

Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles

Contenu :

1.	Diversité	2
2.	L'enseignement spécialisé pour enfants d'âge préscolaire ou scolaire handicapés de la vue ou de surdicécité en Suisse	3
3.	Le contexte actuel.....	4
3.1.	Réforme de la péréquation financière (RPT)	4
3.2.	Inclusion	5
3.3.	Procédure d'évaluation standardisée (PES).....	7
4.	Aperçu quantitatif	8
4.1.	Enfants et adolescents atteints d'une déficience visuelle ou de surdicécité.....	8
4.2.	Enfants polyhandicapés malvoyants	9
4.3.	Evaluation des besoins.....	11
5.	Types d'aides apportées.....	11
6.	Thèmes brûlants.....	13
6.1.	Scolarité et formation post-obligatoires.....	13
6.2.	Pédagogie spécialisée non spécifique	15

Stefan Spring, chargé scientifique UCBA¹

Zurich, le 2 mai 2018

¹ Je remercie la commission UCBA de pédagogie spécialisée pour le soutien dans ce travail

1. Diversité

Les enfants sont déjà fondamentalement différents, mais les handicaps sensoriels accroissent encore leur diversité !

Certains enfants sont confrontés dès la naissance à une déficience visuelle ; chez d'autres, celle-ci se développe après quelques années de vie ou à l'adolescence à cause d'une maladie ou d'un accident. Les possibilités visuelles de certains enfants restent stables, celles d'autres se dégradent. Les enfants peuvent aussi subir des fluctuations de leurs possibilités de perception, causées par leur développement, des événements douloureux ou des interventions opératoires ou thérapeutiques. De nombreux enfants peuvent compenser en partie leur perception visuelle réduite par l'ouïe et le toucher, ainsi que grâce à des capacités cognitives élevées, et se développer très bien. Les aider à le faire est la tâche de l'enseignement précoce spécialisé et de la pédagogie destinée aux handicapés de la vue.

La capacité auditive de certains enfants ou adolescents est également limitée. La compensation de la perception visuelle par l'ouïe ou de la perception auditive par la vue est dès lors impossible. On parle de surdicécité, une forme de handicap spécifique et distincte, qui menace fortement la participation à la vie sociale, à la formation et au développement. Une aide spécialisée à ces situations, appelée pédagogie pour personnes sourdaveugles, est alors nécessaire. Elle favorise spécifiquement le contact avec le monde et le développement de la communication et de l'interaction.

Chez d'autres enfants ou adolescents, les limitations visuelles se doublent d'une déficience cognitive. Un ralentissement ou une diminution du développement du langage gêne de nombreux enfants. D'autres enfants ou adolescents malvoyants encore vivent et apprennent avec des déficiences physiques ou motrices très diverses. Certains enfants sont si handicapés par des maladies chroniques ou incurables que leur développement est en danger. Les enfants atteints de handicap visuel ou de surdicécité peuvent aussi être concernés par des troubles du spectre autistique ou des maladies psychiques.

La diversité est donc extrêmement grande et les tentatives de catégorisation dépassent toute limite. C'est aussi inutile la plupart du temps, bien que les procédures administratives exigent souvent de parler d'un premier et d'un deuxième handicap, de problèmes principaux et consécutifs, etc. Les tentatives de décrire ces situations de façon appropriée avec des néologismes complexes sont difficiles et toujours controversées.

Dans l'activité quotidienne de la pédagogie spécialisée pour les enfants avec une problématique visuelle, ceux qui ont des troubles associés et qui se trouvent dans des situations complexes sont la catégorie qui croît le plus.

Pour le rapport qui suit, il est donc bien compréhensible que nous ne pouvons recourir à des données qui pourraient refléter ne serait-ce qu'approximativement la diversité de ces situations et de l'aide nécessaire ou apportée. Nous essayons de différencier dans la mesure du possible, mais sommes sans cesse contraints de faire des généralisations. Pour compliquer le tout, les systèmes scolaires et les dénominations locales sont tout sauf unifiés dans notre Suisse fédéraliste et les offres d'aide ne cessent de changer au fil des années, de même que les filières scolaires et les concepts. Nous sommes donc éloignés d'un rapport de situation détaillé et diversifié et contraints d'essayer de donner une vue d'ensemble approximative à une altitude de vol relativement élevée.

2. L'enseignement spécialisé pour enfants d'âge préscolaire ou scolaire handicapés de la vue ou de surdicécité en Suisse²

Les enfants malvoyants ou aveugles, ou encore malentendants-malvoyants ou sourdaveugles, peuvent en principe bénéficier dès leur plus jeune âge, le plus souvent à travers un service itinérant, d'une *éducation précoce spécialisée EPS spécifique* très importante pour leur développement (évaluations précoces spécifiques aux capacités sensorielles et éducation précoce spécialisée, ainsi que conseil et accompagnement pour les parents et d'autres personnes en lien avec l'enfant). La condition pour en bénéficier est toutefois que la problématique soit détectée et considérée comme importante par les parents, les services de consultation pour jeunes mères ou pères, les pédiatres, d'autres spécialistes ainsi que les services d'évaluation et de répartition.

Lorsqu'ils atteignent l'âge d'être scolarisés, les enfants et les adolescents chez qui un handicap sensoriel a été constaté et évalué peuvent normalement fréquenter l'*école obligatoire de la localité où ils habitent*, les écoles du degré secondaire, les écoles professionnelles ou les écoles supérieures de leur région. Les cantons ont développé à cet effet divers modèles de formation intégrative et défini des systèmes d'évaluation et d'aide adéquats qu'ils ont introduit dans le cadre de l'exigence d'une école qui soit inclusive le plus longtemps possible. Des modèles d'enseignement spécialisé et des offres spécifiques de formation professionnelle en font également partie lorsque la déficience sensorielle se double éventuellement de difficultés d'apprentissage et de développement supplémentaires. En cas de surdicécité congénital(e) ou acquis(e) en bas âge, le système scolaire ordinaire ne peut le plus souvent répondre aux besoins d'aide. Il en va de même en cas de grave handicap multiple. Les limites entre *parcours scolaire « intégratif »* et *« ségréatif »* varient encore constamment à l'heure actuelle.

Indépendamment du modèle d'école ou de formation dans lequel les enfants ou les jeunes suivent leur cursus, ils peuvent demander, de même que leurs enseignants et leurs parents, *du soutien pour toutes les questions touchant au handicap sensoriel*. Des institutions étatiques ou privées emploient à cet effet des spécialistes itinérants (SPI : service pédagogique itinérant³). Souvent dans ces situations, on fait également recours à des spécialistes en *réadaptation* dans les domaines de la basse vision, de l'orientation et de la mobilité, des activités de la vie journalière, du service d'informatique pour handicapés de la vue ou de la réadaptation en cas de surdicécité. Les enfants atteints de handicaps supplémentaires ont également droit à ces prestations. Elles sont activées lorsque la situation spécifique de l'enfant est détectée, que les évaluations nécessaires sont effectuées et que les prestations sont approuvées par les autorités. Des observations réalisées dans la pratique indiquent que malheureusement ce n'est pas (encore) le cas dans toute la Suisse.

