils ne veulent pas aller chez le psychologue parce que c'est un problème médical, par un problème psychologique» (enseignant du SPI ; A1, pos. 17). Il faut aussi parfois leur expliquer en quoi consiste la compensation des désavantages et qu'elle n'entraîne pas une adaptation des objectifs d'apprentissage ou des attentes moins élevées. Pour éviter ces difficultés, il faut que les professionnels soient très attentifs à la façon dont ils communiquent avec les parents. En plus des problèmes liés aux parents qui sont de langue étrangère, il peut être difficile pour des personnes sans formation médicale de comprendre les diagnostics.

Il est également souvent compliqué pour les parents d'avoir une vision d'ensemble de toutes les offres et mesures à disposition. Ils doivent également savoir qu'ils peuvent faire effectuer un bilan pour leur enfant même lorsque le problème semble relativement insignifiant, comme par exemple en cas de strabisme. Mais il faut pour cela qu'ils connaissent les centres de consultation existants ou qu'on leur en parle. Cela ne semble pas toujours être le cas et les parents sont souvent confrontés à la tâche immense de trouver par eux-mêmes une grande quantité d'informations. A cela vient s'ajouter une grosse charge liée à l'organisation et à la coordination. En effet, des rendez-vous doivent être pris et les professionnels impliqués doivent être informés des autres mesures en cours :

«Un père m'a dit qu'il aimerait avoir un gestionnaire de cas qui puisse le décharger, qui ait une vision d'ensemble de tout et qui s'occupe de la coordination, car cela ne peut pas être son travail à lui, qui travaille à 100%, et qui n'en peut plus, car sa tête va exploser, et il gère en plus la charge émotionnelle. Tout cela ne peut pas être uniquement la responsabilité des parents.» (Spécialiste EPS ; A1, pos. 102)

2.1.2.6 *Compenser et masquer*

D'autres facteurs peuvent venir s'ajouter aux obstacles et aux risques ayant déjà été évoqués, et rendre la détection et l'évaluation d'une déficience visuelle plus difficile. Une problématique à ne pas négliger peut être que les enfants et adolescents concernés réussissent à habilement masquer leur déficience visuelle en utilisant des stratégies compensatoires. Ils peuvent par exemple lire les textes avec beaucoup de peine et de très près, ou les travailler avant ou après l'école pour réussir à suivre. Cette manière d'éviter d'utiliser des moyens auxiliaires engendre toutefois une surcharge qui peut clairement porter atteinte à leurs résultats scolaires et donc à leurs chances de formation. Il faut parfois beaucoup d'empathie et de temps pour convaincre ces enfants et adolescents d'accepter de recevoir de l'aide et des moyens auxiliaires, car la peur de la stigmatisation, le besoin d'appartenance et l'acceptation de sa propre déficience visuelle jouent un grand rôle, surtout à l'adolescence. Une possibilité peut être ici de changer les conditions cadres, comme l'évoque une enseignante du SPI dans le cas d'une jeune fille dont la déficience visuelle s'est développée à la fin de l'école primaire :

Chez Nadine, une déficience visuelle sévère s'est développée lorsqu'elle était en 5^{ème} année, mais elle a pu rester dans sa classe habituelle là où elle habitait. Avec l'aide d'enseignants du SPI, elle a appris l'écriture braille mais elle a refusé d'utiliser les moyens auxiliaires à l'école. Nadine était très bien intégrée socialement dans son école, mais ses résultats scolaires ont commencé à être de plus en plus insuffisants. Au niveau secondaire, elle est allée dans l'école d'une institution spécialisée. Cela l'a aidé à accepter son handicap visuel et les mesures qui en découlent. Depuis, elle utilise divers moyens auxiliaires et ses résultats scolaires sont à nouveau suffisants. Elle s'est également bien intégrée dans sa nouvelle école.

Il peut parfois aussi arriver que des enfants et adolescents réussissent à masquer leur déficience visuelle si bien que celle-ci n'est pas décelée ou ne l'est que tardivement. On suppose que c'est plus souvent le cas chez les filles, car un comportement réservé passe plus inaperçu chez une fille que chez un garçon.

2.1.2.7 *Conditions cadres*

Les conditions cadres sont un autre facteur jouant un rôle lors de la détection et de l'évaluation d'une déficience visuelle. L'étendue des mesures peut par exemple être influencée par l'accessibilité d'une offre spécialisée à proximité. Ceci facilite la coordination et l'organisation, mais peut également être décisif pour le financement, en particulier lorsqu'une offre spécialisée ne se situe pas dans le canton de domicile. Dans de tels cas, ce sont les autorités compétentes qui sont chargées de trouver un financement, et celles-ci semblent parfois privilégier les arguments financiers par rapport aux aspects pédagogiques. Il faut alors que les parents se défendent en utilisant des moyens juridiques pour permettre à leur enfant de bénéficier de la meilleure aide possible, ce qui ne réussit pas toujours. De plus, tous les parents ne disposent pas des ressources financières, temporelles et personnelles pour cela.

2.1.3 Facteurs positifs

En plus des obstacles et des risques, des facteurs favorisant la détection précoce et une évaluation adéquate de la déficience visuelle permettant la mise en place de mesures pédagogiques (spécialisées) ont été évoqués lors des colloques. Parmi eux, on peut relever l'importance de la connaissance des offres, ainsi que la sensibilisation et l'engagement des personnes impliquées.

2.1.3.1 Connaissance des offres

Un facteur positif fondamental dans le processus de détection et d'évaluation d'une déficience visuelle, ainsi que pour la mise en place de mesures correspondantes, est la connaissance des offres et des possibilités existantes. Lorsque les parents et les enseignants savent à quel centre de consultation ils peuvent s'adresser lorsqu'une suspicion existe, ou quand les professionnels de la santé connaissent les prestataires de mesures pédagogiques (spécialisées), l'enfant peut être dirigé vers les services compétents aussi tôt que possible. Les informations concernant les offres et les mesures sont transmises lors de la formation initiale, ainsi que dans le cadre de formations continues spécifiques. Mais les contacts personnels avec les institutions et les spécialistes, qui sont souvent établis lors de l'évaluation d'un enfant atteint de handicap visuel, semblent aussi être très importants. Ils permettent d'établir un réseau interdisciplinaire qui peut être très utile pour que les enfants soient référés aux professionnels compétents. De plus, les personnes impliquées sont alors sensibilisées à reconnaître d'autres cas de ce genre, ce qui représente un autre facteur positif.

La situation des parents des enfants concernés se pose d'une façon un peu différente, car ils ne disposent en général d'aucune ou de très peu de connaissances préalables au sujet des offres et possibilités d'aide disponibles. Lorsqu'ils sont informés de l'existence de ces offres par des enseignants, par les autorités ou par les professionnels de la santé, ou lorsqu'ils entrent en contact avec les parents d'autres enfants concernés, les évaluations peuvent être effectuées de façon précoce et les mesures peuvent rapidement être mises en place.

2.1.3.2 Sensibilisation

Il existe des déficiences visuelles qui peuvent être dépistées peu de temps après la naissance. Lorsque des malformations de l'œil ou des malformations congénitales connues pour causer une déficience visuelle sont présentes, des bilans supplémentaires ou des mesures thérapeutiques et pédagogiques sont en général immédiatement prescrites, comme par exemple l'éducation précoce spécialisée.

Toutefois, lorsqu'une déficience visuelle n'est pas évidente, son évaluation peut présenter des difficultés. L'interprétation correcte de troubles du comportement chez un enfant ou un adolescent, ainsi que le diagnostic nécessitent souvent une grande sensibilité à la problématique et parfois aussi des connaissances spécialisées spécifiques. L'expérience joue ici un rôle primordial. Il a été évoqué que de plus en plus de mesures de pédagogie (spécialisée) sont prescrites par des professionnels de la santé ayant déjà de l'expérience avec le handicap visuel. Ceci est également vrai pour le domaine pédagogique et, en particulier dans les cas de

handicap multiple, la suspicion qu'une déficience visuelle (supplémentaire) existe peut être liée à l'expérience de cas d'autres enfants concernés. Cette forme de sensibilisation par l'expérience semble jouer un rôle central – en plus des formations continues spécifiques.

2.1.3.3 *Engagement*

De nombreux professionnels sont très impliqués et s'engagent dans l'intérêt de l'enfant concerné et de sa famille, parfois au-delà de leur mandat. De nombreux enseignants spécialisés ont par exemple indiqué qu'en cas de besoin, ils accompagnent les parents à des entretiens chez des médecins ou avec les autorités, ou bien qu'ils essaient de leur expliquer les résultats des examens médicaux d'une manière compréhensible. Parfois, les enseignants du SPI ou les consultants en basse vision restent à disposition en tant que personnes de référence d'adolescents qui sont sortis de l'école ou ont terminé leur première formation, et qui n'ont donc plus droit au soutien et aux conseils de la pédagogie curative. Ou bien les spécialistes de l'éducation précoce spécialisée continuent à conseiller les parents même lorsque l'enfant va déjà à l'école et que les mesures préscolaires sont terminées.

Cependant, l'engagement des parents est aussi très important dans le processus de détection et d'évaluation d'une déficience visuelle. La collaboration avec les spécialistes est facilitée lorsque les parents s'impliquent dans les mesures et, lorsque c'est possible, les mettent en place également à la maison. Cet engagement peut en outre avoir une influence énorme sur la forme de scolarisation de l'enfant lorsque les parents se battent et réussissent à imposer leur choix aux autorités, par voie juridique si nécessaire. Mais tout ceci présuppose, à nouveau, que les parents connaissent les offres et possibilités existantes.

2.1.3.4 *Autres facteurs positifs*

Un autre facteur positif peut être que les offres soient facilement accessibles, ce qui implique qu'il soit aisé de s'y rendre (aussi géographiquement) ou de joindre les spécialistes, par exemple par téléphone ou par WhatsApp. Il est aussi souhaitable que les solutions puissent être adaptées aux besoins individuels, ce qui nécessite toutefois la coopération de toutes les personnes impliquées et une certaine flexibilité des conditions cadres. De plus, même des mesures simples, comme par exemple l'agrandissement de la police d'écriture utilisée ou l'optimisation de l'éclairage, peuvent avoir un effet positif, et même être utiles à d'autres élèves de la classe.

D'une façon générale, on peut dire que la détection précoce de la déficience visuelle est un facteur positif. Lorsque les mesures sont mises en place tôt, il y a moins de déficits au niveau de l'apprentissage et du développement et la suite de la formation ne pose pas de problème, pour autant que des obstacles internes ou externes à la collaboration entre les professionnels impliqués ne surviennent pas. Cela représente aussi une décharge pour les parents d'avoir une personne de référence clairement définie, ce qui simplifie la coordination et l'organisation. Souvent, ce sont les éducateurs EPS, les enseignants spécialisés ou du SPI qui jouent ce rôle, mais, suivant les cantons, il peut aussi être assumé par des assistants sociaux.

2.1.4 Hypothèses

Plusieurs hypothèses ont pu être émises sur la base de ces résultats.

2.1.4.1 Hypothèse 1 : Détection et évaluation en cas de handicap multiple

Chez les enfants et adolescents atteints de handicap multiple, le risque existe qu'une déficience visuelle ne soit pas détectée parce que les symptômes qui pourraient générer une suspicion peuvent être assimilés aux déficiences déjà connues (physiques, cognitives). Les déficiences multiples nécessitent des connaissances dans plusieurs domaines d'aide spécialisée ou une bonne collaboration interdisciplinaire. En effet, le danger est que tous les domaines dans lesquels un enfant a besoin de soutien ne soient pas reconnus ou que les priorités ne soient pas placées au bon endroit. Ceci est particulièrement vrai lorsque l'enfant est (en plus) atteint de surdité, ce qui nécessite un soutien à la fois dans le domaine de l'audition et dans celui de la vision.

2.1.4.2 Hypothèse 2 : Connaissance des offres

Les possibilités, les offres et les services de consultation existants dans le domaine de la pédagogie (spécialisée) ne sont pas connus de tous les professionnels de la santé, ce qui peut entraîner une prise en charge tardive ou une absence de prise en charge.

2.1.4.3 Hypothèse 3 : Transitions

Lors de transitions, il existe un risque que des informations concernant la déficience visuelle de l'enfant ne soient pas transmises. Ceci peut avoir pour conséquence que des évaluations traînent en longueur, qu'elles ne soient pas terminées, ou qu'un soutien insuffisant soit apporté parce que les mesures ne sont pas poursuivies ou mises en place.

2.2 Entretiens avec les parents

Après les colloques avec les spécialistes, des entretiens individuels avec des parents d'enfants concernés ont été menés. L'accent principal a été mis sur les événements décisionnels à risque qui avaient été découverts. Bien que les parcours scolaires, les diagnostics et les situations de vie des enfants et adolescents concernés soient très individuels, les résultats des colloques ont pu être confirmés, approfondis et complétés. On peut en conclure que les événements décisionnels à risque surviennent principalement dans le cadre de la détection et de l'évaluation du handicap visuel, des mesures de pédagogie (spécialisée), ainsi que de l'organisation et de la coordination. En complément, les propositions concrètes d'amélioration et les souhaits des parents ont été consignés.

2.2.1 Détection et évaluation

La suspicion qu'une déficience visuelle est présente émane souvent de professionnels de la santé, par exemple dans le cadre de consultations de prévention en pédiatrie, qui portent entre autres sur les capacités et fonctions visuelles. Mais il est aussi possible que des déficits visuels soient découverts lors d'autres examens médicaux, notamment lorsque des handicaps

supplémentaires sont présents, ou dans le cas de maladies ou d'accidents. De nombreux parents ont également évoqué qu'ils avaient eux-mêmes suspecté que leur enfant avait des problèmes visuels et qu'ils avaient demandé qu'une évaluation soit effectuée, par exemple à cause d'un strabisme important ou de troubles de la coordination motrice.

