53841

WHO/PBL/93.27
Distr. : Limitée
ORIGINAL : ANGLAIS

LA PRISE EN CHARGE DE LA DEFICIENCE VISUELLE CHEZ L'ENFANT

Rapport d'une consultation de l'OMS

Bangkok, 23-24 juillet 1992

Organisation hôte :
Conseil international pour
l'Education des Handicapés de la Vue

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
PROGRAMME DE PRÉVENTION DE LA CÉCITÉ

Remerciements

Le présent rapport est basé sur des documents de travail adressés par les auteurs suivants, que nous tenons à remercier ici:

Mme E. K. Chapman
Dr A. Corn
Dr C. Gilbert
Dr L. Hyvärinen
Dr J. Keeffe
Dr K. Konyama
Dr M. N. G. Mani
Mme J. Silver
Professeur Sun Bao-Chen
Professeur G. R. Watson
Dr S. Veitzman
Mme A. Yeadon

Nos remerciements vont aussi à M. A. Best qui, en sa qualité de Rapporteur de la réunion, a largement contribué à la mise en forme définitive du document.

Ce document n'est pas destiné à être distribué au grand public
et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).
Il ne peut être commenté, résumé, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité,
sans une autorisation préalable écrite de l'OMS.
Aucune partie ne doit être chargée dans un système de recherche documentaire
ou diffusée sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit -
électronique, mécanique, ou autre - sans une autorisation préalable écrite de l'OMS.
Les opinions exprimées dans les documents par des auteurs cités nommément
n'engagent que lesdits auteurs.

WHO/PBL/93.27

Sommaire

Pages

AVANT-PROPOS 1

RESUME D'ORIENTATION 1

1. AMPLEUR ET CAUSES SPECIFIQUES DU PROBLEME DE LA DEFICIENCE VISUELLE 5

2. ASPECTS SOCIAUX ET ENVIRONNEMENTAUX DE LA DEFICIENCE VISUELLE 8

3. INCIDENCES EDUCATIONNELLES 10

4. ETAT ACTUEL DE LA PRISE EN CHARGE DES DEFICIENCES VISUELLES ... 14

5. DEPISTAGE DES DEFICIENCES VISUELLES 19

6. EVALUATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE CHEZ L'ENFANT 23

7. STRATEGIES D'AMELIORATION DE L'UTILISATION DE LA VISION RESIDUELLE CHEZ L'ENFANT 26

8. RESSOURCES HUMAINES POUR LA PRISE EN CHARGE DES DEFICIENCES VISUELLES 34

ANNEXE 1. LISTE DES PARTICIPANTS 38

ANNEXE 2. LISTE SUCCINCTE DE MATERIELS D'ENSEIGNEMENT 40

ANNEXE 3. LISTE DU MATERIEL ESSENTIEL D'UN SERVICE POUR MALVOYANTS 42

ANNEXE 4. QUELQUES EXEMPLES DE SERVICES POUR MALVOYANTS ASSURES PAR DES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES ... 43

AVANT-PROPOS

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a tenu sa première réunion sur l'utilisation de la vision résiduelle en 1981. De cette réunion sont issues des recommandations sur les définitions, les pratiques et les services. Depuis lors, nombre de faits nouveaux sont survenus. Des matériels pédagogiques ont été mis au point, la fabrication d'appareillages pour malvoyants s'est développée, des pays plus nombreux se sont dotés de centres pour déficients visuels, les statistiques sont légèrement plus exactes et la base comportementale et fonctionnelle, plutôt que médicale, du concept de la malvoyance est de mieux en mieux admise.

En 1991, le groupe consultatif du programme OMS de prévention de la cécité a recommandé lors de sa neuvième réunion, tenue à Banjul (République de Gambie), que l'on accorde une importance particulière aux enfants à la vision basse de manière à faciliter leur développement et leur éducation. Les participants ont estimé qu'il faudrait disposer de données améliorées sur les besoins et le nombre des sujets touchés ainsi que d'une définition nouvelle de la malvoyance fondée sur la vision fonctionnelle.

Le présent rapport résume quelques documents de travail particulièrement intéressants présentés, sur invitation, lors d'une consultation de l'OMS tenue en juillet 1992 à Bangkok (Thaïlande) dont l'organisation hôte était le Conseil international pour l'Education des Handicapés de la Vue. Lors de cette réunion, un résumé verbal, suivi d'un débat, a été présenté pour chaque communication. Dans le présent document, toute l'information ainsi recueillie est subdivisée en sections contenant l'essentiel des preuves, des arguments et des décisions. Chacune résume l'un des grands thèmes de la réunion et met l'accent sur les suggestions de bonne pratique.

Le présent rapport rassemble une bonne part des positions actuelles dans ce domaine d'apparition récente; bien des connaissances existantes n'ont pas encore été publiées. Il vise notamment à favoriser le renforcement des services pour malvoyants et de la pratique, en fournissant l'information nécessaire à la prise de décisions. Au lecteur, à présent, de faire usage de ces données. Les bénéficiaires en seront les enfants qui ne peuvent surmonter les problèmes liés à leur déficience visuelle sans une aide additionnelle.

RESUME D'ORIENTATION

La majeure partie des enfants malvoyants disposent d'une vision résiduelle et, même dans les écoles spéciales pour aveugles, jusqu'à 20 % des élèves en ont suffisamment pour certaines activités courantes. Or on les encourage rarement à en développer l'usage, et son existence est souvent ignorée tant par le personnel médical que par le corps enseignant. L'enjeu, pour la réunion, consistait à trouver des moyens de permettre aux enfants de tirer parti de leur vision résiduelle grâce à des services, à des matériels et à des appareillages appropriés.

