Judith Hollenweger, Peter Lienhard

Elaboration d'une procédure d'évaluation standardisée

Résumé

Dans le cadre de la mise en oeuvre de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), chaque canton a le devoir d'offrir à tous les enfants et à tous les jeunes une formation appropriée. A cet effet, un instrument d'évaluation qui ne se base plus comme jusqu'à présent uniquement sur l'invalidité mais évalue les besoins individuels réels est nécessaire. A la fin 2007, le Secrétariat général de la CDIP a confié aux auteurs de cet article le mandat pour le moins complexe d'élaborer une procédure d'évaluation standardisée. Cet article présente les bases sur lesquelles est construit cet instrument, sa construction ainsi que les efforts consentis et les difficultés rencontrées.

Zusammenfassung

Im Nachgang der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) hat jeder Kanton die Pflicht, für eine angemessene Bildung sämtlicher Kinder und Jugendlicher zu sorgen. Im Zuge dessen wird ein Abklärungsverfahren gefordert, dass nicht mehr rein invaliditätsorientiert wie bisher ausgerichtet ist, sondern den tatsächlichen individuellen Bedarf ermittelt. Das EDK-Generalsekretariat hat Ende 2007 den beiden Autoren das höchst anspruchsvolle Mandat zur Entwicklung eines standardisierten Abklärungsverfahrens erteilt. Im folgenden wird von der Grundanlage, vom Aufbau des Instruments, von den Bemühungen und Schwierigkeiten berichtet.

En Suisse, l'octroi de mesures scolaires spécialisées aux enfants et aux jeunes était réglé de la manière suivante, depuis des dizaines années: du moment qu'ils étaient assurés à l'assurance invalidité (AI), les enfants et les jeunes pour lesquels une instance compétente avait posé un diagnostic correspondant à un critère AI – comme p. ex. un quotient intellectuel bas ou une déficience visuelle sévère – avaient droit à des mesures de pédagogie spécialisée.

Les critères de l'AI n'ont pas seulement défini l'accès à des mesures scolaires spécialisées: ils ont aussi massivement influencé le développement des offres en la matière, puisque pour chaque handicap défini par l'AI, une offre correspondante a été institutionalisée. Il serait cependant faux de croire que cet état de fait a conduit au développement d'une offre homogène et utilisée de manière similaire dans l'ensemble de la Suisse; les statistiques indiquent en effet qu'il existe d'énormes différences et les causes de ces différences ne peuvent être expliquées que de manière partielle.

Alternative aux critères Al

La coexistence parallèle d'offres institutionnelles mentionnée plus haut (p. ex. «est intellectuellement déficient celui qui fréquente une école pour personnes intellectuellement déficientes»), a été brouillée par l'introduction des mesures a caractère intégratif. Ainsi, il est aujourd'hui possible que des enfants avec un quotien intellectuel identique de 70, p. ex., soient scolarisés dans une structure de jour spécialisée, dans un internat spécialisé, ou intégrés totalement ou partiellement dans une classe ordinaire, moyennant un soutien pédagogique spécialisé. Les efforts d'intégration entrepris au cours des dernières années montrent clairement les limites des critères AI: ces derniers ne peuvent pas refléter avec exactitude les besoins particuliers dans les domaines du développement et de la formation et masquent l'interdépendance entre le handicap et le contexte.

Suite à la mise en oeuvre de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), chaque canton a le devoir d'offrir une formation appropriée à tous les enfants et à tous les jeunes, qu'ils aient des besoins éducatifs particuliers ou non. Dans ce cadre, l'«accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée» du 25 octobre 2007 a été approuvé par l'assemblée pléniaire de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique. Cet accord stipule à l'article 6 qu'il ne s'agit pas de fonder une scolarisation spécialisée sur des critères d'évaluation basés sur la déficience mais au contraire d'évaluer les besoins éducatifs particuliers réels. A cet effet, une procédure d'évaluation standardisée doit être créée. En mai 2008, la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées est entrée en vigueur après sa ratification par le vingtième état membre. Même si la Suisse n'a jusqu'à présent ni signé ni ratifié la Convention, les principes de cette dernière ne doivent pas être enfreints.

