

L'emploi de la vision résiduelle chez les déficients visuels

Rapport sur une réunion de l'OMS

Bruxelles
28 - 30 janvier 1981

BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE
Organisation mondiale de la Santé
COPENHAGUE
1982

ICP/SPM 049

ISBN 92 890 2207 8

© Organisation mondiale de la Santé 1982

Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé bénéficient de la protection prévue par les dispositions du Protocole N°2 de la Convention universelle pour la Protection du Droit d'Auteur. Pour toute reproduction ou traduction partielle ou intégrale, une autorisation doit être demandée au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 8 Scherfigsvej, DK-2100 Copenhague Ø, Danemark. Le Bureau régional sera toujours très heureux de recevoir des demandes à cet effet.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Ce rapport exprime les vues collectives des participants à une réunion et ne représente pas nécessairement les décisions ou la politique officiellement adoptées par l'Organisation mondiale de la Santé.

IMPRIMÉ AU DANEMARK

SOMMAIRE

Page

1.	Introduction	1
1.1	Examen de la situation	1
1.2	Problèmes de définition et de classement	2
1.3	Epidémiologie	3
2.	L'utilisation de la vision résiduelle : perspectives interdisciplinaires et pluridisciplinaires	5
3.	Technologie existante : évaluation et besoins futurs	14
4.	Les services pour mal-voyants	16
4.1	Objectifs	16
4.2	Types d'activités	16
4.3	Adaptation de l'environnement	20
4.4	Communication	22
4.5	Rééducation	22
5.	Recommandations	23
5.1	Problèmes de définition et de classement : épidémiologie	24
5.2	Perspectives interdisciplinaires et pluridisciplinaires concernant l'utilisation de la vision résiduelle	24
5.3	Technologie existante : évaluation et besoins futurs	26
5.4	Services pour les mal-voyants	27
5.5	Entraînement et éducation	28
Annexe	Liste des participants	29

REUNION DE L'OMS SUR L'EMPLOI DE LA VISION RESIDUELLE CHEZ LES DEFICIENTS VISUELS

Bruxelles, 28-30 janvier 1981

1. INTRODUCTION

Une réunion sur l'emploi de la vision résiduelle chez les déficients visuels s'est tenue du 28 au 30 janvier 1981 à l'Institut d'Hygiène et d'Epidémiologie de Bruxelles. Les participants formaient un groupe pluridisciplinaire composé de représentants d'organisations nationales de recherche et de laboratoires, de professeurs de sciences fondamentales, d'ophtalmologistes, de représentants d'associations privées s'occupant des mal-voyants et de membres du Secrétariat de l'OMS. La liste des participants est donnée en annexe.

Le Professeur S. Halter, Secrétaire général du Ministère de la Santé publique et de la Famille de Belgique, a accueilli le groupe au nom du Gouvernement belge, sur l'initiative duquel le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe avait convoqué la réunion.

Le Dr B. Nižetić, Fonctionnaire régional pour la Promotion et le développement de la recherche au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, a remercié le Gouvernement belge de s'être intéressé à la réunion et de l'avoir généreusement parrainée.

Le Professeur J. François a été élu président de la réunion et le Dr F.W. Campbell vice-président; le Dr Constance Atwell a fait fonction de rapporteur.

1.1 Examen de la situation

Les déficiences sensorielles et les infirmités et handicaps qui en découlent figurent, estime-t-on, parmi les affections les plus répandues dans la Région européenne de l'OMS, une part importante revenant aux infirmités et handicaps liés à un trouble visuel. De plus, on s'attend à une augmentation du nombre absolu des personnes atteintes dans la population âgée des pays européens.

Le classement des personnes souffrant de déficiences, d'infirmités ou de handicaps de la vue présente toujours des difficultés de conception et d'organisation. Les participants ont donc étudié les critères de classement des

personnes ayant une vision résiduelle et cherché à évaluer le nombre de ces personnes et les différents problèmes auxquels elles sont confrontées. Ils ont accordé une attention particulière aux possibilités d'évaluation de la technologie existante et au besoin de mettre au point des dispositifs appropriés et simples qui permettraient aux personnes conservant un reste de vision de garder leur autonomie. Ils se sont aussi penchés sur les services existants et les personnels disponibles en vue de combler les lacunes perçues aussi bien par les professionnels que par les usagers.

La réunion et les recommandations qui en sont issues s'inscrivent dans le cadre de la contribution de l'OMS à l'Année internationale des personnes handicapées. La réunion avait en outre pour objectif d'identifier les recherches nécessaires dans le domaine des déficiences visuelles au niveau des services de base, cliniques, épidémiologiques et sanitaires, y compris les sciences biomédicales ainsi que les sciences du comportement et de l'environnement. L'application pratique des résultats de la recherche fondamentale (transfert de technologie) constitue un aspect important des efforts que déploie l'Organisation en vue de promouvoir le développement de la recherche et qui comprennent notamment la diffusion des observations et des techniques nouvelles dans la Région européenne et leur utilisation en tant que modèles pour les pays en développement.

1.2 Problèmes de définition et de classement

Conformément à la résolution WHA29.35 adoptée par la Vingt-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé, l'OMS a publié, à titre d'essai, un manuel de classification relatif aux conséquences des maladies, sous le titre : *International classification of impairments, disabilities and handicaps* (Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps) (Genève, OMS, 1980). Ce manuel a servi de base à la discussion concernant la définition et le classement des déficiences visuelles. Les participants, dans leur ensemble, ont approuvé la démarche suivie dans la publication de l'OMS, mais ils ont néanmoins formulé certaines réserves quant à son utilité dans la pratique clinique générale. La nécessité de compléter les mesures courantes de l'acuité visuelle par une définition fonctionnelle des déficiences de la vue a été reconnue puisque des numéros de code ont été ajoutés pour les incapacités (communication, locomotion, soins personnels, etc.), y compris la gravité de l'incapacité et le pronostic. Il a été suggéré d'inclure en outre, dans cette classification, une échelle reflétant le degré d'assistance nécessaire pour chaque catégorie d'incapacité.

Le système de classification, tel qu'il est désormais établi pour les déficiences visuelles, présente un inconvénient majeur, à savoir la confusion à laquelle prête l'utilisation d'expressions telles que vision normale, baisse de vision et cécité. Dans la plupart des pays européens et aux Etats-Unis, une acuité visuelle inférieure à $\frac{6}{60}$ ou $\frac{20}{200}$ est considérée comme le niveau

légal de la cécité. Ainsi, des personnes ayant une vision résiduelle sont arbitrairement privées des services sociaux et de réadaptation et sont orientées à tort vers des programmes conçus exclusivement pour les personnes atteintes de cécité totale. Il est donc recommandé de supprimer purement et simplement les «catégories de vision de l'OMS»^a de la terminologie appliquée à la classification des altérations de l'acuité visuelle. Lorsqu'on utilise le système de classification de l'OMS, il importe de reconnaître que les catégories proposées désignent seulement l'état de l'individu à un moment précis et, à ce titre, ne constituent qu'un codage provisoire. Le classement d'un individu est susceptible de changer avec le temps.

Les participants, en général, ont exprimé la crainte que la complexité de la *Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps* n'en restreigne l'utilité à la recherche, au détriment des applications cliniques. L'un des principaux objectifs de ces codes étant de pouvoir servir de critères d'accessibilité aux services de réadaptation, il est recommandé de s'employer à les simplifier. Cela est d'autant plus important que ce système de classification pourrait être utilisé dans les pays du tiers monde qui ne disposent pas des personnels ayant la formation voulue pour discerner les subtilités de la classification. Il convient aussi de noter que l'incapacité résultant d'une déficience de la vue peut être définie de manières diverses selon le contexte social et culturel.

Les participants ont longuement discuté de l'effet stigmatisant que pouvait avoir sur certains le classement en catégories, dont ils ont reconnu les incidences parfois psychologiquement néfastes. Si un tel classement est indispensable à des fins statistiques, il faut qu'il soit suffisamment souple pour que les services nécessaires soient disponibles et prêts à répondre aux besoins particuliers. De plus, quel que soit le système employé, nul ne doit se voir refuser l'accès aux services appropriés à son cas simplement parce qu'il refuse d'accepter une étiquette stigmatisante. En dépit de cette difficulté potentielle, l'emploi d'un système de classification uniforme dans un pays donné, voire à l'échelle internationale, pourrait favoriser une planification plus rationnelle de la prestation des services.

Les personnes atteintes de handicaps multiples devraient être classées séparément pour chaque handicap.

1.3 Epidémiologie

On a dit que les statistiques relatives à la cécité étaient aux soins ophtalmologiques ce que les statistiques de mortalité sont au reste de la médecine. L'attention, à la réunion, ayant été centrée sur les personnes

^a Organisation mondiale de la Santé. *International classification of impairments, disabilities and handicaps* (Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps) Genève, 1980, p. 80.

qui ont conservé une vision partielle, l'analogie avec les statistiques de morbidité conviendrait peut-être mieux ici. L'absence de toute définition uniforme des déficiences visuelles fait qu'il n'existe guère de données sûres pouvant faire l'objet d'une comparaison internationale. Des enquêtes sur les ménages effectuées en Angleterre, au Pays de Galles et aux Etats-Unis font bien apparaître toutefois certains traits communs et soulignent notamment la forte proportion de personnes âgées parmi les personnes atteintes de troubles visuels graves.