Les communications présentées à la réunion ont servi de point focal aux discussions des groupes; les uns et les autres sont résumés dans les paragraphes ci-après.

Conséquences de la malvoyance

Les enfants déficients visuels ont des besoins spéciaux liés à leur utilisation de la vue. Ainsi, celle-ci peut restreindre leur expérience de la vie, ralentir leur travail et leur développement moteur, compromettre leur sens de l'orientation et diminuer leurs compétences pratiques. Elle risque aussi d'influer tant sur leur éducation que sur leur développement social et affectif. On sait maintenant parfaitement qu'un grand nombre d'enfants peuvent apprendre à l'école en se fondant sur l'information tant visuelle que tactile. Il n'est ni nécessaire, ni opportun d'éduquer des enfants malvoyants comme s'ils étaient entièrement aveugles. Cependant, il faudra souvent développer l'usage efficace de la vision basse grâce à un programme de stimulation visuelle et d'utilisation de la vue.

Etat actuel des services pour malvoyants

Une mauvaise compréhension de la nature et des conséquences de la malvoyance semble se situer au coeur des difficultés de dépistage et d'évaluation des enfants. Dans de nombreux pays développés, le personnel hospitalier a reçu la formation nécessaire pour rechercher les anomalies à la naissance et il existe des systèmes de présentation des jeunes enfants pour des bilans de santé périodiques ainsi que des registres spéciaux pour les groupes à haut risque (par exemple ceux ayant des antécédents familiaux pathologiques ou présentant un syndrome connu pour comporter des signes oculaires).

Dans les pays en développement, les systèmes de présentation et de détection sont souvent moins au point. La raison en est en partie qu'il n'existe pas de services thérapeutiques et que le dépistage n'est donc pas considéré comme prioritaire, puisqu'il ne peut avoir d'effets pratiques. Parmi les autres motifs de cette situation on peut citer une éducation insuffisante pour la santé de toutes les personnes participant à la prise en charge des accouchements à la maison, ainsi qu'une pénurie de programmes de dépistage des troubles de la vision chez les enfants scolarisés (qui peuvent ne représenter qu'une proportion de la population infantile). Même les enfants manifestement atteints de troubles visuels qui fréquentent des écoles pour aveugles ne sont pas toujours soumis à un examen médical; en conséquence et du fait de la politique d'utilisation de l'écriture Braille, certains ne sont pas traités ou encouragés à utiliser la vision dont ils disposent.

Une fois qu'une perte de vision a été constatée chez un enfant, il importe d'évaluer les fonctions visuelles. Toutes ne sont pas touchées au même degré chez les malvoyants; ainsi, la vision de près est généralement meilleure que ne le laisserait penser l'acuité visuelle à distance. L'évaluation doit donc porter à la fois sur la vision rapprochée et sur la vision de loin ainsi que sur la vision fonctionnelle, c'est-à-dire sur l'utilisation de la vue pour l'accomplissement de tâches courantes.

Pour une meilleure utilisation de la fonction visuelle

L'utilisation de la fonction visuelle peut souvent être améliorée par un programme de rééducation. Il existe à présent de bonnes preuves documentaires de l'efficacité de certains de ces derniers, et leur utilisation chez l'enfant est au centre de la philosophie qui sous-tend un grand nombre de programmes éducatifs. Certains matériels ont été adaptés et développés de manière à assurer aux enfants vivant dans certaines parties de l'Afrique, de l'Inde et de l'Asie du Sud-Est des activités spécifiques à leurs cultures. Il faut veiller à la disponibilité de ces matériels et à la formation appropriée des personnels appelés à s'en servir.

L'amélioration de la vision résiduelle suppose aussi l'utilisation d'aides spéciales. La majeure partie d'entre elles sont des verres qui agrandissent les images, mais il existe aussi des dispositifs non optiques tels que les verres filtrants, les stylos formant des traits épais et le papier approprié, des éclairages variables, des systèmes d'agrandissement des caractères imprimés, des vidéo-cassettes et des micro-ordinateurs.

Il importera d'adapter soigneusement les aides et les technologies aux besoins de chaque enfant, et celui-ci aura normalement besoin d'une période de formation pour acquérir les compétences nécessaires pour se servir de l'appareil et l'entretenir.

Le coût de ces appareillages pour les clients varie suivant les pays, bien qu'il ne semble pas représenter un obstacle majeur à leur vulgarisation. C'est l'absence d'évaluation des enfants qui retarde le progrès et à laquelle il importe donc de remédier d'urgence. La production d'appareils optiques a démarré dans quelques pays en développement, et certains organismes surveillent la qualité et le coût afin de déterminer si cette production pourrait devenir une source utile d'approvisionnement.

Recommandations

La réunion a émis diverses recommandations.

Définition*

Une grande importance a été attachée à la nécessité d'une définition claire de la nature de la déficience visuelle. Les catégories actuelles de baisse de la vision figurant dans la Classification internationale des maladies reposent uniquement sur la vision à distance. Les déficients visuels entrant dans les catégories 1 à 4 (allant de la cécité presque totale à une acuité visuelle inférieure à 6/18, soit 0,3) utiliseront des informations acquises visuellement et auront des besoins spéciaux, propres à l'usage qu'ils font de leur vue. Dans certaines circonstances, leurs besoins coïncideront toutefois avec ceux des sujets entièrement aveugles et ils pourront utiliser le toucher et l'ouïe plutôt que la vision. Une définition assortie de notes explicatives a été élaborée et adoptée pour décrire cet ensemble assez complexe de possibilités.