Mandat et organisation du projet

A la fin octobre 2007, le secrétariat général de la CDIP a attribué le mandat pour l'élaboration de cette procédure d'évaluation standardisée à Judith Hollenweger de la Pädagogische Hochschule Zürich (PHZH) et à Peter Lienhard de l'Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zurich (HfH), soutenus dans leurs travaux par Viviane Guerdan de la Haute école pédagogique vaudoise (HEP Vaud). L'équipe ne travaille bien évidemment, pas «seule dans son coin»: un groupe d'experts (composé d'experts issus de tous les domaines pertinents) ainsi qu'un groupe d'accompagnement (constitué notamment de représentants des cantons, des organisations de personnes handicapées, des parents de personnes handicapées) ont participé à ce processus de développement. Le Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) collabore tant dans le groupe d'experts que dans le groupe d'accompagnement, et soutient le projet au niveau organisationnel et par des activités de traduction. Enfin, de nombreux spécialistes de l'évaluation issus notamment de la psychologie scolaire, l'éducation précoce spécialisée, la logopédie, la pédiatrie et la pédopsychiatrie participent au développement de cette procédure d'évaluation.

Questions complexes

Pour l'équipe travaillant sur ce projet il était clair, même avant le début des travaux, que les questions soulevées seraient de nature complexe et qu'elles nécessiteraient un grand investissement:

- Des pratiques différentes d'évaluation des besoins éducatifs particuliers se sont développées dans chaque canton. Il existe de grandes différences quant à la responsabilité attribuée aux divers professionnels ou services.
- Les attentes suscitées par la procédure d'évaluation standardisée sont très élevées – et varient en fonction des groupes cibles (cantons, parents, instances évaluatrices ou instances prestataires).

- Il est en principe clair pour tous les participants qu'un besoin particulier dans le domaine de la formation résulte de l'interaction entre plusieurs facteurs; facteurs dépendants de l'enfant lui-même et facteurs liés à son environnement. Malgré cela, de nombreux participants souhaiteraient que le droit à des prestations dépendent de critères les plus simples possibles.
- Dans son discours, la pédagogie spécialisée demande un changement de paradigme: une orientation sur les ressources et non plus basée sur les déficits. De plus, certains professionnels s'élèvent contre un «étiquetage» des enfants, car cela contreviendrait à l'esprit d'une école inclusive.

Tout le monde s'accorde néanmoins sur la nécessité d'élaborer des critères uniformes, justes et pratiquables pour l'attribution de ressources supplémentaires dans le domaine de la formation. Dans ce cadre, une question importante consiste à s'interroger sur les phases du processus – évaluation, décision, soutien à la formation, garantie de la qualité – pour lesquelles la procédure d'évaluation standardisée doit apporter des indications.

Il est donc important de développer un cadre commun pour les discussions habituellement menées dans les cantons et par les professionnels de manière très différente. La procédure a pour but de piloter un processus très précis consistant à récolter et à comparer des informations issues de situations très diverses et mises à disposition par des personnes d'horizons différents dans des systèmes éducatifs très complexes.

Cadre pour le développement du projet

Dans le cadre du projet de l'Union Européenne MHADIE (cf. www.mhadie.org), une matrice a été dévelopée. Elle comprend les différentes étape du processus dont il est question ici:

- · De l'évaluation individuelle,
- en passant par l'évaluation contextuelle prenant en compte les processus de développement et de formation,
- à la décision de l'attribution de ressources.
- · la réalisation des mesures,
- · et leur vérification.

