

Prise en charge par l'éducation précoce spécialisée d'enfants d'âge préscolaire atteints de handicap visuel

Analyse rétrospective d'un recensement effectué dans le canton de Zurich

PD Dr. méd. Michael von Rhein, Hôpital des enfants de Zurich, décembre 2021

Table des matières

1.	Constat initial.....	2
2.	Base de données utilisées.....	2
3.	Données empiriques.....	3
4.	Prévalence et gravité de la déficience visuelle	3
5.	Fréquence des diagnostics médicaux et d'autres thérapies.....	5
6.	Degré de développement au niveau cognitif.....	5
7.	Type et intensité des mesures allouées	5
8.	Passage au jardin d'enfants / soutien à l'école	6
	Adresse de l'auteur.....	7

Mandaté par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

1. Constat initial

En Suisse, environ 377'000 personnes sont atteintes de handicap visuel. Parmi elles, une minorité, qui représente toutefois un nombre élevé de personnes, a besoin d'un soutien précoce spécialisé intensif dès la naissance ou dès les premières années de vie, que ce soit à cause d'une déficience visuelle sévère ou d'une cécité, que celles-ci soient congénitales ou se soient développées au cours de la petite enfance. Dans le canton de Zurich, ce soutien est en général apporté par des spécialistes de basse vision qui aident les enfants et leurs familles dans le cadre de l'éducation précoce spécialisée. On utilise dans le canton de Zurich le terme de «thérapie de basse vision», un terme qui n'est pas utilisé dans d'autres cantons. On ne sait que peu de choses sur le moment où (c'est-à-dire à quel âge) ces prestations de soutien sont mises en place, sur l'ampleur de cette aide et sur le profil des enfants concernés au niveau du développement ou des handicaps supplémentaires (comme par exemple le handicap combiné de la vue et de l'ouïe). Dans la littérature spécialisée internationale, les données existantes concernant le nombre exact d'enfants atteints de déficience visuelle sévère ou de cécité sont très variables (Gilbert et al. 2007 ; Solebo et al. 2017). Pour la Suisse, il n'existe pas de chiffres exacts à ce sujet.

Dans le canton de Zurich, où habite environ 1/5 de la population suisse, il existe un système centralisé chargé de déterminer le besoin de soutien spécialisé - et donc aussi de thérapie de basse vision - au niveau de la petite enfance. Les deux centres cantonaux chargés de l'éducation précoce spécialisée et de l'éducation spécialisée au niveau scolaire évaluent le besoin individuel de soutien d'un enfant avant son entrée au jardin d'enfants à l'aide d'une procédure standardisée et allouent des mesures. Ceci permet de prendre en compte tous les enfants qui ont été identifiés et annoncés comme ayant besoin de mesures de pédagogie précoce spécialisée (dont les thérapies de basse vision font partie). Ces deux organismes disposent d'une banque de données commune qui met à disposition des chercheurs un registre de données anonymisées. Grâce au soutien financier de l'UCBA, il a été possible d'affiner les données du registre concernant les petits enfants atteints de handicap visuel dans le canton de Zurich afin d'en améliorer la qualité du point de vue de la recherche et de déterminer à quel âge les enfants concernés commencent à bénéficier de soutien spécialisé, la gravité des déficiences visuelles présentes, la nature des diagnostics (médicaux) justifiant ces mesures, la proportion de certains facteurs de risque, tels que l'extrême prématurité, la nature des déficiences supplémentaires présentes (comme le handicap combiné de la vue et de l'ouïe par exemple), ainsi que le type de mesures allouées.