Les parents et les autorités scolaires peuvent envisager de scolariser l'enfant dans l'une des sept *écoles spécialisées pour handicapés de la vue*⁴ qui existent en Suisse. Ces écoles basent

² Les dénominations précises peuvent varier d'un canton à l'autre. Nous utilisons ici les termes les plus courants d'après la commission UCBA de pédagogie spécialisée KSP.

³ Dans certains cantons, les enfants qui vont au jardin d'enfants sont encore soutenus par l'enseignement précoce (axé sur l'âge préscolaire et la famille), dans d'autres par le SPI (axé sur la situation scolaire). Dans certains cantons les deux services sont possibles à l'âge du jardin d'enfance..

⁴ Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar* ; Tanne, Langnau a.A.* ; Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne* ; TSM Schulzentrum, Münchenstein ; Blindenschule , Zollikofen* ; Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich ; Tagesschule Visoparents, Zurich. L'école de la Fondation Suisse pour Sourdaveugles - Tanne est spécialisée dans la surdicécité congénital(e) et les polyhandicaps sensoriels apparentés.

leur enseignement sur le plan d'études de l'école publique, mais peuvent également adapter les objectifs d'apprentissage de façon individualisée. Chez les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage plus ou moins prononcées, l'enseignement est toujours adapté aux besoins individuels.

La malvoyance ou la cécité en elles-mêmes ne justifient pas, selon les convictions et les expériences actuelles, d'adapter le plan d'études de l'école publique – quel que soit le degré scolaire. Les enfants et les adolescents bénéficient plutôt d'un enseignement complémentaire afin d'acquérir des compétences spécifiques au handicap visuel. Les écoles spécialisées proposent selon les besoins et sur place de nombreux programmes thérapeutiques, pédagogiques, sociaux et de réadaptation, ce qui peut être avantageux en termes d'organisation.

Il peut se révéler judicieux pour l'enfant d'effectuer une partie de son parcours scolaire dans le cadre de l'enseignement public intégratif et une autre partie dans une école spécialisée pour handicapés de la vue. Les deux systèmes ont des avantages, qu'il est possible de combiner. Le bien-être de l'enfant et la volonté de lui apporter un accompagnement approprié sont au centre des préoccupations. Il faut bien entendu tenir compte de considérations géographiques ou familiales. Quatre écoles spécialisées disposent également de leur propre *internat*⁵.

S'il y a lieu de craindre, dans l'enseignement ou dans une situation de test, un désavantage pour l'enfant ou l'adolescent imputable aux circonstances de la prestation à fournir, mais non au contenu et à la qualité de celle-ci, une « compensation des désavantages » peut être demandée. Il existe en Suisse un droit légal à cette compensation.⁶ Celle-ci détermine les conditions à modifier pour fournir ou tester une prestation. En général, des moyens auxiliaires spécifiques sont autorisés ou le budget temporel pour accomplir les tâches est prolongé, ce qui est pratiqué aujourd'hui notamment lors de situations de test. La compensation ne touche pas à la nature et à la qualité des prestations.

Sous forme résumée et simplifiée, il existe les possibilités de soutien suivantes :

- éducation précoce spécialisée pour enfants handicapés de la vue ou atteints de surdité – EPS ;
- scolarisation spécialisée intégrative ou ségrégative pour enfants ou adolescents malvoyants ou sourdaveugles ;
- service pédagogique itinérant – SPI – pour tous les modèles scolaires (intégratifs et ségrégatifs) ;
- internat.

Pour que les enfants et les adolescents puissent bénéficier de ces possibilités, les situations doivent être détectées et évaluées le plus tôt possible et les mesures ordonnées par les autorités compétentes. Cela n'est malheureusement pas toujours le cas, ce que nous allons expliquer par la suite.

3. Le contexte actuel

3.1. Réforme de la péréquation financière (RPT)

La nouvelle péréquation financière, entrée en vigueur le 1.1.2008, entre la Confédération et les cantons (RPT) a réglé d'une façon nouvelle quelques prestations centrales des

⁵ Marquées d'un * dans la note 4

⁶ Bases légales: LFP Art. 3, 18, 21 Loi fédérale sur la formation professionnelle (du 13.12.2002, SR 412.10); Ordonnance LFP Art. 35 (du 19.11.2003, SR 412.101); LHand Art. 2 Alinéa. 5, Art. 5 Alinéa 1, 2 Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (du 13.12.2002, SR 151.3)

assurances sociales pour les personnes handicapées. Dans le domaine pédagogique, ces prestations ont systématiquement été attribuées à la responsabilité des cantons. Au cours des années suivantes, ceux-ci ont dû s'armer de nouveaux concepts pour la scolarité spécialisée. A cet effet, la commission UCBA de pédagogie spécialisée avait mis à la disposition des cantons des indications et des exigences spécifiques. Pour les prestations destinées aux enfants et aux adolescents (de 0 à 20 ans), la CDIP (Conférence des directeurs cantonaux de l'instruction publique) a essayé d'instituer, avec l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (concordat de pédagogie spécialisée), une procédure coordonnée à l'échelle nationale. Suite à cet accord, en vigueur depuis le 1.1.2011, on a eu des évolutions partielles un peu partout en Suisse.

De nombreux cantons ont d'abord dû mettre sur pied leurs propres services et règlements. Ils l'ont fait de façon fédéraliste malgré les efforts de la CDIP, de sorte que les fournisseurs spécialisés existants, actifs au niveau inter-cantonal, doivent aujourd'hui gérer des interlocuteurs, des conditions-cadre, des répartitions de compétences et des règlements tarifaires très différents.

Les mandats de prestations cantonaux confiés aux organisations pédagogiques spécialisées, le plus souvent actives à l'échelle inter-cantonale, ne prévoient de droit aux prestations que pour les élèves signalés par les offices cantonaux compétents. Il y a le risque que les élèves des cantons qui n'ont pas de institutions spécialisés sur leur territoire ne reçoivent pas le soutien spécialisé nécessaire.

Le dépistage d'une déficience visuelle ou d'une surdité chez les enfants n'est souvent pas simple. Une évaluation plus précise requiert non seulement une formation spécifique, mais aussi de l'expérience pratique. A de nombreux endroits, ce moment crucial d'une évaluation difficile et complexe, est aujourd'hui confié aux services locaux et polyvalents de pédagogie curative, pour lesquels les déficiences visuelles sont rares au quotidien. C'est d'autant plus le cas pour les déficiences visuelles combinées à d'autres handicaps et pour la surdité.