Les cases sombres dans la figure 1 désignent des contextes dans lesquels sont générées des informations qui seront introduites dans la procédure d'évaluation. La procédure jusqu'ici employée par l'AI suivait la logique d'une assurance qui s'appuie sur une détermination individuelle de l'invalidité et n'emploie les informations relatives au fonctionnement de l'enfant ou aux contextes familial et scolaire que de manière implicite. Dorénavant, non seulement la perspective individuelle mais également la perspective développementale ou pédagogique (p. ex. objectifs de développement et de formation) ainsi que la perspective organisationnelle (p. ex. offres et ressources disponibles) seront abordées de façon explicites. Les flèches présentes dans la figure 1 attirent l'attention sur le fait que des informations issues de ces domaines seront intégrées dans la procédure d'évaluation, et par conséquent dans la détermination des besoins.

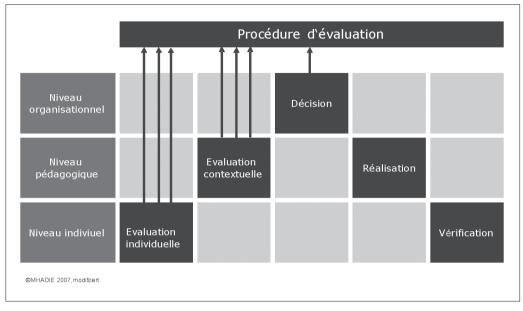


Figure 1: bases pour la procédure d'évaluation en cours d'élaboration

Un examen dans les différents cantons montre qu'il existe de très grandes différences au niveau des processus de décision, de réalisation et de vérification des mesures renforcées. Au vu des diverses traditions en cours, une unification structurelle n'aurait sans doute pas de succès. Dans l'élaboration de la procédure d'évaluation standardisée, l'accent est mis sur l'évaluation contextuelle ainsi que sur l'évaluation individuelle de l'enfant ou du jeune lui-même.

Prendre en compte la complexité et la réduire ensuite

Quelles sont les informations nécessaires pour aboutir à une proposition de mesures fondée, compréhensible et équitable? Avant de déterminer quelles sont les informations nécessaires pour la future procédure d'évaluation standardisée, il faut d'abord s'entendre sur les informations qui doivent fondamentalement entrer en ligne de compte. Les facteurs de risques doivent-ils être pris en compte? Les

diagnostics ont-ils de l'importance dans les questions liées à la formation? Peut-on déduire les besoins du fonctionnement? Il se trouve toujours un cas où une information bien particulière joue un rôle déterminant, mais dont la spécificité ne peut pas être répertoriée pour tous les cas. Par conséquent, un travail important a été de rassembler les différentes informations dans des catégories d'informations adéquates et de les opérationaliser systématiquement au sein d'un modèle cohérent. L'instrument de relevé des données utilisé dans la phase pilote 1 est le résultat de ce travail.

Après une phase conceptuelle intensive au cours de la deuxième moitié 2007, il a été constaté que la question ne pouvait être résolue qu'en collaboration avec l'ensemble des professionnels participant à l'évaluation en Suisse. Au printemps 2008, la CDIP a approché les cantons pour connaître leur intérêt à participer à un tel projet d'évaluation. La réaction des cantons a dépassé toutes les attentes: 17 cantons ont assuré leur collaboration.