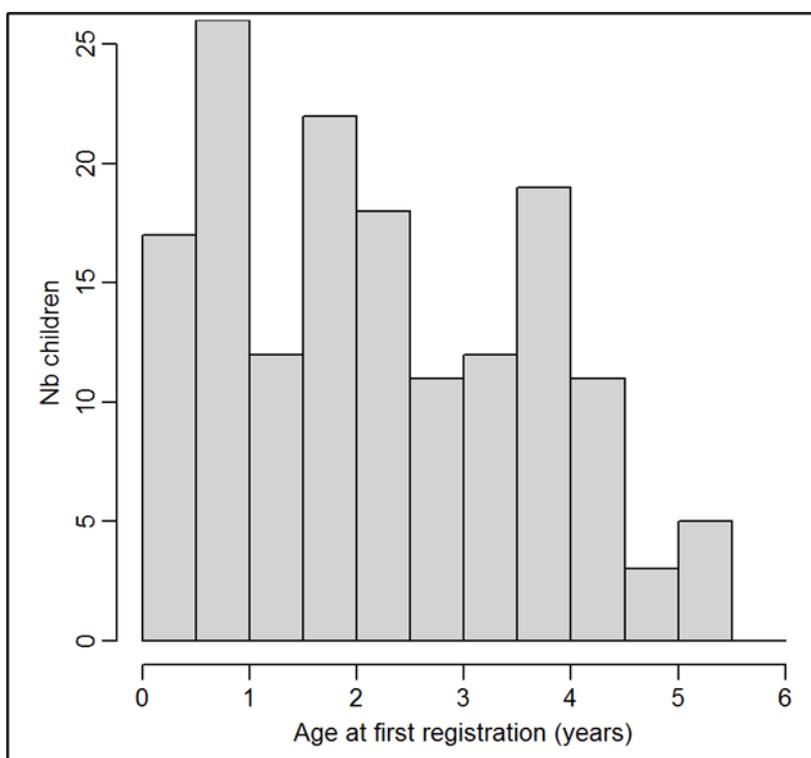
2. Base de données utilisées

La base de données utilisée est le registre central des centres de pédagogie curative du canton de Zurich. Les données entièrement anonymisées de tous les enfants ayant été annoncés en vue de l'obtention de mesures de pédagogie précoce spécialisée liées à des déficiences sensorielles entre 2015 et 2017 ont été prises en compte. En tout, les données de 65 filles et de 106 garçons (au total 171 enfants) enregistrés pour la première fois auprès de ces centres afin de bénéficier de mesures d'éducation précoce spécialisée ou de basse vision, et dont les parents ne s'étaient pas opposés à ce que leurs données soient utilisées à des fins de recherche scientifique, ont été sélectionnées en utilisant les mots clés «déficience visuelle» et/ou «entraînement en basse vision». Le taux d'opposition à l'utilisation des données à des fins de recherche était de 5% pour l'ensemble des

inscriptions. Ce sont 40 enfants en 2015, 53 enfants en 2016 et 78 enfants en 2017 qui ont pu être identifiés grâce aux critères énoncés ci-dessus et dont les données ont pu être analysées. Il ne nous est pas possible d'affirmer sur la base de ces chiffres qu'il existe une tendance générale à l'augmentation du nombre d'inscriptions et de prises en charge au niveau des enfants atteints de déficience visuelle. Il est toutefois peu probable que cette tendance apparente soit uniquement le fruit du hasard si l'on considère que le nombre global d'inscriptions a également augmenté de façon constante (pour tous les groupes d'enfants).

3. Données empiriques

L'âge médian des enfants au moment de l'inscription était de 2.02 ans (007-5.46), et les enfants ayant été annoncés directement par des spécialistes de basse vision (85.2 %) n'étaient pas significativement plus jeunes (âge médian 1.75, 007-5.46, voir graphique 1) que ceux ayant été annoncés par la logopédie ou l'éducation précoce spécialisée (voir graphique 1).



Graphique 1 : Age des enfants lors de la demande de mesures de soutien par des spécialistes en basse vision 2015-2017.