Différents organismes et différents professionnels peuvent ensuite être impliqués dans le dépistage du handicap visuel. Des enseignants spécialisés ainsi que des centres de consultation jouent aussi un rôle en effectuant de premiers examens ou en référant les parents à d'autres services. Dans le domaine médical, ce sont surtout des médecins spécialisés en ophtalmologie ou en pédiatrie qui s'occupent du dépistage, mais aussi des spécialistes en orthoptique ou en neuropsychologie/neuropédiatrie, qui travaillent parfois dans le cadre d'équipes interdisciplinaires.

Du point de vue des parents, la qualité du dépistage dépend cependant moins du domaine de spécialisation des professionnels impliqués que de leur sensibilité dans le contact avec les enfants, ainsi que de leurs compétences au niveau de la communication. La relation entre les personnes qui effectuent le dépistage d'une part et les parents et l'enfant de l'autre joue ici un rôle central. Les évaluations effectuées par des enseignants spécialisés sont particulièrement appréciées par beaucoup de parents parce qu'elles se concentrent plus sur la fonction visuelle et peuvent donc apporter plus d'éléments utiles pour la vie quotidienne qu'un diagnostic. Les parents apprécient particulièrement que les professionnels abordent l'enfant avec une grande sensibilité et que les évaluations, surtout lorsque les enfants sont très petits, soient effectuées de façon ludique. Les enseignants spécialisés peuvent également aider à rendre les résultats médicaux et leurs implications compréhensibles, et proposer des prestations et des idées concrètes pour apporter un soutien à l'enfant, ce qui est d'une grande aide pour les parents. Les parents ont aussi besoin d'être pris au sérieux, d'abord lorsqu'ils suspectent que leur enfant est atteint de handicap visuel, mais aussi au niveau de tous les soucis et de toutes les charges qui en découlent. Une mère a rapporté qu'elle suspectait depuis longtemps que sa fille souffrait de plusieurs déficiences sensorielles. Mais aucun bilan n'a été effectué pendant assez longtemps et elle ne s'est pas sentie prise au sérieux, ce qui a rendu l'ensemble du processus d'évaluation plus difficile et a augmenté la charge émotionnelle. Il y a toutefois d'autres cas où les parents se sont tout à fait sentis pris au sérieux. Ainsi, une autre mère a indiqué que le médecin qui a effectué le bilan lui a dit : «Jusqu'à preuve du contraire, les mères ont toujours raison» (E_13_F, pos. 106). L'ouverture dont ce professionnel a fait preuve a permis de créer une relation de confiance et la mère n'a pas eu le sentiment que ses observations n'étaient pas assez importantes pour justifier d'effectuer une évaluation. Il faudrait également que les professionnels, surtout les médecins, ne se focalisent pas uniquement sur l'aspect médical, mais soient aussi capables de percevoir l'enfant en tant que personne et dans sa situation de vie. Cela peut donner beaucoup d'assurance aux parents, alors que le fait de se concentrer uniquement sur les aspects médicaux peut les troubler, comme l'a rapporté une mère. Elle a eu l'impression que «tout le monde trouvait ce qui se passait dans les yeux [de son enfant] absolument passionnant. Et tellement d'exams ont été proposés, mais en fin de compte je me suis dit : A quoi cela sert-il ?» (E_05, pos. 52).

Le sentiment que les parents ont ou non d'être pris au sérieux dépend fortement de comment ils évaluent la qualité de la communication lors du dépistage. Il ne faut pas oublier que le diagnostic peut être un choc pour les parents et pour l'enfant, et qu'il représente souvent une lourde charge émotionnelle, ce qui nécessite beaucoup de tact de la part des professionnels. Il ne faut cependant pas non plus que la situation soit embellie. Les informations transmises doivent être factuelles et correspondre à la réalité, et le diagnostic, ainsi que les mesures à mettre en place, doivent être expliqués de la façon la plus compréhensible possible, car les rapports médicaux sont souvent difficiles à comprendre pour des non-initiés.

Alors qu'elle avait 3 ans, on a constaté dans le cadre d'un contrôle pédiatrique que Ramona souffrait d'un micro-strabisme, ce qui l'obligeait à régulièrement couvrir l'œil concerné. Avec le temps, il est devenu clair qu'elle ne voyait pas bien non plus avec l'autre œil. A ce jour, d'autres bilans ophtalmologiques n'ont toutefois pas permis d'établir un diagnostic précis. La mère a souvent eu l'impression de ne pas être prise au sérieux par les médecins. Dans cette situation, cela l'a aidée d'avoir travaillé dans le domaine de la santé, de connaître le jargon médical et la façon de communiquer du personnel soignant, et d'insister pour que d'autres examens soient effectués. Cependant, la clinique ophtalmologique a refusé à plusieurs reprises de donner suite aux demandes de la mère concernant des possibilités d'aide en invoquant que Ramona voyait encore assez bien et n'avait pas besoin de soutien particulier. Ce n'est que peu de temps avant son entrée à l'école obligatoire qu'elle a été référée à une institution spécialisée.

Pendant une évaluation, on effectue en général de nombreux examens, qui peuvent parfois être désagréables pour l'enfant. Il est particulièrement important d'expliquer précisément aux parents et à l'enfant ce qui va se passer et pourquoi l'examen doit être effectué, ce qui leur permet de s'y préparer. Certains parents ont rapporté que cela n'est pas toujours le cas, ce qui peut parfois occasionner de grosses difficultés. Les parents doivent également être informés des résultats de l'examen lorsqu'ils sont positifs ou n'apportent pas de nouveaux éléments. La pratique relativement courante selon laquelle le résultat d'un examen n'est communiqué que lorsqu'il justifie une intervention n'est pas satisfaisante pour beaucoup de parents.

En plus des insuffisances au niveau de la communication, il peut également y avoir des problèmes lors du diagnostic, comme cela avait déjà été constaté lors des colloques. C'est particulièrement le cas lorsque la déficience visuelle est causée par la gestion des stimuli visuels par le cerveau – comme lorsqu'un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) est présent – car les instruments nécessaires au diagnostic ne sont pas toujours disponibles.

Elena, 6 ans, est atteinte de handicap cérébral et a besoin d'une chaise roulante. Elle peut marcher sur de courtes distances avec de l'aide. Comme Elena a des problèmes visuels, sa mère a très vite remarqué qu'elle avait de la peine à nommer des objets sur des images alors qu'elle en connaissait le nom. Elle pouvait par exemple reconnaître un papillon dans le jardin, mais pas lorsqu'elle voyait une image de papillon. En faisant des recherches, la mère d'Elena a

commencé à suspecter que sa fille souffrait d'une agnosie associative qui peut être causée par un déficit visuel d'origine cérébral. Les examens à la clinique de l'œil n'ont pas apporté de résultats satisfaisants et les tests neuropédiatriques n'étaient pas adaptés pour poser un diagnostic car ils sont effectués en utilisant des images qui doivent être reconnues et nommées.

L'évaluation d'une déficience visuelle peut aussi être plus difficile lorsque l'enfant est atteint d'autres déficiences, lorsqu'il souffre de handicap cognitif, ne peut pas parler ou lorsque des limitations au niveau moteur sont présentes. Ceci peut entraver les processus de test ou bien avoir pour conséquence que les limitations constatées soient attribuées à des déficiences cognitives ou physiques existantes.

Bastian (9 ans) souffre d'un retard du développement, d'un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que d'autres limitations physiques et au niveau de sa santé. Ce n'est que lorsqu'une connaissance des parents, qui est physiothérapeute, leur a fait remarquer que les problèmes moteurs de Bastian n'étaient peut-être pas dus à ses déficiences connues mais à des problèmes visuels qu'un bilan a été effectué et que la déficience visuelle a été évaluée.

2.2.2 Mesures de pédagogie (spécialisée)

La majorité des parents trouvent que la qualité des mesures dans le domaine pédagogique (spécialisé) est très bonne. En plus de la qualité de la prise en charge, les parents indiquent que la plupart des professionnels s'engagent fortement pour les enfants, cherchent à trouver des solutions simples et conseillent très bien les enfants et leurs parents. Les professionnels de l'éducation précoce spécialisées (EPS), du SPI et de basse vision en particulier ont souvent été décrits comme compétents et prêts à apporter leur aide. De nombreux enseignants et de nombreuses directions d'établissements scolaires sont aussi très engagés, et les conditions cadres sont parfois adaptées de façon à ce que l'enfant puisse participer à l'enseignement le plus facilement possible, même lorsque cela représente une charge de travail plus grande pour l'enseignant.

Juliette est très malvoyante et va à l'école de son lieu de domicile tout en étant soutenue par une institution spécialisée. Lorsqu'elle est entrée à l'école secondaire, il a été décidé qu'elle ne devrait pas changer de classe pour suivre les cours dans les différentes branches. Cela a représenté une charge plus importante pour les enseignants, qui ont dû changer de classe en apportant avec eux tout le matériel nécessaire. Pourtant, ces mesures ont été suivies par tous les enseignants concernés, ainsi que par la direction de l'établissement. Cela a permis à Juliette d'installer une place de travail avec ses moyens auxiliaires dans la classe, ce qui a grandement facilité sa participation à l'enseignement.

Bien que la mise en place de mesures se passe souvent bien, des événements décisionnels à risque peuvent survenir ici également, notamment lorsque la collaboration ou la communication ne fonctionnent pas. Ce qui est essentiel pour la collaboration est que les mesures soient

suivies par toutes les personnes concernées et que celles-ci soient ouvertes à la collaboration (interdisciplinaire). Même si c'est généralement le cas, dans des cas particuliers il peut arriver que les spécialistes rencontrent des difficultés.

La déficience visuelle de Fabien a été remarquée par une enseignante à l'école primaire qui a été intriguée par son écriture inhabituelle. Le diagnostic a été un grand choc pour les parents et Fabien a tout d'abord eu de la peine à accepter de porter des lunettes. Un autre problème a été que certains enseignants ne se sont pas rendu compte que Fabien ne voyait pas bien même avec des lunettes. De plus, son enseignante de la section moyenne a refusé l'aide de l'enseignante spécialisée. La mère a eu l'impression que l'enseignante principale se sentait déstabilisée par sa présence et n'arrivait pas gérer le fait qu'il y ait un enfant malvoyant dans la classe. Plusieurs interventions de la part des parents et de l'enseignante spécialisée sont restées sans effet et ce n'est qu'après un changement de classe que la situation a pu s'améliorer. Fabien se sent mieux dans sa nouvelle classe et l'enseignante principale collabore bien avec l'enseignante spécialisée.

Étant donné que de la plupart des enseignants n'ont pas beaucoup d'expérience avec des enfants malvoyants en classe, il est tout à fait possible qu'ils se sentent dépassés, ce que de nombreux parents comprennent très bien. C'est pour cette raison que la collaboration avec les spécialistes, la capacité à adopter une attitude orientée vers les ressources et une communication transparente sont particulièrement utiles dans ce genre de situation. Une mère a par exemple rapporté qu'elle avait l'impression depuis un certain temps que les enseignants étaient dépassés par le fait de devoir s'occuper de sa fille. Celle-ci allait dans une école spécialisée pour enfants atteints de handicap multiple mais elle était plus forte que ses camarades de classe au niveau cognitif. De plus, même les spécialistes du domaine de la vision ne savaient pas toujours comment aider l'enfant au mieux, car elle est atteinte d'un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) complexe. Toutefois, le fait qu'ils aient pu communiquer de façon transparente à propos des difficultés rencontrées a permis d'établir un rapport de confiance et de créer une base pour trouver des solutions et des pistes pour mettre en place un soutien individuel.

Les parents peuvent cependant aussi contribuer à ce que la communication fonctionne bien en ayant un échange ouvert avec les professionnels impliqués et en communiquant de façon claire au sujet de leurs besoins et de ceux de leur enfant, comme l'a noté une mère en faisant son autocritique. Pour cela, les parents doivent être pris au sérieux et être informés sur la façon dont la mise en place des mesures se passe et dont leur enfant les gère en classe. Ceci peut aussi faciliter la gestion de situations difficiles pour les parents. Lorsque l'enfant, par exemple, passe par une crise au niveau psychique, il est important pour les parents de pouvoir facilement atteindre et en informer l'enseignant.

La communication entre les professionnels impliqués est toutefois également fondamentale. Il faudrait notamment que les spécialistes externes (par exemple les thérapeutes) sachent

comment ils peuvent aider l'enfant au niveau visuel, par exemple en utilisant des contrastes de couleurs. Cela permet de mieux s'occuper de l'enfant et de favoriser son développement aussi en dehors de la salle de classe. Le fait que les informations ne soient pas relayées peut parfois conduire à des situations absurdes : Après un examen de la vue, le service médical de l'école a demandé aux parents d'une enfant malvoyante s'ils savaient que leur fille ne voyait pas bien, alors que la mère les en avait informé par écrit. Auparavant, les parents avaient déjà transmis plusieurs fois des informations à l'école au sujet de particularités médicales de leur enfant qu'il était utile de connaître en cas d'urgence, mais n'avaient reçu aucune réponse. Cela a renforcé chez ces parents le sentiment qu'ils n'étaient pas pris au sérieux.

2.2.3 Coordination et organisation

Il a déjà été noté lors des colloques que la coordination et l'organisation représentent une grosse charge pour les parents. Cela commence déjà avec l'obtention d'informations sur les services spécialisés et les offres existantes, que les parents doivent souvent trouver par eux-mêmes. De nombreux parents ont indiqué que ceci avait été une lourde charge pour eux et qu'ils s'étaient même sentis dépassés par la tâche parce qu'ils ne sont la plupart du temps pas des professionnels et ne savent pas par où commencer, ni à qui s'adresser. Certains parents ont toutefois été soutenus dans cette tâche par des assistants sociaux ou des enseignants spécialisés (par exemple EPS), ce qu'ils ont beaucoup apprécié. Mais cela n'a pas été le cas pour tous, et beaucoup d'entre eux ont eu l'impression qu'ils n'avaient pas été suffisamment informés des autres possibilités d'aide existantes (dans le domaine pédagogique), surtout par des professionnels de la santé.