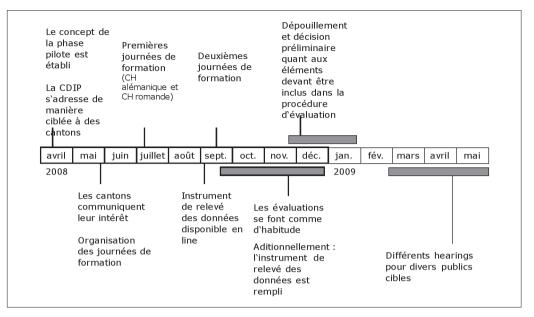


Figure 2: planification de la phase pilote 1

Plus d'une centaine de personnes actives dans le diagnostic issues de la psychologie scolaire, de la pédagogie spécialisée et de la médecine ont été préparées à la phase pilote durant un séminaire de deux jours. Un instrument de relevé en ligne a constitué l'élément central de cette phase. Durant cette phase pilote, les professionnels qui y ont participé ont rempli cet instrument de façon systématique avec des informations qui - en regard des objectifs - pourraient être importantes pour la description et la légitimation des besoins effectifs de développement et de formation. En d'autres termes, en automne 2008, les personnes évaluatrices ont fait leurs évaluations comme auparavant, mais elles ont introduit les informations relevées lors d'anamnèses, d'entretiens, de tests et d'observations dans l'instrument de relevé des données.

Conception de l'instrument de relevé des données

L'instrument de relevé des données prend en compte tous les types d'informations considérés comme importants par les professionnels, pour les diverses catégories d'âge.

Lorsqu'il s'agit d'évaluer les besoins chez les tout jeunes enfants, des facteurs comme la grossesse et la naissance ou encore la situation familiale prennent une très grande importance, alors qu'à l'âge préscolaire, l'établissement d'un diagnostic est au premier plan (p. ex. autisme), et que chez les jeunes en revanche, l'accent est mis sur le fonctionnement (p. ex. maîtrise du comportement). En plus des données de base comme l'âge, le sexe, le domicile, les langues parlées ou la durée de séjour en Suisse, l'instrument recense ces différentes perspectives et ces différents facteurs de manière séparée, de façon à pouvoir les mettre en relation de manière systématique:

Page principale

Age, sexe, langue(s) première(s), ...
Données concernant le problème, les sources d'information

Recensement des données relatives au contexte

A) Environnement professionnel

B) Environnement familial

C) Facteurs de risque pour la santé, événement critiques, expériences actuelles

Classification du niveau de fonctionnement

A) Activités et participation

B) Fonctions organiques

Classification catégorielle

Diagnostic(s)

Autres descriptions de la problématique Critères Al

4. Objectifs de formation et besoins

Estimation des objectifs de développement et de formation Recommandations pour le contexte de formation et de développement Synthèse de l'estimation des besoins

5. Réalisation

Figure 3: aperçu des éléments de l'instrument de relevé des données

Relevé du contexte professionnel. Lieu principal de prise en charge; mesures actuelles, dont l'enfant bénéficie directement ou qui sont proposées dans son environnement immédiat (p. ex. offres de conseil ou de coaching); évaluation des facilitateurs et des obstacles dans l'environnement professionnel.

Relevé du contexte familial. Ici on relève les aspects de l'environnement familial, qui sont importants dans le contexte du handicap, comme p. ex. la formation ou l'activité professionnelle des parents ou des titulaires de l'autorité parentale; les frères et soeurs; des informations sur la situation familiale; l'évaluation des facilitateurs et des obstacles dans l'environnement familial.

Relevé des facteurs de risque pour la santé, des événements critiques survenus au cours de la vie et des expériences actuelles de l'enfant ou du jeune. Difficultés dans la famille d'origine; préoccupations au cours de la grossesse, de la naissance ou de la petite enfance; événements critiques passés ou présents. Classification du niveau de fonctionnement. Le niveau de fonctionnement est relevé à l'aide d'une liste abrégée des items de la CIF (activités/participation et fonctions organiques). De brèves explications et quelques exemples visant à aider à la codification sont à disposition dans l'instrument de relevé des données qui se trouve sur Internet.

Classification catégorielle. Etablissement du diagnostic médical (si possible basé sur la CIM-10), description d'autres problèmes (p. ex. troubles de la perception) et prise en compte des anciens critères AI.

En plus de ce relevé de base relatif à la situation actuelle de l'enfant ou du jeune, des informations supplémentaires en lien avec des recommandations et des estimations sur la situation à venir de l'enfant ou du jeune sont recensées:

Objectifs de développement et de formation. Dans cette partie on consigne les objectifs qui devraient être visés en priorité et on estime le niveau auquel ces objectifs devraient être fixés (p. ex. en avance sur le plan d'études par rapport au groupe d'âge/ au niveau du plan d'études ou en dessous du plan d'études).

