

Enfants et adolescents en situation de handicap visuel

Développement et possibilités de soutien de
la petite enfance à l'adolescence

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles



Développement de la vision : un miracle qui ne va pas de soi

A la naissance, la vision d'un enfant est très floue. Toutefois, son cerveau est stimulé visuellement dès la première heure de vie. L'œil, avec les autres organes sensoriels, devient pour lui le portail de son ouverture au monde.

Le nouveau-né est déjà capable de distinguer différents niveaux de luminosité, différentes formes et différents motifs. Il apprend d'abord à voir distinctement à une distance de 20 à 30 cm. Cela correspond exactement à la distance entre le bébé et le visage de la personne qui s'occupe de lui lorsqu'il est porté dans les bras ou lorsqu'il est allaité.

Très rapidement, l'enfant fait le lien entre les stimulations visuelles et les perceptions auditives

et tactiles, ainsi qu'avec la position dans laquelle son corps se trouve et ses mouvements. Son développement moteur, cognitif et langagier, sa curiosité et son intérêt pour ce qui l'entoure sont liés à la vision et stimulés par elle. Il veut attraper ce qu'il voit. Il veut observer précisément ce qu'il tient dans les mains. Les enfants atteignent leur plus grande acuité visuelle à l'âge d'environ huit à dix ans et un champ visuel complet un peu plus tard. La vision est donc un processus complexe qui doit être acquis au cours de nombreuses phases de développement dans un environnement visuellement stimulant. C'est pour cette raison que nous donnons des jouets colorés à l'enfant, que nous l'amenons à la place de jeux et le faisons rencontrer d'autres enfants.

Lors du processus visuel, les yeux captent un maximum de stimulations, qui sont ensuite transmises au cerveau par le biais des nerfs optiques. Les informations telles que les images et les couleurs sont décodées dans le cerveau, qui les transforme en objets reconnaissables.

Malheureusement, ces processus dans l'œil et dans le cerveau ne se déroulent pas toujours de façon parfaite. Les structures des yeux, des muscles qui leur permettent de bouger, ainsi que les parties du cerveau qui sont spécifiquement liées à la vision peuvent présenter des troubles. Dans les cas de naissances très prématurées, les organes et le cerveau ne sont pas encore suffisamment développés et il arrive qu'ils ne se développent pas complètement même après la naissance. La capacité visuelle peut également être entravée

plus tard par des troubles du développement du cerveau ou des yeux, ou par des maladies et des blessures.

Déficiences visuelles oculaires et cérébrales

Les troubles de la vision peuvent être d'origine « oculaire » (se situer au niveau de l'œil et de ce qui l'entoure jusqu'au nerf optique) ou « cérébrale » (avoir leur origine dans les fonctions cérébrales), ou liés à une combinaison des deux. Les maladies et troubles oculaires sont parfois visibles extérieurement. Les pédiatres ou les ophtalmologues, ainsi que les autres professionnels qui conseillent les jeunes parents, sont à même de les identifier. Les déficiences visuelles qui sont causées par des maladies et des troubles au niveau du cerveau, par contre, ne peuvent être détectées qu'à travers

l'observation de l'enfant. Son comportement, qui semble inhabituel, n'est toutefois pas toujours mis en relation avec la fonction visuelle. Même les examens habituels effectués par un ophtalmologue révèlent souvent une « vision normale ». On pense alors à des problèmes de concentration, à des craintes face à de nouveaux environnements, à des troubles du comportement, à une faiblesse au niveau de l'écriture, de la lecture ou de la gestion des nombres. Les parents observent pourtant leur enfant dans différentes situations tout au long de la journée. S'ils ont des doutes sur la vision, ils ne doivent pas baisser la garde et demander des examens complémentaires.

Étant donné que le handicap visuel d'origine cérébrale est plutôt rare chez l'enfant, et que celui-ci n'est pas en mesure d'évaluer sa propre

capacité visuelle et n'en parle pas, beaucoup d'éducateurs de la petite enfance, d'enseignants de jardin d'enfants, d'enseignants et d'enseignants spécialisés n'ont pas beaucoup d'expérience avec cette forme de handicap. Il faut alors s'adresser à des ophtalmologues, des pédiatres, des enseignants et des neuropsychologues spécialisés dans ce domaine. Ceux-ci travaillent de manière interdisciplinaire. Des études ont montré que les causes cérébrales d'un retard ou d'un trouble du développement visuel ne sont souvent détectées qu'après que les parents ont dû insister et qu'un contact avec un centre spécialisé a pu avoir lieu. Dans ce type de situation, on parle de « déficit visuel d'origine cérébrale » (Cerebral Visual Impairment, CVI) ou de « troubles de la perception visuelle ».