Pour soutenir le dépistage et l'interprétation pédagogique des déficiences parmi les enfants et jeunes on a élaboré une procédure d'évaluation standardisée inter-cantonale (PES, voir chapitre 3.3). Son but est que les déficiences soient dépistées, le besoin de soutien soit jugé et que des mesures de soutien appropriées puissent être définies sur une base unifiée. L'implémentation de cette procédure dans les cantons et dans les groupes professionnels et les organes de décision impliqués s'étend sur de nombreuses années et est encore loin d'être terminée partout. Il n'est pas encore possible d'évaluer les effets sur la qualité du dépistage, du jugement du besoin de soutien et des mesures définies.

Les concepts cantonaux sont aussi exposés à des débats politiques, surtout lorsque des plans d'économies sont à l'ordre du jour. Le principe du « soutien approprié » en vigueur dans le contexte pédagogique se trouve aujourd'hui en partie confronté à des limitations de prestations plus ou moins acceptables.

Le domaine de la pédagogie pour handicapés sensoriels craint malheureusement que la combinaison de ces évolutions ait entraîné au cours des dernières années une perte de qualité et de quantité dans l'enseignement spécialisé et que cette évolution ne continue à l'heure actuelle.

3.2. Inclusion

Au cours du siècle passé, notre société a créé une multitude d'offres spécifiques pour les personnes ayant des besoins particuliers, y compris des écoles et des classes spécialisées. Toutefois, celles-ci ont parfois aussi eu un caractère d'exclusion et non d'intégration. L'aide suisse aux handicapés de la vue considère l'inclusion comme une opportunité importante de développer la pédagogie spécialisée. La réaliser peut aussi signifier modifier des

institutions spécialisées autrefois incontestées⁷. Mais l'inclusion ne doit en aucun cas impliquer une réduction des prestations. Elle doit au contraire donner à chaque enfant l'opportunité de se développer au sein d'un tout diversifié.

« Sans utiliser la notion d'inclusion, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a favorisé la discussion au sujet de la transformation du système scolaire en un système inclusif. Dans un système de ce genre, les élèves qui ont besoin d'un soutien pédagogique spécialisé doivent aussi recevoir le soutien et le conseil pédagogiques nécessaires destinés aux malvoyants ou aux aveugles dans les institutions de formation qu'ils fréquentent. Le type d'école fréquentée et l'organisme qui en est responsable ne doivent jouer aucun rôle – qu'il s'agisse d'une école générale, spécialisée pour personnes malvoyantes ou aveugles, d'une école spécialisée ayant d'autres axes de soutien, d'une école professionnelle ou de n'importe quelle autre école. »⁸

Les effets des directives et des efforts d'économie, actuellement répandus, des pouvoirs publics retiennent toutefois l'attention. Thomas Dietziker, président de l'UCBA, a formulé les thèses suivantes à ce sujet (sélection) :

- De l'école spécialisée aux foyers en passant par l'intégration professionnelle, on engage de plus en plus souvent des généralistes sans qualifications spécifiques pour encadrer et former les personnes handicapées.
- Pour les personnes malvoyantes ou aveugles, cela peut signifier qu'elles n'acquièrent pas les compétences spécifiques au handicap visuel et qu'elles ne peuvent donc pas suivre de formation qui corresponde à leurs possibilités, ce qui favorise l'exclusion et dresse des barrières au lieu de les éliminer.

On agit certes avec bonne volonté, mais souvent avec beaucoup trop peu de ressources professionnelles et financières. C'est ainsi qu'il a fallu constater que seuls 64 % des personnes qualifiées engagées comme pédagogues spécialisés par des écoles organisées de façon inclusive du canton de Zurich ont une formation qui correspond à leur rôle (N = 206). En outre, seuls 2 % ont suivi une formation continue axée sur les handicaps sensoriels⁹. Au nom de l'inclusion ou d'une approche de l'espace social, on voit apparaître continûment des modèles de structures de décision cantonales et communales (autorisation de mesures de soutien) qui attendent leurs limites lors elles sont appelées à juger des situations plus rares. L'idée, bonne en soi, de développer une école et une formation professionnelle inclusives, entre de plus en plus en collision avec la pression aux économies et les effets à long terme de la RPT dans les cantons.

Les positions différentes et encore fluctuantes en ce qui concerne l'intégration des élèves handicapés de la vue à l'école publique rendent la situation imprévisible pour les organisations professionnelles spécialisées, non seulement du point de vue de la planification annuelle des classes pour les écoles spécialisées, mais aussi du point de vue des critères applicables aux effectifs permettant de garantir l'existence des écoles spécialisées. Le besoin de clarification est manifeste dans les cas où des cantons qui ont des conceptions différentes collaborent au sein de l'organe responsable de l'école.

⁷ Cf. Thomas Dietziker, président de l'UCBA, lors de l'assemblée des délégués du 17.6.2017.

⁸ Ce principe et l'appréciation de la discussion actuelle sur l'inclusion proviennent des documents de base de l'association allemande Verband für Blinden- und Sehbehindertepädagogik, auxquels se réfèrent aussi nombre de spécialistes et d'institutions de Suisse. Source: Positionen 2016, www.vbs.eu, p. 39 et suivantes

⁹ Buholzer, A., Grütter, J. & Tschopp, C. (2015). Evaluation der Integrierten Sonderschulung in der Verantwortung der Regelschule (ISR) im Kanton Zürich, p. 47 et suivantes.

3.3. Procédure d'évaluation standardisée (PES)¹⁰

En prenant appui sur le Concordat sur la pédagogie spécialisée, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) a fait développer une procédure d'évaluation standardisée (PES) pour déterminer les besoins individuels des enfants et des adolescents ayant des besoins éducatifs particuliers. Cette procédure est un outil destiné aux cantons, dans la prise de décision en vue de l'attribution de mesures renforcées de pédagogie spécialisée. La PES est activée lorsque les mesures non renforcées (appelées aussi mesures ordinaires) octroyées avant l'entrée en scolarité ou dans le cadre de l'école ordinaire, s'avèrent insuffisantes et qu'il est nécessaire de mettre à disposition des ressources supplémentaires pour la formation et l'éducation d'un enfant ou d'un adolescent. Pour les utilisateurs (tels que les services de psychologie scolaire et d'autres services d'évaluation), l'outil complet et multidimensionnel permet la collecte et l'évaluation systématiques d'informations basées sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIF. La PES est standardisée, les cantons définissent le niveau de détail de l'information.

Selon l'article 5 du concordat, une mesure renforcée se caractérise par certains ou par l'ensemble des critères suivants :

- sa longue durée ;
- son intensité soutenue ;
- le niveau de spécialisation des intervenants et
- ses conséquences marquantes sur la vie quotidienne, sur l'environnement social ou sur le parcours de vie de l'enfant ou de l'adolescent.