La Société nationale de Prévention de la Cécité (*National Society to Prevent Blindness*), aux Etats-Unis d'Amérique, a analysé récemment les données obtenues à la suite d'une enquête menée à l'échelle nationale par le Centre national de Statistiques sanitaires (*National Center for Health Statistics*) sur les malades ambulatoires civils. Cette enquête, réalisée en 1977, évaluait à 1,4 million le nombre des personnes atteintes de déficience visuelle «grave», c'est-à-dire incapables de lire, même à l'aide de lunettes, des caractères d'imprimerie ordinaires. Ce chiffre comprend les personnes légalement aveugles (490 000), ainsi que quelque 901 000 personnes ayant une acuité visuelle supérieure à $20/200$ mais qui ne dépasse vraisemblablement pas $20/50$. Parmi les personnes souffrant d'une déficience grave de la vue, 71% avaient 65 ans ou plus et 60% étaient du sexe féminin. La cataracte (41% des cas) était la cause de trouble grave la plus fréquemment signalée, avant le glaucome (7% des cas). La majorité des déficiences graves sont imputables à des maladies comme le diabète et les maladies cardio-vasculaires, tandis que les déficiences de moindre gravité sont plus rarement dues à ce type de maladie. Ces chiffres contrastent avec les causes de cécité «légale», en tête desquelles figurent le glaucome (12,5%) et la dégénérescence de la macula (11,7%). En Belgique, les maladies génétiques sont les principales responsables de la cécité, d'où l'importance des conseils en génétique dans les pays européens.

Pour affiner les estimations relatives à la prévalence et aux causes spécifiques de la baisse de l'acuité visuelle, l'Institut national d'Ophtalmologie (*National Eye Institute*) des instituts nationaux de santé, aux Etats-Unis d'Amérique, entreprendra prochainement une étude sur la population adulte dont l'acuité visuelle, pour l'un ou l'autre œil, est inférieure à $20/40$, avec la meilleure correction. L'examen clinique déterminera la présence éventuelle de maladies oculaires et la mesure dans laquelle chacune de ces maladies affecte l'acuité visuelle. Des analyses permettront de déceler les différences liées à l'âge, au sexe, à la race et aux facteurs géographiques. On espère que les études de cas menées, à titre de contrôle, parallèlement aux examens ophtalmologiques permettront d'élaborer des hypothèses quant à l'étiologie des principales maladies des yeux et de vérifier le bien-fondé de ces hypothèses.

Le fait que les personnes âgées soient considérées comme le groupe le plus exposé aux troubles de la vue revêt une grande importance pour la

planification des services de santé. En Suède, ainsi que dans la plupart des pays européens, les services de réadaptation et rééducation visuelles se sont adressés essentiellement aux enfants et aux personnes en âge de travailler. Si les personnes âgées semblent avoir été relativement négligées dans ce type de prestation, il y a à cela un certain nombre de raisons. Comme le faisait remarquer un rapport sur une réunion antérieure de l'OMS,^a beaucoup de personnes âgées tendent à accepter une baisse progressive de la vue comme l'une des conséquences inévitables de l'âge et ne cherchent donc pas à obtenir l'aide voulue pour remédier à leur incapacité visuelle. De plus, les personnes âgées atteintes de troubles visuels graves ont généralement plus de difficulté à expliquer leurs besoins aux cliniciens que des personnes plus jeunes. On suppose souvent que, à partir d'un certain âge, la réadaptation est moins aisée, bien que les cas récents de rééducation de patients souffrant de scotomes à la suite d'accidents vasculaires aient prouvé le contraire.

Selon les ophtalmologistes, il est souvent trop tard, lorsqu'ils voient les patients, pour permettre un traitement optimal et prévenir une incapacité. Une amélioration de l'information épidémiologique donnerait les moyens de détecter les populations à haut risque et de pratiquer un dépistage précoce dans de meilleures conditions de coût-efficacité que ne le permet un dépistage de masse non orienté. Si l'on savait mieux identifier les personnes atteintes d'incapacité visuelle, la planification sanitaire en serait profondément affectée. Les services nécessaires feraient-ils donc peser un fardeau excessif sur le système des soins de santé ? Et comment faire pour utiliser au mieux les ressources existantes ? Bien qu'elles soient importantes et difficiles à résoudre, ces questions ne devraient pas empêcher la collecte de données plus systématiques et rigoureuses dans une région ou un pays donné, voire à l'échelle internationale.

2. L'UTILISATION DE LA VISION RESIDUELLE : PERSPECTIVES INTERDISCIPLINAIRES ET PLURIDISCIPLINAIRES

Les participants à la réunion représentaient de nombreuses disciplines, dont la neurophysiologie, la psychologie, le génie biologique, la sociologie, la santé publique, l'épidémiologie et l'ophtalmologie. Plusieurs d'entre eux ont évoqué des travaux menés dans leur domaine de compétence, qui pouvaient présenter de l'intérêt pour l'emploi de la vision résiduelle par les déficients visuels. Dans une discussion sur la neurophysiologie de la perception

^a Bureau régional de l'OMS pour l'Europe. *The role and functions of national institutes of ophthalmology* : rapport sur une réunion de l'OMS. Copenhague, 1979 (Rapports et Etudes EURO, N° 5).

des formes et du traitement de l'image, le système de la vue a, par exemple, été décrit comme faisant preuve d'économie et d'abstraction à tous les niveaux de la rétine au cortex. Sachant comment est organisée la partie du cerveau où se trouve le centre de la vue, on écartera donc comme contraire à la physiologie, et probablement aussi à l'éthique, l'éventualité d'un recours à des aides telles que les prothèses destinées à créer une image visuelle par stimulation de points du cortex. La discussion a aussi porté sur l'utilité des techniques d'évaluation sensorielle relativement nouvelles, comme le test de sensibilité aux contrastes qui sert à mesurer la sensibilité d'une personne à différentes fréquences spatiales à des niveaux de contrastes variables.

Pour mesurer l'acuité visuelle, on utilise d'ordinaire des optotypes noirs et blancs très contrastés. Mais, dans la vie de tous les jours, les contrastes sont nettement moins marqués, le cas extrême étant celui de la vision par temps de brouillard ou de brume. Depuis une dizaine d'années, de nombreux chercheurs mesurent la vision par rapport à toute une gamme fort étendue de contrastes. Les données ainsi obtenues ont élargi notre conception de la performance visuelle normale. Mais ce n'est que récemment que ces méthodes ont été appliquées à la vision anormale.

En modifiant les contrastes de la cible, on peut décrire la vision normale ou anormale avec beaucoup plus de précision que ne le permettent les tests actuels de l'acuité visuelle. On a remarqué que l'amblyopie, la névrite optique, le glaucome et la sclérose multiple s'accompagnaient parfois d'une altération de la sensibilité aux contrastes. Cela devrait aider à diagnostiquer et à comprendre la nature du trouble visuel, ce que ne permettaient pas les tests classiques. A l'avenir, ces renseignements pourraient servir à concevoir de nouvelles aides optiques et à assortir convenablement l'aide au patient.

Cette approche est très voisine de celle qui s'applique déjà aux troubles de l'ouïe et aux prothèses auditives. Le perfectionnement rapide des micro-processeurs et la réduction sensible de leur prix pourraient, étant donné leur encombrement minime, leur légèreté et le peu d'énergie qu'ils nécessitent, conduire à la mise au point d'aides visuelles perfectionnées faites sur mesure pour chaque type d'incapacité.

Des recherches supplémentaires sur les rapports de phase entre les composantes de la fréquence spatiale des tests visuels tels que les mires sinusoïdales pourraient revêtir une importance particulière sur le plan clinique. Par l'alternance de phase des grilles servant aux tests, on peut mesurer l'électrorétinogramme et le potentiel évoqué des centres supérieurs de la vue. Les voltages étant faibles, une technique d'approximation sera nécessaire. On obtiendra ainsi une mesure plus objective de la performance ou des possibilités visuelles, en particulier chez les sujets incapables de jugement de seuil, notamment les jeunes enfants et les malades graves, atteints de lésions cérébrales, par exemple.

Des recherches dans ce domaine ont déjà été entreprises et un certain nombre d'études pilotes sont en cours à New York, Melbourne, Londres et

Cambridge (Royaume-Uni). Les résultats préliminaires sont encourageants. Les services qui poursuivent ces recherches devraient être incités à entreprendre aussi des études sur les handicaps partiels, dont on pourrait tirer des enseignements utiles pour la conception des auxiliaires visuels.

Les ophtalmologistes devraient, par ailleurs, être tenus informés du potentiel clinique des techniques psychophysiques et neurophysiologiques nouvelles et ils devraient prendre davantage conscience du fait que la vision ne se limite pas à l'œil.

L'importance du contexte psychologique dans lequel se situe le traitement de réadaptation a été soulignée lors de la discussion concernant l'amélioration de la vision résiduelle chez les malades atteints de lésions cérébrales. Plus de 100 000 patients en République fédérale d'Allemagne souffrent de troubles visuels dus à des traumatismes cérébrovasculaires et l'on peut supposer que les autres pays occidentaux comptent un nombre proportionnellement égal de malades de ce type. Les lésions provoquent une perte totale de vision contralatérale et s'accompagnent souvent d'une hémianopsie. Ces malades, pourtant nombreux, ne sont d'ordinaire pas pris en compte dans les statistiques des affections ophtalmologiques, leur mal étant considéré comme d'étiologie neurologique. Aucun traitement ophtalmologique n'était autrefois prévu pour eux. Or la recherche fondamentale des dix dernières années a montré qu'ils pouvaient souvent encore utiliser l'information, sans toutefois posséder la capacité de perception des détails, dont les tests habituels de l'acuité visuelle donnent généralement la mesure. Il semble que ces malades utilisent l'information transmise aux autres zones du cortex par l'intermédiaire du *colliculus superior*. On a montré qu'il était possible d'augmenter sensiblement l'efficacité de ce processus par un apprentissage systématique et d'améliorer ainsi l'orientation spatiale. On trouve la preuve de cette sensibilité résiduelle aux tests visuels présentés dans la partie «aveugle» du champ visuel du malade dans la corrélation qui existe entre l'excentricité du test et l'amplitude des mouvements saccadés des yeux lorsque l'on demande au malade de regarder l'objet «non vu». L'orientation vers une cible dans l'espace ne semble pas alors nécessiter une perception consciente de cette cible.