Un malvoyant est une personne présentant une déficience visuelle (même après traitement et/ou muni de la meilleure correction optique) et dont l'acuité visuelle est comprise entre 6/18 (0,3) et la perception lumineuse, ou dont le champ visuel est inférieur à 10° autour du point de fixation, mais qui utilise - ou est potentiellement capable d'utiliser - sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche.

---

* **Notes explicatives**

1) Cette définition pratique est uniquement conçue pour l'enregistrement; elle ne DOIT PAS servir à déterminer l'admissibilité aux services.

2) Les critères visuels contenus dans cette définition correspondent à ceux de la Classification internationale des maladies. A noter qu'ils se rapportent à l'acuité de la vision, avec correction, de l'oeil le moins atteint.

3) Parallèlement aux critères contenus dans cette définition pratique, d'autres altérations du fonctionnement visuel, tels qu'une faible sensibilité aux contrastes et la perte de la faculté d'adaptation à l'obscurité, devraient également y figurer lorsqu'elles sont également handicapantes.

4) Les personnes atteintes d'anomalies du système visuel, incapables de répondre aux optotypes à base de symboles mais qui réagissent aux stimuli visuels, doivent être incluses dans la classification. En cas de doute sur l'existence d'une anomalie visuelle - par exemple dans le cas des sujets polyhandicapés - il est préférable d'inclure le sujet dans cette classification.

Autres recommandations

Les recommandations relatives au **dépistage des enfants malvoyants** prévoyaient notamment l'examen médical des élèves des établissements pour aveugles et le développement du système scolaire d'examens de la vue. L'utilisation de méthodes d'estimation de la vision fonctionnelle est recommandée dans le cadre de l'évaluation de tous les enfants présentant une perte de vision. Les enfants malvoyants ont besoin d'aide pour accéder aux programmes scolaires; il faut, en particulier, porter attention à leur environnement visuel ainsi qu'à l'équipement, aux méthodes didactiques et à l'existence d'un programme spécialisé. La création ou la multiplication de centres pour malvoyants sont recommandées. Un centre de base, doté d'un ophtalmologiste et d'un éducateur spécialisé, devrait prendre soin de dix cas par jour; sans doute en faudrait-il un pour 5 millions d'habitants. La sensibilisation et le développement des ressources humaines ont été jugés comme prioritaires par rapport à toutes les autres recommandations. Ils comprennent notamment la modification des attitudes ainsi que le développement des compétences techniques et s'appliquent à tous les niveaux de la société, des décideurs politiques aux ophtalmologistes en passant par le grand public, les parents, les enseignants, les agents de santé et les professeurs spécialisés pour aveugles.

1. AMPLEUR ET CAUSES SPECIFIQUES DU PROBLEME DE LA DEFICIENCE VISUELLE

L'enfant malvoyant est défini (Classification internationale des Maladies [CIM], Neuvième révision) comme un sujet de moins de 16 ans dont l'acuité visuelle, après correction, dans l'oeil le moins atteint est inférieure à 6/18 (0,3) mais égale ou supérieure à 3/60 (0,05). Les enfants relevant de cette catégorie ont besoin d'une éducation spécialement adaptée ainsi que de soins oculaires permanents visant à empêcher que leur vision ne continue de se dégrader.

La définition qui précède repose uniquement sur l'acuité visuelle. Or la malvoyance est un état fonctionnel plutôt qu'une expression chiffrée de cette dernière. A sa neuvième réunion (1991), le groupe consultatif du programme OMS de prévention de la cécité a conclu que la déficience visuelle devrait faire l'objet d'une nouvelle définition qui prendrait en compte, en particulier :

- les possibilités d'utilisation de la vision résiduelle;
- l'importance d'un examen de la vision rapprochée.

Les enfants malvoyants se trouvent dans une situation socio-économique difficile puisqu'ils ne sont pas suffisamment aveugles pour avoir droit aux services sociaux et de réadaptation, mais ne voient pas non plus suffisamment bien pour vivre une existence fondée sur des fonctions visuelles normales. C'est la raison pour laquelle les programmes nationaux pour aveugles devraient englober de nouveaux services destinés à ce groupe.

La prévalence de la malvoyance chez l'enfant n'est que partiellement connue, ce qui risque de conduire à sous-estimer l'ampleur du problème. Les raisons en sont les suivantes :

i) Les données issues des registres sont souvent incomplètes, même dans les pays développés.

ii) Les enquêtes sur la cécité dans la population menées dans les pays en développement ne recueillent généralement pas d'informations détaillées sur les enfants atteints de déficience visuelle et particulièrement sur les enfants malvoyants du fait que des techniques spéciales d'examen seraient nécessaires.

iii) En règle générale, les enquêtes sur les handicapés conduites dans les pays en développement sous-estiment la prévalence, des facteurs socio-économiques et autres entravant fréquemment la prestation de services aux handicapés.

iv) Les élèves des écoles pour aveugles dans les pays en développement ne représentent pas l'ensemble de la population malvoyante; ils appartiennent souvent à un petit nombre de familles riches et viennent seulement des grandes villes. Dans de nombreux pays, une proportion importante des enfants aveugles fréquente des écoles normales.

v) Certaines pathologies à l'origine de déficiences visuelles sont associées à des taux élevés de mortalité.

vi) Il est fréquent que les enfants atteints de handicaps multiples, dont une déficience visuelle, ne soient pas officiellement reconnus comme aveugles, tout au moins jusqu'à l'adolescence ou l'âge adulte.

vii) Les enfants malvoyants peuvent être victimes d'erreurs de diagnostic lorsque l'attention des professionnels se polarise sur d'autres comportements ou incapacités.

