Tous à l'école

Déficience visuelle, maladies : BEP

Introduction

La déficience visuelle, surtout chez l'enfant et l'adolescent, est beaucoup plus rare que les troubles visuels bénins. Elle peut être définie selon deux critères principaux : la mesure de l'acuité visuelle et celle du champ visuel. En France, est considérée comme mal voyante toute personne dont l'acuité visuelle binoculaire est comprise entre 4/10 et 1/20 après correction, et /ou dont le champ visuel est compris entre 20 et 10 degrés. L 'OMS situe au delà de 1/20 la frontière entre malvoyance et cécité. Toutefois, cette limite reste ténue, et il existe un continuum de performances utilisables par chaque personne, tant dans la vie quotidienne que pour les apprentissages. En outre la déficience visuelle a des retentissements différents selon qu'elle est congénitale ou acquise, précocement ou tardivement décelée, stable ou évolutive, **liée ou non à d'autres pathologies** (Voir les liens vers d'autres fiches). De plus l'influence du milieu d'accueil est déterminante, en ce qu'elle peut (ou non) favoriser l'utilisation et la valorisation des restes visuels, permettre des compensations précoces et développer des compétences spécifiques ou augmentées dans d'autres domaines.

Le premier accueil dans un nouveau milieu scolaire revêt de ce fait une grande importance, il constitue un prototype pour d'autres actions d'adaptation plus continues, il initie des relations entre tous les acteurs concernés.

BEP (Besoins Educatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de faciliter l'accès aux apprentissages pour les élèves, qu'ils soient, malades ou non, en mettant en

oeuvre des pratiques bénéfiques à tous (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais pour certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être réalisés, concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s’agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, dans un contexte favorable et grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Informations nécessaires à l’enseignant pour bien accueillir l’élève malade ayant une déficience visuelle

Les manières de mal voir

On distingue sommairement trois grandes catégories de mal voyance :
-Une perception globale, mais floue, qui peut entraîner des difficultés à percevoir les contrastes, à apprécier les distances, les reliefs, les détails, voire les couleurs.
-Une vision périphérique avec scotome central (perte ou altération de la vision dans une zone limitée du champ visuel) ; dans ce cas l’acuité visuelle est très faible, mais il existe une conscience de l’espace environnant et une sensibilité au mouvement.
-Une vision tubulaire, en trou de serrure, le champs de vision est limité, la vision nocturne altérée, mais l’acuité visuelle peut rester normale.

Ces caractéristiques entraînent des gênes fonctionnelles pour la prise d’informations dans tous les domaines, même si des attitudes de compensation peuvent les minorer, en demandant des efforts importants, et en engendrant donc une fatigue supplémentaire.
Par exemple, selon les cas, une mauvaise vision de près, conduisant à se placer le plus près possible du document à observer implique une difficulté d’appréhension globale, ou la perte de repères continus dans les déplacements.
Une vision floue va gêner la perception de tout ce qui est éloigné ou présenté de loin, et induire une moindre aisance de déplacement dans l’espace non familier ou repéré.

D’autres phénomènes liés à la malvoyance sont plus déroutants tels la photophobie qui fait varier les difficultés visuelles en fonction de l’intensité lumineuse (faible ou

forte), le nystagmus qui se caractérise par une succession de mouvements corporels ou oculaires saccadés et involontaires, des anomalies de la vision des couleurs.
En cas de cécité totale, la découverte de l’environnement n’est pas globale, mais des techniques rééducatives sont souvent mises en œuvre très précocement et permettent une découverte active du milieu. Toutes les informations collectives doivent être fournies sous forme auditive, l’apprentissage du braille et l’utilisation de l’informatique rendent les savoirs accessibles.

Les informations liées au parcours de l’élève

Ces différences rendent chaque situation de scolarisation spécifique, d’autant que d’autres types d’informations liées au contexte social et familial, si elles ne doivent en aucun cas apparaître comme intrusives, peuvent aider à une meilleure anticipation de l’accueil. Ces données peuvent être recueillies à différentes sources, le PPS et les indications fournies par l’enseignant référent, mais aussi les précédents enseignants de l’élève déjà scolarisé, l’AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap, auparavant AVS), s’il suit l’élève, les rééducateurs du SAAAIS (Service d’aide à l’acquisition de l’autonomie et à l’intégration scolaire), l’enseignant spécialisé itinérant, mais aussi et surtout l’élève lui même et sa famille.