A cela vient s'ajouter un gros travail lié à la coordination des rendez-vous pour les examens, les thérapies, les entretiens et autres. Le père d'une petite fille qui est atteinte de déficiences multiples sévères suite à une maladie survenue soudainement a rapporté que sa femme et lui ont dû arrêter de travailler par moments car les trajets pour se rendre aux séances de thérapie et dans les centres de jour prenaient plusieurs heures. Il a décrit l'organisation que cela leur demande comme un «exercice de logistique» (E_12, pos. 41). Il leur a en outre été très difficile de garder une vision d'ensemble de toutes les informations et offres, et une très grosse charge émotionnelle est venue s'ajouter à tout cela. C'est aussi ce que raconte la mère de Ramona (voir chapitre 2.2.5) : Comme elle avait deux autres enfants en bas âge, elle devait tout organiser de façon à ce que ceux-ci ne soient pas négligés, et ne pouvait souvent téléphoner que lorsqu'ils dormaient. Elle était parfois tellement épuisée qu'elle pleurait au téléphone car elle devait se battre pour obtenir des informations des professionnels de la santé. En tant qu'ancienne soignante, elle avait l'habitude de s'investir pour les autres, mais dit que «pour son propre enfant, c'est difficile, parce que cela nous touche de tellement près» (E_05, pos. 131-132). Une autre mère d'une petite fille atteinte de handicap multiple parle même de «marathon» (E_10, pos. 10), avec parfois des rendez-vous quotidiens, en plus de quoi elle avait l'impression qu'elle devait toujours nettoyer avant les visites à domicile des thérapeutes. Et les trajets en voiture pour aller à des rendez-vous aussi étaient une grosse charge pour elle et pour sa fille.

Elle dit avoir parfois reçu des conseils sur comment aider sa fille, mais trouvé difficile de les mettre en pratique parce que ce n'est pas son métier.

Il peut également être très compliqué de trouver des moments pour fixer des rendez-vous où tous les professionnels impliqués sont présents et peuvent discuter de la suite à donner. Lorsque l'enfant est pris en charge par une institution dans laquelle la plupart des professionnels impliqués travaillent, cette coordination des rendez-vous peut être plus facile. Mais si ce n'est pas le cas, les parents se posent souvent la question de savoir, comme l'a indiqué une personne interrogée, «qui joue le rôle de la centrale, qui s'occupe de la coordination et qui informe toutes les personnes impliquées ? [...] Cela change tout le temps parce qu'il n'y a pas d'organisme officiel. C'est maintenant nous qui sommes en quelque sorte la centrale de coordination, et c'est très difficile. Je dirais que c'est notre plus gros problème.» (E_12, Pos. 47).

Plusieurs parents ont rapporté qu'ils n'ont entendu parler de l'allocation pour impotents de l'AI que par hasard, par exemple à travers des connaissances qui travaillent dans ce domaine. Les professionnels de la santé ou les enseignants ne les ont pas toujours rendus attentifs au fait qu'ils ont droit à des prestations, ou alors les informations qu'ils ont reçues de l'AI étaient trop peu claires. Il est aussi arrivé que l'AI, lors du processus décisionnel, ne procède pas de façon adéquate. Dans le cas d'une famille, comme la mère n'était pas à la maison, l'AI a interrogé la grand-mère au sujet du besoin de soutien de l'enfant. Comme celle-ci ne savait pas de quoi il s'agissait exactement, elle a surtout raconté tout ce que l'enfant était capable de faire, ce qui a eu pour conséquence que le besoin de soutien a été sous-estimé et que la mère a dû demander que le cas soit réexaminé.

Le financement d'heures de soutien de pédagogie curative non plus n'est pas toujours assuré, et le remboursement des moyens auxiliaires par l'AI est perçu par les parents comme compliqué et peu orienté vers les besoins. Ainsi, ce ne sont pas toujours les moyens auxiliaires dont l'enfant a réellement besoin qui sont accordés. Un adolescent concerné a par exemple rapporté qu'il a fallu énormément de temps pour que l'AI lui accorde une ligne Braille parce qu'ils estimaient qu'il n'en avait pas besoin à cause du fait qu'il avait déjà un appareil de lecture à l'écran et d'autres moyens auxiliaires. Chez une jeune femme qui souffre de très forte sensibilité à l'éblouissement, le financement de verres spéciaux filtrants a été refusé. D'autres verres lui seraient remboursés, mais ceux qu'elle considère subjectivement comme étant les meilleurs pour elle n'entrent pas en considération. Une mère raconte qu'ils ont reçu une décision favorable de l'AI pour optimiser les conditions lumineuses dans la chambre de leur fille, mais qu'il y a eu un malentendu parce la chambre, qui avait une tapisserie sombre, devait d'abord être repeinte en blanc, ce que l'AI a refusé de prendre en charge. Cette mesure essentielle pour aider leur fille a causé de gros soucis financiers aux parents. Ce n'est que grâce à l'intervention d'un enseignant du SPI que le problème a finalement pu être résolu avec l'aide d'une fondation.

2.2.4 Potentiel d'amélioration et souhaits

De nombreuses parents ont des idées concrètes sur ce qui les aiderait et pourrait faciliter l'ensemble du processus de dépistage et de reconnaissance des déficiences visuelles. Ce que

les parents souhaiteraient surtout, c'est d'être déchargés au niveau de l'organisation et de la coordination. Pour cela, ils auraient besoin d'avoir une personne de référence fixe. Les parents auraient ainsi moins l'impression d'être responsables de tout et qu'ils courent sans arrêt le risque de tout oublier. Les parents ont utilisé des termes différents pour parler de ce rôle, tels que coaching et accompagnement, conduite de cas ou gestion de cas. Quel que soit le terme, l'idée derrière toutes ces désignations est que quelqu'un ait une vision d'ensemble de la situation, décharge les parents au niveau de la coordination et de l'organisation, et les aide activement dans la recherche d'informations. Cette fonction pourrait être assumée par différents services, par des enseignants spécialisés ou par des assistants sociaux. Les collaborateurs de centres de consultation spécialisés, de l'AI ou les médecins de famille seraient aussi une possibilité. Ce qui importe le plus est que cette personne soit au courant de l'ensemble du processus d'aide, des offres existantes, ainsi que des professionnels impliqués, et qu'elle soit facilement joignable par les parents. Il faudrait aussi qu'une relation de confiance sur le long terme puisse être établie. Cela permettrait également d'améliorer la collaboration interdisciplinaire car la personne qui s'occuperait du cas pourrait avoir une influence positive sur la coordination et la transmission des informations entre les différents professionnels.

Il serait d'autre part utile pour les parents qu'il y ait plus d'offres spécialisées dans les régions. En effet, pour bénéficier d'un soutien optimal pour leur enfant, ils doivent souvent faire de longs trajets, ou alors se contenter d'une offre moins spécialisée plus près de chez eux. C'est particulièrement le cas pour les enfants atteints de déficiences multiples en plus de la déficience visuelle, ou de surdicécité, car il n'existe que peu d'institutions spécialisées disposant d'une expertise combinée.

Pour que la déficience visuelle soit évaluée plus tôt, les parents trouveraient en outre important, particulièrement pour les enfants atteints de handicap multiple, qu'un bilan de basse vision soit effectué de façon précoce et standardisée. Et cela même lorsqu'il n'existe pas (encore) de suspicion qu'une déficience visuelle soit présente. Ceci permettrait d'éviter que des particularités du comportement dues à une déficience visuelle soient attribuées par erreur à des problèmes cognitifs ou moteurs. Mais aussi d'exclure la présence d'un handicap visuel dès le départ lorsqu'aucun trouble visuel n'est constaté lors du bilan. Le dépistage précoce des déficiences visuelles chez les enfants atteints de handicap multiple s'en trouverait amélioré et des mesures pourraient immédiatement être mises en place, ce qui améliorerait les chances d'apprentissage, de développement et de formation de ces enfants.

2.3 Entretiens avec d'autres experts

Les entretiens avec une psychologue scolaire, une orthopticienne, ainsi que deux neuropsychologues ont permis de confirmer de nombreuses observations issues des colloques et des entretiens avec les parents, et même parfois de les renforcer. Ainsi, ces expertes ont également constaté que des événements décisionnels à risque surviennent dès qu'une suspicion de déficience visuelle est présente et dès que l'enfant est référé à des spécialistes pour que des bilans soient effectués. De tels risques surviennent aussi lors des évaluations et du diagnostic. Ceci est souvent lié à la collaboration interdisciplinaire, ainsi qu'aux ressources.

2.3.1 Détection et référence de cas

La détection d'une déficience visuelle peut être rendue plus difficile par différents facteurs. Dans les cas de handicap multiple en particulier, il peut arriver que le comportement des enfants soit mal interprété. Les expertes interrogées ont indiqué que c'est aussi pour cette raison qu'il est indispensable de prendre les parents au sérieux lorsqu'ils pensent qu'une difficulté, une réaction ou un comportement donnés ne sont pas dus à une déficience motrice ou cognitive. Dans les cas de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), un problème supplémentaire qui se pose est que les bilans ophtalmologiques ou orthoptiques indiquent souvent que l'œil est sain, ce qui amène à suspecter d'autres causes lorsque l'enfant a de la peine à lire ou à se déplacer. Une neuropsychologue interrogée a fait remarquer que, malheureusement, tous les ophtalmologues n'ont pas conscience que ces difficultés peuvent aussi avoir des causes neurologiques, comme c'est le cas avec le déficit visuel d'origine cérébrale.

Il arrive aussi que des enfants atteints de CVI développent des stratégies de compensation très élaborées, ce qui fait qu'on ne suspecte pas qu'il puisse y avoir un trouble de la gestion des perceptions par le cerveau, et que parfois même les parents ne le remarquent pas. Toutefois, comme le fait de masquer une déficience visuelle par des stratégies compensatoires est très fatigant, l'enfant souffre souvent de symptômes tels que des maux de tête, en plus d'une baisse de ses résultats scolaires.

Pour que les déficiences visuelles puissent être évaluées dès que possible, les expertes pensent qu'il serait bien d'effectuer un bilan de basse vision de routine chez les enfants atteints de handicap multiple. Cela pourrait également être utile lorsque des dommages cérébraux ou d'autres maladies sont présents et qu'on sait qu'ils peuvent causer une déficience visuelle ou de la gestion des stimuli visuels par le cerveau. Il serait ainsi possible d'éviter que le besoin de soutien dans le domaine de la vision ne soit pas détecté ou ne le soit que tardivement chez les enfants qui développent de bonnes stratégies de compensation. Il ne faudrait pas non plus attendre que des causes neurologiques aient été établies pour effectuer une évaluation de basse vision. Celle-ci peut se faire en parallèle, ce qui permet que l'enfant soit pris en charge rapidement.

L'expérience et la sensibilisation des professionnels impliqués jouent un grand rôle pour la référence à d'autres spécialistes. Une neuropsychologue a par exemple rapporté que la plupart des ophtalmologues qui envoient des enfants faire un bilan neurologique ont déjà été confrontés à des cas d'enfants concernés. Les références émanent en général de spécialistes internes à la clinique, et beaucoup plus rarement de spécialistes externes, bien qu'on puisse supposer que ceux-ci s'occupent d'enfants concernés, mais ne semblent pas en avoir conscience.

2.3.2 Évaluation et diagnostic

En ce qui concerne les bilans psychologiques scolaires, une grande partie du matériel de test est conçu de façon visuelle et n'est donc pas adapté aux enfants atteints de déficience visuelle. La procédure d'évaluation standardisée pour la détermination des besoins individuels (PES) qui

est utilisée dans de nombreux cantons ne suffit souvent pas pour évaluer les problèmes spécifiques d'un enfant.

Des problèmes similaires se posent lors des bilans neurologiques. Le matériel de test pour déterminer si des troubles de la perception visuelle sont présents est très peu accessible et n'est pas toujours adapté aux enfants. Ce problème s'accroît lorsque l'enfant est également atteint de déficiences physiques, étant donné que certains tests présupposent des compétences motrices. Les professionnels qui effectuent les tests sont alors obligés de s'adapter à la situation et à l'enfant, tout en cherchant à obtenir un résultat clinique aussi valide que possible. Il est en outre indispensable que les spécialistes soient très sensibles aux enfants pour que ceux-ci coopèrent, ce qui n'est pas toujours évident, en particulier avec les petits.

2.3.3 Collaboration

Du point de vue des expertes interrogées, la collaboration interdisciplinaire est un élément décisif pour qu'un handicap visuel soit détecté et évalué correctement. Dans le domaine médical, il s'agit souvent d'une collaboration entre des médecins qui effectuent des bilans dans différents domaines. Mais il peut aussi s'agir de contacts avec des enseignants spécialisés ou d'autres prestataires lorsqu'il s'agit de mettre en place des mesures de soutien.

Dans le domaine de la psychologie scolaire, par contre, la collaboration se fait surtout avec des spécialistes du domaine pédagogique. Toutefois, la collaboration avec les parents et avec les autorités peut aussi jouer un grand rôle dans le processus, étant donné que les rapports rédigés par les psychologues scolaires servent souvent de base à l'attribution des mesures et donc aussi à leur financement. Les psychologues scolaires sont également des interlocuteurs privilégiés pour les enseignants impliqués.

Dans les deux domaines, l'attitude et le comportement de tous les professionnels impliqués sont déterminants pour que la collaboration fonctionne bien. Il faut pour cela que chacun sache où se situent les limites de ses compétences spécialisées et reconnaisse l'expertise des autres. Ceci ne semble toutefois pas toujours aller de soi, et des cas ont été évoqués où des conflits de pouvoir ont eu lieu, même devant les parents. Pour éviter que cela ne se produise, il faut clairement définir les rôles et se mettre d'accord. Ceci est plus facile lorsque les professionnels impliqués travaillent au même endroit et qu'une collaboration étroite est déjà en place, comme c'est en général le cas dans une école ou une clinique. La transmission des informations est alors également beaucoup plus simple, étant donné que, lorsqu'on travaille avec des personnes externes, il faut souvent tenir compte de questions liées à la protection des données avant de pouvoir communiquer des informations.