L'évaluation de la vision

Il revient aux professionnels des domaines pédagogique et médical d'identifier la nécessité de procéder à une évaluation de la vision, et parfois aussi de l'audition. Malheureusement, il arrive aujourd'hui encore que des déficiences visuelles soient détectées et évaluées de façon tardive. Chez 20% des enfants atteints de déficience visuelle bénéficiant actuellement d'un soutien scolaire spécialisé, le diagnostic n'a été établi qu'à l'âge scolaire, ce qui représente un désavantage pour eux. La première étape de l'évaluation est constituée par un examen ophtalmologique approfondi. L'ophtalmologue détecte d'éventuelles maladies de l'œil et du nerf optique, ou est en mesure de les exclure.

L'acuité visuelle peut être mesurée par un orthoptiste ou un spécialiste en basse vision*, ou peut être évaluée d'une autre façon lorsqu'il s'agit de petits enfants ou d'enfants atteints de troubles cognitifs. Parfois, les médecins ne détectent aucune maladie, et les valeurs de l'acuité visuelle peuvent même être très bonnes, mais l'enfant continue de rencontrer des difficultés qu'on sait liées à un trouble visuel. Dans ce type de cas, lorsque la transmission ou la gestion des stimulations visuelles ne se fait pas correctement, il faut s'adresser à un centre spécialisé dans le déficit visuel d'origine cérébrale ou CVI (Cerebral Visual Impairment), dont les adresses sont répertoriées à la page 30.

* Évaluation fonctionnelle spécialisée et mesures fondées sur cette évaluation ayant pour but une meilleure utilisation du potentiel visuel.

Lorsqu'un handicap à la fois visuel et auditif est présent

Nos sens (audition, vision, odorat, toucher) sont intimement reliés les uns aux autres. La vision et l'audition nous permettent d'être en contact avec l'environnement qui se situe à plus d'une longueur de bras de nous. Ces deux sens dits « lointains » travaillent ensemble et se complètent de façon optimale. Lorsqu'un de ces sens est limité de façon temporaire (par exemple la nuit ou lorsqu'il y a beaucoup de bruit) ou de façon durable (lorsqu'une déficience visuelle ou auditive est présente), l'autre sens essaie de prendre le relais du mieux possible. Les enfants atteints de handicap auditif regardent attentivement l'expression du visage et les lèvres, observent et lisent beaucoup afin de comprendre ce qui se passe. Les enfants atteints de handicap

visuel écoutent attentivement les bruits, les inflexions de la voix, les vibrations et les échos. Les enfants et adolescents qui rencontrent des difficultés avec les deux sens ont besoin pour leur développement d'une évaluation et d'un soutien ciblés, spécifiques à la surdicécité.



Le petit enfant

Les troubles de la vision ont des répercussions sur l'ensemble du développement de l'enfant.

Les parents peuvent avoir l'impression, dans des situations quotidiennes comme le jeu ou le repas, que leur enfant « ne regarde rien avec attention » (acte de fixer quelque chose).

Leur observation est très précieuse. Il vaut la peine de faire appel à un soutien professionnel (ophtalmologue, centre spécialisé) lorsqu'un nourrisson ou un petit enfant :

- ne réagit pas ou réagit très fortement à la lumière ;
- ne montre presque pas d'intérêt pour les objets en mouvement ;
- ne montre que peu d'intérêt lorsqu'il est confronté à des images, des couleurs ou des visages ;

- recherche rarement le contact visuel ;
- ne sourit pas (à partir de six semaines) ;
- ne regarde pas les objets et ses mains (fixer quelque chose ou quelqu'un).
- L'enfant se presse les yeux, présente des mouvements involontaires ou un roulement des yeux.
- L'enfant présente un retard dans le développement de la marche ou des problèmes tels que le fait de trébucher souvent ou de se heurter à des objets de façon répétée.