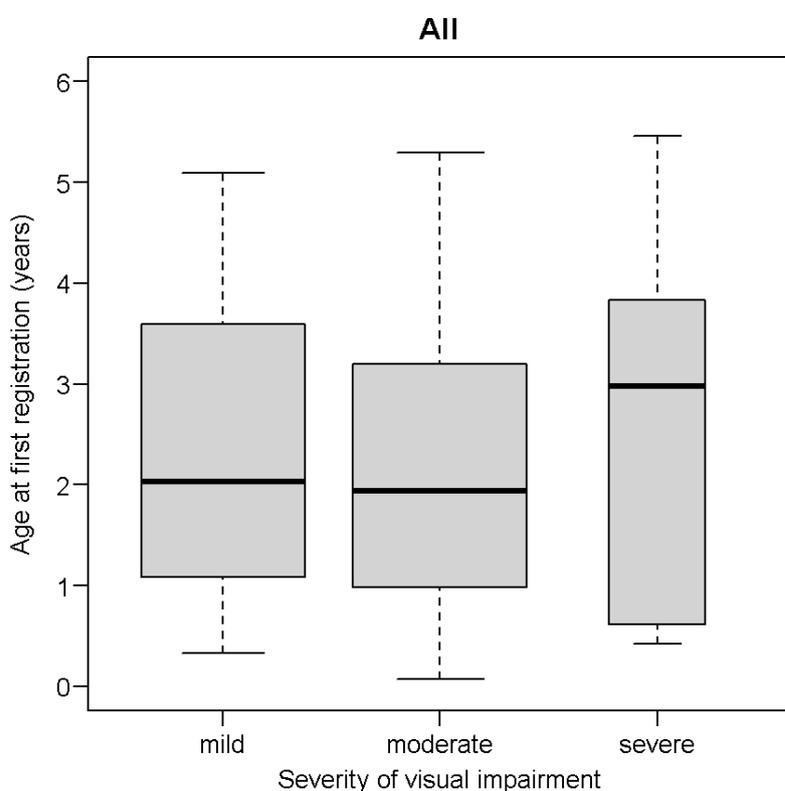
Aucun changement significatif n'a eu lieu au cours de la période étudiée ; l'âge moyen lors de la demande était de 1.7 ans en 2015, de 1.8 ans en 2016 et de 2.0 ans en 2017.

4. Prévalence et gravité de la déficience visuelle

A partir du nombre d'enfants annoncés pour bénéficier de mesures de pédagogie curative lors des trois années (171 pour les années 2015-2017) et du nombre de naissances étant survenues dans le même laps de temps (48'000), on peut calculer une prévalence d'annonces de cas de 0.35/1000 naissances par année. La comparaison avec les données

issues de la littérature spécialisée (entre 0.1 à 0.2 par 1000 enfants, voir Gilbert et al. 2007 ; Solebo et al. 2017), semble indiquer un taux de prise en charge relativement élevé.

Dans un contexte pédagogique, on considère généralement comme problématique de parler de «degré de gravité». Dans le domaine ophtalmologique, par contre, le «degré de gravité» peut être calculé à partir d'un ou de plusieurs résultats de mesure. La notion de degré de gravité évoquée ci-dessous doit être comprise d'un point de vue ophtalmologique. Lorsqu'il n'était pas clairement mentionné dans les rapports, le degré de gravité de la déficience visuelle a été calculé a posteriori à partir des diagnostics médicaux indiqués, ce qui a permis d'effectuer une estimation chez seulement 156 enfants. Parmi ces enfants, 63 (40.4%) étaient atteints de déficience visuelle légère, 71 (45.5%) de déficience visuelle modérée et 22 (14.1%) de déficience visuelle grave (voir graphique 2). L'âge de la première inscription n'était pas significativement différent suivant les groupes.



Graphique 2 : Répartition au niveau de l'âge des enfants atteints de déficience visuelle légère, modérée ou grave lors de leur inscription en vue d'obtenir une mesure de pédagogie spécialisée.