D'autres études ont montré qu'un entraînement systématique à distinguer les stimuli lumineux à la périphérie d'un scotome permet d'étendre le champ visuel fonctionnel. Bon nombre de malades ont pu reprendre leur activité professionnelle après une telle rééducation intensive de leurs fonctions visuelles. Mais à ce stade du traitement, le contexte psychologique a son importance. Bien qu'il soit possible de programmer les exercices sur ordinateur, l'expérience a, en effet, montré que la motivation nécessaire pour participer à ces exercices ne pouvait naître que d'un contact humain. Les ordinateurs, si efficaces soient-ils, risquent en pareil cas de n'être d'aucune utilité.

La suite de la discussion sur la lutte contre les séquelles de traumatismes a porté sur les caractéristiques que la vision partage avec d'autres facultés

sensorielles. On a noté, par exemple, que le rétablissement d'une fonction était d'autant plus probable que le traitement était entrepris dans les trois mois suivant le traumatisme, pour les atteintes visuelles comme pour les atteintes auditives, ce qui permettait de penser à l'existence d'une période critique commune pour ces deux sens. On a également noté qu'il était souhaitable de compléter l'entraînement de la vision par la stimulation des autres facultés sensorielles (par exemple auditives ou vestibulaires).

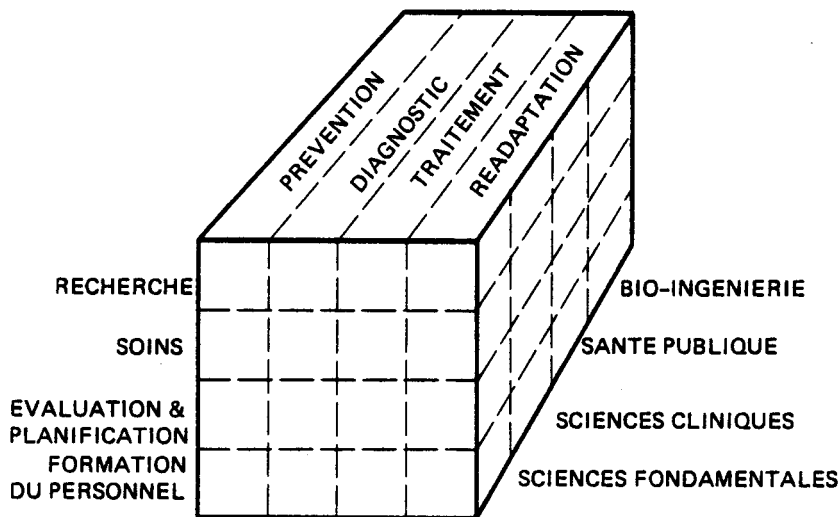
Les deux thèmes précédents peuvent être considérés comme des exemples de recherche et de traitement interdisciplinaires associant diverses disciplines en un projet unique. L'approche pluridisciplinaire consiste à définir les problèmes d'un malade en termes de performance ou de fonctions, puis à identifier les composantes des problèmes ou des tâches pour lesquelles il vaut mieux faire appel à des spécialistes de diverses disciplines. Ce travail d'équipe a été considéré comme préférable pour aider les mal-voyants à utiliser leur vision résiduelle.

Chaque pays pourrait se doter de un ou plusieurs centres pluridisciplinaires généraux assurant non seulement les soins, mais aussi l'évaluation, la planification, la recherche et la formation des personnels. Ces centres ou instituts seraient chargés de la prévention de l'incapacité (et non pas nécessairement de la prévention de la maladie), et du diagnostic, du traitement et de la réadaptation des handicapés visuels. Leurs effectifs seraient recrutés dans diverses spécialités : sciences fondamentales, sciences cliniques, sciences sociales, santé publique, bio-ingénierie, mathématiques, etc. Le modèle de la figure 1 illustre ce concept tridimensionnel.

Dans un centre donné, il pourrait y avoir un noyau de personnel à qui la possibilité serait offerte d'accéder à des ressources plus spécialisées en cas de besoin. Parmi le personnel de ces centres ou des centres de services spécialisés devraient figurer des ophtalmologistes, des neurologues, des neurophysiologistes, des psychologues, des éducateurs pour mal-voyants, des optométristes, des ergothérapeutes, des conseillers sociaux, des otologistes, des techniciens, des ergonomistes, des conseillers en génétique, des pédiatres et des gérontologues. Ces équipes pluridisciplinaires auraient vraisemblablement pour base des centres situés dans les régions hospitalières existantes ou les divisions administratives correspondantes de chaque pays. Le nombre et la diversité des centres devraient être adaptés aux conditions démographiques et géographiques existantes. Les dispensaires ou centres pour mal-voyants, plus largement répartis au niveau local dans chaque pays pour la fourniture des services de soins primaires, seraient en contact permanent avec les centres généraux régionaux ou nationaux.

La fonction de recherche de ces centres serait d'une importance toute particulière. En faisant étroitement voisiner la recherche et les services, on pourrait arriver à définir les questions à étudier d'une manière qui tienne davantage compte des besoins des déficients visuels sur le plan clinique, comme sur celui des services.

Fig. 1. Fonctions des centres pluridisciplinaires généraux



La possibilité d'étudier des groupes nombreux et hétérogènes de déficients visuels, et non plus seulement quelques cas individuels, pourrait rendre les résultats de la recherche plus largement applicables. Et cette mise en application pratique devrait, à son tour, être facilitée par le courant d'informations qui devrait s'établir entre la fonction de recherche et les fonctions de soin et de formation.

L'identification de groupes cibles d'utilisateurs des services de réadaptation visuelle revêt de l'importance pour la planification et pour l'allocation des maigres ressources disponibles. L'attention, autrefois, se portait sur la population en âge de travailler, sans doute en raison de son importance économique. Mais il conviendrait maintenant d'accorder une attention particulière au dépistage précoce des déficiences visuelles chez les enfants, ce qui nécessite également des services pédiatriques appropriés. Le groupe des personnes âgées est également important dans ce contexte et il convient d'exploiter au maximum les possibilités offertes par les auxiliaires de santé et les travailleurs sociaux pour le dépistage des troubles visuels et la réadaptation de la vision chez ces personnes. S'ils étaient convenablement entraînés à reconnaître les problèmes des personnes âgées atteintes de troubles visuels, les travailleurs

sociaux pourraient non seulement contribuer à identifier ces personnes mais aussi apporter à leur environnement et aux aides qu'elles utilisent les modifications et aménagements de détail indispensables.

L'un des principaux obstacles au progrès dans l'utilisation de la vision résiduelle tient au médiocre niveau et à la faible qualité scientifique du travail de réadaptation en général. Les centres décrits ci-dessus devraient avoir pour fonction de former le personnel chargé de la prestation des services et de l'amener à un degré de connaissances techniques et médicales plus élevé que celui qui est aujourd'hui la norme. De leur côté, les ophtalmologistes, les optométristes et les autres spécialistes du même genre devraient prendre davantage conscience des exigences sociales et environnementales de leurs malades, ainsi que des progrès technologiques récents applicables aux malvoyants. Il a été proposé d'inclure dans l'enseignement de la médecine en général davantage de sujets techniques, concernant les questions d'ingénierie par exemple, et de donner davantage d'importance aux applications médicales des progrès techniques dans les programmes d'études des universités techniques. L'éducation permanente du personnel dans toutes les disciplines pertinentes a été recommandée. Des démonstrations simulées des différentes formes de troubles visuels seraient particulièrement utiles. Selon l'orientation initiale de l'observateur, ces démonstrations pourraient permettre de formuler des hypothèses sur l'origine d'un trouble donné ou donner un meilleur aperçu des problèmes auxquels se heurtent les malades dont la vision est ainsi restreinte. Des ateliers et des cours ou des exposés faits à l'occasion de réunions professionnelles seraient également utiles.

Les participants ont souligné l'importance qu'il y avait à stimuler et à renforcer la communication interdisciplinaire dans le domaine de la rééducation de la vision. Il conviendrait d'encourager, aux niveaux international et national, les rapports entre toutes les disciplines médicales, sociales et techniques intéressées.

Devant la nécessité impérieuse de coordonner les ressources et compte tenu du fait qu'un progrès réel est assurément possible, les participants, à l'unanimité, ont prié l'OMS de créer un groupe pluridisciplinaire et permanent d'experts qui examinerait plus en profondeur les problèmes des malvoyants. Ce groupe aurait notamment pour tâche de présenter aux gouvernements, par l'intermédiaire de l'OMS, des recommandations concernant, d'une part, un programme coordonné de recherches et de services dans le domaine des troubles de la vue et, d'autre part, les stratégies à adopter pour la mise en œuvre de ce programme, la diffusion des listes de projets en cours et prévus dans les pays participants et la distribution de résumés des travaux de recherche achevés ou des évaluations de projets.

Les organes consultatifs nationaux et internationaux ont, entre autres importantes fonctions, celle d'assurer le transfert des connaissances, ce qui suppose non seulement l'organisation des communications intra- et interdisciplinaires dans un pays donné ou au sein de la Région européenne, mais

aussi le transfert des connaissances nouvelles entre les pays technologiquement plus avancés et les pays moins développés.