Les experts du terrain reconnaissent que les enfants représentent une faible proportion des malvoyants. Dans les pays développés où l'enregistrement est réalisé sous une forme ou sous une autre, moins de 5 % des handicapés de la vue sont des nourrissons ou enfants d'âge scolaire. Cette constatation

est confirmée par des études de grande envergure récemment réalisées dans des collectivités au Royaume-Uni (enquête sur les besoins, menée en 1991 par le Royal National Institute for the Blind [RNIB]). D'une façon générale, on s'accorde aussi à penser que les handicaps visuels attirent plus facilement l'attention chez les enfants que chez les personnes âgées. Ce sont ces dernières qui constituent la grande majorité de la population des déficients visuels, puisque 75 % ont dépassé l'âge de la retraite. Mais si l'on examine les statistiques sous l'angle des "années-patients", on pourrait fort bien s'attendre à ce qu'un enfant de cinq ans ait 75 années à vivre avec ce handicap, une personne en âge de travailler une trentaine d'années et un sujet de 70 ans une dizaine d'années, ce qui modifie considérablement les statistiques. Dans cette perspective, les enfants représentent environ 20 % de la "population" en "années de déficience visuelle".

Au Royaume-Uni, une personne sur 60 souffre d'une déficience visuelle notable et relèverait de la catégorie officielle des "aveugles ou malvoyants", c'est-à-dire de ceux dont la vision à distance est inférieure à 6/24. Si - supposition raisonnable - ce point est également applicable dans le reste de l'Europe on peut poser en hypothèse que l'Europe occidentale, avec ses quelque 250 millions d'habitants, compte plus de 200 000 enfants malvoyants.

Il en résulte qu'une estimation très prudente du nombre total des enfants malvoyants dans le monde est d'au moins un million.

Les principales causes de la malvoyance chez les enfants des pays développés sont génétiques, congénitales ou périnatales. Dans certaines collectivités et certains groupes, le conseil génétique et l'amniocentèse peuvent être soumis à des restrictions fondées sur des arguments sociaux ou religieux. Mais lorsque ces moyens sont disponibles, les handicaps associés à des pathologies telles que la spinabifida, le syndrome de Marfan ou la rubéole maternelle au cours du premier trimestre de la grossesse deviendront bien plus rares. Les incidences de diverses percées récentes en génétique fondamentale ne sont pas encore entièrement connues, mais il est possible qu'on assiste dans un avenir prévisible à un recul considérable, grâce au génie génétique, du groupe des pathologies touchant l'épithélium pigmentaire de la rétine.

Les données existantes sur l'ampleur et le tableau de la malvoyance dans les pays en développement ne sont guère fiables. Les grandes causes de la déficience visuelle chez l'enfant dans ces pays sont infectieuses et nutritionnelles - rougeole, xérophtalmie, etc. La cataracte congénitale et le glaucome existent également. Dans les communautés où les mariages consanguins sont fréquents, les maladies génétiques peuvent constituer un facteur contributif.

De grands progrès ont été accomplis dans la prise en charge de la cataracte congénitale et il est raisonnable de supposer que ces améliorations se poursuivront, abaissant le nombre des handicaps de la vue dus à cette cause. L'atrophie - parfois idiopathique - du nerf optique accompagne le plus souvent une pathologie primaire, telle qu'une méningite ou une hydrocéphalie. Ici encore, on peut s'attendre à voir une meilleure prise en charge de la pathologie primaire conduire à un recul de l'incidence et de la gravité de toute altération consécutive de la vue.

La pathogenèse de la rétinopathie du prématuré étant désormais mieux comprise, ce trouble est moins fréquent que dans le passé. En revanche l'albinisme, la dégénérescence maculaire, la rétinite pigmentaire, la buphtalmie, l'aniridie, le rétinoblastome, la myopie forte et la déficience du cortex visuel contribuent sensiblement aux statistiques.

On ne saurait passer sous silence les pathologies à l'origine d'incapacités multiples. La rubéole est encore relativement fréquente; souvent, elle provoque aussi la surdité et parfois des cardiopathies, entre autres.

L'amblyopie constitue l'une des autres causes évitables de la malvoyance. En règle générale, le strabisme du petit enfant, même négligé, ne cause pas de handicap grave, mais il est tragique de voir des enfants chez lesquels une catastrophe qui affecte l'oeil normal lui laisse l'oeil amblyope pour unique source d'acquisition d'informations visuelles.

Résumé du débat

La définition OMS actuelle de la déficience visuelle a pour objet de servir de dénominateur commun pour l'enregistrement. Les participants sont convenus qu'un critère, ou une définition pratique, s'imposaient pour diverses fins telles que la planification, la prestation des services ou la répartition des ressources.