Les différences entre les groupes ne sont pas significatives.

Comme les données étaient anonymes, nous ne disposons pas d'informations précises concernant les raisons pour lesquelles les enfants atteints de déficiences considérées comme graves n'ont pas été annoncés beaucoup plus tôt pour recevoir un soutien spécifique que les enfants atteints de déficiences considérées comme légères ou modérées. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'il se soit agi de déficiences visuelles s'étant développées de façon progressive ou survenues suite à une maladie ou à un accident et qui

n'auraient pas pu être détectées plus tôt, qu'il y ait eu une résistance de la part des parents, qui se seraient opposés à ce que l'enfant soit référé plus tôt, ou qu'il y ait eu des lacunes au niveau du dépistage précoce dans le cadre d'examen de prévention (qui n'ont peut-être pas été effectués ou ne l'ont été que tardivement). En outre, certains types de dommages visuels ne peuvent pas être détectés par un examen de l'œil et nécessitent l'observation de comportements qui ne sont présents qu'à partir d'un certain stade du développement (par exemple l'intérêt pour les livres d'images, la reconnaissance des membres de la famille, les chutes, les troubles de la coordination, le fait d'éviter les pièces obscures, entre autres). Les résultats de l'étude REVISA, qui a été publiée récemment sur mandat de l'UCBA (https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/REVISA/Schweizer_M._Lienhard_P._2021__REVISA_Risikobehaftete_Entscheidungsereignisse_neu.pdf), indiquent qu'il existe un risque certain que le handicap visuel ne soit pas reconnu chez une partie des enfants ou ne le soit que tardivement.

5. Fréquence des diagnostics médicaux et d'autres thérapies

Chez tous les enfants, le diagnostic (ophtalmologique) lié à la déficience visuelle est connu, et presque tous les enfants avaient d'autres diagnostics médicaux en lien avec ou en plus de la déficience visuelle. 7 enfants étaient venus au monde avec des anomalies cardiaques congénitales nécessitant une opération, 12 enfants étaient nés prématurément (<32 semaines de grossesse), 34 enfants souffraient d'une malformation congénitale des yeux, 86 d'une maladie neurologique (dont 57 avec handicap physique), 55 d'un syndrome génétique, 97 avaient un trouble du développement global et 15 une déficience auditive supplémentaire. Bien que les enfants atteints de handicap visuel et auditif combinés ou d'un handicap physique (n=10) soient l'exception, presque tous les enfants ont bénéficié en plus de la mesure de basse vision d'au moins une autre forme de thérapie ou de soutien (physiothérapie/- n=61, logopédie/- 9, ergothérapie/- 3, accompagnement de la famille/- 3, consultation aux mères ou aux pères /- 1, assistant-e social-e/- 1, psychologue/- 1, service pédagogique pour enfants et adolescents/- 1, autres/- 1). 21 autres enfants bénéficiaient même de plusieurs de ces mesures en plus de l'entraînement en basse vision, et 20 enfants présentaient un besoin de pédagogie précoce spécialisée lié à leur environnement.

6. Degré de développement au niveau cognitif

Nous avons trouvé des données concernant le niveau de développement cognitif, qui n'est souvent évoqué dans les rapports qu'à partir du premier anniversaire environ, chez 135 enfants. Parmi ceux-ci, 22,3% ont été évalués comme ayant atteint le niveau de développement cognitif attendu pour leur âge, 14,7% comme étant des cas limites et 42% comme présentant un retard au niveau cognitif.

7. Type et intensité des mesures allouées

La grande majorité des enfants annoncés a bénéficié d'un soutien apporté par un-e spécialiste en basse vision. Mis à part 11 enfants ayant reçu une mesure de pédagogie précoce spécialisée «normale», tous les enfants ont été principalement suivis par un-e spécialiste en basse vision. Les enfants ayant bénéficié d'une mesure de pédagogie spécialisée «normale» étaient tous atteints d'une déficience visuelle considérée comme légère ou modérée. L'âge de l'enfant au moment de l'annonce du cas ne différait pas de

façon significative entre les enfants suivis par un-e spécialiste en basse vision et les enfants ayant bénéficié d'une mesure d'éducation précoce spécialisée «normale».