L'un des principaux objectifs de la réunion était de mettre au point un programme de recherche dans les domaines considérés comme étant de la plus haute priorité si l'on voulait encourager l'emploi de la vision résiduelle. Un certain nombre de principes généraux se sont dégagés et ont servi de contexte pour la discussion de thèmes de recherche spécifiques. Bien qu'il importe de fixer à l'avance les priorités de la recherche pour les besoins de la planification, les participants sont convenus qu'il était indispensable de préserver la possibilité de faire, par hasard, d'heureuses découvertes. Nombre des découvertes les plus importantes, tant dans le domaine des sciences fondamentales que dans celui des sciences cliniques, ont en effet été le produit accidentel de recherches initialement axées sur des problèmes entièrement différents. Il conviendrait de formuler des plans pour faciliter la recherche dans les domaines où elle apparaît le plus nécessaire, mais les recherches ne devraient pas être structurées de telle manière que des résultats importants, mais inattendus, puissent passer inaperçus. De même, les ressources devraient être allouées en fonction des chances qu'ont les recherches d'aboutir à une réponse utilisable, et non pas seulement en fonction de l'importance perçue du problème.

La collaboration pluridisciplinaire souhaitée se trouverait facilitée si les questions de recherche étaient posées aux chercheurs en termes de problèmes à résoudre ou de résultats à obtenir (mobilité dans l'obscurité, par exemple, avec une vision périphérique réduite) et non en termes de déficience visuelle. La solution des problèmes ou l'exécution des tâches pourraient alors être confiées aux divers spécialistes compétents.

Un autre grand sujet de préoccupation est la nécessité de donner la primauté aux technologies « appropriées » dans la recherche et le développement concernant les aides visuelles. Cela suppose, très certainement, que l'on procède à des analyses des coûts et avantages, mais aussi, et surtout, que l'on fasse participer les utilisateurs à la conception initiale des recherches, puis à l'évaluation des aides finalement mises au point. Les centres de recherche pluridisciplinaires, dont la création a déjà été suggérée, offriraient un environnement approprié facilitant le contact nécessaire entre utilisateurs et chercheurs.

Le besoin d'un registre des recherches en cours dans le domaine de la vision résiduelle est nettement ressenti; cela éviterait toute duplication superflue des efforts et encouragerait la coordination des projets, tant au sein d'un même pays qu'au plan international. Les participants ont noté que John Gill (Université de Warwick, Royaume-Uni) publiait actuellement une liste de projets de recherche et de développement dans ce domaine; un registre plus complet est néanmoins indispensable.

Les participants ont examiné une grande variété de thèmes de recherche qui pourraient être abordés sous l'angle interdisciplinaire et pluridisciplinaire.

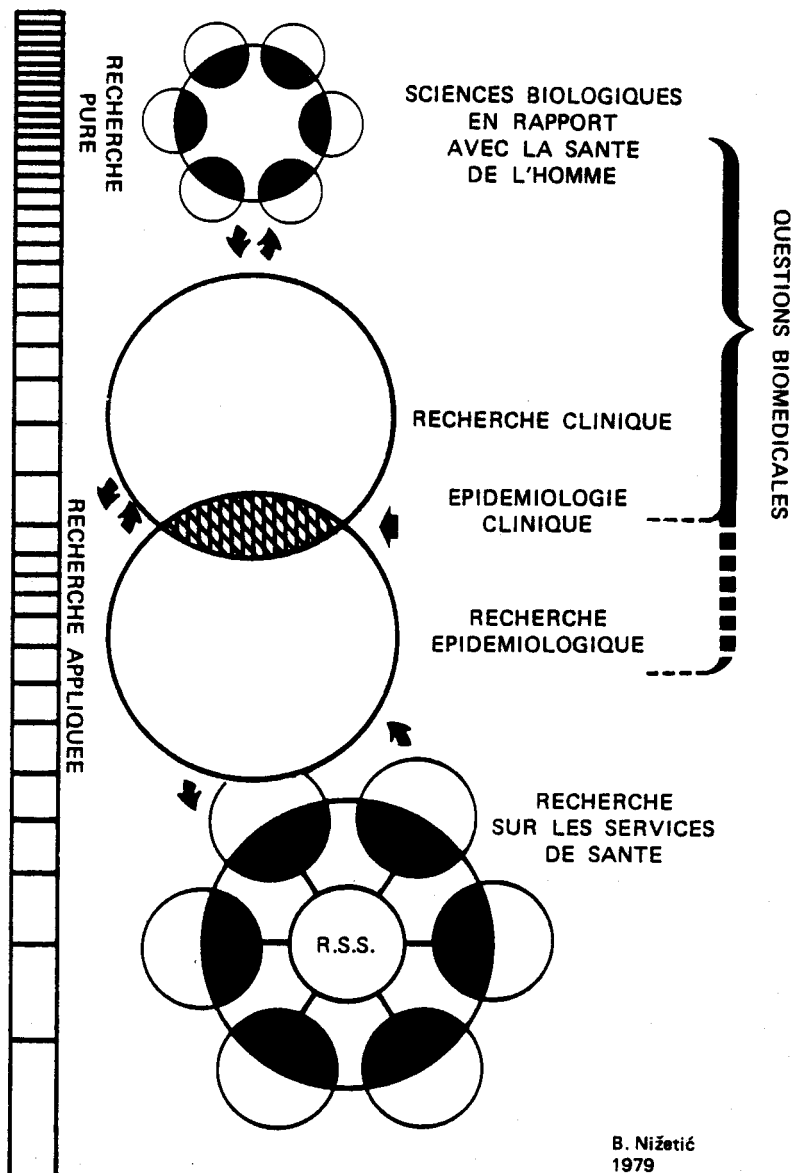
Chacun d'entre eux a été envisagé compte tenu de la place qu'il occupe dans l'éventail des recherches d'ordre sanitaire représenté à la figure 2.

La liste d'activités qui est donnée ci-après devrait être considérée comme reflétant les besoins en matière de recherches à entreprendre en ce qui concerne l'emploi de la vision résiduelle chez les déficients visuels.

Thèmes de recherche proposés

1. Il est nécessaire de mettre au point une batterie de tests qui servent aussi bien à détecter les états pathologiques qu'à tester la performance visuelle effective dans la vie de tous les jours.
2. L'importance des contrastes, de la taille, de la couleur, du mouvement, de la luminance et de facteurs temporels dans diverses maladies et incapacités fonctionnelles demande à être étudiée.
3. Les travaux dans le domaine de l'ergonomie et les recherches concernant les facteurs humains (études sur l'homme et la machine et sur l'homme et l'environnement) devraient être encouragés.
4. Il faudrait trouver des moyens simples et cliniquement utiles d'évaluer la fonction visuelle des nourrissons et des jeunes enfants.
5. Il conviendrait d'évaluer les caractéristiques de la performance visuelle chez les personnes âgées normales.
6. La récupération de la fonction visuelle chez les personnes victimes de traumatismes cérébraux (fonctions du champ visuel, comportement oculomoteur, etc.) devrait être étudiée.
7. Il conviendrait d'identifier la base neurophysiologique et neuroanatomique de la «plasticité» visuelle chez les malades atteints de déficience visuelle partielle et chez des modèles animaux.
8. La base fonctionnelle de l'amblyopie (y compris l'importance de l'information concernant la phase spatiale) chez les enfants et chez des modèles animaux devrait faire l'objet de recherches.
9. L'utilité des techniques non invasives (potentiels évoqués, par exemple) pour différencier les stades pathologiques ou les altérations fonctionnelles devrait être évaluée.
10. Il faudrait entreprendre des recherches pour prévoir les effets des progrès technologiques et sociaux sur la situation dans la société des enfants et des adultes handicapés visuels.

Fig. 2. Spectre de la recherche sanitaire (ou parasitaire)



3. TECHNOLOGIE EXISTANTE : EVALUATION ET BESOINS FUTURS

Les progrès technologiques, qui ont été l'un des principaux facteurs de l'évolution rapide du climat social, politique et culturel dans le monde occidental, ont des effets à la fois bénéfiques et néfastes sur les différents secteurs de la société. Il est grandement nécessaire de prévoir les conséquences des techniques nouvelles pour les mal-voyants en particulier. Comme nous nous acheminons vers une société dans laquelle le traitement de l'information prend une importance capitale, les personnes atteintes d'incapacités sensorielles se trouvent de plus en plus excessivement défavorisées. Mais les techniques mêmes qui sont à l'origine de difficultés accrues pour les personnes handicapées pourraient aussi apporter une solution à ces problèmes. Il faudrait étudier comment la technologie moderne pourrait être mise au service des handicapés et améliorer leur situation ou compenser les inconvénients inévitables qui résultent pour ces individus du développement de la société dans son ensemble.

Les téléphones modernes sont un exemple de progrès technologique ayant un effet incapacitant non voulu : leur perfectionnement technique croissant, en éliminant les fuites des champs électromagnétiques, a, en effet, dans certains cas, rendu leur emploi plus difficile pour les porteurs de prothèses auditives. Quant aux systèmes d'affichage alphanumérique de plus en plus couramment utilisés, ils sont souvent difficiles, voire impossibles, à déchiffrer pour les mal-voyants.

A mesure que la société devient plus complexe, les personnes souffrant de troubles visuels ont de plus en plus de mal à s'insérer dans son infrastructure. Les instituts ou centres pluridisciplinaires dont il a été question plus haut pourraient se préoccuper des inconvénients des systèmes de transport et des services gouvernementaux, par exemple, ainsi que des contraintes inhérentes à l'environnement en général, dont les mal-voyants ont à souffrir. Des recommandations pourraient alors être formulées à l'intention des organismes gouvernementaux intéressés afin de limiter les divers effets handicapants des technologies nouvelles.