Réagir rapidement lorsque certains signes sont présents

Les parents devraient toujours faire part de leurs observations à des spécialistes. Ceux-ci doivent prendre ces indications au sérieux et

en tenir compte dans leur réflexion. Plus les problèmes éventuels et les troubles potentiels sont évalués tôt, plus le soutien apporté à l'enfant sera efficace. De nombreux troubles de la vision peuvent être traités, corrigés ou compensés, et peuvent parfois aussi être réduits grâce à des opérations chirurgicales. Dans d'autres cas, des mesures telles que l'adaptation de la luminosité ou une protection contre l'éblouissement (casquette) peuvent être mises en place afin que l'effet négatif du trouble sur l'ensemble du développement de l'enfant soit le moins important possible.

Pour l'évaluation et le soutien du développement visuel dans les premières années de vie, il existe en Suisse la possibilité d'avoir recours aux

prestations de « l'éducation précoce spécialisée pour enfants en situation de handicap visuel » (appelée « pédagogie de basse vision » dans certaines régions de Suisse ; adresses à la page 30). Un enfant atteint de déficience visuelle a besoin d'un soutien spécifique pour pouvoir développer sa capacité visuelle de façon optimale. Il est également extrêmement important de favoriser le développement des autres sens tels que l'audition, le toucher, l'odorat et le goût. Cela permet de donner des impulsions au développement moteur, langagier, cognitif et émotionnel. Il est également extrêmement important qu'un enfant présentant un trouble de l'audition ou d'autres handicaps supplémentaires fasse l'objet d'une évaluation et d'une observation adaptées.



Prestations de l'éducation précoce spécialisée

La prise en charge inclut l'évaluation et le soutien de l'enfant jusqu'à son entrée à l'école, le conseil et l'accompagnement des parents ou des personnes de référence, ainsi que la collaboration avec d'autres spécialistes et institutions. Selon l'organisation cantonale, le soutien apporté à l'enfant et à ses parents a lieu soit au domicile de l'enfant, soit dans les locaux d'un centre de consultation. La fréquence des séances est établie en fonction du besoin, mais est dans la pratique souvent d'une fois par semaine.

Chez le petit enfant déjà, il est possible de reconnaître comment il voit. On l'observe et on le soumet à certaines tâches. On mesure ainsi ce que l'on appelle la « vision fonctionnelle » et

on obtient les informations nécessaires pour pouvoir l'aider de manière ciblée.

Ceci peut inclure la mesure de l'acuité visuelle et/ou du champ visuel, de la perception des visages ainsi que de la lumière, du mouvement, des couleurs, des contrastes et de l'espace.

On observe la capacité de l'enfant à gérer sa capacité visuelle, car l'enfant nous montre par ses réactions et ses actions comment il peut recevoir et traiter les informations visuelles.

Les spécialistes tiennent également compte du niveau de développement global de l'enfant, déterminent si des moyens auxiliaires ou un éclairage adapté peuvent être utilisés et recommandent, selon la situation, de faire appel à d'autres spécialistes.

Il en résulte une offre de soutien globale et parfaitement adaptée à l'enfant. Selon la situation, celle-ci peut par exemple comprendre les éléments suivants :

- Développement de la vision et utilisation optimale de la capacité visuelle grâce à la stimulation visuelle, l'entraînement en basse vision et le transfert de ces compétences dans le quotidien
- Entraînement de la perception dans les domaines du toucher, de l'audition, de l'odorat, du goût et de la proprioception (conscience de la position du corps)
- Entraînement de la motricité globale et fine, ainsi que de l'équilibre
- Orientation et Mobilité (O+M) à la maison,

dans l'environnement proche, au jardin d'enfants, dans la circulation

- Activités de la vie journalière (AVJ) telles que s'habiller, se déshabiller, manger seul, s'occuper de son hygiène corporelle et apprendre à effectuer des tâches ménagères
- Capacités rythmiques et musicales, développement du jeu
- Communication, développement du langage
- Développement cognitif et psychosocial
- Préparation à la scolarisation

L'enfant d'âge scolaire

Chez un enfant d'âge scolaire, différents signes peuvent indiquer qu'une déficience visuelle est présente. Il vaut la peine de demander une évaluation de la vision fonctionnelle pour savoir ce qu'il en est réellement. Lorsque l'enfant :