Avec la PES, les critères de l'assurance-invalidité, basés sur des seuils limites donnant droit aux mesures, appartiennent au passé. Désormais, l'octroi des mesures découle de l'évaluation des besoins, qui se concentre sur les objectifs de développement et de formation des enfants et des adolescents. Le prototype PES mis à la disposition des cantons en 2011 a été adapté suite à une vaste enquête. Les cantons peuvent utiliser la nouvelle version (PES 2014) depuis fin novembre 2014.

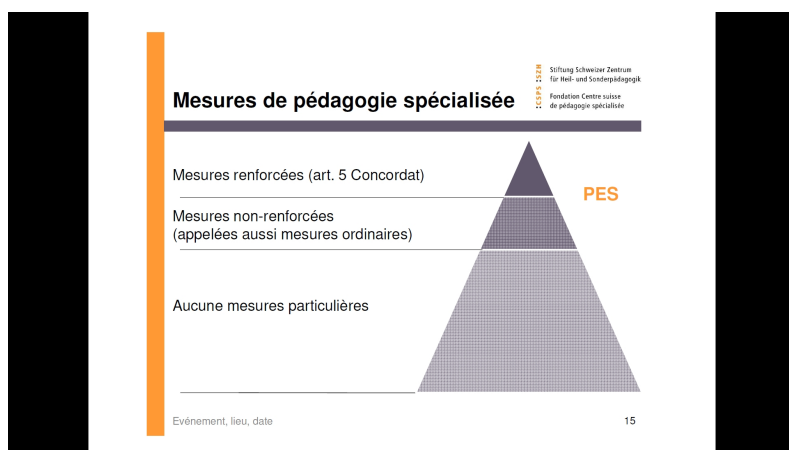


Figure 1 : La PES dans le contexte des mesures pédagogiques

¹⁰ Cette section est un extrait de la présentation de la PES publiée sur le site Internet du Centre suisse de pédagogie spécialisée CSPS, chargé de la direction du projet de PES (<http://www.csp.ch/themes/pes>, 2.3.2018).

4. Évaluation du fonctionnement										
Les items ci-dessous sont tirés de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Adapter en amont ou les rapports des spécialistes auxquels il a été fait appel pour l'évaluation du fonctionnement.										
Activités et participation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
* sans ce motif la cote est obligatoire Tous les autres items sont validés avec une note par le prestataire pour ce score (0-10)										
Regarder (0110)										
Écouter (0115)										
Autres perceptions intentionnelles (0120)										
Apprendre à travers des actions portant sur des objets (0131)										
Acquiescer le langage (0133)										
Acquiescer en silence (0150)										
Lire * (0155)										
Écrire (0170)										
Calculer * (0172)										
Résoudre des problèmes * (0175)										
* Effectuer la routine quotidienne (0200)										
Savoir son comportement (0200)										
Communiquer – recevoir – des messages écrits (0210)										
Parler (0230)										
Travailler des messages non verbaux (0230)										
Changer la position corporelle de base (0410)										
Activités de motricité fine (0440)										
Remarque / applications / indication des ressources particulières										

32

Figure 2 : Exemple tiré de la PES : l'évaluation du fonctionnement

La commission UCBA de pédagogie spécialisée a étudié en particulier les éléments de la PES spécifiques aux sens pour l'éducation précoce. En collaboration avec Luisa Gallay¹¹ et avec des spécialistes de la Haute école intercantonale de pédagogie curative, un instrument complémentaire à la PES a été créé en 2017 pour l'évaluation des besoins individuels des enfants handicapés de la vue¹². Ce modèle est mis à la disposition des organisations de formation de l'aide aux handicapés de la vue (écoles spécialisées et services pédagogiques itinérants) ainsi que des services d'éducation précoce spécialisée.

4. Aperçu quantitatif

4.1. Enfants et adolescents atteints d'une déficience visuelle ou de surdité

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA a établi pour les années scolaires 2012-2013 à 2014-2015 une liste simple recensant le nombre des enfants et des adolescents bénéficiant d'un enseignement spécialisé pour handicapés de la vue¹³. Les organisations et les offices cantonaux œuvrant dans ce domaine ont mis leurs données à disposition¹⁴. Plusieurs de ces organisations travaillent au niveau inter-cantonal, ce qui a permis, à notre connaissance, de bien couvrir l'ensemble du territoire suisse.

Selon ce recensement, à la fin de l'année scolaire 2014-2015, 1337 enfants et adolescents avaient bénéficié de prestations d'enseignement spécialisé pour élèves handicapés de la

¹¹ Luisa Gallay est pédagogue en éducation précoce spécialisée et instructrice en basse vision. Elle est professeure au sein de la formation continue de l'UCBA et travaille au Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV), Lausanne.

¹² Gallay L. (2017) ES – Modèle de rapport d'évaluation des besoins individuels des enfants handicapés de la vue. Commandes : Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, St-Gall, www.ucba.ch, information@szb.ch.

¹³ Le point de départ de cette liste était une étude de la Fondation suisse pour enfants et adolescents aveugles ou malvoyants de Zollikofen datant de 2012. Cette étude reconstituait le nombre des élèves depuis l'année scolaire 2005-2006.

¹⁴ Centre d'appui pour handicapés de la vue, Genève ; Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne ; Sonnenberg – Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar ; Heilpädagogischer Dienst, Coire ; Stiftung NETZ, Windisch ; obvita, St-Gall ; Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich ; Heilpädagogische Früherziehung für den Kanton Thurgau ; Ufficio educazione speciale del Canton Ticino ; UNITAS LV für Kinder, Tenero ; TSM-Schulzentrum, Münchenstein ; Visoparents Schweiz ; Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen ; Schweizerische Stiftung für Taubblinde – Tanne, Langnau a.A. Le Centre basse vision de Zurich n'a pu livrer ses données pour l'année scolaire 2014-2015, déterminante ici (les dernières données disponibles, qui portent sur l'année scolaire 2013-2014, indiquaient 107 enfants en éducation précoce spécialisée). Pour des relevés plus précis, il faudrait également tenir compte du nouveau service visopédagogique du canton de Lucerne ainsi que du Zentrum für körper- und sinnesbehinderte Kinder ZKSK, Soleure.

vue en Suisse.