Recommandations pour le contexte professionnel. Parallèlement au contexte professionnel actuel (voir plus haut) l'institution principale de soutien ainsi que les mesures recommandées sont consignées ici.

Besoins particuliers en mesures. Les besoins en mesures de pédagogie spécialisée, en mesures pédagothérapeutiques, en mesures d'assistance et de conseil, d'éducation sociale et de soins, en mesures thérapeutiques, médicales ou cliniques sont consignés séparément.

Etant donné qu'il n'est pas acquis que dans chaque cas les recommandations des professionnels soient finalement suivies, les mesures effectivement mise en oeuvre ou approuvées sont consignées dans la dernière partie du relevé des données. De plus, les professionnels indiquent sur quelles sources d'informations ils ont fondé leurs déclarations (p. ex. des procédures de tests standardisés, des entretiens avec les parents, des observations, etc.).

Bases conceptuelles

L'instrument de relevé des données se base sur le modèle du handicap tel que proposé par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et recourt dans la mesure du possible à des «constructs» et des dimensions reconnus sur le plan international. Le relevé du fonctionnement se fait par rapport à une liste d'items de la CIF particulièrement importants pour les processus de formation et de développement. Cette liste a été définie sur la base de la checklist de la CIF, de la littérature en la matière et des indications d'experts. Le relevé de l'activité et de la partici-

pation ainsi que des fonctions organiques se fait sur la base d'un manuel qui met à disposition pour chacun des items employés dans la CIF la définition, des informations complémentaires sur l'emploi de l'item et de courts exemples; ces informations complémentaires peuvent être affichées pour chaque item en cliquant directement dans l'outil en ligne. La limitation du fonctionnement est évaluée en se basant sur les codes prévus dans la CIF. Les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles) sont recensés tant pour l'environnement professionnel que familial. Un grand nombre de facteurs importants directement liés à l'individu sont consignés dans les données de base, alors que d'autres sont répertoriés dans les facteurs de risque ou dans les expériences passées ou présentes.

Les anciens critères AI sont recensés afin de confronter de manière systématique la pratique actuelle à la nouvelle procédure d'évaluation en cours de développement et aux nouveaux critères dans le but de définir si d'éventuelles dispositions transitoires sont nécessaires. De plus, il est important de recenser également les diagnostics, c'est-à-dire de vérifier les domaines où les diagnostics sont absents des évaluations actuelles. L'emploi des diagnostics et des catégories n'est pas fondamentalement remis en cause, mais plutôt la manière actuelle de les relier directement à des mesures particulières ou des groupes de besoins.

De plus, il n'est pas possible de déterminer la divergence entre le fonctionnement actuel et les futures perspectives du fonctionnement sur la base du profil du fonctionnement seul. Pour cela, une vue d'ensemble ou un traitement global des informations issues de l'anamnèse, du relevé systématique du niveau de fonctionnement ainsi que de la classification catégorielle est nécessaire. Il

s'agit de déterminer le contexte de formation le plus favorable (intégratif, séparatif, mesures nécessaires) en se basant sur la synthèse des observations cliniques, des évaluations professionnelles et des connaissances spécialisées, ainsi que de pronostiquer les objectifs de développement et de formation atteignables. Ces évaluations qui ne sont aujourd'hui réalisées que de façon implicite sont en fin de compte déterminantes pour les questions liées aux besoins financiers; en effet, des mesures particulières ne sont nécessaires que lorsque des objectifs sont fixés. Le recensement des objectifs de formation et par conséquent une discussion plus large dans ce domaine correspond également aux revendications actuelles en faveur d'une plus grande participation des parents. Car, en effet, contrairement à ce qui se passe dans le domaine des diagnostics ou de la détermination des déficits au niveau du comportement ou des performances, les parents sont tout à fait à même de faire valoir leur point de vue en matière d'objectifs de développement et de formation. Les besoins de développement et de formation dépendent donc de l'écart entre le fonctionnement actuel et le fonctionnement futur souhaité.