- présente une réaction particulière à la lumière du jour, à la pénombre ou à l'obscurité (par exemple une forte sensibilité à l'éblouissement) ;
 - porte les objets ou les livres extrêmement près de ses yeux ou se place très près de la télévision ou d'un écran de téléphone portable ou d'ordinateur ;
 - présente des particularités au niveau de la position des yeux (strabisme, mouvements oculaires involontaires) ;
 - se plaint souvent de maux de tête ;
- saisit rarement des objets ou vise souvent à côté lorsqu'il tente de les saisir ;
 - n'aime pas lire ou préfère les écritures en gros caractères ;
 - a des difficultés à écrire, à recopier ou à dessiner ;
 - trébuche souvent, se heurte de façon répétée à des objets (bords de table, encadrements de porte, portes ouvertes d'armoires) ou semble maladroit ;
 - manque d'assurance lorsqu'il se déplace dans la pénombre ou dans des endroits inconnus ;
 - se fatigue vite et ne réussit à se concentrer que pendant de courtes phases ;
 - a des difficultés à distinguer les couleurs ;
 - a commencé récemment à présenter des difficultés à voir dans diverses situations.

Inclusion à l'âge scolaire

La scolarisation intégrative des enfants et adolescents présentant des déficiences visuelles s'est imposée au cours des 20 dernières années en Suisse. Environ 50% des plus ou moins 1600 élèves atteintes de déficience visuelle sévère fréquentent aujourd'hui l'école publique de leur lieu de domicile et suivent pour la plupart le programme d'études ordinaire. Les enfants et leurs enseignants sont soutenus et accompagnés par le « service pédagogique itinérant (SPI) » (voir page 20). Environ 20% des enfants fréquentent une école spécialisée pour enfants en situation de déficience visuelle et y reçoivent un soutien spécifique. Environ 30% des enfants fréquentent une école spéciale non spécialisée en matière de déficiences visuelles. Ils devraient eux aussi

bénéficier d'un soutien axé sur les capacités sensorielles, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas.

La diversité est donc devenue la norme dans les classes et le soutien individuel est aujourd'hui considéré comme quelque chose de fondamentalement normal. L'inclusion à l'âge scolaire doit toutefois aller plus loin que la simple fréquentation des cours, car les activités extrascolaires aussi sont des espaces d'expérience nécessaires, sans lesquels le développement de l'enfant n'est pas complet : les amitiés, les échanges sur la place de jeux ou dans le quartier, les clubs de jeunes ou de sport en font aussi partie. Dans le domaine des loisirs, les entraîneurs sportifs, les responsables d'associations de jeunes et bien d'autres personnes encore peuvent être

concernés. Tous doivent être informés de la situation et avoir appris comment se comporter avec l'enfant. Les enfants et les parents doivent être soutenus dans cette tâche par des services spécialisés (voir ci-après).

Quotidien scolaire des élèves en situation de handicap visuel

Pour pouvoir suivre l'enseignement à l'école obligatoire, les élèves en situation de handicap visuel ont besoin d'adaptations individuelles. Les centres spécialisés dans les cantons conseillent et soutiennent ces enfants, leurs enseignants et leurs parents, ainsi que l'ensemble de l'environnement familial et scolaire. Ces services portent des noms différents suivant les cantons, dont celui de « service pédagogique itinérant » en

Suisse romande. Ils font partie des structures cantonales chargées de l'éducation publique, et chaque enfant est suivi par l'institution correspondante de son canton. Dans des cas particuliers, il est possible de faire appel au centre spécialisé d'une autre région, mais cela demande souvent de se battre pour en obtenir le droit. En outre, six grandes institutions spécialisées disposant d'une école spécialisée et parfois d'un internat facultatif sont réparties sur l'ensemble de la Suisse. Celles-ci prennent en charge environ 20% des élèves concernés (adresses à la page 30). Les mesures dont les enfants atteints de déficience visuelle bénéficient sont en général gratuites pour les familles. Elles sont financées par les cantons et les communes.



Il est important de souligner que ce soutien est également proposé aux enfants atteints de handicap mental ou physique.

Dans la vie quotidienne d'une école, l'enseignement est très fortement orienté sur la vision.