La discussion concernant l'utilisation d'aides techniques par les personnes atteintes de troubles visuels a eu pour point de départ une analyse des raisons du rejet fréquent des appareils existants. C'est la conception inadéquate de ces aides qui a été considérée, au départ, comme l'obstacle principal à leur utilisation continue. La participation de l'utilisateur à la conception initiale d'un appareil, puis à sa mise au point et à son évaluation, est essentielle si l'on veut que cet appareil soit largement accepté. Par ailleurs, même lorsque les aides techniques jouent vraiment leur rôle de compensation, il arrive qu'elles suscitent d'autres difficultés inattendues qui peuvent être d'ordre affectif ou psychologique.

Les participants ont estimé qu'avant de mettre au point des aides et des techniques de rééducation, il fallait étudier les besoins des handicapés visuels. Ils ont été d'accord pour reconnaître qu'il ne suffisait pas de demander à l'utilisateur ce dont il avait besoin, pour obtenir la bonne réponse. L'identification des besoins véritables des mal-voyants peut nécessiter l'observation de ces individus dans les divers milieux auxquels ils doivent s'adapter. Là encore, une approche pluridisciplinaire s'impose, par des méthodes analogues peut-être à celles de la recherche opérationnelle.

L'efficacité technique ou l'acceptabilité pour les utilisateurs des aides techniques existantes n'ont pas été suffisamment évaluées. Le besoin se fait nettement sentir d'élaborer un protocole d'évaluation coordonnée de ces aides de manière à pouvoir comparer les résultats. L'une des premières choses à faire serait d'établir la liste des critères en fonction desquels il serait procédé à cette évaluation.

Les renseignements concernant les aides existantes ne sont pas toujours facilement accessibles aux handicapés visuels. En République fédérale d'Allemagne, par exemple, il n'existe pas de catalogue des aides, bien qu'il y en ait un en préparation. Aux Etats-Unis, il est possible de se procurer ces renseignements auprès de la Fondation des Auxiliaires sensoriels (*Sensory Aids Foundation*) et de la Fondation américaine pour les Aveugles (*American Foundation for the Blind*). Les pays scandinaves utilisent actuellement un modèle pour le classement des aides techniques mises au point à l'intention des handicapés. De toute évidence, il apparaît donc nécessaire de coordonner ces efforts et il semblerait raisonnable que ce soit l'OMS qui se charge de cette tâche.

Dans la discussion concernant les technologies «appropriées», les participants ont été d'avis que la préférence devait être donnée à des dispositifs simples plutôt qu'à des appareils complexes, à la fois parce que ces dispositifs étaient plus acceptables pour les mal-voyants et pour des raisons de prix. Toute stratégie d'évaluation en vue de la mise au point d'une technologie ou d'une aide devrait comporter une analyse des coûts et avantages. Les considérations de coût jouent un rôle non seulement dans l'élaboration des prototypes, mais aussi dans la fabrication des aides. Comme il est nécessaire de personnaliser le traitement des déficients visuels, le marché qui s'offre pour un type d'aide peut ne pas être suffisamment important pour en justifier la fabrication commerciale. En pareil cas, une subvention du gouvernement pourrait s'avérer nécessaire.

La fourniture d'aides visuelles par les services sociaux et les organismes de réadaptation, à titre gratuit ou contre remboursement dans le cadre des systèmes d'assurance gouvernementaux ou privés, pourrait accroître l'ampleur d'un marché et faciliter, par là même, la disponibilité d'un produit. On pourrait aussi réduire les coûts en adaptant des aides existantes à des situations particulières. L'étude des besoins des utilisateurs décrite plus haut

pourrait permettre la mise au point d'aides généralisées, susceptibles d'être ensuite modifiées en fonction des besoins individuels.

4. LES SERVICES POUR MAL-VOYANTS

4.1 Objectifs

1) Prévention de l'incapacité.

2) Réadaptation et intégration de l'individu dans la société «normale», avec la plus grande indépendance d'action possible. Cette notion recouvre le droit des handicapés non seulement à bénéficier de services personnels directs, mais aussi à accéder à tous les services de la collectivité à égalité avec les non-handicapés. Celui qui, après avoir épuisé toutes les possibilités offertes par les services de rééducation existants, n'aurait toujours pas recouvré le plein usage de ses moyens, devrait pouvoir obtenir d'autres formes appropriées d'assistance.

4.2 Types d'activités

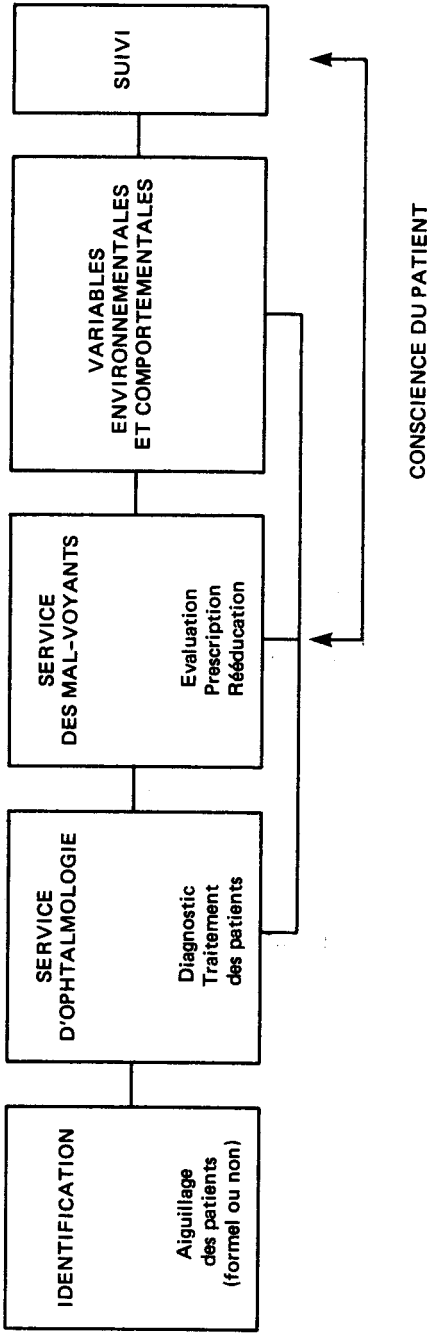
La notion de services pour mal-voyants comporte deux aspects principaux : a) les activités conçues pour adapter les mal-voyants à la société dans laquelle ils vivent, et b) les activités conçues pour adapter l'environnement aux besoins des personnes handicapées.

Un exemple du premier type d'activité (adaptation de l'individu) sera donné par le modèle de réadaptation de la vision, proposé dans le rapport sur l'atelier international qui s'est tenu à Uppsala (Suède), du 25 au 27 septembre 1978 (*Uppsala reports on education*, N° 3, Juillet 1979) et qu'illustre la figure 3.

La première étape, dans ce modèle, est l'identification des individus affectés. Comme on l'a indiqué précédemment, les principaux groupes cibles en vue d'un dépistage éventuel seraient les personnes âgées et les jeunes enfants. Les participants à la réunion d'Uppsala ont recommandé que «toutes les personnes dont la vision est suffisante pour percevoir la lumière ou s'orienter par rapport à la lumière et pour l'utiliser à des fins fonctionnelles» soient aiguillées vers les services compétents.

Au service d'ophtalmologie, les examens ophtalmologiques et optométriques classiques sont effectués aux fins de diagnostic et de pronostic médical. Les patients sont soumis aux interventions médicales et chirurgicales appropriées, puis aiguillés vers le service des mal-voyants pour un diagnostic et des soins plus personnels. Il est extrêmement important que, lors de l'aiguillage,

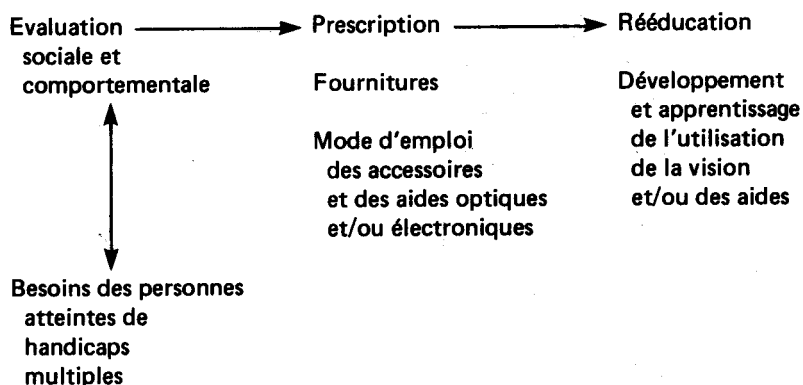
Fig. 3. Modèle pour la rééducation des mal-voyants



des renseignements suffisants soient fournis sur l'état médical du patient et sur l'étiologie du trouble visuel, puisque les stratégies de réadaptation devront être conçues en fonction de la situation physiologique, autant que psychologique et sociologique, de l'individu.

Les trois tâches qui incombent au service des mal-voyants sont les suivantes : évaluation, prescription et rééducation. Une équipe pluridisciplinaire de spécialistes analyse les problèmes du patient. C'est souvent grâce à un travail d'équipe éducatif, technique, socio-psychologique et médical que sont trouvées les solutions. La figure 4 illustre les besoins d'un service pour mal-voyants. La conscience des besoins particuliers des individus atteints de handicaps multiples est particulièrement importante lorsque l'équipe pluridisciplinaire discute des programmes de réadaptation possibles.