2.3.4 Ressources et financement

Un autre point évoqué par les expertes est la question des ressources et du financement des mesures. Tant dans le domaine de la psychologie scolaire que dans la médecine, les professionnels doivent souvent s'investir pour obtenir le financement de certaines mesures. Ceci concerne les heures de pédagogie curative, mais aussi les moyens auxiliaires nécessaires.

Cette tâche peut être compliquée, en particulier lorsque les diagnostics ne sont pas spécifiques, comme c'est le cas avec le déficit visuel d'origine cérébrale. Elle peut également être une source de frustration pour les professionnels, mais cet engagement peut aussi en valoir la peine. Une neuropsychologue a par exemple rapporté que le fait qu'elle soit cheffe de service dans une clinique importante lui permet parfois d'avoir plus de poids auprès de l'AI.

Toutefois, les ressources disponibles pour les évaluations sont également limitées. C'est justement la collaboration interdisciplinaire, si importante, qui nécessite souvent plus de ressources qu'il n'y en a à disposition. Il faut se mettre d'accord et veiller à ce que la communication fonctionne bien. En plus, les professionnels s'engagent souvent pour les enfants et leurs familles au-delà de ce qui constitue leur mandat parce qu'ils placent le bien de l'enfant, et donc la qualité de la prise en charge, au-dessus des heures (payées) à disposition. Il arrive que cet investissement supplémentaire soit compensé au cours de l'année scolaire lorsqu'un ou une psychologue scolaire s'occupe de plusieurs cas, qui demandent tous un engagement différent. Mais cela reste un défi de ne pas en faire trop. Dans le domaine médical, la situation est un peu différente, car les tarifs sont très clairement définis et n'offrent pas beaucoup de marge de manœuvre.

2.4 Mise en commun des résultats

Dans la partie qui suit, les résultats des colloques de la première phase du projet sont mis en commun avec ceux des entretiens avec les parents et avec les autres experts. Ceci permet de définir trois domaines où des événements décisionnels à risque et des facteurs négatifs peuvent être présents. Le premier domaine se rapporte à la détection et à l'évaluation de la déficience visuelle, ainsi qu'au processus de référence à d'autres spécialistes. Le deuxième domaine concerne les mesures de pédagogie (spécialisée). Le troisième domaine se concentre sur les aspects de l'organisation et de la coopération. Dans les trois cas, la collaboration (interdisciplinaire), les transitions, ainsi que l'environnement de l'enfant doivent toujours aussi être pris en compte.

2.4.1 Champ d'action A : Détection et évaluation

Ce n'est que lorsqu'une déficience visuelle est correctement dépistée que des mesures thérapeutiques, médicales et de pédagogie (spécialisée) adéquates peuvent être mises en place. Pour cela, il est essentiel que l'évaluation se fasse tôt, car toutes les formes de déficience visuelle – même les moins graves – influencent les possibilités d'apprentissage et de développement des enfants et adolescents concernés. Les discussions ont montré que différents facteurs peuvent contribuer à rendre l'évaluation d'une déficience visuelle plus difficile.

Un de ces facteurs est le handicap multiple car il arrive que des particularités au niveau du comportement qui pourraient être un indicateur de déficience visuelle soient attribuées à d'autres déficiences présentes, qui sont perçues comme dominantes. Ceci est parfois le cas lorsqu'un manque d'assurance au niveau moteur, des troubles d'apprentissage, de la perception spatiale ou de la communication pouvant être attribués à une déficience physique ou cognitive sont présents.

Un autre problème est que certaines déficiences visuelles ne peuvent pas encore être dépistées chez le petit enfant, ou ne peuvent l'être que difficilement, soit parce que la vision évolue au cours de l'enfance, soit parce que la déficience se développe de façon progressive, ou alors parce que les processus diagnostiques nécessitent des capacités au niveau de la communication. Ceci représente un gros défi, en particulier dans les cas de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), car celui-ci peut par exemple causer une agnosie visuelle alors que les procédures de tests neurologiques sont basées sur la reconnaissance et la capacité à nommer des images. Un handicap multiple peut également causer ce problème ou même l'exacerber. Ces situations requièrent une grande sensibilité et beaucoup de flexibilité de la part des professionnels. Il faut qu'ils réussissent à s'adapter à l'enfant, à utiliser ses ressources et à modifier les procédures diagnostiques pour qu'elles correspondent à ses capacités lorsque c'est nécessaire, ou à trouver des alternatives. Il se peut par exemple que les enfants ne soient pas très coopératifs lors de l'évaluation, à cause de leur âge ou d'autres déficiences présentes. Les professionnels doivent alors faire preuve de sensibilité pour trouver un moyen d'entrer en contact avec l'enfant afin de réussir à effectuer le bilan. Les parents ont témoigné d'expériences très diverses dans ce domaine, allant de spécialistes visiblement totalement dépassés par la situation à d'autres qui trouvaient comment entrer en contact même avec des enfants très gravement handicapés en faisant preuve d'une grande flexibilité et d'une grande habileté.

En plus de cela, les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer lors de la communication du diagnostic. Celui-ci doit être expliqué aux parents de façon compréhensible, tout en tenant compte de la forte charge émotionnelle qu'il suscite. Il faut aussi qu'ils puissent mettre en place des mesures, ce qui présuppose qu'ils connaissent les offres thérapeutiques et de pédagogie (spécialisée), ainsi que les services de consultation existants. Ces connaissances semblent être présentes de façon très variable. Ceci constitue une entrave à la collaboration interdisciplinaire qui est indispensable sur le long terme. Une telle collaboration peut plus facilement être établie avec succès lorsque les professionnels de la santé et les enseignants impliqués ont déjà eu des contacts personnels, ou lorsque des accords institutionnels existent.

D'autres potentiels facteurs négatifs sont que des évaluations pour mesurer la capacité visuelle soient reportées, qu'un enfant ait déjà beaucoup d'autres bilans, mesures ou rendez-vous thérapeutiques à cause d'autres déficiences, que les parents soient déjà très occupés à cause de l'organisation que cela implique, mais aussi soumis à une très grosse charge émotionnelle, ou qu'ils craignent que cela ne représente une surcharge pour l'enfant. Il faut ici que les professionnels fassent preuve de beaucoup de patience et d'empathie, mais aussi qu'ils n'abandonnent pas et continuent de demander qu'on leur donne la possibilité d'effectuer une évaluation, et qu'ils réussissent à convaincre les parents, les enseignants ou les autres personnes de référence de l'importance de celle-ci.

D'une façon générale, la sensibilisation de toutes les parties concernées joue un rôle crucial. Les parents, mais aussi surtout les enseignants doivent savoir quels sont les comportements d'un enfant qui indiquent qu'il est peut-être atteint de déficience visuelle. Les particularités au niveau de la coordination motrice, les difficultés à s'orienter dans l'espace, l'absence de contact

visuel ou le fait de fixer des objets peuvent en faire partie. Dans le cadre scolaire, des troubles d'apprentissage peuvent survenir, comme par exemple des difficultés dans l'apprentissage de la lecture, des problèmes en mathématiques (surtout au niveau de la représentation spatiale des nombres) ou en géométrie, ainsi que dans l'apprentissage des langues étrangères, parce que les mots ne peuvent pas être mémorisés visuellement. Pour que ces difficultés ne soient pas attribuées par erreur à une déficience cognitive, il faut savoir bien observer et effectuer une évaluation de la capacité visuelle aussi tôt que possible. Cela permet aussi d'éviter que les enfants soient diagnostiqués comme étant atteint d'un trouble d'apprentissage qui n'existe pas, alors qu'ils ont besoin de soutien dans le domaine de la vision.

Il faut prêter une attention particulière aux enfants qui compensent leur déficience visuelle. Il peut arriver qu'ils utilisent beaucoup d'énergie pour réussir à gérer leur quotidien sans l'aide et les moyens auxiliaires dont ils auraient effectivement besoin. Cela peut engendrer une baisse des résultats scolaires – qui est aussi liée à la fatigue supplémentaire que la compensation engendre – mais également des problèmes au niveau physique, comme par exemple lorsqu'ils sont obligés d'adopter une mauvaise posture pour réussir à lire.

Ces constatations permettent de définir les risques suivants, durant le parcours scolaire d'un enfant, en lien avec la détection et l'évaluation d'un handicap visuel, ainsi que la référence à des spécialistes :

- Les professionnels de la santé, les parents, les enseignants ou les autres personnes de référence de l'enfant ne suspectent pas la présence d'un handicap visuel.
- Des instruments de diagnostic manquants ou insuffisants, ainsi que des difficultés au niveau du savoir-être avec les enfants (parfois atteints de déficiences multiples) posent un problème lors du diagnostic. La communication aux parents à propos du diagnostic n'a pas lieu ou n'est pas suffisante.
- L'enfant n'est pas référé à d'autres spécialistes pour effectuer des examens supplémentaires ou pour bénéficier de mesures de pédagogie (spécialisée).

2.4.2 Champ d'action B : Mesures de pédagogie (spécialisée)

De nombreux parents ont évoqué des professionnels compétents et très engagés ayant joué un rôle central dans l'introduction de mesures et au-delà. Toutefois, des événements décisionnels à risque et des problèmes peuvent survenir ici également, en particulier au niveau de la collaboration (intra- et interdisciplinaire). En effet, dans le domaine scolaire notamment, plusieurs professionnels sont en général impliqués dans l'aide apportée à un enfant atteint de déficience visuelle. En plus des enseignants principaux, il s'agit d'enseignants spécialisés scolaires, d'enseignants du SPI, ainsi que de consultants en basse vision, et parfois aussi de thérapeutes ou d'assistants sociaux. C'est pour cette raison qu'il faut que la mise en place des mesures pédagogiques (spécialisées) soit soutenue par tous les acteurs concernés et que la collaboration fasse l'objet d'une réflexion consciente. Ceci nécessite une répartition claire des rôles et des responsabilités, afin de renforcer la coopération et d'éviter les malentendus et les prestations à double. Lorsque, par exemple, les enseignants à l'école obligatoire n'acceptent

pas les mesures et les moyens auxiliaires, ou refusent de collaborer, il devient difficile d'intégrer des enfants atteints de déficience visuelle à l'école et cela peut avoir pour conséquence que l'enfant concerné doive changer de classe ou même d'établissement scolaire.

Chez les petits, c'est souvent l'éducateur ou l'éducatrice précoce spécialisé-e (EPS) qui est chargé-e du cas. Toutefois, tous les professionnels EPS ne sont pas spécialisés dans le domaine de la vision ou de la surdicécité, ce qui fait qu'ils sont obligés de collaborer avec d'autres spécialistes EPS ou d'autres thérapeutes.

Beaucoup de connaissances spécialisées sont requises, surtout dans les cas de surdicécité ou de handicap multiple. Il est très important que tous les professionnels impliqués soient au courant des effets de la combinaison de ces déficiences, en particulier au niveau de la communication et de l'apprentissage. La collaboration avec d'autres spécialistes joue également un grand rôle si l'on veut disposer d'une palette suffisamment large de compétences spécialisées. Dans certains cas évoqués plus haut, cette collaboration n'a pas fonctionné ou même n'a pas du tout eu lieu, ce qui a fait que l'enfant a reçu un soutien pour l'un de ses handicaps, mais pas pour l'autre. Cette situation a fortement péjoré les possibilités de développement et les chances de formation des enfants concernés.

La collaboration est aussi en cause lors des transitions. Celles-ci représentent autant de moments critiques qui peuvent être déterminants pour la poursuite de l'aide apportée à un enfant. Dans toutes les situations de transition (changement d'enseignant, de classe, de niveau scolaire, etc.), des informations doivent être transmises, et il faut qu'une collaboration ait lieu entre les professionnels concernés pour que le passage puisse se faire dans les meilleures conditions possibles. Le manque général de ressources au niveau du personnel, mais aussi l'engagement individuel des personnes impliquées (par exemple enseignants à l'école publique, enseignants spécialisés et parents) jouent ici un rôle. De plus, une sensibilisation des personnes impliquées ne disposant pas du savoir spécialisé requis doit se faire lors de toutes les transitions afin qu'elles connaissent les particularités de l'enfant et les moyens auxiliaires qu'il utilise.

Sur la base de ces constatations, on peut retenir que, dans le domaine des mesures (spécialisées), les risques suivants existent durant le parcours scolaire d'un enfant atteint de déficience visuelle :

- Les rôles ne sont pas clairement répartis ou la collaboration entre les spécialistes impliqués est insuffisante pour d'autres raisons.
- Les multiples transitions survenant lors du parcours scolaire ne sont pas soigneusement planifiées et ne se font pas dans de bonnes conditions.

2.4.3 Champ d'action C : Organisation et coordination

Le domaine de l'organisation et de la coordination a été mis en avant lors des entretiens avec les parents. Dès le premier moment où une déficience visuelle est suspectée, les parents sont très fortement mis à contribution : Il faut organiser des rendez-vous chez le médecin, se rendre à des consultations et des séances de thérapie, qu'il faut parfois coordonner avec plusieurs

personnes ou professionnels impliqués. Il faut aussi organiser les transports et clarifier la question du financement. Lorsque l'enfant est scolarisé ou va au jardin d'enfants, des rendez-vous avec les enseignants et les enseignants spécialisés viennent se rajouter. De plus, les trajets pour se rendre dans les écoles spécialisées, chez les thérapeutes ou dans les centres de consultation sont parfois longs et doivent aussi être organisés. Tout cela constitue une très grosse charge pour les parents, qui s'occupent en général de toutes ces tâches.