Ceci représente un énorme défi pour les enfants atteints de déficience visuelle et peut rapidement se transformer en désavantage.

Les manuels scolaires, les aides et moyens d'enseignement de l'école publique ont beaucoup changé ces dernières années. Les ordinateurs, tablettes et autres moyens informatiques tels que les projecteurs, tableaux interactifs et systèmes audiovisuels font partie de l'équipement de base de l'école publique, mais ne sont pas toujours adaptés aux besoins des élèves en situation de handicap visuel.

Parallèlement, les moyens auxiliaires des élèves atteints de déficience visuelle aussi ont énormément évolué. Il leur est possible d'utiliser des caméras pour le tableau, des tableaux interactifs, des lignes braille mobiles, des appareils de lecture portables et très performants, ainsi que des tablettes et des smartphones. L'ordinateur portable avec un logiciel spécial pour l'agrandissement et la lecture vocale fait aujourd'hui partie de l'équipement de base des élèves concernés. La mise en place d'un poste de travail adapté nécessite toutefois des connaissances spécifiques, ainsi que beaucoup d'expérience et de sensibilité. Les parents et les enseignants devraient donc toujours faire appel à des services spécialisés.

Quotidien scolaire du point de vue didactique

L'adaptation de l'enseignement représente également un gros défi pour les enseignants. Eux aussi doivent pouvoir compter sur le soutien et les conseils de spécialistes. Les couleurs, contrastes, images et représentations graphiques dans les documents multimédia doivent sans cesse être adaptés. Le simple agrandissement des moyens d'apprentissage et d'enseignement joue encore un rôle prépondérant. Cependant, l'enfant ne se développe pas seulement dans la salle de classe. Les efforts d'inclusion doivent toucher la structure et l'organisation de l'ensemble du quotidien scolaire dans toutes les branches et lors des diverses activités qui complètent l'enseignement : la pause, les jeux, les interactions sociales entre les enfants,

les excursions, les semaines spéciales. Non seulement l'enseignant principal, mais l'ensemble du personnel de l'école, y compris les enseignants des branches spéciales (sport, travaux manuels, musique, etc.), les assistants, les thérapeutes et la conciergerie sont concernés. Des études récentes ont montré que ceci nécessite un gros effort de coordination sans lequel l'école inclusive ne peut pas fonctionner. Les centres spécialisés mis en place par les cantons soutiennent l'école aussi à ce niveau. Il est toutefois indispensable que les acteurs principaux participant au soutien de l'enfant, c'est-à-dire les enseignantes et les enseignants spécialisés, prennent assez de temps pour planifier cette coordination. Lorsque

ce temps n'est pas pris, l'ensemble de la charge retombe sur les parents, ce qui a pour conséquence que l'inclusion, la participation à la vie sociale et l'égalité des chances, qui sont pourtant inscrites dans la loi, ne sont plus assurées dans la réalité.

Les tâches du service pédagogique itinérant (SPI)*

Le service pédagogique itinérant met sur pied une planification de l'intervention et du soutien spécialisé. Un travail d'évaluation détaillé est nécessaire pour appréhender la situation d'un enfant malvoyant ou aveugle. Les cantons suisses sont organisés différemment à cet égard.

* Les services pédagogiques itinérants portent des noms différents selon les cantons de Suisse (par ex. « Centre de compétences pour déficits visuels »).

Dans certains cantons (surtout en Suisse romande), l'initiative revient à l'établissement scolaire de l'enfant. En accord avec les parents, une demande d'évaluation de la situation peut être demandée aux services spécialisés en basse vision. Selon les données recueillies auprès des parents et des enseignants de l'enfant, mais également selon les données médicales et développementales, les services spécialisés peuvent préconiser un accompagnement de l'enfant par des enseignants spécialisés basse vision. Cette mesure sera mise en place si le financeur donne son accord. Dans d'autres cantons (surtout en Suisse alémanique), l'initiative incombe à l'enseignement spécialisé de l'école et au service pédagogique itinérant spécialisé en basse vision. Ils demandent les mesures et les ressources aux autorités compétentes