Fig. 4. Besoins d'un service pour mal-voyants



Les personnes dont la vue est basse se divisent en deux groupes : a) les personnes ayant l'expérience d'une vision meilleure, et b) les personnes sans expérience d'une vision meilleure. Des moyens différents sont souvent nécessaires pour répondre aux besoins de ces deux groupes. En Suède et en Norvège, la manière d'utiliser les aides visuelles est enseignée par du personnel spécialisé. Celui-ci est aussi chargé de coordonner les activités au niveau du dispensaire pour mal-voyants.

Ce personnel a notamment pour tâches :

- 1) d'inciter le patient à participer au programme de réadaptation et de le conseiller sur le plan psychologique;

2) d'apprendre au patient à développer sa vision résiduelle en l'entraînant à utiliser certaines techniques (vision excentrique, par exemple) et à se servir convenablement et aussi efficacement que possible de ses aides et accessoires optiques et électro-optiques;

3) de fournir des renseignements et des avis sur la conception des lieux de travail, l'intensité des contrastes visuels et l'éclairage pour les mal-voyants à l'usine, au bureau, à l'école et à la maison;

4) d'établir les contacts nécessaires avec les autorités scolaires, les enseignants, les conseillers d'orientation préscolaire, les enseignants itinérants, les conseillers sociaux pour handicapés visuels, les autorités responsables de la réadaptation professionnelle et les personnes en charge des divers cours de réadaptation pour handicapés visuels;

5) de faire connaître au patient les différents dispositifs mis au point pour l'aider dans la vie de tous les jours.

Le quatrième élément du modèle de service est centré sur les variables de l'environnement et du comportement. Il s'agit notamment de s'assurer que les aides et la formation donnée au dispensaire sont bien appropriées au patient et que celui-ci peut effectivement les utiliser dans la vie quotidienne. A cet égard, une analyse ergonomique des milieux scolaire, professionnel et familial s'impose. Peu d'analyses de ce type ont toutefois été effectuées jusqu'ici.

Il faudrait se préoccuper des différents besoins des personnes dont le handicap visuel est congénital et de celles dont le handicap résulte d'un accident, qui sont souvent des personnes âgées. Aussi, le service pour mal-voyants devrait-il être rattaché aux autres ressources dont peuvent se prévaloir les handicapés visuels dans la société, lesquelles le compléteraient. Il est en effet possible, par exemple, qu'une personne dont la vision périphérique est limitée parvienne à lire convenablement si l'éclairage est bon, et soit absolument incapable de circuler une fois la nuit tombée. Dans ce cas précis comme dans certains autres, la réadaptation de la vision doit être complétée par l'enseignement de techniques qui permettent aux aveugles de s'orienter et de se déplacer.

Les services pour handicapés visuels doivent absolument assurer un suivi soigneux des malades. Etant donné que chez beaucoup de mal-voyants l'altération de la vue est progressive et suit l'évolution de la maladie dont ils souffrent, une évaluation et un appui continus sont indispensables. Aussi une réévaluation fréquente de l'état de santé du malade, des aides optiques qui lui ont été prescrites et des méthodes d'utilisation de la vision résiduelle semble-t-elle nécessaire.

Des services du type de ceux qui sont décrits ci-dessus ont été mis à l'essai en Norvège et les résultats, au bout de la première année, étaient encourageants.^a

Un centre pluridisciplinaire pour mal-voyants devrait en outre comporter un élément recherche et développement. Cela permettrait d'assurer la rétro-information nécessaire aux différents éléments du service et de réaliser des études portant sur une population de malades suffisamment importante et variée.

A mesure qu'il progresse dans le système intégré de réadaptation et de traitement, le handicapé lui-même doit être considéré comme faisant partie intégrante de l'équipe d'évaluation et de réadaptation. Ainsi seulement les services peuvent-ils être véritablement personnalisés et, par conséquent, atteindre leur efficacité optimale. Une stratégie qui réussit à un malade peut pour des raisons physiologiques, psychologiques ou environnementales, ne pas du tout convenir à un autre. Aussi est-il indispensable d'obtenir la participation maximale du malade à toutes les phases de la planification de son traitement et des services qui lui sont destinés.

A titre de complément des services coordonnés pour mal-voyants décrits ci-dessus, il serait commode de prévoir des guides fournissant à l'utilisateur les renseignements voulus concernant les services de consultation et de recherche existants. Ces guides devraient aussi être distribués à tous les spécialistes qui participent à la prestation des services.

4.3 Adaptation de l'environnement

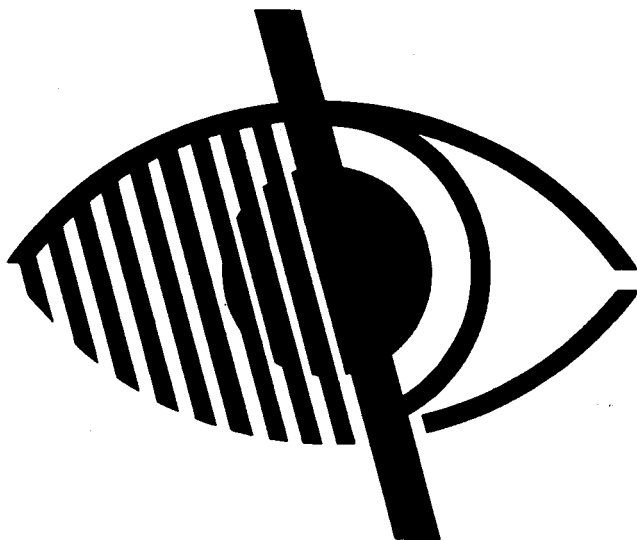
Les personnes atteintes de troubles visuels devraient non seulement bénéficier des services et des aides spéciaux précédemment évoqués mais aussi avoir accès, dans toute la mesure du possible, aux mêmes services généraux que le reste de la population qui lui ne souffre d'aucun handicap. En Suède, par exemple, les sourds peuvent désormais avoir des téléphones avec clavier et écran au même prix que les personnes qui entendent normalement paient leurs téléphones ordinaires. La Compagnie nationale des chemins de fer suédois a tenu compte des personnes souffrant de déficiences physiques, visuelles et auditives dans la conception de l'intérieur de ses nouveaux wagons. La loi exige que les bâtiments soient accessibles à tous et que les personnes atteintes de troubles de la mobilité, par exemple, puissent s'y diriger aisément. Pour les mal-voyants, il existe maintenant des signaux sonores aux passages pour piétons, des journaux sur audio-cassettes et des éclairages adaptés dans les bureaux et sur les lieux de travail.

^a Sentralinstitutt for industriell forskning [Institut central de recherche industrielle]. *The National Council for Technical Measures for the Handicapped: provision of technical aids for the handicapped*. Oslo, 1980 (Rapport N° 76 07 07 - 2A).

Pendant l'Année internationale des Personnes handicapées, un symbole nouveau a été lancé au Royaume-Uni pour faciliter l'accès des bâtiments aux personnes souffrant d'altérations de la vue (voir fig. 5). Ce symbole doit être utilisé de la même manière que le symbole, désormais internationalement connu et reconnu, du fauteuil roulant pour les handicapés physiques. Il peut être affiché dans les magasins, les restaurants et les autres bâtiments et lieux publics que l'on sait être facilement accessibles aux mal-voyants et où les problèmes particuliers à ce type de personnes sont pris en considération. Si l'on veut, ce symbole peut également servir à appeler, le cas échéant, l'attention sur une incapacité visuelle qui serait, sans cela, impossible à détecter.

Les participants ont recommandé que l'OMS encourage l'adoption et la promotion de ce symbole au niveau international.

Fig. 5. Symbole de l'incapacité visuelle



4.4 Communication

Il est nécessaire que le grand public ait une meilleure connaissance de l'incapacité et de son état dynamique. Ces questions devraient donc être inscrites aux programmes d'enseignement général. Les médias de masse devraient être encouragés à élaborer des programmes d'information sur l'incapacité, à souligner les problèmes qu'elle pose et à faire figurer le sujet dans leurs programmes réguliers lorsque cela est possible. L'idée fausse que l'on se fait généralement des mal-voyants est bien illustrée par l'emploi abusif du terme «aveugle». Aussi paraît-il raisonnable de suggérer de réserver ce qualificatif aux personnes qui sont incapables de percevoir la lumière. Il serait, par ailleurs, utile de donner au public une idée générale de la gamme des incapacités visuelles.

Un autre problème, qui se pose actuellement au sein des systèmes de prestation de service de la plupart des pays occidentaux, est celui du manque de communication entre les services d'ophtalmologie et les services de réadaptation. En Belgique, par exemple, on s'est efforcé récemment de classer tous les cas connus de troubles visuels mais des difficultés se sont posées lorsque l'on a constaté que la cause de l'incapacité n'était connue que dans les deux tiers des cas. Souvent, on ne fait pas une distinction suffisante entre l'étiologie et le type ou le site du trouble. Des renseignements ophtalmologiques complets sur chaque patient doivent être mis à la disposition du service social ou du service de réadaptation, sinon on risque de ne pas en tenir compte pendant la période de suivi ultérieur. L'existence de centres regroupant ces fonctions, tels qu'ils ont été décrits plus haut, faciliterait la communication.

4.5 Rééducation

L'essentiel, pour la réadaptation des mal-voyants, est de leur apprendre à mieux utiliser leur vision résiduelle. Aussi les participants ont-ils examiné en détail les diverses techniques permettant de développer au maximum l'emploi de la vision résiduelle. On peut accroître la sensibilité aux stimuli visuels grâce à de meilleurs procédés de stimulation, comme ceux qui sont utilisés pour l'amblyopie en URSS, ou en entraînant le patient à distinguer des stimuli en bordure d'un scotome résultant d'un accident cérébral. Il est également possible d'élargir la gamme des stimuli reconnaissables par un mal-voyant en amplifiant très légèrement les stimuli successifs. On peut en outre faire appel à d'autres facultés sensorielles non affectées (par exemple, l'ouïe ou le toucher) pour faciliter cet entraînement. C'est ainsi qu'une présentation vibrotactile d'images peut aider un mal-voyant à reconnaître des objets par association avec leur représentation somatique. Le stimulus tactile peut finir par n'être plus nécessaire, la reconnaissance de l'objet devenant uniquement visuelle.