Le SAAAIS ou S3AIS est un service départemental regroupant une équipe pluridisciplinaire. Il accompagne l’enfant jusqu’à l'âge 20 ans ainsi que sa famille. Il s'agit

- d'apporter tous les moyens au service de la compensation du handicap visuel : psychomotricité, orthoptie, locomotion (apprentissage des déplacements), apprentissage des techniques palliatives et utilisation des aides techniques ;

- d'assurer un soutien pédagogique : adaptation de documents (en braille, gros caractère, relief…), enseignement spécialisé… Il peut parfois mettre à disposition de l’élève du matériel adapté.

On pourra ainsi utilement apprendre, par exemple, s’il a été scolarisé en milieu scolaire ordinaire ou en établissement spécialisé, les spécificités de son autonomie motrice dans un espace connu ou inconnu, les types de repères qui l’aident, si des questionnements l’aident ou le paralysent lors d’une première rencontre etc.

Les informations liées aux aménagements matériels à prévoir

Ceux ci concernent principalement :
-l’accessibilité au lieu de scolarisation ;
-l’accessibilité dans l’école, le collège ou le lycée, et plus spécifiquement au local classe ;
-l’aménagement de l’espace individuel de travail (mobilier, outils spécifiques - cf. fiche aménagements techniques), espace de rangement.
-l’anticipation qui concerne les documents adaptés (par exemple il faut s’assurer de la disponibilité de manuels adaptés en braille ou en noir correspondant à ceux qui sont utilisés en classe par les autres élèves).

Procédures d’accueil et principes d’aménagements

Le premier accueil proprement dit va différer selon l’âge de l’élève et le type d’établissement qui l’accueille.

L’école maternelle

Les enfants présentant une déficience visuelle peuvent et doivent profiter de tous les domaines d’activité et d’apprentissage proposés dans ce cadre.
Il est à ce moment souhaitable de se renseigner sur les modes de garde antérieurs qu’a pu connaître l’enfant : milieu familial, mise en nourrice, fréquentation d’une crèche ou halte-garderie, et sur les expériences qu’il a vécues dans le cadre d’un collectif enfantin (jeux en jardin public, activités de loisirs ou culturelle). En effet, si ce n’est pas le cas, la scolarisation en maternelle sera pour lui le premier moment de socialisation dans un groupe nombreux d’enfants et d’adultes. Or, l’absence du contrôle visuel d’un lieu inconnu, l’atmosphère bruyante ou encore des souvenirs de moments angoissants de séparation peuvent se révéler légitimement inquiétants pour un jeune enfant.
Une première visite, hors temps scolaire, accompagnée par les parents, l’AESH ou l’instructeur en locomotion, permet une première appréhension des lieux et une familiarisation avec des voix qu’il pourra reconnaître ensuite.
Lors des premiers jours de fréquentation de l’école, la présence régulièrement

manifestée de l’enseignant, de l’AESH ou de l’ATSEM, la possibilité autorisée de le toucher rassure.
Celui-ci ou celle-ci guide les déplacements et les actions, décrit l’environnement et ses fonctionnalités, met en contact l’élève avec ses camarades. Il incite peu à peu à découvrir l’espace proche, à trouver des repères stables (ma place, mon porte –manteau ..) et à s’y livrer à des manipulations sécures.
Progressivement, l’enfant établit des liens entre les informations données et ses perceptions. Il comprend mieux son environnement et s’y inclut en faisant un va-et-vient entre l’observation, l’expérimentation et la mise en mots. Il faut donc encourager les explorations pluri-sensorielles et les commenter, les compléter par la description des actions d’autrui (élève ou enseignant) tout en veillant à assurer la sécurité de ces découvertes.
Un véritable dialogue doit s’initier, en veillant à ce que tous les adultes le favorisent ; il arrive en effet parfois que l’un d’entre eux soit placé en position de traducteur unique des besoins de l’enfant et face écran à une communication directe. En respectant la fréquente réserve ou timidité de l’enfant, on insistera particulièrement sur le développement du langage oral, sa précision. On s’assurera que les termes employés sont bien reliés à des représentations du réel connu par l’enfant. Souvent en effet le jeune aveugle s’exprime avec aisance mais les mots qu’il emploie ne reposent pas toujours sur une bonne représentation de l’objet ou de l’action évoqués (risque de « verbalisme »). Ainsi par exemple une fourmi peut-elle être figurée à la taille d’une souris. Le terme « petit animal » ne suffit pas à construire une échelle de taille.