Il existe actuellement un grand nombre de définitions médicales différentes de la cécité et de la déficience visuelle qui varient suivant les pays, mais les participants ont observé que le lien entre ces définitions et le fonctionnement pratique, le placement dans un établissement d'enseignement ou les moyens pédagogiques était ténu.

D'une façon générale, il a été constaté que la majeure partie des enfants dépistés disposent d'une vision résiduelle utile; tel est le cas de 70 à 80 % de ceux officiellement reconnus comme aveugles. Il est manifeste que dans de nombreux pays, bon nombre d'enfants atteints d'un handicap visuel congénital ou acquis échappent au dépistage. On observe également chez ces enfants une surmortalité imputable tant à la cause primaire de leur état qu'à leur exposition aux risques de santé.

Le groupe a estimé qu'une définition uniquement fondée sur l'acuité visuelle était inappropriée et qu'il convenait d'en adopter une reposant sur la fonction. En tout état de cause, il est difficile d'évaluer avec exactitude l'acuité visuelle chez l'enfant de moins de 4 ans. La définition devrait reposer sur ce qu'une personne est capable de faire et tenir compte de la possibilité d'exécuter un certain nombre de tâches; elle ne devrait certainement pas se borner à l'alphabétisme et à la vision soutenue de près.

A l'intérieur de la classification de la CIM (Classification internationale des Maladies) des déficiences visuelles, on trouve un groupe de sujets - relevant des catégories 1 à 4 - qui utilisent des informations acquises visuellement et qui ont des besoins spéciaux, propres à l'utilisation qu'il font de leur vue.

Les malvoyants peuvent avoir besoin de programmes, d'appareils, de matériels et de services spécialement liés à l'utilisation de la vue. Dans certaines circonstances, leurs besoins seront cependant les mêmes que ceux des personnes totalement aveugles.

La définition pratique suivante de la malvoyance a été adoptée aux fins de la présente réunion :

> Un malvoyant est une personne présentant une déficience viseulle même après traitement et/ou meilleure correction optique et dont l'acuité visuelle est comprise entre 6/18 (0,3) et la perception de la lumière ou dont le champ visuel est inférieur à 10° autour du point de fixation, mais qui utilise - ou est potentiellement capable d'utiliser - sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche.

Notes explicatives

1) Cette définition pratique est uniquement conçue pour l'enregistrement; elle ne DOIT PAS servir à déterminer l'admissibilité aux services.

2) Les critères visuels contenus dans cette définition correspondent à ceux de la Classification internationale des Maladies. A noter qu'ils se rapportent à l'acuité de la vision, avec correction, de l'oeil le moins atteint.

3) Parallèlement aux critères contenus dans cette définition pratique, d'autres altérations du fonctionnement visuel, telles qu'une faible sensibilité aux contrastes et la perte de la faculté d'adaptation à l'obscurité, devraient également y figurer lorsqu'elles sont également handicapantes.

4) Les personnes atteintes d'anomalies du système visuel, incapables de répondre aux optotypes à base de symboles mais qui réagissent aux stimuli visuels, doivent être incluses dans la classification. En cas de doute sur l'existence d'une anomalie visuelle - par exemple dans le cas des sujets polyhandicapés - il est préférable d'inclure le sujet dans cette classification.

2. ASPECTS SOCIAUX ET ENVIRONNEMENTAUX DE LA DEFICIENCE VISUELLE

En règle générale, la déficience visuelle affecte quatre grands domaines fonctionnels :

- l'orientation et la mobilité
- la communication
- les activités de la vie de tous les jours
- la possibilité d'exécuter des tâches mettant en jeu la vision de près soutenue.

Les effets sur ces quatre grands domaines dépendent de la nature du handicap, de son degré et de l'existence ou de l'absence d'incapacités additionnelles. Le développement de compétences en ces matières dépend également de l'environnement social et du contexte culturel dans lequel vit l'enfant. Il existe chez l'enfant un facteur particulièrement important : le développement des fonctions et des relations pours lequel la déficience visuelle peut jouer un rôle capital. Etant donné que des interventions précoces et une éducation spéciale sont souvent susceptibles de contrebalancer les effets négatifs de la déficience visuelle, il vaut la peine de tenir compte de cet aspect de la gestion dans les programmes d'adaptation et le soutien pédagogique.

2.1 Aspects sociaux

2.1.1 La première année de la vie

Les handicaps visuels congénitaux provoquent souvent l'inaptitude à développer le contact visuel, important pour la création précoce de liens entre les parents et l'enfant. Les premiers ont besoin d'un soutien pour développer la communication auditive et tactile ainsi que pour comprendre le comportement de leur nourrisson. Dans le cas contraire, un très jeune enfant calme et qui écoute avec intensité, risque de passer pour insensible ou inactif.

L'inactivité due à une stimulation visuelle réduite représente un problème courant, particulièrement chez l'enfant aveugle. Elle conduit parfois à l'auto-stimulation laquelle devient un maniérisme gênant et parfois plus socialement handicapant, par la suite, que la déficience visuelle elle-même.

Si une physiothérapie n'est pas entreprise précocement, le développement moteur peut être retardé. Dans ce cas, le sujet "fonctionne" comme un enfant plus jeune, ce qui accroît le risque de la surprotection si courante dans les familles d'enfants handicapés de la vue.

2.1.2 Les années préscolaires

La communication visuelle (c'est-à-dire non verbale) entre les pairs voyants peut être difficile à comprendre, un grand nombre d'indices étant si subtils que même des adultes à la vue normale ne les remarquent pas toujours. C'est la raison pour laquelle l'interaction entre enfants voyants et malvoyants peut parfois mieux réussir si un "interprète" adulte est présent dans les situations ludiques.