En Suède, un réseau de 23 centres pour mal-voyants situés dans différents comtés utilise un ensemble coordonné de méthodes d'entraînement pouvant illustrer l'approche personnalisée de l'entraînement visuel. Dans ce système, les personnes atteintes de déficience visuelle sont divisées en quatre groupes selon les symptômes de la maladie ou du traumatisme oculaire dont elles souffrent. Les techniques d'entraînement visant à faciliter la lecture sont à la mesure de l'infirmité.

Les personnes atteintes de scotome central (résultant, par exemple, d'une dégénérescence maculaire sénile) sont entraînées à fixer excentriquement au-dessus ou au-dessous de leur scotome central afin d'obtenir un champ de fixation aussi large que possible; des dispositifs grossissants leur sont fournis pour compenser la plus faible densité des cônes à l'extérieur de la macule. On enseigne aux personnes qui ont du mal à contrôler les mouvements de leurs yeux (par exemple, en cas de nystagmus) à lire en bougeant la tête, afin de garder les yeux autant que possible dans la position où le nystagmus est le plus réduit. Les personnes dont le champ visuel périphérique est limité apprennent à utiliser leurs yeux à des distances plus courtes et plus exactes et à s'interrompre plus souvent à chaque ligne d'un texte, ou à tenir les yeux immobiles et à déplacer le texte afin de le placer dans le champ de la vision résiduelle centrale. Les personnes atteintes d'autres formes de baisse de vision (comme la myopie, la rétinopathie diabétique, l'amblyopie, le strabisme) sont d'abord entraînées à utiliser des aides optiques ou autres, en raison de la faiblesse de leur acuité visuelle.

Comme le succès de la réadaptation visuelle dépend, dans une grande mesure, de l'aptitude à éduquer les patients, il serait extrêmement utile d'effectuer des études visant à déterminer quelles sont les techniques d'apprentissage optimales pour ces personnes. Des études psychologiques concernant l'adaptation à une baisse de vision accidentelle et au rôle de la motivation dans la rééducation seraient notamment d'une importance toute particulière.

5. RECOMMANDATIONS

Quel que fût le grand thème de discussion abordé, il est apparu clairement qu'il existait des problèmes communs à tous les pays représentés. Certains participants ont suggéré des lignes d'action qui pourraient être suivies à la fois aux niveaux national et international, sans qu'il soit besoin d'obtenir des informations supplémentaires, alors que d'autres ont fait remarquer qu'il y avait, dans nos connaissances, des lacunes à combler avant de passer à l'action. Les recommandations suivantes, qui ont été adoptées à l'unanimité, sont regroupées suivant les actions et les domaines de recherche suggérés.

5.1 Problèmes de définition et de classement : épidémiologie

5.1.1 Actions à entreprendre

a) L'OMS devrait encourager l'usage de la *International classification of impairments, disabilities and handicaps* (Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps) (OMS, Genève, 1980), notamment pour le codage du type et du degré de gravité de l'incapacité et pour l'évaluation du pronostic. Les résultats obtenus par ce système de classification devraient être communiqués à l'OMS de manière à permettre, si besoin est, de réviser les codes et les échelles. Les catégories de vision les plus générales (vision normale, baisse de vision et cécité) devraient être éliminées. Le terme de «cécité» devrait se référer uniquement à l'absence de perception de la lumière.

b) Il faudrait essayer de simplifier le système de classification et de le rendre plus fonctionnel et, par conséquent, plus facilement utilisable dans les pays en développement.

c) L'OMS devrait encourager les gouvernements à utiliser les classifications combinées pour les altérations de la vue, les incapacités fonctionnelles et le pronostic, et non pas uniquement le degré d'altération visuelle, en tant que critère d'admissibilité à la rééducation et aux aides sociales.

d) L'OMS devrait coordonner le rassemblement des données sur les déficiences visuelles recueillies par les gouvernements qui utilisent la Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. Les statistiques résultantes devraient être utilisées comme base d'organisation et de programmation des services.

5.1.2 Les besoins en matière de recherche

a) Des analyses démographiques, notamment en rapport avec l'âge des patients, devraient être faites à partir des données concernant la population atteinte de troubles de la vue, rassemblées en utilisant la Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps.

b) Il faut se procurer de meilleures données sur les causes de la cécité et de la déficience visuelle, en utilisant les outils analytiques de l'épidémiologie clinique.

5.2 Perspectives interdisciplinaires et pluridisciplinaires concernant l'utilisation de la vision résiduelle

5.2.1 Actions à entreprendre

a) L'OMS devrait créer un comité d'experts permanent et pluridisciplinaire afin d'étudier de façon plus approfondie les problèmes posés aux personnes dont la vue est diminuée. Ce comité aurait pour tâches :

- de formuler des recommandations à l'intention des gouvernements sur un programme de recherche et de services coordonnés concernant les altérations de la vue;
- de recommander des méthodes pour la mise en œuvre du programme;
- de distribuer des listes des projets mis en œuvre ou prévus dans les pays participants;
- de diffuser des résumés des évaluations de projets ou de faire connaître les résultats des recherches terminées.

b) Des réunions *ad hoc* devraient être organisées pour discuter plus en détail des sujets abordés brièvement lors de la présente réunion, afin d'informer le comité permanent dont la mise en place est recommandée en a).

c) Les gouvernements devraient être encouragés à créer des instituts pluridisciplinaires pour les personnes ayant une mauvaise vision ou des services de prévention, de diagnostic, de traitement et de rééducation, et à entreprendre des recherches pour aider les mal-voyants. Il faudrait pouvoir s'adresser aux spécialistes suivants : ophtalmologistes, neurologues, neurophysiologistes, psychologues, éducateurs pour mal-voyants, opticiens-optométristes, spécialistes des verres de contact, ergothérapeutes, conseillers sociaux, audiologues, techniciens et ergonomes.

En raison des variations dans les systèmes de prestation des soins, ces instituts devraient être adaptés, le cas échéant, pour pouvoir être utilisés comme services centraux et centres de recherche, ou comme centres de ressources pour un réseau de services annexes de soins.

d) La formation continue des spécialistes dans les disciplines représentées au sein de l'équipe de soin et de recherche doit être assurée pour que ces spécialistes soient conscients des contributions possibles que peuvent leur apporter les autres disciplines. Ils doivent être aussi conscients des conséquences de la déficience visuelle pour l'individu et être informés de l'étendue des services disponibles et des moyens d'en faire bénéficier les patients. Il est aussi recommandé de réviser le programme des études médicales et d'y insister sur la participation continue des ophtalmologistes au processus de réadaptation visuelle.

5.2.2 *Besoins dans le domaine de la recherche*

a) Les problèmes de recherche doivent être définis en termes fonctionnels ou en termes de résultats afin d'encourager une approche pluridisciplinaire. L'importance du contraste, de la taille, de la couleur, du mouvement,

de la luminosité et des facteurs «temps» dans de nombreuses tâches visuelles et maladies ou infirmités fonctionnelles de la vue doit être analysée.

b) Il faut mettre au point une batterie de tests diagnostiques correspondant à la fois à la pathologie oculaire et à la performance visuelle réelle, dans la vie de tous les jours.

c) Des études devraient être faites sur le rétablissement de la fonction visuelle à la suite d'une blessure ou de la perte momentanée de la vue, chez des patients ayant une vision partielle ou sur des modèles animaux, en utilisant des techniques psychophysiques et neurophysiologiques et des techniques d'apprentissage discriminatoire.

d) Les caractéristiques de la capacité visuelle des nourrissons, des enfants et des individus normaux âgés devraient être évaluées.

e) Il faudrait encourager les études ergonomiques et la recherche sur les facteurs humains (rapports homme/machine et homme/environnement). A ce propos, il conviendrait de procéder à des analyses psychologiques, sociologiques et économiques des effets des progrès techniques sur les mal-voyants.

5.3 Technologie existante : évaluation et besoins futurs

5.3.1 *Actions à entreprendre*

a) Les progrès technologiques ont des effets à la fois négatifs et positifs sur différents groupes de la population. L'OMS devrait encourager les gouvernements à établir des comités ou des organismes chargés de prévoir les effets sur les mal-voyants des technologies qui se développent actuellement et de réduire les effets générateurs de handicaps des changements que subit, de ce fait, l'infrastructure (systèmes de transport, services gouvernementaux, architecture, moyens de communication, etc.).

b) Un comité d'experts de l'OMS devrait élaborer un protocole d'évaluation coordonnée des aides visuelles, utilisable dans tous les pays, en spécifiant les critères d'évaluation.

c) L'OMS devrait tenir à jour le catalogue de toutes les aides techniques évaluées par le protocole standard. Mais elle devrait auparavant rassembler des informations sur les aides actuellement disponibles dans tous les pays participants et appliquer à ces aides un système de classification standard.

5.3.2 *Besoins dans le domaine de la recherche*

a) Il faudrait évaluer les aides dont les déficients visuels ont besoin. Cette évaluation devrait comprendre des études faites sur le terrain et des enquêtes sur échantillon.

b) Il faudrait établir un système permettant de faire participer les utilisateurs à toutes les phases de la recherche sur les aides aux mal-voyants (conception, mise au point et évaluation).

c) Il faudrait analyser les coûts et avantages du développement des aides techniques.

d) Il faudrait mettre davantage l'accent sur les aides à la mobilité.

e) L'impact des facteurs d'environnement sur les personnes atteintes d'une déficience visuelle devrait être analysé.