On remarquera que ces objectifs ne diffèrent en rien de ceux de l’école maternelle en général, et que cette attention spécifique peut profiter à nombre d’autres élèves « valides » de la classe.
En ce qui concerne les informations données aux autres élèves de la classe, on procédera comme pour l’accueil de tout nouvel arrivant, en mentionnant succinctement l’existence de particularités dans la façon de voir de ce camarade. C’est plutôt en situation qu’il faut faire des remarques spécifiques (« il ne peut par voir ton dessin, explique lui ce que tu as fait. Ne lance pas le ballon sur lui, il ne le voit pas arriver »).
Les jeunes enfants n’acquièrent que progressivement la conscience d’autrui, avec ses ressemblances et ses différences, et par exemple sa capacité à avoir mal. Ainsi, l’expérience de l’accueil d’un camarade en situation de handicap aide à l’acquisition de cette compétence à la fois affective et cognitive fondamentale.

L’école élémentaire, le collège et le lycée

Les indications données pour l’école maternelle restent valables en termes de procédures et dans l’esprit qui les anime, toutefois les expériences précédemment vécues constituent un capital à transmettre au nouvel établissement d’accueil. L’âge de l’élève et de ses camarades modifie les types de régulations nécessaires. Et surtout, l’utilisation de techniques ou d’aides spécifiques devient plus nécessaire autant qu’elle risque d’être perçue par les uns et/ou les autres, comme plus stigmatisante.
Les apprentissages fondamentaux (lire, écrire, compter) sont à concevoir en tenant compte d’adaptations spécifiques qui vont de l’utilisation d’une loupe, à l’apprentissage et à l’utilisation du braille. L’enseignant accueillant n’a pas à maîtriser ni les techniques elles-mêmes, ni les spécificités de leur enseignement à l’élève. Il pensera par contre à rendre accessible à l’élève l’ensemble des activités proposées, par tous les moyens possibles, techniques, matériels et humains.
De même les autres disciplines enseignées, de plus en plus spécialisées au fur et à mesure qu’on change de niveau d’enseignement, doivent faire l’objet d’une réflexion approfondie pour permettre les apprentissages malgré des modalités d’accès différentes (documents agrandis, simplifiés, en relief par exemple). On se reportera utilement sur ces points à la fiche adaptation des enseignements et utilisations des aides techniques. Cette réflexion concerne aussi les évaluations qu’il est souvent nécessaire d’adapter dans leur présentation, mais aussi dans le temps imparti pour leur réalisation.
C’est pourquoi s’avèrent précieux :
- l’aide des partenaires spécialisés (SAAAIS, enseignant itinérant, enseignant référent) ;
- un dialogue avec l’élève (en particulier à l’adolescence) qui peut suggérer des solutions adéquates
- des régulations avec les camarades de classe qui peuvent manifester une compassion excessive, ou au contraire une incompréhension de la situation, en protestant par exemple contre ce qui semble un traitement de faveur.

A l’adolescence, la déficience visuelle, qu’elle soit récente ou non, est requestionnée par le jeune, parfois douloureusement. D’autant que dans certaines pathologies, la déficience visuelle s’aggrave jusqu’à nécessiter des changements importants dans les adaptations techniques et dans les projets de vie. A l’inverse, l'adolescence, par le jeu des identifications, défis, vérifications et mises en situation qu'elle entraîne,

peut amener le jeune à découvrir par lui-même des domaines d'efficience, d'autonomie et d'intérêt insoupçonnés au cours de l'enfance. Il va alors s'approprier son handicap en essayant de définir les limites fonctionnelles que ce dernier lui impose et, à l'intérieur de ces limites, les domaines de compétence sur lesquels il va s'appuyer pour affirmer son identité nouvelle.

