

Luisa Gallay

Réalisation d'un document spécifique sur l'évaluation de l'enfant en situation de handicap visuel

Résumé

Avec la nouvelle péréquation financière (RPT) et la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), les procédures d'évaluation sont remises en question. Elles sont pensées et programmées pour l'évaluation de l'enfant dans sa globalité. Il s'avère qu'une évaluation spécifiquement liée au déficit visuel est impérative, afin de cibler précisément les besoins inhérents à ce déficit. Fort de ce constat, la création d'un dossier d'évaluation a émergé, en collaboration avec différents professionnels représentant le pluriculturalisme suisse, qui souhaitent proposer un outil de référence.

Zusammenfassung

Im Zuge des neuen Finanzausgleiches (NFA) und der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), werden bisherige Abklärungsverfahren in Frage gestellt. Sie sind erarbeitet worden, um eine ganzheitliche Abklärung des Kindes zu ermöglichen. Nun hat sich aber gezeigt, dass für Kinder mit Sehbehinderung zwingend eine spezifische Abklärung notwendig ist, damit die speziellen Bedürfnisse dieser Zielgruppe erkannt werden können. In Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus verschiedenen schweizerischen Sprachregionen ist ein neues Abklärungsdossier für Kinder mit Sehbehinderung entstanden, das als Referenzinstrument dienen kann.

Préambule

Dans cette période de changements et de réalisation de plusieurs projets d'élaboration de la procédure d'évaluation standardisée (recommandations de la CDIP qui permettront de statuer sur l'attribution ou non de mesures renforcées), il est important de mettre en évidence les besoins d'une spécificité liée au déficit visuel. Pour concrétiser cette réalité, nous avons choisi de faire un document sur l'évaluation, qui prenne en considération tous les domaines du développement sous l'angle des compétences et des potentialités visuelles de l'enfant. Cette approche s'inscrit dans une vision *biopsychosociale*, que nous retrouvons dans la *CIF-EA*, version pour enfants et adolescents (OMS, 2007). Une évaluation dans laquelle toutes les composantes: fonctions organiques,

structures anatomiques, activités et participation, facteurs environnementaux et facteurs personnels, nous permettent de mettre en évidence les difficultés spécifiquement liées à la situation de handicap visuel, mais également les potentialités. Ceci dans le but de permettre aux adultes, professionnels et parents qui s'occupent de l'enfant, de lui offrir des réponses éducatives adaptées à ses besoins.

Ce document permettra également de s'insérer dans une démarche d'ajustement des pratiques spécifiques liées au handicap visuel et de la formulation des demandes de mesures, pour l'obtention des garanties financières de prise en charge pédagogique des enfants et de leur famille. Il est très important que cet outil puisse être une référence commune aux régions linguisti-

ques de toute la Suisse, afin d'éviter les différences de traitement.

Pourquoi une évaluation spécifique?

L'évaluation et la prise en charge de l'enfant malvoyant exigent des connaissances et des compétences liées à la vision ou à son absence. La spécificité de ce domaine du développement requiert une évaluation plus détaillée des différents aspects de la vision et des perceptions visuelles (perception de la lumière, attention conjointe, fixation, par exemple), fonctions perceptuelles (fonctions mentales de reconnaissance et d'interprétation du stimulus visuel).

Nouvelle péréquation financière

Depuis le 1^{er} janvier 2008, les cantons suisses sont devenus, sur le plan conceptuel, juridique et financier, les seuls et uniques responsables de la scolarisation des enfants et des jeunes à besoins particuliers. Dans cette démarche, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP), a mandaté des experts pour élaborer un projet de procédure pour la détermination des besoins individuels (Hollenweger, Lienhard & Guerdan, 2008). L'outil est en cours d'expérimentation (voir le site: savpes@phzh.ch).