Un des problèmes rencontrés est que les parents ne savent pas (encore) quelles sont les prestations médicales, thérapeutiques ou pédagogiques qui existent, où les trouver, et quelles sont les centres de consultation dans lesquels ils peuvent se rendre, étant donné que c'est en général la première fois qu'ils sont confrontés à ce genre de situation. Ils reçoivent une partie de ces informations des professionnels déjà impliqués (par exemple les ophtalmologues) ou de centres de consultation. Lorsque l'enfant est pris en charge par l'EPS, les éducateurs spécialisés aident souvent les parents en leur donnant des informations ou parfois même en les accompagnant chez le médecin. Toutefois, les parents sont souvent obligés d'effectuer un gros travail de recherche. Des problèmes de langue peuvent constituer un obstacle supplémentaire. Il faut également tenir compte du fait que le diagnostic représente souvent une charge émotionnelle conséquente pour les parents.

Les transitions sont aussi des moments à risque dans le domaine de l'organisation et de la coordination. Pour des raisons de protection des données, certaines informations ne peuvent être transmises que par les parents, ce qui peut représenter une charge supplémentaire pour eux. Des informations peuvent également se perdre lorsqu'un échange informel d'expériences, par exemple entre l'ancien enseignant et le nouveau, ne se fait pas.

Lors des entretiens avec les parents, la question de la coordination des rendez-vous en particulier s'est révélée être un facteur de surcharge important. Ceci représente clairement un facteur de risque pour l'enfant. Plus il y a de professionnels impliqués, plus la coordination entre les différentes mesures médicales, thérapeutiques et pédagogiques devient compliquée, ce qui est tout spécialement le cas lors de handicap multiple. Le fait que les parents travaillent et que les trajets pour se rendre aux rendez-vous soient très longs vient s'ajouter à cela. Il est aussi très difficile de réussir à trouver un moment où tous les professionnels impliqués puissent s'asseoir autour d'une table pour discuter de la suite à donner au processus. De nombreux parents souhaiteraient disposer d'une sorte de 'gestionnaire de cas'. Il s'agirait d'une personne qui s'occupe de la coordination et de l'organisation des thérapies et garde une vue d'ensemble des offres et mesures. Ceci ne représenterait pas seulement une grosse décharge pour les parents, mais pourrait contribuer à ce que les mesures adaptées soient définies et mises en place plus rapidement car les parents ne disposent pas des connaissances spécialisées pour cela.

Sur la base de ces constatations, on peut conclure que, dans le domaine de l'organisation et de la coordination, les tâches suivantes sont très complexes et représentent un risque pour le parcours scolaire d'un enfant atteint de handicap visuel lorsqu'elles ne peuvent pas être effectuées suffisamment bien :

- L'accès à l'information est compliqué, prend du temps et demande beaucoup d'efforts.
- Les transitions impliquent une coordination importante.
- La coordination des rendez-vous est complexe et prend du temps.
- Il n'existe pas d'offres proches du domicile.

2.5 Validation

Les résultats obtenus lors de la première phase du projet ont été soumis aux experts pour validation. Dans ce qui suit, leurs commentaires sont présentés de façon résumée.

2.5.1 Champ d'action A : Détection et évaluation

2.5.1.1 *Évaluation de la déficience visuelle*

La détection de comportements particuliers typiques est essentielle pour permettre la reconnaissance précoce d'une déficience visuelle. Ceci présuppose toutefois une sensibilisation de toutes les personnes et de tous les professionnels impliqués, ainsi qu'une observation attentive de l'enfant. Différentes check-lists ou listes de symptômes et comportements particuliers sont disponibles dans le domaine médical¹³ et dans le domaine pédagogique, ainsi que dans les services de puériculture¹⁴. Cependant, tous les parents et enseignants ne les connaissent pas, ce qui fait que les déficiences et le besoin de soutien qu'elles engendrent ne sont pas toujours reconnus. De plus, les déficiences fonctionnelles sont très hétérogènes et il n'est donc pas possible d'établir une liste exhaustive de tous les phénomènes pouvant survenir. Le domaine de la vision n'est qu'un des domaines mentionnés dans ces listes, et il n'y est traité que de façon globale et non différenciée (voir annexe B). D'une façon générale, on peut dire qu'une check-list est insuffisante et ne peut pas remplacer l'évaluation diagnostique d'un professionnel spécialisé et expérimenté.

Des examens ophtalmologiques préventifs obligatoires à différents stades du développement pourraient s'avérer utiles. Il serait toutefois nécessaire pour cela que les ophtalmologues aient connaissance des offres de pédagogie (spécialisée) et des autres prestations existantes.

2.5.1.2 *Connaissance des offres existantes*

La connaissance des offres et des services de consultation existants est très variable, tant chez les professionnels de la santé que chez les enseignants. D'une façon générale, cette connaissance est considérée comme étant insuffisante. On constate d'une part de grandes différences entre les régions, liées notamment à la proximité d'un centre spécialisé. D'autre part, la connaissance des offres existantes dépend fortement du fait qu'un contact personnel ou une collaboration préalables aient eu lieu ou non. En outre, la fluctuation importante au niveau du

¹³ La check-list pour les examens de prévention en pédiatrie comprend tous les domaines relatifs aux différents stades du développement et est très complète. Elle peut être téléchargée sur le site internet de Pédiatrie Suisse : <https://www.paediatricschweiz.ch/unterlagen/checklisten/> (extrait, voir annexe D).

¹⁴ Une liste complète comprenant les symptômes pouvant suggérer qu'une déficience visuelle est présente se trouve par exemple sur le site internet du 'Kuratorium Gutes Sehen' (KGS): <https://www.sehen.de/sehen/kind-und-sehen/anzeichen-fuer-sehprobleme/> (en allemand).

personnel dans les hôpitaux représente un risque supplémentaire car la connaissance des offres ne peut pas être assurée. Le fait que les prestataires du domaine du handicap visuel portent des appellations différentes suivant les régions rend le travail de sensibilisation du personnel médical particulièrement compliqué.

Un autre facteur est que les personnes et les professionnels impliqués doivent reconnaître l'utilité et la valeur des mesures. Ce n'est que dans ces conditions qu'une attribution ou une coopération précoce et adéquate sont possibles. Ceci ne devrait pas seulement être le cas lorsque les problèmes au niveau de la vision sont conséquents. En effet, les enfants peuvent avoir besoin d'un soutien ciblé même lors de déficiences légères pour que leurs chances de formation soient garanties.

La connaissance des offres doit encore être développée de façon intensive en dehors des réseaux et collaborations (personnelles) qui existent déjà. Il faut effectuer un travail de relations publiques, créer de nouveaux réseaux et les maintenir. Tout ceci nécessite cependant des ressources, et celles-ci sont souvent limitées dans les organismes concernés.

Une autre façon de mieux faire connaître les offres existantes est d'augmenter leur présence en ligne ou d'envoyer des flyers aux écoles, cliniques, cabinets d'ophtalmologues, etc. L'efficacité de telles actions est néanmoins considérée comme étant très variable et cela ne remplace pas le contact personnel entre les différents services impliqués.

Il est fondamental d'utiliser les synergies et de collaborer de façon étroite. La proximité physique et institutionnelle entre les services peut être très utile dans ce domaine. Il existe des institutions où une clinique et une école toutes deux spécialisées dans le domaine de la vision font partie de la même organisation, ce qui favorise beaucoup la collaboration. Des stages d'observation dans les services pédagogiques y sont organisés déjà durant la formation des professionnels de la santé.

La sensibilisation des professionnels de différents domaines (pédiatrie, ophtalmologie, orthoptique, pédagogie) durant la formation initiale et dans le cadre de la formation continue est un autre élément déterminant pour que les offres soient mieux connues. Cela donne en plus la possibilité d'établir des contacts personnels, parfois même au niveau interdisciplinaire.

L'accompagnement des familles lors de visites chez le médecin, tel qu'il est parfois pratiqué par les spécialistes de l'éducation précoce spécialisée (EPS), peut également avoir un effet au niveau de la sensibilisation. Il permet, d'une part, que les familles ne soient pas livrées à elles-mêmes lors des examens médicaux, et donne d'autre part l'occasion au personnel médical de mieux connaître le travail de l'EPS. Un tel accompagnement présuppose néanmoins également de pouvoir disposer de ressources suffisantes.

2.5.1.3 *Processus de prise en charge*

Certaines institutions travaillent avec des services de consultation centralisés où collabore une équipe interdisciplinaire constituée de médecins, de thérapeutes et d'enseignants spécialisés.

Les services et centres spécialisés cantonaux sont également des partenaires importants pour la prise en charge de départ. A cause de restructurations – souvent liées à la nouvelle péréquation financière entre la Confédération et les cantons (RPT) – et parce que le système éducatif suisse est fédéraliste et hétérogène, les possibilités de prise en charge ne sont toutefois pas encore suffisamment bien établies et connues dans toutes les régions. Pour cette raison, une plus grande centralisation et uniformisation des offres et des services de consultation seraient souhaitables.

Il faut que les services de consultation soient connus pour que les enfants soient référés au bon endroit. Il se peut cependant aussi que les autorités, au moment d'accorder un financement, se basent sur des considérations économiques lors du choix de l'institution chargée de prendre en charge l'enfant, car un soutien de pédagogie curative effectué hors du canton revient toujours plus cher que lorsqu'il est effectué à l'intérieur du canton. Cela a pour conséquence, en particulier dans les cas de handicap multiple, que l'enfant ne reçoit pas toujours une aide optimale lorsqu'il n'est pas domicilié dans le canton où se situe l'institution la plus appropriée pour lui, ou lorsque l'offre institutionnelle la plus adéquate n'entre pas en ligne de compte pour des raisons pratiques, que ce soit à cause de la longueur des trajets ou de coûts trop élevés.

2.5.2 Champ d'action B : Mesures de pédagogie (spécialisée)

2.5.2.1 Défis au niveau de la collaboration

Les enseignants doivent être convaincus de la nécessité des mesures pour adapter leur enseignement en conséquence ou utiliser des documents sans barrière pour toute la classe. Cela n'est pas toujours facile à implémenter. La majorité des enseignants font néanmoins preuve d'une grande ouverture et sont reconnaissants de l'aide qu'ils reçoivent au travers des mesures de pédagogie spécialisée.

En effet, l'introduction et la mise en place de mesures de soutien représentent souvent une charge de travail supplémentaire pour les enseignants ordinaires. Des rendez-vous et accords avec d'autres spécialistes doivent être organisés et ils doivent se familiariser avec les besoins et les moyens auxiliaires de l'enfant. La plupart du temps, ils ne disposent toutefois pas vraiment de ressources pour cela. Les enseignants ordinaires en particulier ne reçoivent en général pas de compensation pour ce travail supplémentaire, ni au niveau temporel, ni au niveau financier.

Pour dissiper les appréhensions, il peut être utile pour l'enseignant de rencontrer l'enfant avant qu'il n'arrive dans la classe afin de pouvoir se familiariser avec ses difficultés et ses ressources. Il est également nécessaire que les rôles et les attentes de tous les professionnels impliqués soient clarifiés dès le départ.

Un autre élément potentiellement négatif est que certaines mesures représentent une charge financière pour l'école ou la commune (par exemple les marquages, l'éclairage). Ceci peut rendre la relation avec le professionnel spécialisé plus difficile (enseignant du SPI ou consultant en basse vision, par exemple).

D'une façon générale, les enseignants sont très engagés et coopératifs, et mettent l'intérêt de l'enfant au centre de leur action. Il peut cependant arriver que la collaboration soit difficile. Cela tient souvent au fait que les ressources à disposition de l'enseignant ordinaire pour l'échange avec les enseignants spécialisés et les consultants sont limitées. Il est aussi possible que cela représente une surcharge pour l'enseignant, pour qui le quotidien scolaire est déjà très lourd.

2.5.2.2 Possibilités en cas de collaboration insuffisante ou inexistante

Lorsque des problèmes se posent au niveau de la collaboration, il faut d'abord chercher la discussion avec les personnes concernées pour clarifier ce qui est possible. Si cela ne suffit pas, il faut impliquer les parents et les supérieurs hiérarchiques pour tenter de désamorcer la situation, de clarifier les rôles et les attentes, et de trouver la meilleure solution possible pour l'enfant. Il est essentiel pour cela de toujours placer l'intérêt de l'enfant au centre et de mettre en avant les avantages possibles de la coopération, tant pour l'enfant que pour les professionnels impliqués (par exemple un gain de compétences pour l'enseignant). Des interventions telles que la supervision, le coaching ou la médiation sont également envisageables car l'apport d'un point de vue extérieur et de la distance de ces personnes par rapport à la situation peut être utile.

Une bonne relation avec les enseignants est déterminante pour le développement scolaire de l'enfant. Dans l'intérêt de ce développement, il faut parfois réfléchir à des solutions alternatives, telles qu'un changement de classe ou d'établissement, lorsque la situation est mauvaise au niveau relationnel.

Il serait en outre souhaitable que les professionnels acquièrent des compétences dans le domaine du conseil et de la conduite d'entretiens durant leur formation initiale ou dans le cadre de la formation continue. De telles compétences, en plus des compétences professionnelles spécifiques, sont en effet primordiales.

Lorsque la collaboration ne fonctionne pas (ou plus), les supérieurs hiérarchiques, la direction de l'école, le rectorat ou la direction pédagogique de l'école sont en général les interlocuteurs principaux. Le service médico-pédagogique, le service psychologique pour enfants et adolescents, l'inspecteur pour l'enseignement spécialisé ou des services similaires (qui varient suivant les cantons) peuvent également être impliqués pour désamorcer la situation.

Étant donné que le bien de l'enfant doit être placé au centre, un changement de classe ou d'école a généralement lieu avant que d'autres services ne soient impliqués ou qu'une action juridique ne soit entreprise.

Il convient en général d'impliquer étroitement les parents, en particulier au niveau de l'organisation et de la coordination.