Souvent, les handicaps visuels légers ne sont pas diagnostiqués chez l'enfant en bas âge que l'on considère comme maladroit et distrait, alors qu'il lui manque une information visuelle normale.

Le déficit d'informations sur le monde environnant est de règle jusqu'à ce que l'enfant apprenne à utiliser efficacement sa vue et les aides optiques. Il existe parfois des restrictions dues au fait que l'enfant ne sait pas que rechercher. Une bonne partie des textes imprimés peuvent être hors de sa portée pour l'apprentissage visuel. Ainsi, un enfant pourra "reconnaître" des images, mais en mémorisant les endroits sur une page où se trouvent des points de couleurs différentes et non parce qu'il voit de vrais détails.

S'habituer à jouer dans un groupe d'enfants numériquement important peut poser des problèmes aux enfants aveugles ou presque aveugles, contraints par l'insuffisance des informations visuelles qui leur parviennent à s'appuyer largement sur des indices auditifs dans un environnement où un grand nombre d'enfants parlent et font du bruit. Les jeux sont souvent hautement visuels; l'enfant aveugle ou presque aveugle risque donc d'être laissé de côté.

2.1.3 **A l'âge scolaire**

L'environnement social d'un enfant handicapé de la vue varie sensiblement selon qu'il fréquente un établissement spécialisé pour enfants déficients visuels ou une école locale.

D'une façon générale, les problèmes des élèves des établissements d'enseignement sont liés au fait qu'ils grandissent dans un environnement spécialement conçu pour répondre aux besoins nés de leur handicap; fait qui représente aussi un facteur positif. La séparation de la famille pose souvent un problème social, particulièrement dans l'adolescence.

A l'école locale, les connaissances concernant le handicap et la disponibilité de matériels et de techniques pédagogiques spécialisés risquent d'être limitées, ce qui empêche l'enfant d'apprendre de manière optimale.

L'éducation physique est une source courante de problèmes sociaux, du fait que les activités de groupe ne sont pas modifiées de manière à permettre à l'enfant aveugle ou presque aveugle d'y prendre part. Parfois, l'enfant bénéficie d'un enseignement individuel (par exemple, exercices de mobilité), mais ses contacts avec ses pairs s'en trouvent diminués.

Dans les pays dotés d'un réseau de centres de documentation, les enfants fréquentant l'école locale risquent de perdre des journées scolaires importantes lorsqu'ils participent à des séances de soutien pédagogique et à des réunions de classe dans ces structures. Cependant, ces réunions d'enfants malvoyants du même âge sont très importantes, car elles leur montrent qu'ils ne sont pas seuls avec leur handicap.

Il est encore assez fréquent que les parents refusent d'admettre l'existence du handicap visuel et de l'incapacité s'ils les jugent suffisamment légers pour pouvoir être dissimulés. Dans certains cas, la famille n'aborde jamais le sujet, alors que chacun, excepté l'enfant, se rend bien compte qu'il présente un problème de vision. Il arrive, en conséquence, que l'enfant ait non seulement des difficultés d'adaptation, masi soit aussi privé de l'enseignement spécial à l'âge approprié.

Les rapports entre frères et soeurs peuvent devenir difficiles à tout moment, mais souvent à l'âge de la puberté. Parfois, il reste trop peu de temps pour les autres enfants ou bien moins d'argent ou d'intérêt que pour l'enfant souffrant de l'incapacité. Dans d'autres familles, au contraire, le petit handicapé crée des liens plus forts entre les membres de sa famille.

2.2 Aspects environnementaux

Lorsque le handicap visuel est sévère, le concept d'espace visuel se développe, bien sûr, difficilement. Ainsi, une pièce carrée peut paraître ronde à certains déficients de la vue si le contraste des coins est trop faible pour leur être perceptible. Il suffit alors, par exemple, de placer des lampes dans les quatres angles pour que la pièce apparaisse comme carrée au malvoyant.

Les enfants dont la vision est normale utilisent largement les expériences tactiles pour leur apprentissage de l'espace. Ce type de jeu est plus important encore pour le petit handicapé visuel; une éducation spéciale devrait donc être rendue accessible le plus précocement possible, de préférence à partir de la première année de la vie.

Les concepts spatiaux sont nécessaires à l'orientation. Les exercices d'orientation peuvent commencer sur des tapis de jeu et grâce à un aménagement de la zone de jeux de l'enfant.

Les contrastes sont éaglement à prendre en considération. L'aménagement de la maison et d'un centre de jour requiert des connaissances spécialisées sur l'éclairage et la malvoyance.

La sécurité pose problème dès que l'enfant quitte son lieu d'habitation ou la cour du centre de jour. Il en va de même à l'école, où l'environnement visuel peut déconcerter l'enfant déficient visuel; quant à l'environnement acoustique, il est certainement source de difficultés tant pour l'enfant aveugle que pour l'enfant malvoyant et malentendant, même légèrement. Il est souvent plus difficile d'apporter des modifications à l'environnement scolaire qu'aux centres de jour du fait que les enfants passent d'une classe à l'autre et qu'il faudrait donc en modifier plusieurs, ce qui serait coûteux.