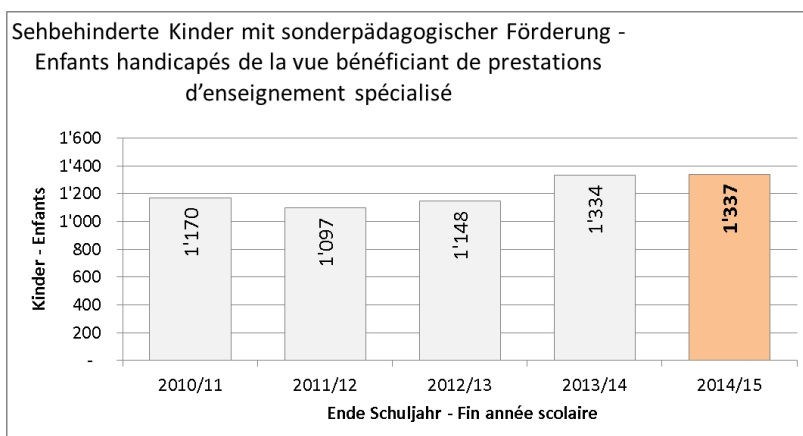


Figure 3 : Enfants recensés par l'enquête, de 2011 à 2015

Le relevé des données s'est affiné avec les années. L'augmentation graphique qui en résulte est aussi imputable à l'amélioration de l'exhaustivité du recensement, bien qu'il faille compter aussi en 2014-2015 environ cent enfants supplémentaires non annoncés dans l'agglomération zurichoise (éducation précoce, voir note 13). Nous avons aussi enregistré des fluctuations dans certains sous-domaines. Il est possible de prouver que celles-ci sont imputables surtout à des fluctuations dans les réponses. On peut supposer, dans l'ensemble et sur la base des informations disponibles à l'heure actuelle, que quelque 1800 enfants et adolescents de Suisse sont promus par les organisations spécialisées en pédagogie pour les situations de déficit visuel ou de surdité.

Pour l'année scolaire 2014-2015, on a demandé spécialement aussi des informations sur les enfants atteints d'une double déficience sensorielle (surdité), ce qui a permis d'identifier 34 enfants ou adolescents malvoyants (sur 1337) également atteints d'un déficit auditif. Les commentaires des responsables cantonaux et des partenaires d'institution auxquels nous nous sommes adressés pour notre enquête ont clairement révélé que les institutions et les offices spécialisés dans le handicap visuel ne peuvent parfois donner de réponse précise à la question de la présence supplémentaire d'un handicap auditif. Cela confirme notre inquiétude relative à la perception compétente de ces cas et du besoin de soutien des enfants et adolescents malentendants-malvoyants ou sourdaveugles. Que la situation actuelle du soutien aux enfants sourdaveugles soit insatisfaisante est confirmée aussi par une extrapolation des estimations de prévalence réalisée par la Haute Ecole de Pédagogie de Heidelberg : Avec une prévalence de 0,01%, environ 165 enfants et adolescents seraient, à la fin de 2013, atteints de surdité en Suisse.¹⁵

Le recensement existant n'a pas pu éclairer une autre zone d'ombre connue, à savoir les enfants atteints d'une déficience visuelle ou sourdaveugles instruits dans des écoles spécialisées non spécifiques ou dans des classes spécialisées pour enfants polyhandicapés. Ce sujet sera abordé plus avant.

4.2. Enfants polyhandicapés malvoyants

Le thème de la déficience visuelle chez les élèves handicapés mentaux est discuté en Europe depuis le milieu des années 80. En Suisse, il n'existe toutefois pas encore à ce jour d'image plus précise à ce sujet. La Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich, a réalisé en 2005 sur mandat de l'UCBA une enquête nationale auprès des

¹⁵ Baur, M (2015): Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter: Ausschluss der Betroffenen von passenden Bildungsangeboten in der Schweiz? Dans: "Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik", 9/2015

institutions pour personnes en situation de handicap cognitif (336 institutions)¹⁶. Sur cette base, on peut supposer que la proportion des personnes atteintes de déficiences cognitives qui sont également atteintes de déficiences visuelles de différents niveaux de gravité se situe entre 16 % et 30 %. Seuls 16 % d'entre elles ont été examinées par un ophtalmologue. Un bon huitième des personnes de la présente enquête qui présentent une déficience visuelle diagnostiquée sont en âge préscolaire, près d'un tiers en âge scolaire et plus de la moitié d'âge adulte. Toutefois, 9 % des personnes atteintes d'une déficience visuelle diagnostiquée ont également une déficience auditive ou sont sourdes. Les enfants provenant des institutions d'éducation précoce et de l'école constituent la moitié des personnes atteintes d'une déficience visuelle diagnostiquée. L'affirmation des experts selon laquelle une déficience visuelle supplémentaire est plus fréquemment diagnostiquée dans l'enfance, dans l'éducation précoce ou à l'école qu'à l'âge adulte se confirme.

En Allemagne, une vaste enquête sur la prévalence, à laquelle on se réfère dans tout l'espace germanophone, avait déjà été réalisée en 1995¹⁷. Sur la base de ces études, on suppose en Allemagne qu'environ 10 % des enfants qui fréquentent des écoles pour élèves atteints de déficiences cognitives sont malvoyants ou aveugles. Des études de Hollande ont examiné médicalement de grands groupes de personnes atteintes de déficiences cognitives. Il s'est révélé que le risque de handicap visuel est fortement accru suivant le groupe et en particulier qu'il n'est ni détecté ni traité de façon adéquate à l'âge adulte¹⁸.

De nouvelles études menées en Allemagne prouvent spécialement aussi l'augmentation des déficiences visuelles en lien avec d'autres handicaps dans l'enfance. On remédie au besoin de soutien des élèves dû à cette situation par des services mobiles de pédagogie spécialisée « vision » et on met à la disposition des enfants et des adolescents qui fréquentent les écoles générales ou d'autres écoles spécialisées un service pédagogique itinérant professionnel et spécifique au handicap visuel. L'analyse des expériences de ces services montre que jusqu'à 45 % des élèves pour lesquels un besoin de soutien pédagogique spécialisé a été défini en raison de leur développement intellectuel ou physico-moteur bénéficient aussi d'un soutien pédagogique pour cause de déficiences visuelles¹⁹. On a constaté chez 5 % d'entre eux un handicap visuel de catégorie élevée ou une cécité, chez 10 % un handicap visuel de gravité moyenne et chez 24 % des anomalies visuelles. Chez 6 autres %, on craignait des troubles de la perception visuelle. Indépendamment des degrés de handicap, il a fallu constater que 67 % des enfants ne bénéficiaient pas d'un soutien pédagogique adapté au handicap visuel et même que deux tiers des enfants aveugles n'en bénéficiaient pas (p. 107-111). Les auteurs supposent aussi qu'il est difficile pour les maîtres de classe d'évaluer correctement les capacités visuelles de leurs élèves. Cela ne sera probablement pas différent en Suisse.