Les éléments de la procédure et leur positionnement au sein du système					
Directives cantonales					
Niveau organisationnel			Décision		
Niveau pédagogique		Évaluation contextuelle		Réalisation	
Niveau individuel	Évaluation individuelle				Vérification

Figure 1 : Les éléments de la procédure et leur positionnement au sein du système

Ce tableau montre l'importance de la procédure diagnostique et des étapes précises, qui prennent en compte une évaluation individuelle, insérée et complétée par l'évaluation contextuelle des besoins. Les résultats de ces évaluations seraient ensuite transmis en tant que recommandations ou propositions, au service compétent chargé d'émettre une décision quant aux éventuelles mesures à prendre. Suite à ces démarches, l'intervention de la pédagogue spécialisée permettra la réalisation du projet pédagogique individualisé pour l'enfant et l'accompagnement de sa famille, cela dans un partenariat avec

tous les intervenants qui s'occupent de lui. Enfin, après leur réalisation, ces mesures feraient encore l'objet d'une vérification. C'est au niveau de l'évaluation individuelle et contextuelle, que nous souhaitons apporter une aide de référence sur l'évaluation de l'enfant ayant un déficit visuel.

Le dossier d'évaluation

Processus

Le document «L'évaluation de l'enfant malvoyant ou aveugle sous l'angle de l'interaction entre ses potentialités et son environnement» est composé d'une présentation et

d'un outil d'évaluation, dont les différentes étapes sont encore en cours d'élaboration. Un premier projet a été imaginé à partir de notre pratique au quotidien puis soumis à plusieurs reprises à différents professionnels qui travaillent également dans les domaines de la pédagogie spécialisée et de la médecine avec l'enfant malvoyant ou aveugle. Cette démarche a été faite dans le souci de prendre en compte les différents aspects qui peuvent contribuer à définir les besoins de l'enfant et de son entourage, et de mettre à profit, l'expérience acquise (collaboration interdisciplinaire) durant ces dernières années dans le cadre du CPHV à Lausanne, ainsi que les expériences des professionnels (Low Vision) de la Suisse alémanique. Plusieurs rencontres ont été nécessaires, afin de respecter les sensibilités linguistiques et permettre au document final d'être une référence utile.

Il nous paraît important que cette évaluation soit en accord avec un système national et international. D'une part, nous souhaitons faire référence au travail d'élaboration d'un modèle suisse de procédure d'évaluation standardisée, la PES, et d'autre part, nous souhaitons une compatibilité avec la CIF (OMS, 2007).

Nous avons fait des choix, mis des priorités et sélectionné les éléments qui, selon notre expérience de praticien-ne-s, nous semblent prioritaires dans le domaine du handicap visuel. En effet, les difficultés, les besoins d'adaptation et de mesures d'aide pour l'enfant ayant un déficit visuel, sont spécifiques à sa problématique et nécessitent des réponses ciblées et adéquates.

Il est primordial que cette évaluation soit intégrée dans une évaluation globale du développement de l'enfant et de son milieu, mais celle-ci doit être mise en évidence sous l'angle de la vision ou de la cécité.

Forme

Le document final se composera de deux parties: une première sous forme d'introduction et de présentation du projet et la deuxième sous forme de dossier d'évaluation à compléter par les professionnel-le-s en déficit visuel, en partenariat avec les parents et les autres professionnel-le-s qui s'occupent de l'enfant (dans les domaines médical, pédagogique, social et éducatif).

Ce dossier d'évaluation sera construit en deux volets:

1. *Données personnelles*
Observations des parents et/ou de l'entourage de l'enfant
Observations dans le cadre scolaire
2. *Protocole d'évaluation des compétences visuelles*
Fonctionnement et handicap:
 - Fonctions organiques
 - Structures anatomiques
 - Activités et participation
 Facteurs contextuels:
 - Facteurs environnementaux
 - Facteurs personnels

Utilisation

Selon nos expériences, l'utilisation de ce dossier d'évaluation doit répondre à certaines règles:

- être assuré par des intervenant-e-s au bénéfice d'une formation spécifique pour la prise en charge de l'enfant en situation de handicap visuel,
- respecter la confidentialité,
- prendre en compte le point de vue de tous les protagonistes qui s'occupent de l'enfant dans une démarche de partenariat.