Phase pilote 1 et prochaines étapes

Les professionnels qui ont participé à la phase pilote 1 dans les cantons ont introduit dans l'instrument de relevé des données en ligne les données relatives aux enfants et aux jeunes qu'ils ont évalués. L'outil a été programmé et est hébergé par l'entreprise RehabNET (www.rehabnet.ch). Chaque professionnel s'est vu attribuer un compte d'utilisateur avec des informations personnelles pour le login permettant d'introduire les informations dans un espace virtuel et sécurisé. Les serveurs sur lesquels ont été sauvegardées les données anonymisées sont sur-

veillés 24 heures sur 24 et protégés contre des attaques du réseau internet.

Les données récoltées permettent de nombreuses analyses des diverses problématiques soulevées par l'élaboration de la procédure d'évaluation. La question centrale est certainement de savoir avec quels facteurs des besoins plus ou moins élevés dans les quatre domaines définis (voir plus haut) peuvent être mis en relation. Existe-t-il par exemple des aspects du fonctionnement qui ont un lien de dépendance avec les besoins en éducation sociale ou en soins? Ouelle est l'importance du contexte familial? Existe-til des facteurs contextuels qui influencent les besoins indépendamment du diagnostic ou du fonctionnement? Ces informations devraient alors impérativement être prises en compte dans la procédure d'évaluation. On peut supposer qu'une comparaison intercantonale, en particulier, montre une certaine hétérogénéité dans la détermination des besoins. Les analyses pourraient par exemple également mettre en évidence des différences entre les régions urbaines et les régions rurales. Par conséquent, afin de préserver l'égalité des chances, il s'agira également de déterminer si certaines différences sont justifiées et, dans le cas contraire, de prévoir des adaptations.

La phase pilote 1 s'achève avec l'analyse des données récoltées au moyen de l'instrument de relevé de données. L'étape suivante est de sélectionner, parmi le grand nombre de données, les informations ou les critères qui devront être pris en compte dans le processus d'évaluation des besoins. A l'avenir, les instances évaluatrices devrontelles transmettre des diagnostics aux instances en charge des décisions? Quels aspects du fonctionnement doivent obligatoirement être recensés et sous quelle forme ces informations doivent-elles être prises en compte

dans la procédure? Les objectifs de développement et de formation sont-ils pertinents pour l'évaluation des besoins, et si oui, qui fournit les indications y relatives – le professionnel de l'éducation précoce spécialisée, l'enseignant ou les parents? Qui a quels droits en matière d'opposition, de recours ou de demande d'un deuxième avis, et à quel moment? Le groupe de projet élaborera une proposition à ce sujet, en se basant sur les données recueillies, sur des discussions menées avec des experts et sur la littérature idoine. Les travaux en cours et à venir sont documentés sur le site internet développé à cet effet. Nous invitons toutes les personnes intéressées à y déposer leurs positions, leurs questions et leurs suggestions. Nous espérons que les travaux de développement actuels aboutiront à un produit qui se base non seulement sur des données scientifiques, mais également sur les expériences de terrain.

Prof. Dr. Judith Hollenweger Pädagogische Hochschule de Zurich judith.hollenweger@phzh.ch



Prof. Dr. Peter Lienhard
Interkantonale Hochschule
für Heilpädagogik de Zurich
peter.lienhard@hfh.ch



Traduction et adaptation Simone Rentsch Version originale en langue allemande disponible à l'adresse: http://www.csps-szh.ch/de/szhcsps/zeits-chrift/archiv.html

Lien

Homepage du projet «Standardisiertes Abklärungsverfahren» (SAV)/«procédure d'évaluation standardisée» (PES): www.sav-pes.ch