Examens

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

Scolarité, projet professionnel et insertion sociale

Lors de l'adolescence, peuvent se poser ou se reposer les questions clés d'orientation scolaire, du choix d'outils appropriés pour compenser le handicap visuel et/ou pour anticiper son éventuel aggravation :
· Faut-il « passer au braille », s'orienter dans une filière type pour déficients visuels ?
· Faut-il privilégier l'intégration à la formation, le social au scolaire, la rééducation fonctionnelle au niveau général de savoir ou au contraire viser l’obtention du diplôme ?
Aujourd’hui, le sujet a pris le pas sur le handicap et la qualité de son devenir se mesure à l'aune de son épanouissement personnel et non plus à celle de sa seule réussite professionnelle. Les métiers d'aveugles n'existent plus ou presque plus et l'accès à l'emploi est devenu problématique pour tous les jeunes et tout particulièrement pour les jeunes handicapés.
Les choix d'orientation scolaire, d'intégration et de recours à des outils spécifiques de compensation du handicap visuel, ne sont plus effectués de manière systématique comme autrefois. L'avis du sujet, de son entourage familial, de ses éducateurs, des spécialistes ophtalmologues, psychologues et rééducateurs sont pris en compte. Les choix ne sont plus imposés, mais font l'objet d'une concertation. Ces choix ne sont pas pour autant devenus plus faciles. Quand la nécessité s'impose et quand l'accord est obtenu pour mettre en place telle ou telle stratégie de compensation du handicap visuel, passer du projet (thérapeutique, rééducatif, éducatif) à la réalité, reste un moment complexe qui peut nécessiter un soutien

psychologique ou institutionnel.

Le primat accordé à l'épanouissement du sujet plus qu'à sa réussite professionnelle est une des tendances fortes de ces dernières années, issue sans doute de l'aggravation de la situation de l'emploi mais aussi d'une modification profonde de la notion même d'intégration. La place accordée aux loisirs, au plaisir et à l'ensemble des relations et interactions sociales non professionnelles va croissant dans nos sociétés occidentales.

Pour le jeune atteint de rétinite pigmentaire par exemple, il n'est plus possible de considérer que seule la qualité de son bagage intellectuel, ses seuls diplômes, vont lui assurer une intégration réussie. L'étendue de son autonomie fonctionnelle et donc de son intégration sociale va compter au moins autant. A qualification égale, à handicap égal (si tant est que la chose soit possible), l'employeur, le collègue, le proche va privilégier, apprécier, la personne qui communique le mieux, qui peut se déplacer, utiliser les moyens modernes d'accès à l'information, et qui sait faire partager des moments de sa vie quotidienne comme les repas ou les loisirs, avec le plus d'aisance possible, c'est à dire de plaisir, malgré le handicap.
Ainsi sera-t-il souhaitable d’entraîner les adolescents à la recherche de l'information et à la maîtrise de moyens performants pour la stocker, la traiter et la communiquer (informatique et utilisation banalisée des réseaux internet, intranet, etc.). La notion de performance s'élargit. Il ne s'agit plus uniquement d’engranger des savoirs et des savoirs-faire dans l'espace clos d'un bureau, résoudre des équations complexes, mais de pouvoir avec un handicap visuel, se déplacer, s'orienter, déjeuner avec d'autres, avoir des intérêts variés, affirmés.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Anticiper pour adapter l’environnement ;
- Favoriser la découverte progressive des lieux et des personnes ;
- Avoir une attitude exigeante, encourageante, non intrusive ;
- Avoir recours aux conseils de partenaires spécialisés et s’appuyer sur les éléments élaborés dans le PPS ;
- Dialoguer en continu avec l’élève et sa famille.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Albinisme : BEP
CHARGE (Syndrome)
CHARGE (Syndrome) : BEP
Marfan (Syndrome de)
Neuropathie Optique de Leber
Rétinoblastome : l'élève ayant eu un rétinoblastome
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Examens : aménagements
Récréations
Sorties scolaires : le déroulement
Sorties scolaires : la préparation
Projets pédagogiques
Projet d'orientation
Fratrie : relations de l'École avec la fratrie de jeunes malades
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Alliance maladies rares (AMR)
Association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés (ANPEA)

Témoignages

Cécité : témoignage d'une enseignante non-voyante

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Orthoptie

Liens

Cap école inclusive : des outils pour accompagner tous les élèves, à destination des équipes éducatives, sur le site du réseau Canopé

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : Dossier INS HEA

Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle

Ce guide traite de la scolarisation des élèves déficients visuels, malvoyants et aveugles (ou non-voyants). De nombreux aspects sont communs, d'autres y sont abordés de manière différenciée.
L'objectif de ce guide est de donner à l'enseignant des indications susceptibles de mieux connaitre et de mieux appréhender l'arrivée d'un élève déficient visuel dans sa classe et de lui proposer des pistes pédagogiques et techniques.

Scolarisation et déficience visuelle : site de l'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école