La situation des enfants atteints de déficience (audio)visuelle instruits dans des écoles ou des classes spécialisées pour enfants polyhandicapés, mais non spécifiquement pour enfants handicapés de la vue ou de surdicécité, n'a pas encore été recensée en Suisse. Pour les handicaps visuels, nous pouvons essayer d'estimer la taille de ce groupe et la nature du soutien apporté jusqu'à présent. C'est à cela que servent les résultats d'une enquête auprès des membres du « groupe spécialisé en basse vision en cas de polyhandicap »²⁰. Comme

¹⁶ Adler J., Hättich A. (2005). Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap de la vue en Suisse : qui sont-elles ? Haute école intercantonale de pédagogie curative HfH, Zurich, www.uoba.ch/recherche.

¹⁷ Häussler M. (1995). Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder. Würzburg, Bentheim.

¹⁸ P. ex. : Van Splunder, J. S.; Stilma, J.S.; Bernsen, R. M.; Evenhuis, H.M. (2004). Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities. *Ophthalmology* (111).

¹⁹ Drawe W., Fischer E., Kiessling C. (2013). Sehen plus+ – Beratung und Unterstützung sehbehinderter und blinder Schüler mit weiterem Förderbedarf. Würzburg, Bentheim.

²⁰ Ce groupe comprend env. 40 personnes qui se rencontrent deux fois par année pour échanger

restriction, il faut observer qu'il s'agit d'un instantané (année scolaire 2014-2015) qui n'englobe que les prestations des pédagogues itinérants des organisations de l'aide aux handicapés de la vue et ne concerne que les cantons germanophones. Avec cette réserve, on peut dire :

- Le SPI pour élèves polyhandicapés malvoyants est proposé selon divers modèles dans les différents cantons. Il n'existe aucune présentation claire de la situation.
- Il s'est révélé qu'il y avait des contacts de réadaptation avec quelque 240 élèves au cours d'une année. Par extrapolation à toutes les régions de Suisse, il y aurait entre 350 et 400 cas, c'est-à-dire environ 50 par volée.
- Certains élèves ont bénéficié seulement d'une évaluation, d'autres d'un soutien régulier au cours de la scolarité (rarement hebdomadaire, le plus souvent bimensuel ou mensuel, parfois aussi seulement sporadique ou trimestriel).
- Dans certains cas, on autorise pour un élève 4, 10, 20 ou au maximum 60 heures fixes par année scolaire. Dans d'autres cas, on autorise un nombre déterminé d'heures pour l'ensemble de l'école et ces heures sont ensuite utilisées pour les élèves identifiés en fonction des besoins.
- Les cantons semblent ne pas avoir réglé l'indication d'un SPI spécifique au handicap visuel ou l'avoir fait de manière très variable.
- Les organisations spécialisées traitent leur domaine géographique avec une systématique variable. Les services itinérants sont une branche assez jeune de leur activité. Etant donné que le financement de ces services est souvent peu clair ou insuffisant, il n'existe guère non plus d'incitations à travailler ce domaine plus en profondeur.

4.3. Evaluation des besoins

En 2011, des entretiens qualitatifs ont été réalisés avec des experts de l'éducation spécialisée dans les handicaps visuels afin d'évaluer l'évolution des besoins²¹. Selon cette enquête, le besoin au niveau des mesures pédagogiques spécifiques au handicap visuel dans les écoles spécialisées devrait se maintenir à long terme, car l'intégration dans les écoles publiques a ses limites et présente des désavantages pour certains enfants. Dans le domaine du handicap multiple accompagné de handicap visuel, on peut s'attendre à un accroissement ; dans le domaine du cursus normal, plutôt à une baisse, du moins en ce qui concerne le niveau primaire. En outre, l'enquête a fait état de la nécessité d'apporter un soutien spécialisé aux parents. Cette évaluation de 2011 est encore valable aujourd'hui pour le handicap visuel. Le rapport n'incluait pas d'évaluation analogue des besoins pour le domaine de la surdicécité.

5. Types d'aides apportées

348 (26 %) des 1337 enfants handicapés de la vue recensés par les enquêtes de l'UCBA pour 2015 ont bénéficié des prestations ambulatoires de l'« éducation précoce spécialisée pour enfants handicapés de la vue » (âge préscolaire) et 870 (65 %) enfants en âge scolaire ont été intégrés dans l'un ou l'autre des modèles de scolarisation mis à la disposition des enfants handicapés de la vue ou sourdaveugles. 119 adolescents (9 %) ont continué à bénéficier de prestations d'enseignement spécialisé pour personnes handicapées de la vue après leur scolarité obligatoire.

Parmi ces enfants et adolescents, il y en avait aussi 34 chez qui une forme de surdicécité était reconnue. 10 d'entre eux ont été soutenus par le biais de l'éducation précoce

leurs expériences et pour se coordonner. Son interlocuteur est Jürg Gautschi, de l'Ecole pour aveugles de Zollikofen. Quelques passages de cette section proviennent de ses documents.

²¹ Kraft E., Buffat M. (2012). Sonderpädagogische Angebote für sehbehinderte Kinder und Jugendliche: Situations- und Bedarfsanalyse, Ecoplan (extrait à l'attention de l'UCBA).

spécialisée, 20 dans une école spécialisée et 3 dans leur formation post-obligatoire (2 dans un apprentissage avec attestation et 1 auprès d'une haute école).

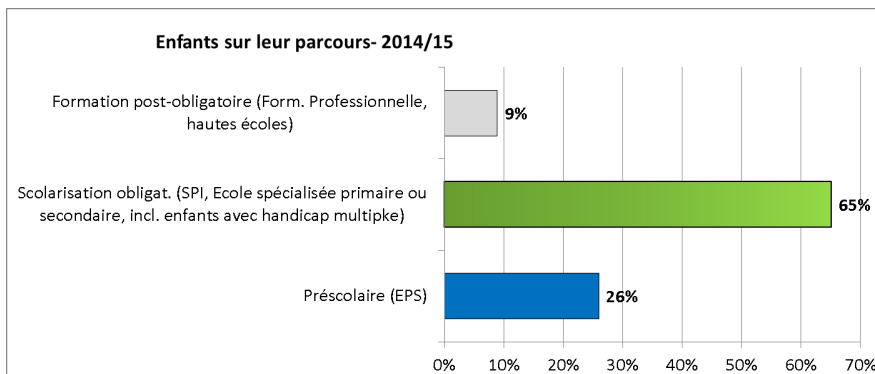


Figure 4 : Enfants handicapés de la vue dans les différents secteurs scolaires

Parmi les enfants en âge de scolarité obligatoire, 602 (69 %) ont été intégrés dans les écoles publiques de leur lieu de domicile et suivis par des spécialistes du domaine du handicap visuel (« service pédagogique itinérant SPI »). Seuls 5 de ces élèves ont été identifiés comme étant malentendants-malvoyants.

Ces prestations ambulatoires sont apportées au niveau régional par 15 institutions du domaine du handicap visuel, non seulement dans des écoles et des classes spécialisées (enfants qui ont un plan d'études spécial), mais aussi et surtout dans des écoles publiques avec un plan d'études normal.