2.5.3 Champ d'action C : Organisation et coordination

2.5.3.1 Garantie de la transmission des informations lors des transitions

La transmission des informations est cruciale lors des transitions entre deux classes, deux écoles ou deux niveaux. Toutes les personnes concernées en portent la responsabilité. Les parents devraient également toujours être impliqués. Ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant, mais ils ne sont pas des spécialistes et on ne peut pas attendre d'eux qu'ils gardent une vue d'ensemble de tout le matériel, de tous les documents et de tous les services de consultation. Pour éviter que les parents ne soient surchargés, pour que cela n'engendre pas une perte d'informations et pour les soutenir, il faudrait qu'un accompagnement sur le long terme (gestion de cas) soit mise en place. La gestion de cas aurait pour objectif de garder une vision globale de l'enfant, de ses possibilités et de sa situation, de l'âge préscolaire jusqu'au passage au secondaire II. Les banques de données des cantons pourraient éventuellement être utilisées pour cela, car les mesures de pédagogie spécialisée devraient de plus en plus souvent y être indiquées. En complément, la tenue de dossiers où les mesures et les ressources de l'enfant sont consignées de façon détaillée permettrait que les informations puissent être transmises lors des transitions. Les offices centraux des écoles chargés de la coordination des domaines professionnels pourraient aussi assumer cette tâche. Dans cette démarche, il faut évidemment veiller à toujours tenir compte de la question de l'accord du responsable légal, ainsi que de celle de la protection des données.

2.5.3.2 Responsabilité pour la coordination et l'organisation, conduite de cas

La responsabilité principale du bien-être et de l'apport d'un soutien adéquat à l'enfant est assumée par les parents, tant pour des raisons légales que de protection des données. Ceux-ci sont toutefois en partie surchargés par la tâche, en particulier dans les cas de déficiences complexes ou rares, ce qui fait qu'une gestion de cas par un professionnel serait utile la plupart du temps. Celle-ci pourrait être prise en charge par des enseignants spécialisés (EPS, SPI, enseignants spécialisés des écoles, service médico-pédagogique), des assistants sociaux scolaires, ou faire partie des compétences d'un organisme scolaire centralisé (par exemple le service de pédagogie spécialisée de l'école). Notamment parce que les ressources à disposition pour cette tâche sont quasi inexistantes, il serait très important que l'attribution de la gestion de cas fasse l'objet d'une discussion approfondie entre les personnes impliquées, et que les rôles soient clairement définis. Il ne faut cependant pas oublier que le fait que l'organisation et la coordination soient assurées par une seule personne présente à la fois des avantages et des inconvénients. On pourrait aussi envisager des réglementations uniformes (internes à l'école) pour déterminer qui est responsable de la transmission des informations (par exemple, l'enseignant sortant les donne au nouvel enseignant). Dans l'idéal, ces tâches devraient être prises en charge par une personne qui connaît bien l'enfant, en qui les parents ont confiance, et qui dispose d'une vision d'ensemble à long terme de l'intérêt de l'enfant.

Il serait toutefois aussi souhaitable que les parents aient la possibilité de recevoir un soutien déjà avant que des mesures de pédagogie (spécialisée) ne soient mises en place, car ils se trouvent dans une situation totalement inconnue et doivent la gérer.

2.5.3.3 *Gestion de cas*

La demande des parents concernant la gestion de cas est tout à fait compréhensible. A l'heure actuelle, ce sont souvent des enseignants très engagés qui assument la gestion des cas, mais ils ne sont pas mandatés officiellement et ne disposent donc d'aucunes ressources pour cela.

Par un accompagnement sur le long terme, le gestionnaire de cas pourrait avoir une vision d'ensemble de la situation et serait en mesure bien soutenir les parents, qui devraient bien entendu toujours être consultés. La gestion de cas pourrait être prise en charge par des enseignants (déjà impliqués), des assistants sociaux ou un organisme centralisé de l'école, et recevoir des ressources pour effectuer ce travail. Cette démarche devrait déjà être mise en place lors du dépistage de la déficience visuelle, par exemple dans une clinique.

Il serait important que la question de la gestion de cas soit clarifiée, reconnue et fasse l'objet d'une autorisation officielle. Il convient également de se demander si un tel suivi ne devrait pas être proposé à tous les enfants présentant des besoins particuliers, et donc à leurs parents, afin de garantir l'égalité des chances.

3 Discussion

Les deux premières phases du projet ont permis d'identifier des événements décisionnels à risque lors du processus d'évaluation du besoin de prise en charge dans le domaine de la vision, ainsi que dans le cadre du soutien apporté par des mesures de pédagogie (spécialisée).

Les colloques et les entretiens avec des parents d'enfants et adolescents concernés, ainsi qu'avec d'autres experts, ont permis de mettre à jour un domaine supplémentaire où des événements décisionnels à risque sont présents, celui de l'organisation et de la coordination. Ces trois domaines sont repris dans la partie qui suit, et les causes possibles des événements décisionnels à risque y font l'objet d'une discussion.

Il faut d'abord préciser que, lors des entretiens, aucune différence fondamentale n'a pu être constatée au niveau des perceptions entre la Suisse alémanique et la Suisse romande. Il existe bien des différences entre les cantons, mais celles-ci ne sont pas au centre de la discussion présente et ne seront évoquées que ponctuellement. Ces relations et aspects structurels sont examinés plus en détail par l'étude partielle REVISA de l'Université de Fribourg.

3.1 Détection et évaluation

La détection la plus précoce possible d'une déficience visuelle est centrale pour que des mesures de soutien spécifiques puissent être mises en place. La suspicion qu'une déficience visuelle est présente peut venir de différentes personnes, des professionnels de la santé – avec

ou sans spécialisation dans le domaine de la vision – d’enseignants (spécialisés) ou des parents. Les recherches effectuées dans le cadre de l’étude REVISA ont montré que ceci peut représenter un risque car il faut avoir une formation solide et de l’expérience pour reconnaître les déficiences visuelles et tirer des conclusions adéquates de l’observation de certains comportements ou de certaines difficultés individuelles.

Il se peut par exemple qu’une déficience visuelle ne soit pas suspectée à cause de la présence d’autres déficiences. Ou alors que l’enfant essaie de masquer ses problèmes de vue et mette en place des stratégies compensatoires qui rendent une détection précoce plus difficile, voire impossible. Le problème, lorsqu’un enfant utilise des stratégies compensatoires, est surtout que celles-ci lui demandent beaucoup d’énergie et d’effort, ce qui peut causer de la fatigue ou des maux de tête, qui se répercutent négativement sur ses résultats scolaires et donc sur ses chances de formation.

Les discussions ont ainsi démontré qu’il faut disposer d’une certaine expérience pour reconnaître une déficience visuelle de façon précoce. Cette expérience n’est pas toujours présente chez les professionnels qui ne sont pas spécialisés dans le domaine de la vision. Cela implique que le hasard qui fait qu’un spécialiste dispose d’une telle expérience ou non peut jouer un rôle dans le dépistage. Ce facteur pourrait être dû au fait que la population des enfants atteints de déficience visuelle n’est pas très grande : D’après Spring (2019, p. 50), environ 1800 enfants et adolescents d’âge scolaire sont pris en charge par des institutions spécialisées dans le domaine de la vision en Suisse. C’est pour cette raison qu’il est particulièrement important que les professionnels de la santé et les enseignants soient sensibilisés, afin qu’ils puissent envisager que des signes de handicap visuel soient présents, et donc potentiellement reconnaître ce type de déficience. Cette problématique est en général thématisée lors de leur formation, mais sans expérience personnelle et en l’absence de réseaux, elle peut vite être oubliée. Des offres de formation continue, d’ateliers ou de groupes de supervision spécifiques pourraient être utiles, notamment dans le cadre des examens de prévention en pédiatrie (Moser et al. 2021, p. 219).

Une fois que la déficience visuelle est suspectée, d’autres risques apparaissent lors du processus d’évaluation du handicap. Un problème concret peut se poser lors des examens permettant de poser un diagnostic. Il faut à nouveau citer ici en tant que facteur de risque la présence d’autres déficiences, qui peut rendre les tests plus difficiles à effectuer car les procédures de test ne sont pas conçues pour des enfants atteints de difficultés dans le domaine de la communication ou au niveau moteur, ou parce que les personnes qui effectuent les évaluations ne disposent pas de la sensibilité requise dans le contact avec ces enfants.

L’hypothèse de départ émise dans ce domaine a pu être confirmée :

Hypothèse 1 : Détection et évaluation en cas de handicap multiple

Chez les enfants et adolescents atteints de handicap multiple, le risque existe qu’une déficience visuelle ne soit pas détectée parce que les symptômes qui

pourraient générer une suspicion sont assimilés aux déficiences déjà connues (physiques, cognitives).

Les déficiences multiples nécessitent des connaissances dans plusieurs domaines de l'aide spécialisée ou une bonne collaboration interdisciplinaire. En effet, le danger est que tous les domaines dans lesquels un enfant a besoin de soutien ne soient pas reconnus, ou que les priorités ne soient pas placées au bon endroit. Ceci est particulièrement vrai lorsque l'enfant est (en plus) atteint de surdité, ce qui nécessite un soutien à la fois dans le domaine de l'audition et dans celui de la vision.

Dans le cas du déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), un problème supplémentaire qui se pose est qu'il n'existe pas de définition universellement acceptée de ce handicap, et donc pas de procédure de diagnostic standardisée (Zihl 2021, p. 232). Il faut par conséquent beaucoup de sensibilité et d'expérience de la part des professionnels qui effectuent le bilan pour qu'une évaluation clinique puisse avoir lieu car les symptômes peuvent être très divers et sont souvent liés à d'autres déficiences.

L'attribution de mesures pédagogiques (spécialisées) représente un autre facteur de risque. Elle n'a lieu que lors que les offres sont connues des professionnels de la santé qui peuvent les prescrire. La proportion dans laquelle ces mesures sont connues des médecins est apparue comme étant très variable. Moser, Jenni et von Rhein (2021) ont notamment pu démontrer pour le canton de Zurich que la connaissance des offres de pédagogie spécialisée n'est pas présente dans la même mesure chez tous les médecins effectuant des examens de prévention dans le domaine pédiatrique. Il existe en outre de grandes différences entre les pédiatres et les médecins généralistes, et ces derniers s'estiment nettement moins bien informés au sujet des offres, surtout lorsqu'ils travaillent dans des régions rurales. Ainsi, environ trois quarts des pédiatres (76%) ont indiqué avoir connaissance des offres de pédagogie spécialisée. Chez les généralistes, c'était le cas pour seulement 28% d'entre eux (Moser 2020, p. 38). Lors des discussions menées avec des spécialistes dans le cadre de l'étude REVISA, il est apparu que ceci semble également être le cas pour les ophtalmologues.

La deuxième hypothèse, concernant un manque de connaissance des offres spécialisées, peut donc aussi être confirmée.

Hypothèse 2 : Connaissance des offres

Les possibilités, les offres et les services de consultation existants dans le domaine des mesures de pédagogie (spécialisée) ne sont pas connus de tous les professionnels de la santé, ce qui peut entraîner une prise en charge tardive ou une absence de prise en charge.

Pour que des mesures de soutien adéquates puisse être introduites, il faut tout d'abord que les offres soient connues des professionnels qui effectuent les bilans. D'autres part, il faut que ceux-ci soient convaincus de leur importance et puissent communiquer cela aux parents. Lorsqu'un médecin pense qu'un enfant n'a pas besoin de soutien supplémentaire dans le domaine de la

pédagogie (spécialisée), il revient aux parents d'en faire la demande, ce qui implique, encore une fois, que les parents aient connaissance de ces offres. Ainsi, la communication du diagnostic de déficience visuelle aux parents joue un rôle prépondérant, mais est également un facteur de risque. Il ne faut pas non plus sous-estimer le fait que le diagnostic représente une grosse charge émotionnelle. Comme les parents n'ont en général pas d'expérience préalable avec le handicap, ils ne savent souvent pas ce qu'il faut faire après un diagnostic, quels sont les services auxquels ils peuvent s'adresser, ni où ils peuvent recevoir de l'aide. Il arrive aussi que les parents n'acceptent pas le handicap, ou ne souhaitent pas mettre en place de mesures pour d'autres raisons, par exemple lorsque la charge occasionnée par d'autres déficiences est déjà très élevée. C'est pour cette raison que le fait que le diagnostic soit communiqué avec empathie et en tenant compte de ses implications par les professionnels qui l'effectuent revêt une importance centrale pour la suite du processus, afin d'éviter que les évaluations ne soient interrompues et pour permettre que l'acceptation (graduelle) du handicap par les parents et par l'enfant puisse avoir lieu.

3.2 Mesures de pédagogie (spécialisée)

L'accompagnement d'un enfant atteint de déficience visuelle grâce à des mesures de pédagogie (spécialisée) est nécessaire pour qu'il puisse développer son potentiel individuel et disposer de toutes ses chances de formation. La façon dont cette aide est conçue est très individuelle et dépend de l'âge de l'enfant, du type de déficience dont il est atteint, mais aussi des conditions personnelles et environnementales dans lesquelles il évolue. Divers facteurs de risque sont apparus dans la mise en place des mesures. Ceux-ci concernent principalement la collaboration et la clarification des rôles entre les professionnels impliqués, ainsi que le soin apporté à la planification des transitions.

Lorsque d'autres déficiences viennent s'ajouter à une déficience visuelle, les professionnels impliqués doivent disposer de compétences dans tous les domaines d'aide concernés – indépendamment du cadre dans lequel l'enfant est pris en charge ou scolarisé. Comme ceci ne peut en général pas être effectué par une seule personne, une grande capacité de collaboration interdisciplinaire est requise. Toutefois, la question de la collaboration se pose même lorsque des déficiences supplémentaires ne sont pas présentes, comme par exemple entre l'enseignant ordinaire et l'enseignant du SPI. Pour que cette collaboration fonctionne, il faut que les rôles soient clairement définis et que les ressources à disposition soient utilisées judicieusement.