Durant les années étudiées, les centres de pédagogie spécialisée pouvaient recommander des contingents de thérapie de 135 heures par année au maximum ; ces recommandations deviennent une décision valable juridiquement par la signature des parents. De plus, il existe pour les centres spécialisés la possibilité d'accorder une «mesure immédiate» d'une intensité de 24 heures sans diagnostic préalable pour une durée de trois mois.

En tout, 56 enfants ont bénéficié d'une mesure immédiate lors de leur première inscription ; les enfants auxquels une mesure régulière (d'une durée de 12 mois habituellement) a été allouée ont reçu des recommandations d'une intensité médiane de 90 heures par année (en moyenne 85). Toutefois, seules 53% d'entre elles (en moyenne 45 heures) ont été utilisées. Ceci peut être dû à diverses raisons, que ce soit parce que la situation ne permettait pas d'évaluer le besoin de façon précise et que l'on a donné à l'organe exécutant une marge de manœuvre décisionnelle basée sur la façon dont les choses se passaient, ou parce que les organes exécutants ne disposaient pas d'heures suffisantes et ont dû fixer des priorités. Les données à disposition ne permettent malheureusement pas d'analyser la situation de manière plus précise.

8. Passage au jardin d'enfants / soutien à l'école

Dans le canton de Zurich, l'organisme compétent pour les mesures de pédagogie spécialisée change avec l'entrée au jardin d'enfants. Afin d'assurer ce passage entre l'éducation précoce et l'école, une gestion de la transition est mise en place dans les jardins d'enfants afin de s'assurer que les enfants bénéficiant d'une aide spécialisée à l'âge préscolaire continuent d'être soutenus par des mesures de pédagogie curative durant leur scolarité. Nos données ne nous permettent pas de déterminer si cette procédure fonctionne bien, ni quelle est la proportion des enfants dont la déficience visuelle n'est pas détectée avant l'entrée au jardin d'enfants. Ces questions devraient faire l'objet d'une étude supplémentaire. Les résultats parus récemment de l'étude REVISA (https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/REVISA/Schweizer_M._Lienhard_P._2021__REVISA_Risikobehaftete_Entscheidungsereignisse_neu.pdf) montrent toutefois que la collaboration entre les professionnels concernés nécessiterait d'être améliorée sur de nombreux points dans l'ensemble de la Suisse et qu'une collaboration sous-optimale peut avoir pour conséquence que les mesures de soutien soient considérées comme gênantes ou trop compliquées et ne soient par conséquent pas mises en place ou soient interrompues. De plus, les moments de transition durant le parcours scolaire ont été identifiées par cette étude comme étant des facteurs de risque en lien avec l'interruption des mesures de soutien et de compensation des désavantages.

A cause d'informations manquantes dans les rapports dont nous disposons, qui sont justement dues à cette transition, nous ne pouvons malheureusement pas présenter ici de données complètes sur la forme de scolarité suivie par les enfants étudiés et/ou sur les mesures de soutien mises en place au jardin d'enfants. Nous savons que 27 de ces enfants ont présenté un besoin de soutien ou d'aide de pédagogie spécialisée au jardin d'enfants (mais sans connaître plus précisément la nature de ces mesures spécifiques). Nous savons également que chez 23 des enfants étudiés (13.5%), l'entrée au jardin d'enfants a été différée.

Adresse de l'auteur

PD Dr. méd. Michael von Rhein

Leitender Arzt Abteilung Entwicklungspädiatrie; Leiter Pädiatrische Versorgungsforschung

Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung; michael.vonrhein@kispi.uzh.ch