du canton ou de la commune et se chargent de la coordination. Les services pédagogiques itinérants s'occupent aussi d'enfants et d'adolescents atteints de handicap visuel, et présentant parfois d'autres troubles, qui fréquentent des écoles spécialisées non spécifiques au handicap visuel. A l'heure actuelle, ceci concerne environ 30% des enfants en situation de handicap visuel. Dans ces écoles et institutions également, différentes personnes doivent être mises au courant afin que les enfants atteints de déficience visuelle bénéficient des meilleures chances possibles d'apprendre et de se développer. Le travail des spécialistes du service pédagogique itinérant consiste donc en grande partie, ici à sensibiliser et à former les adultes qui travaillent dans l'institution afin qu'ils puissent tenir compte des

spécificités visuelles de l'enfant dans le quotidien scolaire. Suivant les besoins individuels, l'ampleur de l'intervention du service pédagogique itinérant peut aller de quelques séances par année à plusieurs séances par semaine.

Intervention auprès de l'enfant

- Évaluation de la vision fonctionnelle (appelée parfois évaluation en basse vision)
 - Mise en place du poste de travail (école, entreprise, maison)
 - Entraînement à l'utilisation des moyens auxiliaires
 - Techniques d'apprentissage et de travail spécifiques
 - Adaptation du matériel pédagogique utilisé au quotidien
- Développement de stratégies d'apprentissage et de travail
 - Développement de la perception à un niveau global
 - Apprendre à s'orienter dans l'espace et à se déplacer en toute sécurité (orientation et mobilité)
 - Devenir autonome dans la vie de tous les jours et se comporter de manière socialement adéquate (activités de la vie journalière)
 - Développement de compétences sociales (acceptation du handicap visuel, etc.)
 - Orientation professionnelle : soutien lors du processus de choix, conseil à toutes les parties concernées, collaboration avec l'orientation professionnelle de l'assurance-invalidité

- Accompagnement de l'enfant/du jeune qui grandit à reconnaître et organiser l'aide dont il a besoin (apprentissage de l'autonomie)

Intervention auprès des enseignants et de la direction de l'école

- Informer, sensibiliser et conseiller en lien avec la situation de l'élève
- Conseil au niveau méthodologique, didactique et sociopédagogique
- Introduction à l'utilisation des moyens auxiliaires optiques et électroniques de l'élève
- Rôle de conseil et d'intermédiaire dans la résolution de difficultés à l'école
- Clarification de la compensation des désavantages avec toutes les parties concernées afin de permettre l'égalité des chances

Conseil pour les parents

- Lors de contacts avec les services spécialisés tels que l'ophtalmologue, l'opticien, les services médicopédagogiques
- Lors de difficultés à gérer le handicap
- Pour des questions liées à l'éducation
- Lors de la planification du parcours scolaire et du processus d'orientation professionnelle
- En lien avec l'achat, l'apprentissage de l'utilisation et l'entretien des moyens auxiliaires

L'adolescence

Durant l'adolescence, de nouvelles thématiques telles que le choix d'un métier, l'intégration sociale, le développement de l'identité et de l'autonomie sont fortement affectées par le handicap visuel.

Observer les signes

Les particularités de comportement pouvant indiquer qu'une déficience visuelle est présente sont les mêmes que chez les enfants (voir page 15). Étant donné que certains types de déficience visuelle ne se manifestent qu'à l'adolescence, il faut tenir compte ici également qu'une baisse de performance et souvent aussi un comportement qui semble inhabituel peuvent être causés par une déficience visuelle. Le fait, par exemple, de renoncer à jouer et à rester dehors dans

l'obscurité, de se retirer dans sa chambre, de souhaiter interrompre une activité sportive qu'on affectionnait, et bien d'autres choses encore, peuvent être causés par un handicap visuel qui n'a pas été détecté jusqu'ici. Certaines compétences visuelles plus complexes qui ne sont exigées que dans les degrés supérieurs, par exemple en géométrie, dans les activités créatrices, les sports, les situations de trafic, lors de rassemblements de personnes ou d'objets peuvent donner lieu à des réactions, pertes de rendement ou comportements de refus difficiles à comprendre auxquels il faut prêter une attention particulière. Certains adolescents remarqueront ces changements eux-mêmes et on peut espérer qu'ils en parleront aux adultes. Mais souvent, on ne pense pas à des causes visuelles oculaires ou cérébrales.