Un engagement important de toutes les personnes impliquées est souvent présent, et celui-ci va souvent aussi au-delà des ressources disponibles. Cependant, il arrive que les mesures considérées comme indispensables ou utiles soient refusées par certaines personnes, ce qui peut avoir un effet négatif sur l'ensemble du processus. Lorsqu'un enseignant ne met pas en place les mesures, par exemple, il faut essayer de le sensibiliser afin qu'il coopère. Mais si cela n'est pas possible, il faut s'adresser à ses supérieurs hiérarchiques et chercher des solutions alternatives. Des problèmes au niveau de la collaboration se posent souvent, et il est en général possible de les résoudre par le dialogue, ou parfois avec l'aide de tiers (supervision, médiation), en clarifiant quelles sont les attentes et quels sont les rôles des personnes impliquées. Si les

problèmes sont plus profonds, la seule solution est parfois d'effectuer un changement de classe ou d'établissement scolaire, étant donné que les moyens juridiques prennent beaucoup de temps et d'énergie et que, durant ce temps, l'enfant n'est pas en mesure de bénéficier de l'aide dont il a besoin.

La collaboration joue également un grand rôle lors de la planification des transitions. Celles-ci concernent non seulement le passage au niveau scolaire supérieur, mais également les changements d'enseignants, de personnes de référence ou d'autres personnes qui s'occupent de la prise en charge de l'enfant dans le domaine médical, thérapeutique ou pédagogique, et qui peuvent survenir pour différentes raisons. Le risque principal qui se pose dans ces situations est toujours celui d'une perte d'informations, mais on peut y remédier par une documentation et une communication précises. Pour des raisons de protection des données, la transmission des informations doit être effectuée par les parents, bien que ceux-ci puissent parfois être dépassés par la tâche (par exemple parce qu'ils ne maîtrisent pas la langue). Il est possible de minimiser ce risque lorsque les professionnels impliqués peuvent échanger directement. Les personnes concernées font souvent preuve de beaucoup d'engagement dans ces situations. Il peut s'agir d'éducateurs EPS ou d'enseignants du SPI, mais aussi d'enseignants ordinaires qui s'investissent pour que toutes les informations soient transmises et que la nouvelle personne qui s'occupe de l'enfant connaisse ses besoins particuliers et les mesures qui ont été mises en place, ainsi que les stratégies de compensation et les moyens auxiliaires qu'il utilise. Pour que la transition puisse se faire dans les meilleures conditions, un autre aspect important est que les professionnels impliqués redéfinissent les rôles et les attentes. Ce travail est souvent effectué en dehors du mandat de formation proprement dit et des ressources temporelles financées. Les relations avec les spécialistes qui se construisent au fil des années, comme par exemple avec l'EPS, peuvent aussi être utiles dans ces situations, car ceux-ci connaissent l'environnement familial dans lequel l'enfant évolue. Un tel soutien peut contribuer considérablement à ce que les transitions se passent bien. En outre, le fait de planifier soigneusement les moments de transition et de bien communiquer à leur sujet permet d'éviter que ce soit toujours à l'enfant de devoir expliquer et justifier son handicap visuel.

Sur la base de ces résultats, la troisième hypothèse formulée a également pu être confirmée :

Hypothèse 3 : Transitions

Lors des transitions, il existe un risque que des informations concernant la déficience visuelle de l'enfant ne soient pas transmises. Ceci peut avoir pour conséquence que des évaluations traînent en longueur, ne soient pas terminées, ou qu'un soutien insuffisant soit apporté parce que les mesures ne sont pas poursuivies ou mises en place.

3.3 Organisation et coordination

L'évaluation d'une déficience visuelle nécessite un grand travail d'organisation et de coordination, qui se poursuit et peut même s'intensifier lors de la mise en place de mesures thérapeutiques et pédagogiques (spécialisées). Cette tâche est en général principalement

assumée par les parents, ce qui peut représenter une surcharge importante pour eux. Le fait de s'assurer que les informations soient transmises à tous les professionnels impliqués, la coordination et l'organisation des rendez-vous, parfois avec plusieurs participants, ainsi que dans des lieux divers, qui impliquent d'effectuer des trajets parfois longs, est très complexe et exige beaucoup de flexibilité et de compétences organisationnelles de la part des parents. En outre, les parents doivent obtenir en très peu de temps beaucoup d'informations concernant les offres et services de consultation existants, ce qui peut représenter un gros défi, étant donné que ces domaines sont (encore) tout à fait nouveaux pour eux. Ils doivent effectuer de nombreuses recherches pour mieux comprendre la thématique et les particularités du système. Force est de constater que c'est souvent trop lourd pour les parents (du moins au début) et qu'ils se sentent dépassés. De plus, lorsque les parents sont issus de l'immigration, des barrières linguistiques et culturelles peuvent causer des difficultés supplémentaires.

C'est pour cette raison que plusieurs parents ont exprimé le souhait de pouvoir bénéficier d'un accompagnement de cas sur le long terme. Les professionnels approuvent cette idée. Comme il a été dit plus haut, les enseignants spécialisés sont souvent très impliqués dans l'accompagnement des enfants atteints de déficience visuelle et soutiennent aussi les parents dans le domaine de l'organisation et de la coordination, par exemple pour fixer des rendez-vous ou lors de transitions. Certains éducateurs EPS ou enseignants du SPI qui déchargent ainsi les parents ont été évoqués à plusieurs reprises. Cette fonction est parfois aussi assumée par des pédiatres ou des médecins de famille. Cela dépend toutefois de l'engagement individuel des professionnels, étant donné qu'ils ne disposent en général pas de ressources pour effectuer ce travail.

Sur la base des résultats présentés ici au niveau de la détection et de l'évaluation, de l'attribution et de la mise en place de mesures de pédagogie (spécialisée), ainsi que de l'organisation et de la coordination, la complexité des interactions interdisciplinaires et interprofessionnelles dans laquelle les acteurs et actrices du domaine de la pédagogie spécialisée évoluent devient évidente.

Cette complexité de l'environnement interdisciplinaire et interprofessionnel de la pédagogie spécialisée lors de handicap visuel est représentée ci-dessous par un schéma (image 1) : Au centre du schéma, on voit les prestataires de mesures de pédagogie (spécialisée) qui se focalisent sur l'enfant (enseignants spécialisés, centres spécialisés, services de consultation, écoles spécialisées/EPS). A gauche et à droite se trouvent la médecine/l'orthoptique d'un côté et les parents de l'autre. Tous deux sont en relation avec les prestataires de mesures, et la collaboration (ou l'attribution de mesures) peut être considérée comme une zone de difficultés potentielles. Une autre relation potentiellement conflictuelle est constituée par la communication et la transmission d'informations entre les professionnels de la santé et les parents. Le tout repose sur le financement par les organes cantonaux ou communaux, l'assurance invalidité ou les caisses maladie. Ici également, des conflits sont possibles, bien qu'ils n'aient pas été particulièrement étudiés dans la présente recherche et ne soient pour cette raison pas mentionnés dans le schéma.

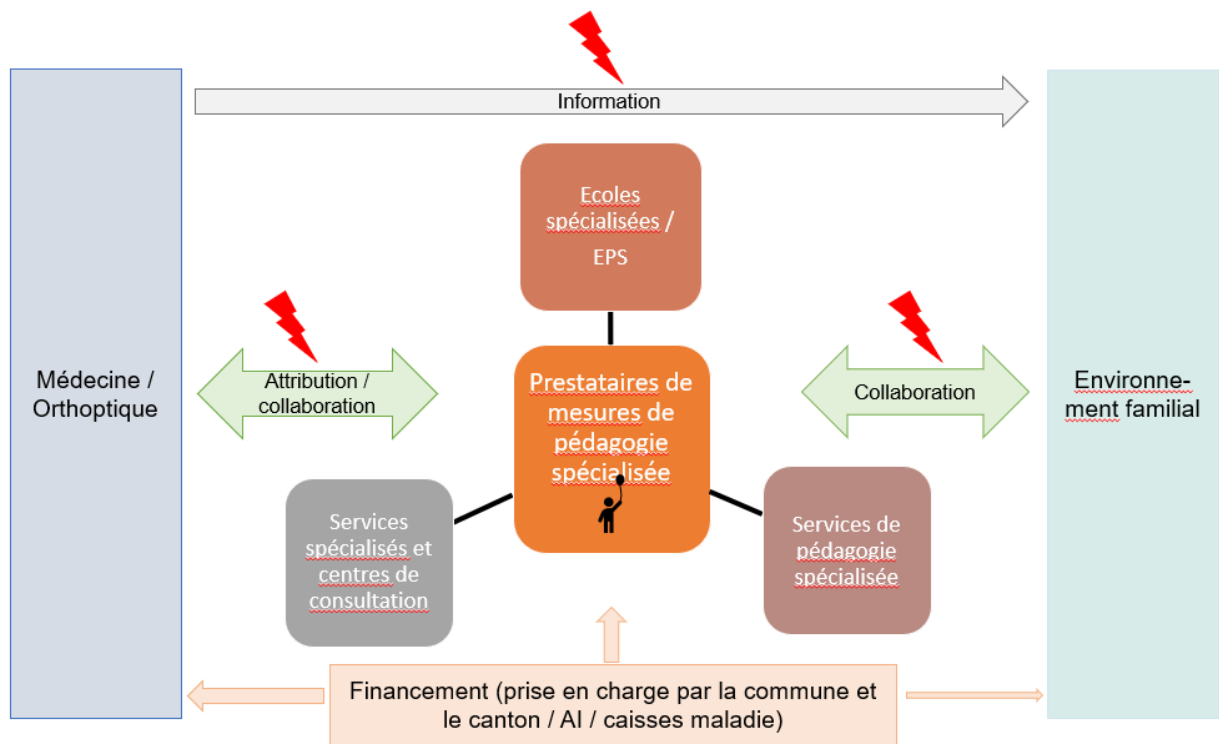


Image 1 : Environnement interdisciplinaire et interprofessionnel de la pédagogie spécialisée lors de handicap visuel

Le schéma ne représente pas non plus les problèmes liés à la collaboration dans le domaine pédagogique et au niveau de la transmission des informations lors de transitions, ainsi que la lourde charge occasionnée par l'organisation et la coordination assumée par les parents, qui ont tous été décrits dans les chapitres précédents, et ceci bien qu'ils soient tout aussi importants.

3.4 Évènements décisionnels à risque

Les paragraphes qui suivent présentent un résumé des résultats sous l'angle de la question de recherche de l'étude. Celle-ci était :

Durant le parcours scolaire des enfants et adolescents touchés par un handicap visuel et d'éventuelles autres déficiences, quels sont les évènements décisionnels à risque susceptibles de bloquer, de retarder ou d'entraver la mise en place de mesures de soutien pédagogique spécialisé au cours du processus de détection, d'évaluation d'un besoin pédagogique individuel et de soutien par des mesures de pédagogie spécialisée ?

L'étude permet de définir la notion d'«évènements décisionnels à risque» de la façon suivante :

Les évènements décisionnels à risque sont des moments décisifs, dans le processus de détection d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité, pour l'établissement d'un diagnostic individuel adéquat, ainsi que pour la mise en place de mesures de pédagogie spécialisée adaptées. Dans ce processus, les transitions au niveau institutionnel et du personnel sont particulièrement déterminantes.

L'étude a permis d'identifier et de mettre en évidence les événements décisionnels à risque suivants :

1. Une déficience visuelle n'est pas détectée

Certaines formes de déficience visuelle peuvent ne pas être détectées par les médecins durant les examens effectués au cours du développement de l'enfant. Les atteintes qui ne sont pas perceptibles au niveau des organes visuels ou du comportement en font notamment partie. Par la suite, les éducateurs dans les crèches, les jardins d'enfants et les écoles sont confrontés à la même difficulté. Lorsqu'ils suspectent un problème, les parents n'arrivent parfois pas à se faire entendre auprès des professionnels.

2. Les évaluations spécialisées ne sont pas effectuées

Chez les enfants qui sont confrontés à de multiples problèmes au niveau du développement, l'évaluation de la capacité visuelle n'est pas considérée comme étant essentielle. De telles évaluations ne sont effectivement pas simples à effectuer et, dans le domaine du déficit visuel d'origine cérébrale, les procédures ne sont pas encore clairement établies. Souvent, les cliniques qui effectuent les évaluations – celles qui sont consultées en premier – ne connaissent pas ou pas suffisamment bien les bilans spécialisés et leur potentiel.

3. La collaboration entre les professionnels ne fonctionne pas bien

Lorsque les personnes impliquées ne se mettent pas suffisamment d'accord entre elles, les mesures de soutien peuvent être perçues comme dérangement ou trop difficiles à mettre en place. Cela peut avoir pour conséquence qu'elles ne soient pas implémentées ou qu'elles soient interrompues.

4. Les transitions conduisent à l'interruption des mesures de soutien et de compensation des désavantages

Lorsqu'un enfant passe au niveau scolaire supérieur, change d'établissement scolaire, d'enseignant ou de personne de référence, les informations concernant la déficience, les mesures en cours et les rôles des différents acteurs peuvent se perdre. La documentation à leur sujet peut être insuffisante ou les informations peuvent ne pas être transmises. Cette responsabilité doit alors être assumée par les parents, mais ceux-ci n'arrivent pas toujours à s'en occuper.

5. La coordination et l'organisation demandent beaucoup de travail

La charge de travail engendrée par les évaluations, la coordination des rendez-vous et la mise en place régulière des mesures de soutien est conséquente. La pédagogie spécialisée doit disposer pour cela de ressources temporelles, sans quoi cette tâche continue à devoir être effectuée par les parents, qui peuvent s'en trouver surchargés et débordés. De plus, les parents ont souvent des difficultés à garder une vision d'ensemble de cet environnement interdisciplinaire et interprofessionnel complexe.