268 autres élèves (20 %) sont instruits dans l'une des cinq écoles spécialisées pour élèves handicapés de la vue. 116 de ces enfants et adolescents (43 %) ont suivi un enseignement basé sur le plan d'études de l'école publique, avec la possibilité d'apporter de petites modifications au niveau des objectifs d'apprentissage. 66 de ces enfants ont fréquenté le niveau primaire, 50 le niveau secondaire 1. Le nombre de ces élèves est assez constant au cours des années observées.

Les autres enfants en âge scolaire, soit en tout 152 ou 18 %, sont des élèves touchés par des difficultés d'apprentissage ou ayant d'autres besoins spécifiques. Ils ont reçu un enseignement dans le cadre d'une école spécialisée qui adapte ses méthodes à leurs possibilités de façon individuelle. Ces valeurs sont également constantes durant les années observées.

Seuls 15 élèves des écoles spécialisées (donc sur les 268 enfants) ont été identifiés comme étant malentendants-malvoyants, 11 d'entre eux fréquentant l'unique institution pédagogique spécialisée en surdicécité qui a participé à l'enquête.

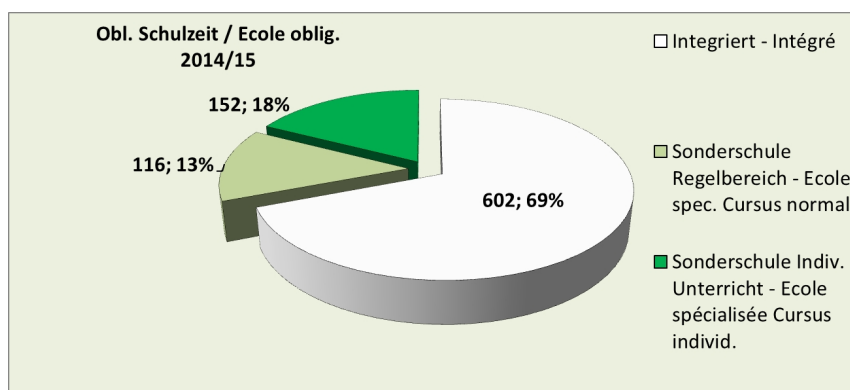


Figure 5 : Parts en fonction du plan d'études déterminant

Quatre écoles spécialisées ont un internat, dans lequel 93 des élèves évoqués ci-dessus résidaient durant au moins une partie de la semaine. 9 de ces enfants ont été identifiés comme étant malentendants-malvoyants. Les chiffres concernant les internats présentent également des lacunes suivant les années, ce qui ne permet pas de se prononcer sur la continuité. La nécessité d'offrir une solution résidentielle en synergie avec les écoles spécialisées est toutefois évidente, que ce soit pour soutenir et désengorger les familles, ou pour donner un enseignement ciblé aux enfants dans certaines phases de leur développement.

6. Thèmes brûlants

6.1. Scolarité et formation post-obligatoires

Le service pédagogique itinérant pour adolescents handicapés de la vue ou de surdité après la scolarité obligatoire ne fait encore l'objet d'aucune recherche et, de l'avis des experts, est aussi malheureusement peu répandu. Nos connaissances proviennent jusqu'à présent de deux sources :

- Le nombre de cas de soutien ambulatoire fourni par les écoles spécialisées pour enfants ou adolescents handicapés de la vue : 119 cas au total.
- Les données des services de consultation et de réadaptation sur les accompagnements de formation qui y sont suivis (gymnase, haute école ou formation professionnelle) : 64 cas au total.
- Il n'est pas possible d'exclure des chevauchements dans les 183 situations annoncées au total. Aucun recoupement des noms n'a pu être réalisé. Mais il est intéressant de voir qu'il y a d'assez grandes différences dans le classement des cas par type de formation suivie. Cela révèle que le taux de chevauchement ne peut être démesurément élevé. Nous estimons donc à environ 150 le nombre de jeunes adultes handicapés de la vue en formation professionnelle ou supérieure qui reçoivent un soutien pédagogique spécialisé, 3 d'entre eux étant identifiés comme malentendants-malvoyants.

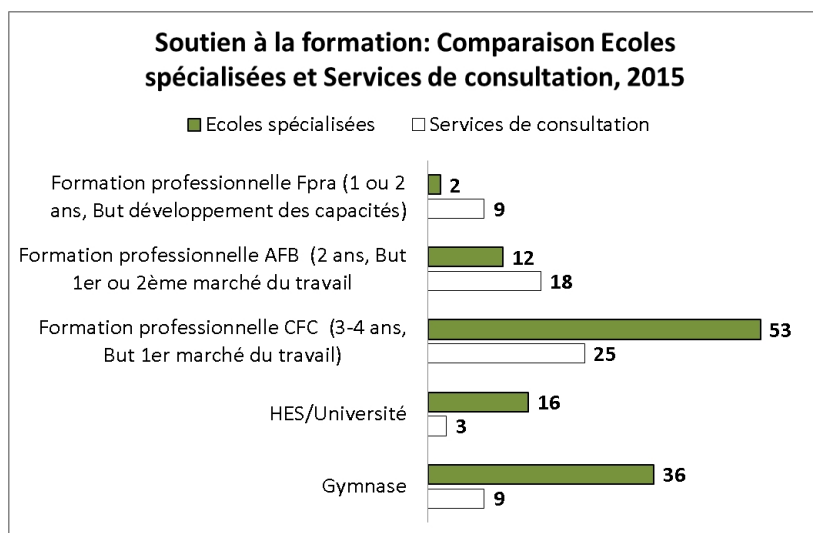


Figure 6 : Jeunes adultes bénéficiant d'un suivi de formation postobligatoire

On suppose généralement, et cette divergence de chiffres le confirmerait, qu'une rupture intervient dans de nombreux cas entre le soutien pédagogique fourni par le système scolaire et le recours facultatif au soutien des systèmes subséquents.

Seules 8 des 13 organisations de consultation actives en Suisse ont été en mesure de fournir pour 2015 une statistique différenciée par tranches d'âge : celle-ci comprenait 135 clients de 10 à 19 ans et 133 de 20 à 29 ans.