Plusieurs pays se sont dotés de législations relatives à l'accessibilité des bâtiments aux personnes souffrant de handicaps moteurs. Il conviendrait d'établir des règles similaires pour les déficients visuels. L'une des difficultés réside toutefois dans le fait que les besoins des aveugles ne sont pas les mêmes que ceux des malvoyants et sont souvent contraires à ceux des personnes souffrant d'autres handicaps.

Résumé du débat

Aspects environnementaux : Ceux-ci ont suscité un vif intérêt et il existe à présent une abondante documentation à laquelle peuvent se reporter ceux qui souhaitent envisager sous cet angle l'amènagement de l'environnement. L'obstacle aux progrès est constitué par la pénurie de ressources qui permettraient d'appliquer les principes. Il a été suggéré de préparer des lignes directrices à l'intention des architectes.

Aspects sociaux : Les participants ont reconnu les différences dans les attitudes à l'égard de la cécité et la malvoyance ainsi que les importantes incidences sociales de la déficience visuelle, particulièrement en ce qui concerne l'acceptation de l'enfant atteint par ses camarades de classe. Le risque d'auto-dépréciation de l'enfant est élevé, d'où les fréquents problèmes affectifs et comportementaux.

Il faut enseigner au grand public à apprécier la nature de la malvoyance. Malheureusement, il reste encore à donner une formation à des professionnels tels que les enseignants et les ophtalmologistes qui n'apprecient pas toujours les réels besoins du malvoyant et souvent ne leur consacrent pas suffisamment de leur temps.

3. INCIDENCES EDUCATIONNELLES

Depuis trente ans, on admet de plus en plus dans les pays développés que les grands déficients visuels peuvent tirer profit de méthodes pédagogiques et de matériels didactiques spécialement adaptés.

Précédemment, les pratiques étaient restées traditionnelles en ce qui concerne le recours à la vue pour l'apprentissage : l'accent était placé sur l'"*économie de la vue*" et sur l'utilisation du Braille et de matériel tactile pour l'apprentissage, même dans le cas des élèves disposant d'une vision déficiente mais utilisable. Des enquêtes menées entre 1968 et 1972 dans l'ex Union soviétique, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis d'Amérique font apparaître des taux de 88 %, 79 % et 77 % d'élèves fréquentant des écoles spécialisées pour aveugles alors qu'ils disposent d'une vision résiduelle. Or les travaux expérimentaux de Barraga (1964) ont montré qu'un grand nombre d'enfants considérés comme aveugles à l'époque pouvaient apprendre à percevoir et à ordonner leur environnement ainsi qu'à acquérir des connaissances à partir

d'informations non seulement tactiles, mais aussi visuelles. Ces avancées ont été parallèles aux progrès médicaux et techniques de la prise en charge de la malvoyance, particulièrement grâce aux aides spéciales. Associés à une meilleure compréhension des incidences psychologiques et éducationnelles de la malvoyance, ces progrès ont conduit à donner aux enfants (même à ceux dont le degré de déficience visuelle était mesurable) de meilleures possibilités d'utiliser activement leur vision résiduelle en classe et pour leurs activités sociales. Des programmes ont été mis au point tant pour évaluer le niveau de perception visuelle d'un enfant à un moment donné que pour tenir compte des caractéristiques cliniques de l'acuité visuelle et du champ visuel. L'approche pluridisciplinaire fondée sur l'intervention de professionnels de la médecine, de la psychologie et de l'enseignement a conduit à évaluer les besoins en éducation spéciale de l'enfant en termes d'accès aux textes imprimés et aux matériels didactiques à présentation visuelle, ainsi qu'à la création des programmes axés sur la stimulation visuelle, la communication et la coordination. Cette évolution a montré qu'il n'était ni nécessaire, ni opportun d'éduquer des enfants malvoyants comme s'ils étaient entièrement aveugles.

3.1 L'enfant malvoyant dans la salle de classe

Il importe de comprendre que les éducateurs doivent s'intéresser à l'apprentissage et au développement de l'enfant dans son ensemble, la malvoyance n'étant qu'un attribut. En conséquence, le programme reservé à l'enfant handicapé de la vue doit être aussi proche que possible de celui dispensé à tout enfant, sous réserve des adaptations nécessaires pour permettre l'accès au programme et un développement personnel maximal. Toutefois, les enfants malvoyants ne constituent pas un groupe homogène. Parallèlement à leur déficience visuelle, ils peuvent souffrir d'autres incapacités sensorielles, physiques ou intellectuelles qui aggravent les conséquences. Le travail éducatif auprès de l'enfant doit aussi être considéré dans le contexte des aspirations sociales et culturelles de la communauté, ainsi que des niveaux réalisables de soutien spécialisé.