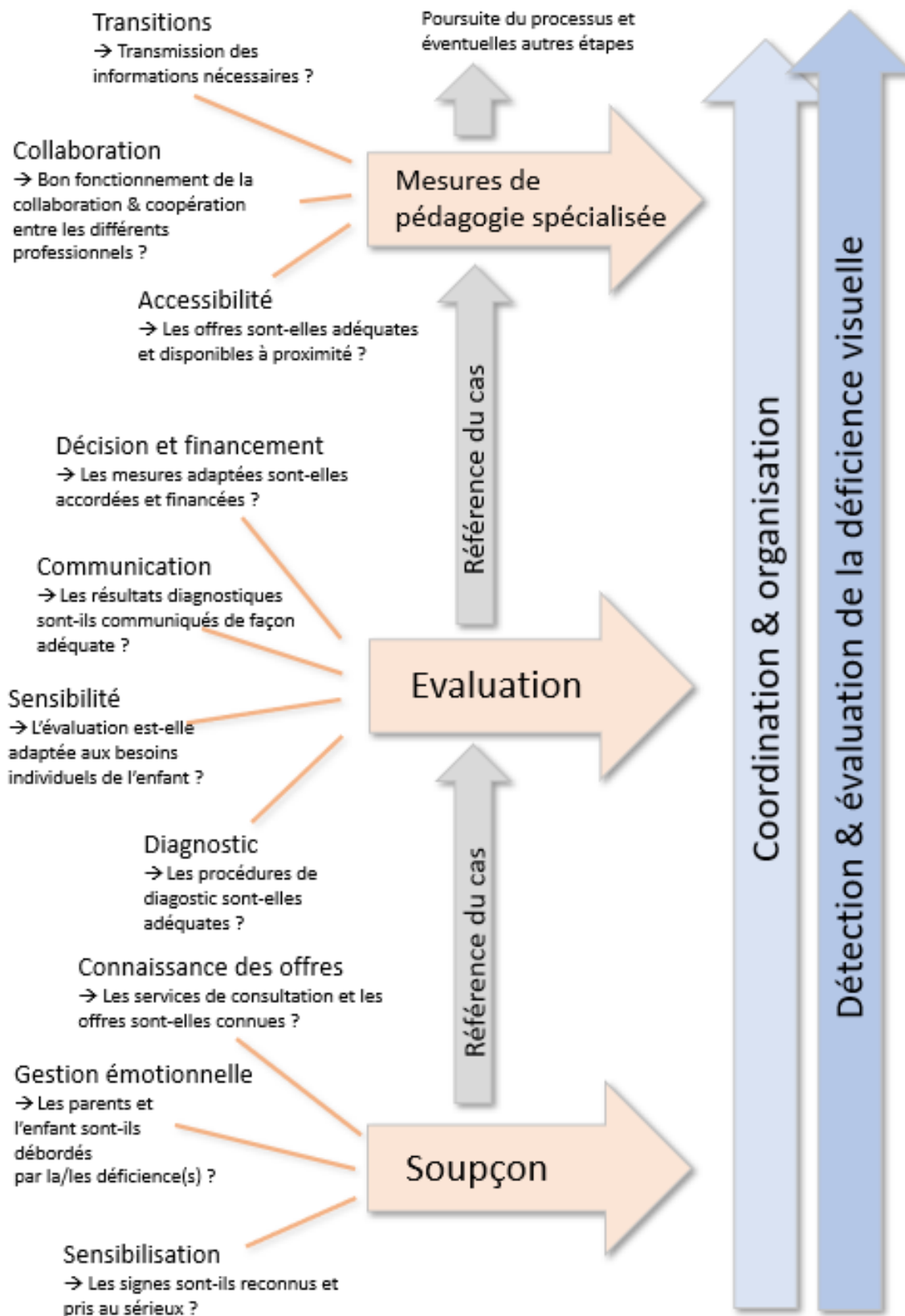


Image 2 : Risques lors du processus de détection et d'évaluation de déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire

4 Recommandations

Les résultats obtenus concernant les évènements décisionnels à risque permettent de formuler les recommandations suivantes :

Personnel médical (ophtalmologie, orthoptique, pédiatrie)

Étant donné que la détection précoce d'une déficience visuelle est déterminante pour la suite du processus, la sensibilisation des professionnels de la santé est fondamentale. La thématisation des déficiences visuelles lors de la formation n'est pas toujours suffisante pour cela. Les institutions spécialisées se chargent de ce travail de sensibilisation et d'information de diverses manières, au travers de réseaux personnels et professionnels, par la distribution de flyers à des centres de consultation, par l'organisation de stages d'observation et de coopérations avec des institutions formatrices. Pour qu'elles soient en mesure d'effectuer ce travail, des ressources doivent leur être accordées et pouvoir être planifiées. Ceci est d'autant plus important que le phénomène du handicap visuel est relativement rare, ce qui fait qu'on risque de l'oublier (également) dans ce domaine.

Personnel pédagogique

Les enseignants non spécialisés dans le domaine de la vision également doivent être sensibilisés aux besoins des enfants et adolescents atteints de déficience visuelle. Cela peut les aider à mieux saisir l'importance des mesures de soutien spécifiques dans l'enseignement et dans la classe, mais aussi permettre que le besoin d'aide des enfants et jeunes concernés soit plus rapidement détecté.

Responsables des services de pédagogie spécialisée dans les écoles, directions d'écoles, travailleurs sociaux ou collaborateurs/trices des centres de puériculture

La sensibilisation d'autres professionnels doit également être renforcée. Cela peut contribuer à faire connaître plus largement les offres et mesures spécifiques destinées aux enfants atteints de déficience visuelle.

Prestataires de mesures de soutien spécifiques

- Les offres de soutien spécifiques sont conçues de façon différente suivant les régions. Pour que les enfants qui n'habitent pas à proximité d'une institution spécialisée puissent également bénéficier d'un soutien optimal, des coopérations au-delà des frontières cantonales avec des institutions de pédagogie curative sont indispensables. Ceci est tout particulièrement vrai dans les cas de surdicécité, pour laquelle il n'existe que peu d'institutions

spécialisées.

- La constitution et le maintien d'un réseau solide sont essentiels pour les institutions spécialisées et leur personnel. Cela devrait faire partie du mandat de base décrit dans leur contrat de prestations, et des ressources devraient être mises à disposition pour cette tâche.
- Les parents sont les premiers interlocuteurs pour toutes les questions qui concernent leur enfant. Étant donné que ceci constitue une charge très lourde au niveau temporel, émotionnel et des connaissances requises, il est essentiel qu'ils reçoivent un soutien de la part des professionnels ou des centres de consultation. Ce rôle d'accompagnement et de soutien devrait être mentionné explicitement dans le contrat de prestations des institutions concernées.
- Un-e professionnel-le du domaine de la pédagogie spécialisée, de la pédagogie ou du travail social devrait être chargé-e de la gestion du cas de chaque enfant concerné sur le long terme. Cela déchargerait énormément les parents et simplifierait les processus (source d'informations pour les parents, garantie de la transmission des informations lors de transitions, coordination des rendez-vous, organisation de mesures de décharge, etc.). Cette fonction pourrait faire l'objet d'une réglementation différente suivant les régions. L'essentiel est que la gestion de cas (case management) fasse l'objet d'une réglementation et que les ressources nécessaires pour accomplir cette tâche dans de bonnes conditions soient mises à disposition.

5 Points forts et limites de l'étude

L'étude «Évènements décisionnels à risque dans la prise en charge d'enfants atteints de déficience visuelle» effectuée dans le cadre du projet REVISA a permis d'identifier des évènements décisionnels à risque lors de la détection et de l'évaluation des déficiences visuelles. Ceci doit permettre de contribuer à améliorer le dépistage et la prise en charge de futurs cas.

L'enquête s'est concentrée sur les aspects problématiques, ce qui a mis l'accent sur une vision plutôt négative de la situation. C'est pourquoi nous souhaitons relever ici que les personnes concernées font également des expériences positives lors du processus de détection et d'évaluation de la déficience visuelle, ainsi que lors de la mise en place des mesures de pédagogie (spécialisée). De nombreux professionnels de la santé et de nombreux enseignants effectuent un travail remarquable.

Un autre point important à relever est que, pour des raisons méthodologiques, nous n'avons pu interroger que des parents d'enfants chez qui une déficience visuelle avait déjà été reconnue. Ceci signifie que cette étude ne permet pas de clarifier la question du nombre de cas non détectés. Toutefois, elle met en lumière certains mécanismes qui contribuent à ce que des cas non détectés puissent exister. Il convient de s'occuper de cette problématique, dans la mesure

du possible, car chaque enfant a un droit constitutionnel et légal à recevoir une formation et un soutien adéquats.

En outre, il faut tenir compte du fait que la vision des parents qui ne peuvent pas (encore) suffisamment accepter la déficience visuelle de leur enfant ou les mesures à mettre en place, ou dont la participation a été entravée par des barrières linguistiques ou culturelles n'a pas pu être intégrée dans l'étude.

Il faut également mentionner que la situation liée au COVID n'a pas permis un contact direct avec les parents, par exemple lors de soirées de parents. Pour le recrutement, l'équipe du projet a dû s'appuyer sur la collaboration avec des professionnels du domaine pédagogique, ce qui peut avoir engendré un phénomène de sélection préalable.

6 Bibliographie

- Adler, J.; Hättich, A. (2005). *Mehrfachbehindert sehgeschädigte Menschen in der Schweiz. Wer sind sie?*
https://www.szblind.ch/fileadmin/user_upload/szb_studie_mehrfachbehindert_sehgeschaedigte_menschen_-_wer_sind_sie_-_2005.pdf (1.10.2021)
- Archibald, M.A.; Ambagtsheer, R.C.; Casey, M.G.; Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. In: *International Journal of Qualitative Methods* (18), 1-8.
- Bäckman, L. & Dixon, R. A. (1992). Psychological compensation: A theoretical framework. *Psychological Bulletin* (112), 259-283.
- Bildungsdirektion Kanton Zürich Volksschulamt (2014). *Indikationsbereiche zur Klärung der Indikation für andersschulische Massnahmen durch die Schulpsychologie im Kontext des Standardisierten Abklärungsverfahrens (SAV)*. <https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/schulpsychologie/indikationsbereiche.pdf> (1.10.2021)
- Bildungsdirektion Kanton Zürich, Volksschulamt (2018). Sonderpädagogik. *Faktenblatt*. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/schulen/volksschule/besonderer-bildungsbedarf/faktenblatt_sonderpaedagogik.pdf (1.10.2021))
- EDK (2007). Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich Sonderpädagogik (25.10.2007). https://ch-sodk.s3.amazonaws.com/media/files/Konkordat_Sonderp%C3%A4dagogik_dt.pdf (1.10.2021)
- Drave, W.; Fischer, E.; Kiessling, C. (2013). *Sehen plus: Beratung und Unterstützung sehbehinderter und blinder Schüler mit weiterem Förderbedarf*. Würzburg: Edition Bentheim, 2013.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Hamburg: Rowolth.
- Hofer, U. (2017). Sehen oder Nichtsehen: Bedeutung für Lernen und aktive Teilhabe in verschiedenen Bereichen des Lebens. In: M. Lang, U. Hofer und F. Beyer (Hg.): *Didaktik des Unterrichts mit blinden und hochgradig sehbehinderten Schülerinnen und Schülern*. 2., überarbeitete Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, p. 17–83.
- Kühn, T.; Koschel, K. (2011). *Gruppendiskussionen. Ein Praxis-Handbuch*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz, 2. Aufl.

- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Basel: Beltz, 5. Aufl.
- Lang, M.; Keesen, E.; Sarimski, K. (2015). Zur Situation der Hilfsmittelversorgung und der Umgebungsgestaltung taubblinder und höresehbehinderte Kinder und Jugendlicher in Deutschland. In: *blind-sehbehindert*, 135(4), p. 280-291.
- Moser, M.T. (2020). *Versorgung von Vorschulkindern mit Entwicklungsstörungen: Rolle der Grundversorger im Kanton Zürich (Schweiz)*. Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Humanmedizin der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich.
- Moser, M.T.; Jenni, O.; von Rhein, M. (2021). Versorgung von Vorschulkindern mit Entwicklungsstörungen im Kanton Zürich. In: *PRIMARY AND HOSPITAL CARE – ALLGEMEINE INNERE MEDIZIN* 21(7), p. 218-220.
- Nehls, K.; Smith, B.D.; Schneider, H.A. (2015). Video-Conferencing Interviews in Qualitative Research. In: Hai-Jew, S. (Editor): *Enhancing Qualitative and Mixed Methods Research with Technology*. p.140-157.
- Schulz, M.; Mack, B.; Renn, O. (Hrsg.) (2012). *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Wiesbaden: Springer.
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) (2011). Checklisten Vorsorgeuntersuchungen. 4. Auflage. <https://www.paediatricschweiz.ch/unterlagen/checklisten/> (1.10.2021)
- Schweizerische Konferenz der Kantonalen Erziehungsdirektoren EDK (2013). *Fokus Kantonalisierung der Sonderschulung. Zuständigkeiten und Instrumente: eine Übersicht. Newsletter 1*.
https://static1.squarespace.com/static/5bd834c29d41491bbdb76fa8/t/60af46c3a3d2ef0613c41ea9/1622099652127/DOK_EDK-Newsletter-2013.pdf (1.10.2021)
- Spring, S. (2019). Die Förderung bei Seh- und Hörsehbehinderungen. Formen der Unterstützung und verpasste Chancen. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik SZH*, 25 (5), p. 49–56
- Strauss, A.; Corbin, J. (1996). *Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Walthes, R. (2014). *Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung* (3. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- WHO (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit ICF*. Genf: Weltgesundheitsorganisation.
- Zihl, J. (2021). §. In: *blind-sehbehindert* 141(3), p. 231-234.

7 Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes impliquées dans l'étude :

- L'UCBA et Stefan Spring pour le financement, ainsi que pour leur soutien apporté au contenu sans interférence au niveau de notre autonomie scientifique
- Le groupe d'expert-e-s de l'UCBA, ainsi que le Dr Michael von Rhein de l'hôpital des enfants de Zurich, pour leur aide au niveau du contenu, ainsi que leurs questions et suggestions critiques
- Prof. Dr. Gérard Bless, PD Dr. Dagmar Orthmann Bless et leur équipe pour la collaboration avec l'étude partielle REVISA de l'Université de Fribourg
- Mireille Tabin, de l'Université de Fribourg, pour son soutien lors des entretiens en français.

Nous souhaitons toutefois aussi remercier tout particulièrement l'ensemble des professionnels, parents et adolescents concernés qui ont accepté de s'entretenir avec nous et de nous faire part de leurs expériences personnelles.