Le dossier doit également mettre en évidence que *«le développement est un processus dynamique durant lequel l'enfant passe progressivement de la dépendance du nourrisson pour toutes les activités à la maturité*

physique, sociale et psychologique et à l'auto-nomie. Dans ce processus dynamique, le fonctionnement dépend des interactions constantes avec la famille. Le fonctionnement de l'enfant doit donc être appréhendé dans son contexte familial.» (p. XIX introduction CIF-EA). Il est également très important de souligner que cette évaluation doit être différée: «Il faut tenir compte que, chez l'enfant, le moment de l'émergence des fonctions organiques et des structures anatomiques et de l'acquisition de compétences varie en fonction des différences individuelles de croissance et de développement. Des décalages dans l'apparition des fonctions, des structures ou des capacités peuvent ne pas être permanents mais refléter un développement différé. Par exemple la maturation des voies visuelles.» (p. XIX introduction CIF-EA). En aucun cas, cette évaluation ne remplace une consultation ophtalmique et les diagnostics médicaux.

Évaluation de l'enfant malvoyant ou aveugle

Prise en charge précoce de l'enfant en situation de handicap visuel

«La vision est le plus puissant système sensoriel qui nous permette de connaître le monde, il est la modalité dominante de l'homme. [...] La vision est plus qu'un sens, elle est: une intelligence.»

Ces affirmations de la Dresse Patrizia Bonini (2002) nous indiquent l'extrême importance de porter un intérêt spécifique au développement de cette faculté qu'est la vision.

Si cette entrée sensorielle est limitée sous une forme ou une autre, le développement de la perception sera différent, voire perturbé, comme l'indique cette déclaration du manuel de pédiatrie: «Toute perturbation de la perception visuelle aura des répercus-

sions graves sur le développement psychomoteur de l'enfant.» (Baumann, Joss & Fawer, 1999, p.26, 3^{ème} édition).

Pour éviter cela, il est impératif de dépister les déficiences visuelles le plus tôt possible. Comme l'indique Vital-Durand (2003): «On n'a pas le droit de laisser sans aide un enfant qui voit mal. Or, nous pouvons savoir qu'il voit mal, de façon précise, entre deux et quatre mois. Si vous attendez, vous empêchez l'enfant de développer certaines acquisitions. A l'âge de quatre mois, l'enfant regarde sa main et la contrôle. Il s'amuse à déplacer sa main en la suivant du regard. Le bébé malvoyant ne bouge pas sa main mais la laisse au fond de son lit ou sur sa jambe. Il faut donc l'encourager, stimuler sa main en espérant que ses yeux pourront en prendre le contrôle. Le bébé qui arrive à neuf mois en éducation spécialisée a déjà accumulé beaucoup de retard. Voilà pourquoi il faut intervenir très tôt.»

Fort de ces affirmations, on peut dire qu'une évaluation des compétences visuelles de l'enfant est extrêmement importante, depuis son plus jeune âge et l'intervention auprès du petit enfant (bébé) dans sa famille, par la pédagogue spécialisée, doit pouvoir commencer très rapidement, cela pour éviter une perte de temps qui pourrait être préjudiciable au développement global de l'enfant et parfois irréversible.

Cette intervention pédagogique doit être garantie par des professionnel-le-s au bénéfice d'une formation spécifique en handicap visuel.

Fonctionnement et handicap		Facteurs contextuels	
<i>b. Fonctions organiques</i> <i>s. Structures anatomiques</i>	<i>d. Apprentissage et application des connaissances (activités et participation)</i>	<i>e. Facteurs environnementaux</i>	<i>e. Facteurs personnels</i>
évaluation médicale (ophtalmologue, pédiatre, neurologue, rééducateur de la vision fonctionnelle)	pédagogue spécialisé(e) et rééducateur/trice de la vision fonctionnelle	parents, pédagogue spécialisé(e) et intervenants (autres professionnels qui s'occupent de l'enfant)	parents, l'enfant, pédagogue spécialisé(e) et intervenants
Rapport médical/ diagnostic: Organe, périphérique, l'oeil: anatomie physiologie fonctionnement: fixation poursuite sensibilité aux contrastes champ visuel acuité visuelle répercussion du handicap sur le développement de l'enfant diagnostic étiologique atteinte vision centrale (cerveau) ou périphérique (œil), autres pathologies associées (maladies systémiques, syndromes, etc.) Tests (résultats)	– grille d'observation – tests – observations des activités et de la participation	– observations cliniques – entretiens – questionnaires	– observations cliniques – entretiens – questionnaires

Figure 2: Évaluation de l'enfant en situation de handicap visuel selon le modèle de la CIF-EA

Fonctionnement et handicap

- Les *fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Les *structures anatomiques* désignent les parties du corps humain telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Activités et participation

- *Apprentissage et application des connaissances*: ce chapitre porte sur l'apprentissage, l'application des connaissances acquises, la réflexion, la résolution de problèmes et la prise de décisions.