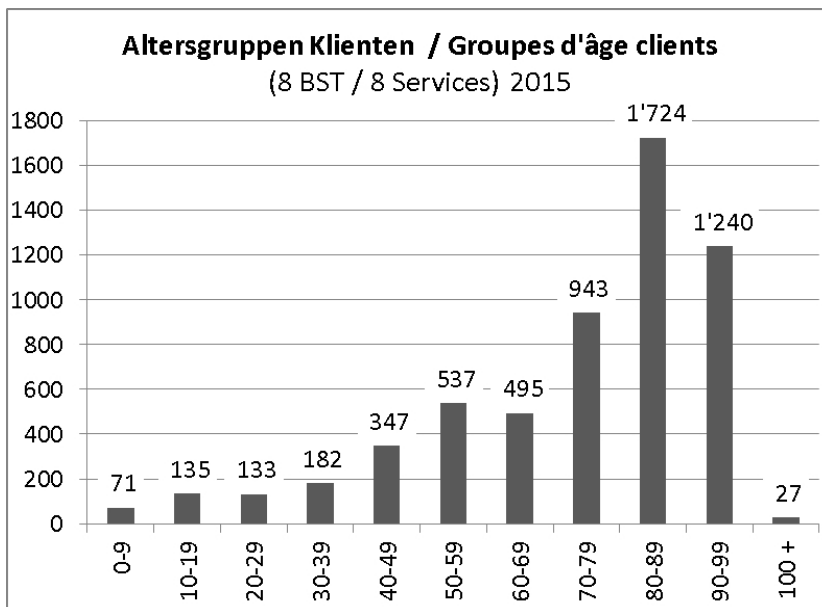


Figure 7 : Répartition par âge auprès des services de consultation et de réadaptation (résultats partiels de 8 organisations sur 13)

Les services de consultation et de réadaptation indiquent réaliser un suivi de formation dans 64 cas (Figure 6 : Jeunes adultes bénéficiant d'un suivi de formation postobligatoire). Ces adolescents sont en apprentissage, au gymnase ou en formation tertiaire avec le soutien d'un service de consultation. Il est intéressant de noter que les services de consultation indiquent un nombre total de clients entre 10 et 29 ans (chiffre qui s'élève à env. 750 s'il est extrapolé à l'ensemble des services de consultation) beaucoup plus élevé que si on leur demande les « suivis de formation » (64). Dans l'hypothèse où la moitié au moins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes âgés de 10 à 29 ans pourraient se trouver dans un projet de formation post-obligatoire, les 64 suivis de formation que les services ont conscience de fournir sont très peu nombreux. Le tableau s'éclaircit si on examine plus précisément quels services de consultation signalent des suivis de formation. Sur les 13 organisations de consultation (plusieurs gèrent des services de consultation à plus d'un emplacement), seules 5, voire même seulement 1 à 3 par catégorie, le font. Il est en outre frappant de constater qu'il s'agit souvent de celles qui dépendent du même organisme responsable qu'une école spécialisée ou qu'un SPI²². A notre connaissance, il manque des analyses au long cours précises, mais il est permis de formuler la thèse selon laquelle il manque encore en Suisse une transition qui fonctionne bien entre le « soutien obligatoire par les structures scolaires » et le « recours volontaire et individuel aux structures pour adultes », ou selon laquelle cette transition n'a lieu que là où la pédagogie et le conseil en réadaptation sont organisés sous le même organisme responsable. Nous ne connaissons pas de travaux de conception en cours qui aillent dans cette direction autres que les exceptions précitées.

Une autre réflexion est possible : si on regarde la structure interne des effectifs d'élèves auprès des institutions spécialisées dans les handicaps visuels, les suivis de formation après l'école obligatoire ne constituent que 9 % des cas (de la formation pratique à l'université). On doit tenir compte d'un côté du fait qu'une partie de la population scolaire est confrontée à des problèmes d'apprentissage supplémentaires, parfois graves, et que ces

²² Obvita réunit à St-Gall et en Thurgovie l'EPS, le SPI et la consultation pour adultes ; Unitas Ticino réunit l'EP, le SPI et la consultation pour adultes ; la Fondation Asile des Aveugles réunit l'école spécialisée, l'EPS, le SPI et la consultation pour adultes. Centrevue Neuchâtel (intégré dans les structures cantonales de la santé) et les services de consultation de l'UCBA pour personnes malentendantes-malvoyantes avaient encore des cas supplémentaires de conseil en formation à de jeunes adultes.

élèves ne peuvent de loin pas tous suivre une formation professionnelle correspondant à leur âge civil. D'autre part, il est bien connu et plaisant qu'une bonne formation spécifique durant l'âge scolaire, par exemple grâce à un SPI cohérent, puisse réellement autonomiser les jeunes adultes et leur donner confiance en eux-mêmes pour poursuivre en autonomie leur propre formation.

Malgré toutes ces précautions, 119 suivis de formation par des institutions pédagogiques et 64 par des services de consultation, donc 183 cas au total, représentent un nombre peu élevé par rapport aux 2000 à 3000 adolescents d'une cohorte hypothétique d'âge scolaire, comptés de manière très conservatrice en termes épidémiologiques (476 enfants concernés par an, cinq ans de formation professionnelle²³). Une autre thèse, plus provocatrice, dirait que les solutions de raccordement pour adolescents et jeunes adultes peuvent entraîner qu'aucun projet de formation n'ait lieu ou du moins que ces projets se réalisent sans soutien spécifique aux déficits sensoriels. La conclusion serait alors que les adolescents, après la scolarité obligatoire et éventuelles prolongations, empruntent en principe l'une des voies suivantes :

- Ils ont des déficiences multiples, y compris de graves difficultés d'apprentissage. Au maximum on évalue la possibilité d'une formation pratique (FPra selon Insos).
- Ils suivent une formation scolaire ou professionnelle dans un cadre protégé, mais sans soutien spécifique au handicap visuel ou à la surdicécité. Cette situation est potentiellement non optimale, puisqu'ils n'atteignent peut-être pas le niveau de performance possible à cause de la déficience visuelle ou d'une réadaptation spécifique non optimale.
- Ils suivent une formation professionnelle ou scolaire dans un cadre non protégé, sans soutien spécifique au handicap visuel ou de surdicécité. Nous jugeons cette situation de manière critique, dans le sens que le danger existe de peut-être pas atteindre le niveau de performance possible à cause de la déficience sensorielle ou d'une réadaptation spécifique non optimale.
- Ils ne suivent pas de formation postobligatoire et restent à l'écart de tous les systèmes de soutien.

6.2. Pédagogie spécialisée non spécifique

Concernant les enfants en situation de handicap sensoriel suivis par des professionnels de l'enseignement spécialisé, mais non spécialisés dans les handicaps visuels ou de surdicécité, nous ne disposons que de peu de données, ni sur les élèves qui suivent le plan d'études normal, ni sur les enfants et les adolescents qui fréquentent des écoles spécialisées. Malheureusement on doit supposer une situation insatisfaisante. La commission UCBA de pédagogie spécialisée étudie actuellement la possibilité de mener une étude scientifique sur ce thème.

²³ Calcul selon Spring 2012, à partir d'une prévalence de 0,38 %, sur le modèle du recensement de l'American Foundation for the Blind pour 2012. En 2015 déjà, les organisations spécialisées américaines ont augmenté leurs évaluations de près de 100 % pour les enfants atteints de déficiences visuelles graves.