Souvent, les jeunes et leurs parents ont besoin de soutien au moment où ils réalisent qu'il pourrait s'agir d'une déficience visuelle, car les pertes de vision sont source d'angoisse et d'incertitude. Dans les degrés supérieurs ou dans une place d'apprentissage, il peut être plus facile de se considérer soi-même comme peu doué que de devoir expliquer qu'on n'a pas vu la moitié de la feuille.

Il est tout particulièrement important que les enseignants et les personnes qui s'occupent d'adolescents ne disposant d'aucune ou de très peu de compétence au niveau de la lecture ou qui sont atteints de troubles du développement cognitif, se rendent compte en les observant qu'une déficience visuelle est présente et fassent le nécessaire pour qu'une évaluation soit effectuée.

Faire appel aux services spécialisés

Les services pédagogiques itinérants ne soutiennent pas seulement les adolescents à l'école obligatoire, mais aussi durant la formation professionnelle, au niveau secondaire II et durant les études dans les hautes écoles. C'est l'assurance invalidité qui prend en charge le financement de ces services après la scolarité obligatoire. Des études montrent toutefois que les services spécialisés sont de moins en moins sollicités au cours du temps. C'est en particulier lors de transitions dans une nouvelle classe, un nouveau degré ou une autre école ou institution que le soutien spécialisé est interrompu. Il faut absolument éviter que ceci ne se produise. Les centres qui étaient jusqu'ici chargés du soutien se doivent de préparer très soigneusement ces moments de transition.



Chaque transition représente un danger

Les transitions présentent de nombreux dangers et les différentes étapes doivent être préparées à l'avance avec soin. Une interruption des mesures de pédagogie curative dans le domaine de la vision devrait être évitée autant que possible, car le handicap visuel continuera d'accompagner l'enfant ou l'adolescent lors de sa prochaine heure de cours, de gymnastique, de travaux manuels et de natation, dans sa nouvelle classe après les vacances et dans sa nouvelle école. L'instance scolaire qui a terminé sa tâche est responsable de permettre à l'enfant ou à l'adolescent de continuer à se développer de manière optimale. Lorsque le soutien est interrompu, des mois précieux et parfois même des années sont perdus. Lorsque la scolarisation se fait dans une classe inclusive, la responsabilité

ne doit pas être entièrement assumée par les parents. Lorsqu'une transition dans une nouvelle réalité scolaire se dessine à l'horizon, il faut mettre en place les préparatifs suivants :

- Une rencontre personnelle incluant les parents ou les personnes disposant de l'autorité parentale doit être organisée avec les nouvelles personnes responsables, avec l'opportunité si possible d'effectuer un stage d'observation.
- Les préparatifs concernant le nouvel environnement d'apprentissage, les manuels d'enseignement et les aspects didactiques doivent être mis en place assez tôt – avant les vacances d'été – avec le/la spécialiste du handicap visuel. Les moyens auxiliaires personnels accompagnent les élèves dans leur nouvel

environnement (éclairage de bureau, supports de lecture, sous-mains spéciaux pour le bureau, appareils de lecteur à l'écran, logiciels et matériel informatique, loupes, etc.).

- Le dossier personnel doit être transmis et être à jour. Il contient : la décision concernant les mesures de pédagogie curative liées au handicap visuel, une évaluation ophtalmologique et éventuellement orthoptique, la description et l'évaluation de la capacité visuelle par une spécialiste de basse vision, un rapport d'expérience rédigé par l'élève ou, pour les petits enfants, par ses parents, concernant les effets du handicap visuel au quotidien (« brève explication de mon handicap visuel »), une fiche personnelle énumérant les conséquences du handicap dans la vie

quotidienne, l'adresse de contact du service spécialisé qui suit l'élève.

S'il est vrai que les interruptions sont à éviter de manière stricte dans l'âge de la scolarité obligatoire, il est aussi vrai que le soutien peut changer de forme lorsque le jeune avance en âge. Un soutien indirect peut remplacer la présence directe en classe et devenir plus pertinent pour l'inclusion. Selon le cas, il peut devenir important d'être de moins en moins présent et pousser l'autonomie du jeune, aussi pour qu'il soit de plus en plus dans une situation « réelle » qu'il va rencontrer plus tard dans sa vie professionnelle.