Facteurs contextuels

- *Facteurs environnementaux*: ils constituent l'environnement physique, social et attitudinal, dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Buts

Le but principal de l'évaluation est de mettre en évidence les potentialités et les difficultés de l'enfant, sur le plan de sa vision fonctionnelle et ainsi, de pouvoir proposer une prise en charge qui corresponde aux besoins liés à sa situation personnelle. L'évaluation permettra de rédiger un rapport d'évaluation qui sera utilisé pour effectuer une demande de prise en charge financière

de mesures d'aide, d'établir un projet pédagogique individualisé, d'offrir des conseils aux parents et de proposer un accompagnement éducatif. Ce rapport servira à: adapter l'environnement de l'enfant, mettre à disposition une bibliographie et orienter vers une autre prise en charge si nécessaire.

Conclusion

Comme le dit bien Charles F. Kettering (www.dicocitations.com): «*Le monde déteste le changement, c'est pourtant la seule chose qui lui a permis de progresser.*» Dans cette optique, il est très important de profiter de la réorganisation entre la confédération et les cantons pour créer de nouvelles pratiques. D'un système centré sur l'évaluation de la vision fonctionnelle restreinte, nous avons l'opportunité de passer à une vision biopsychosociale, qui ouvre et complète nos pratiques professionnelles dans des relations de partenariat. Il est également très profitable de réunir les différentes sensibilités linguistiques, ainsi que les pratiques utilisées autour d'un document commun. Pour cela, la volonté et la disponibilité des praticien-ne-s des différentes régions linguistiques ont permis une excellente collaboration, ce qui mérite d'être relevé. Le document est encore en réélaboration, et plusieurs rencontres avec les professionnel-le-s concernés sont déjà planifiées. Quand le document sera terminé (fin 2009), il sera à disposition de toutes personnes intéressées.

Luisa Gallay

Pédagogue en éducation

précoce spécialisée CDIP

Rééducatrice en basse vision

Centre pédagogique pour enfants

handicapés de la vue CPHV

Av. de France 30 – CP 133

1000 Lausanne 7

cpvh7@bluewin.ch



Références bibliographiques

- BAUMANN, T., JOSS, E. & FAWER, C-L. (1999). *Prévention en pédiatrie, un manuel*. Soleure: Société Suisse de Pédiatrie.
- Bonini, P. (2002, mars). *Lo sviluppo e la maturazione della funzione visiva. Contribuzione lors de la «Conferenza Internazionale d'ipovisione»*. La Fondazione Robert Hollman Cannero, Stresa.
- Hollenweger, J. Lienhard, P. & Guerdan, V. (2008). Conception d'une procédure standardisée. Internet: http://www.sav-pes.ch/webautor-data/57/sav-pes_diapos_comm_explic.pdf [consulté le 8 septembre 2009].
- OMS (2001), *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS (2007), *CIF-EA Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Version pour enfants et adolescents. Paris: Presses universitaires de France et CTNERHI.
- VITAL-DURAND F. (2003). *Mon enfant voit mal*. Paris: De Boeck Université. Internet:<http://www.webstore.fr/lille.webstore.fr/faf.asso.fr/mag/voir/Articles/recherche/vdurand.htm> [consulté le 8 septembre 2009].
- Hollenweger, J. & Lienhard, P. (2009). Élaboration d'une procédure d'évaluation standardisée. [Article disponible uniquement en format électronique]. 1-9. Internet: http://www.csp-szh.ch/fileadmin/data/1_szhcsp/7_zeitschrift/Archiv/Hollenweger__Lienhard.pdf [consulté le 8 septembre 2009].
- WOLFAHRT SCHILLINGER F. (2003). *Pistes pour une prise en charge autour du jeune enfant malvoyant: aspects théoriques et pratiques de la stimulation de la vision fonctionnelle et de ses suppléances – Répertoire d'activités de stimulation de la vision fonctionnelle et sensori-motrice*. Manuscrit non publié, Mémoire EPS, Lausanne.