5.4 Services pour les mal-voyants

5.4.1 *Actions à entreprendre*

a) Les besoins de services devraient être évalués en termes à la fois cliniques et fonctionnels, par une équipe pluridisciplinaire et, plutôt qu'un seul handicap ou une seule infirmité, c'est la totalité de l'individu qu'il faudrait prendre en compte.

b) L'invalide devrait être considéré comme un membre à part entière de l'équipe d'évaluation et de réadaptation; il devrait donc être consulté et informé.

c) Dans la mesure du possible, la réadaptation devrait se faire au sein de la communauté, plutôt que dans les installations isolées. La prise de conscience par la communauté des aspects dynamiques, voire positifs, de l'infirmité visuelle devrait être stimulée par des campagnes d'éducation du public et par le truchement des grands moyens d'information.

d) Les services fournis aux déficients visuels ne devraient pas se limiter aux seuls services personnels, mais devraient aussi s'étendre aux modifications de l'environnement de manière à assurer un accès facile à toutes les installations dont profite la société (immeubles, moyens de transport, journaux, etc.).

e) L'OMS devrait encourager la coordination des activités de service et de planification au plan international et aider cette coordination à l'échelon national, régional et local.

f) Il devrait y avoir, dans chaque pays, des enseignants pour déficients visuels, formés professionnellement dans leur propre discipline et ayant une connaissance pratique des secteurs connexes représentés dans l'équipe de service (ophtalmologie, pathologie, optique, psychologie, par exemple).

g) L'OMS devrait encourager l'élaboration de guides des services de soins et des moyens de conseil et d'orientation dans chaque pays, qui seraient distribués à la fois aux utilisateurs et aux professionnels de la santé oculaire.

5.4.2 *Besoins dans le domaine de la recherche*

a) Une étude comparative devrait être faite sur la législation et la réglementation dans différents pays, en ce qui concerne l'accès à des services appropriés.

b) Il faudrait étudier les problèmes rencontrés par les mal-voyants en raison de la réglementation actuelle.

c) Des études psychologiques devraient être faites sur les réponses individuelles aux diverses méthodes de traitement et de réadaptation.

5.5 **Entraînement et éducation**

5.5.1 *Actions à entreprendre*

a) L'OMS devrait mettre au point un ensemble coordonné de documents de formation utilisables par tous les pays participants, en s'inspirant peut-être du modèle suédois existant.

b) Les gouvernements devraient considérer l'entraînement de la vue comme un élément important des programmes de réadaptation, particulièrement en ce qui concerne l'entraînement à la mobilité.

c) Il faudrait essayer d'adapter aux mal-voyants les méthodes d'entraînement actuellement utilisées pour d'autres sens, comme le toucher ou l'ouïe.

5.5.2 *Besoins dans le domaine de la recherche*

a) Il faudrait faire des recherches sur la capacité de l'entraînement à augmenter la sensibilité, grâce aux techniques de sensibilisation et aux méthodes de fixation modifiée, par exemple.

b) Il faudrait faire des études sur l'entraînement au transfert des facultés sensorielles ou à leur amélioration (le toucher pour la vue, par exemple).

c) Il conviendrait de déterminer les méthodes d'apprentissage optimales dans le domaine de la réadaptation visuelle, sans oublier l'importance des facteurs de motivation.

Annexe

LISTE DES PARTICIPANTS

Conseillers temporaires

Dr Constance Atwell

Chief, Office of Clinical Applications of Vision Research, National Eye Institute, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, Etats-Unis d'Amérique (*Rapporteur*)

Professeur E.S. Avetisov

Directeur adjoint de la Recherche, Institut Helmholtz d'Ophtalmologie, Moscou, URSS

Dr F.W. Campbell

Reader in Neurosensory Physiology, Physiological Laboratory, University of Cambridge, Royaume-Uni (*Vice-président*)

Professeur P. Guberina

Directeur scientifique et technique, Centre «Suvag» pour la rééducation de l'audition et de la parole, Zagreb, Yougoslavie

Dr M.F. Haustrate-Gosset

Secrétaire général, Organisation belge de Prévention de la Cécité, Anvers, Belgique

Dr H.L. Jonkers

Expert scientifique principal, Département du Génie aérospatial, Université de Technologie, Delft, Pays-Bas

Dr J.-I. Lindström

Chef du Département de Recherche et de Développement, Institut suédois pour les Handicapés, Bromma, Suède

Professeur E. Pöppel

Président de l'Institut de Psychologie médicale, Université de Munich, République fédérale d'Allemagne

Représentants d'autres organisations

Centre de Rééducation pour Aveugles récents

Dr J.-P. Boissin

Ophtalmologiste, Marly-le-Roi, France

Conseil international d'Ophtalmologie (CIO)

Professeur J. François

Président du CIO, Gand, Belgique (*Président*)

Etablissement allemand de recherche et d'expérimentation pour les voyages aérospatiaux

M. H.W. Herzog

Cologne, République fédérale d'Allemagne

Organisation mondiale contre la Cécité (OMC)

Dr V. Clemmensen

Secrétaire-archiviste de l'OMC, Hôpital central, Naestved, Danemark

Organisation mondiale pour la Promotion sociale des Aveugles (OMPSA)

M. R. Lund

Institut central de Recherche industrielle, Oslo, Norvège

The Partially Sighted Society (PSS)

M. R. Greenhalgh

Président national de la PSS, Torquay, Royaume-Uni

M. D. Gazely

Secrétaire général de la PSS, Derby, Royaume-Uni

Organisation mondiale de la Santé

Bureau régional de l'Europe

Dr Hana M. Hermanova

Consultant, Protection sanitaire des personnes âgées

Dr B.Z. Nizetić

Chef de la Promotion et du développement de la recherche
(*Secrétaire*)

Siège

Dr B. Thylefors

Programme de Prévention de la cécité

**PUBLICATIONS RECENTES
DANS LA SERIE
RAPPORTS ET ETUDES EURO**

- N° 17 *Examen radiologique de l'eau de boisson : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 21 pages, Fr. s. 4.*
- N° 18 *La salubrité de l'environnement dans les zones touristiques européennes : rapport sur la réunion d'un groupe de travail. 1979, 37 pages, Fr. s. 5.*
- N° 19 *Les statistiques relatives aux accidents de la route : rapport sur la réunion d'un groupe technique de l'OMS. 1981, 42 pages, Fr. s. 4.*
- N° 20 *La recherche concernant l'application des modèles de simulation à la gestion sanitaire : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS (sous presse).*
- N° 21 *Problèmes de santé liés à la qualité de l'air à l'intérieur des bâtiments : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 35 pages, Fr. s. 4.*
- N° 22 *Les services infirmiers : rapport sur un symposium de l'OMS. 1981, 46 pages, Fr. s. 4.*
- N° 23 *La formation des cadres supérieurs de l'administration de la santé publique : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS (sous presse).*
- N° 24 *Le dépistage précoce des maladies pulmonaires chroniques : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 36 pages, Fr. s. 4.*
- N° 25 *Les formes nouvelles de l'action de santé mentale : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS (sous presse).*
- N° 26 *La prévention des accidents de la circulation chez les enfants : rapport d'une étude OMS réalisée avec la collaboration du Centre international de l'Enfance et de l'Université d'Uppsala. 1980, 58 pages, Fr. s. 4.*
- N° 27 *Le modèle de service de santé de Gabrovo en Bulgarie : rapport sur une étude. 1982, 103 pages, Fr. s. 8.*
- N° 28 *Pollution atmosphérique et maladies respiratoires chroniques chez les enfants : rapport d'une étude de l'OMS. 1981, 86 pages, Fr. s. 6.*

- N°29 *Les inspecteurs de salubrité de l'environnement dans une société industrielle* : rapport sur une consultation de l'OMS. 1981, 30 pages, Fr.s.4.
- N°30 *Détection précoce des handicaps chez les enfants* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 55 pages, Fr.s.4.
- N°31 *Santé et bien-être sur les lieux de travail* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 32 pages, Fr.s.4.
- N°32 *Hypertension related to health care* : report on a WHO Consultation. 1980, 63 pages, Fr.s.4 (édition française en préparation).
- N°33 *La formation permanente du personnel de santé et son évaluation* : rapport sur les discussions techniques de la vingt-neuvième session du Comité régional de l'Europe. 1981, 47 pages, Fr.s.4.
- N°34 *Procédés technologiques adaptés à l'assainissement des petites localités européennes* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1980, 26 pages, Fr.s.3.
- N°35 *Planification et organisation des services médicaux d'urgence* : rapport sur la réunion d'un groupe technique de l'OMS. 1981, 41 pages, Fr.s.4.
- N°36 *External quality assessment of health laboratories* : report on a WHO Working Group. 1981, 23 pages, Fr.s.2 (édition française en préparation).
- N°37 *Les applications de l'électrocardiogramme* : rapport sur une étude de l'OMS. 1981, 29 pages, Fr.s.4.
- N°38 *L'influence de l'alcool et des drogues sur la conduite automobile* : rapport sur la réunion d'un groupe technique de l'OMS. 1981, 28 pages, Fr.s.4.
- N°39 *La technologie des laboratoires de santé* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. 1981, 24 pages, Fr. s.4.
- N°40 *Protective devices and restraint systems to minimize injuries caused by road traffic accidents*: report on a WHO Technical Group. 1981, 53 pages, Fr.s.4 (édition française en préparation).