Avant le passage à un apprentissage ou à une école supérieure, il faut faire en tout cas en sorte que le jeune soit en mesure d'organiser lui-même l'aide dont il a besoin au niveau de son handicap visuel. Pour cela, il est utile d'établir un contact personnel avec un spécialiste du service spécialisé du handicap visuel au niveau régional, à qui la personne concernée peut ensuite s'adresser personnellement en cas de besoin.

Les transitions des adolescents atteints de handicaps multiples vers une nouvelle institution doivent également être préparées avec soin. L'organisation de l'environnement de vie, la sensibilisation et la formation des éducateurs et du personnel sur le lieu de travail doivent

être préparés. L'institution qui termine sa mission est responsable de faire intervenir un accompagnement spécialisé externe et d'effectuer les tâches décrites ci-dessus sous une forme adaptée à la situation.

Pour toutes ces préparations à une transition, il est essentiel que la personne chargée du suivi dans le service pédagogique itinérant dispose du temps nécessaire et de la possibilité de bien préparer ce type de transition. Les demandes de mesures renforcées et les décisions des autorités compétentes doivent tenir compte du temps nécessaire pour effectuer ce travail.

A qui peut-on s'adresser ?

Sur le site internet de l'UCBA, à l'adresse www.ucba.ch/contact vous trouverez l'adresse pour chaque canton des :

- Services d'éducation précoce spécialisée (petit enfant)
- Services pédagogiques itinérants dans les écoles et institutions pédagogiques spécialisées en déficiences visuelles (enfants en âge scolaire et jeunes)
- Écoles spécialisées du handicap visuel (centres de compétence élargis, enfants atteints de handicaps multiples, enfants atteints de surdicécité)

Sous www.ucba.ch/infotheque, vous trouverez du matériel d'information sur différentes thématiques autour du handicap visuel.

Des groupes d'entraide de parents et des groupes d'échange se forment régulièrement. Ceux-ci peuvent apporter un soutien important aux parents, et être un lieu où des informations et des expériences peuvent être partagées.

En plus des rencontres classiques, des contacts directs avec d'autres parents par téléphone, par le biais de groupes sur les réseaux sociaux ou de blogs sur internet offrent de précieuses occasions d'échange. Au moment de la publication de cette brochure, deux organisations sont régulièrement actives en Suisse : www.elsebeki.ch (Suisse alémanique) et www.arpa-romand.ch (Suisse romande). Les écoles spécialisées du handicap visuel peuvent vous donner plus d'informations à ce sujet (voir plus haut).

Remerciements

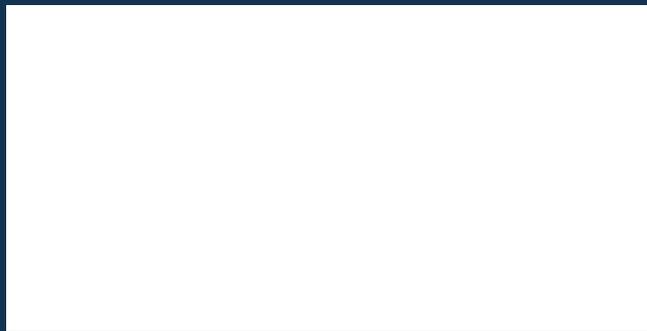
La réédition de cette brochure est basée sur l'étude REVISA de l'UCBA, cofinancée par :

- les cantons de Bâle-Ville, Genève, Glaris, Lucerne, Schaffhouse, Soleure, Thurgovie, Zurich, du Tessin et d'Argovie,
- les organisations du domaine du handicap visuel : Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue CPHV ; Fondation Romande pour Sourdaveugles FRSA ; Obvita, Ostschweizerischer Blindenfürsorgeverein ; Sonnenberg, Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum ; Stiftung für blinde- und sehbehinderte Kinder und Jugendliche ; UCBA, Union centrale suisse pour le bien des aveugles ; Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde,

- les fondations : Stiftung Visoparents ; Fondation la Colombe ; Stiftung Heilpädagogisches Zentrum.

**Union centrale suisse
pour le bien des aveugles UCBA**
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

Téléphone 021 345 00 50
information@ucba.ch
www.ucba.ch



sags.ch



© UCBA, 2023