3.2 Le défi posé par les besoins spéciaux

A l'heure actuelle, les enfants malvoyants sont éduqués soit dans des établissements spécialisés, soit - de plus en plus souvent - dans des écoles ordinaires avec le soutien d'un éducateur itinérant. Ce système suscite un certain nombre de problèmes, l'enseignement dans les écoles ordinaires étant conçu pour des enfants dont la vision est normale et dispensé essentiellement par le biais de tâches liées à la vue. Les enfants dont la déficience visuelle rend ces dernières difficiles risquent d'être considérés comme inintelligents plutôt que comme atteints de troubles visuels. Des travaux récents montrent que la vitesse du traitement de l'information peut poser problème aux élèves malvoyants et affecter leur aptitude à la lecture. D'une façon générale, un enfant capable de lire de gros caractères ou qui utilise des dispositifs grossissants pour malvoyants risque de lire plus lentement du fait que les phrases, voire les mots, ne lui sont visibles que sous une forme incomplète. En outre, il peut lui être difficile de localiser avec précision un endroit sur une carte ou un schéma afin d'obtenir des informations précises. Des techniques ont été mises au point pour améliorer la recherche et l'exploration et pour réduire au minimum le nombre des "fixations" en cours de lecture, mais elles doivent être enseignées par des spécialistes et prennent elles-mêmes beaucoup de temps. Pour les travaux pratiques, par exemple d'artisanat ou de sciences, l'enfant malvoyant peut avoir des difficultés à reproduire un processus. Même la formation d'une lettre manuscrite peut nécessiter une démonstration individuelle avant que l'élève ne la maîtrise correctement. L'utilisation de technologies modernes telles que la télévision en circuit fermé et le micro-ordinateur peut se révéler très utile pour certains enfants malvoyants puisqu'elles permettent de présenter des symboles, des textes et des illustrations nets et éclairés. Mais il ne suffit pas d'installer ces appareils; ils nécessitent l'acquisition de certaines compétences. Tout en présentant l'avantage considérable de permettre d'adapter la présentation visuelle aux besoins de l'individu, ils ne résolvent pas le problème du rythme de travail. Ils sont par ailleurs coûteux et hors de portée d'un grand nombre d'établissement scolaires. Si un tableau est utilisé, il faudra éventuellement installer l'enfant déficient visuel le plus près possible, mais même dans ce cas il pourra être incapable de lire ce que l'enseignant y écrit sans une aide visuelle. Tant en classe qu'en société, la communication interpersonnelle pourra être réduite de façon subtile, l'enfant handicapé de la vue n'étant pas toujours capable de voir clairement l'expression sur le visage du professeur ou même

d'interpréter le language du corps et la gestuelle de manière adéquate. La recherche pédagogique a désormais clairement montré que la formation des concepts et la compréhension précise de la nature des objets sont souvent retardées - particulièrement au cours des premières années de scolarité - chez les enfants malvoyants; en l'absence d'opportunités éducationnelles appropriées, ces retards se maintiennent. L'enfant malvoyant reçoit moins d'informations visuelles, de telle sorte qu'il pourra comprendre moins facilement une vaste gamme d'activités scolaires et les exécuter plus lentement et avec davantage de peine. L'une des grandes conséquences de cet état de choses est que l'enfant risque d'être considéré comme déficient mentalement et comme dépourvu de potentiel, à moins qu'on ne l'aide à développer des compétences compensatoires.

3.3 Stratégies positives

En règle générale, le succès des programmes éducatifs résulte d'un soutien interdisciplinaire apporté tant à l'enfant qu'à sa famille, aussi précocement que possible après le dépistage. Il va de soi qu'un traitement médical et une correction optique, lorsqu'elle est possible, représentent les premières mesures positives à prendre dans l'intérêt de l'enfant. La déficience visuelle peut être découverte après la naissance, à l'âge préscolaire ou en cours de scolarité. Une découverte tardive expose l'enfant au risque de malentendus et à une sous-stimulation. Le dépistage initial étant le plus souvent effectué par les intervenants des soins de santé primaires, il est indispensable que la formation des professionnels travaillant à ce niveau englobe des informations sur les répercussions de la malvoyance sur le développement et définisse un parcours d'orientation-recours pour l'enfant qui paraît souffrir d'une déficience visuelle sévère, afin que ses besoins tant éducationnels que cliniques puissent faire l'objet d'une évaluation complète. Les programmes d'intervention précoce sont ponctuels, mais leur importance est considérable du fait qu'ils proposent des activités visuellement stimulantes. Des matériels aux couleurs vives et des activités nécessitant des mouvements et des réactions à des stimuli visuels peuvent aider les nourrissons et les enfants d'âge préscolaire à utiliser activement et avec plaisir la vision dont ils disposent, les incitant ainsi davantage à se servir de leur vue pour apprendre.

L'information provenant des évaluations de la vision fonctionnelle de l'enfant aide ceux qui mettent en oeuvre des programmes d'intervention précoce à adapter les activités au potentiel visuel et aux stades du développement de l'enfant.

Il est possible d'adapter les matériels pédagogiques de manière à faciliter l'utilisation par l'enfant de sa vue pour l'apprentissage. Les techniques didactiques peuvent aussi contribuer à minimiser certains des problèmes liés à la malvoyance et à ses conséquences éducationnelles. Ainsi les dessins, les caractères d'imprimerie et les schémas d'une couleur noire contrastant nettement avec un papier mat, blanc ou de couleur claire, une position de travail confortable devant un bureau réglable ou un pupitre permettant de maintenir le travail à la distance et à l'angle requis peuvent se révéler utiles. On peut revoir la disposition des sièges dans la classe de telle sorte que les enfants souffrant de troubles de la vue soient assis dans la lumière la plus favorable et ne soient pas exposés à la lumière éblouissante provenant des fenêtres. On pourra placer ces enfants le plus près possible du maître et des zones de démonstration, de manière à leur permettre de tirer profit des aspects visuels de l'enseignement. Un étiquetage clair des placards et du matériel contribue à favoriser la bonne organisation et l'autonomie, particulièrement importantes chez les enfants malvoyants. Certains de ces derniers seront néanmoins contraints de se servir du Braille pour apprendre à lire et à écrire, mais on pourra les encourager à se servir de leur vision, quelque minime qu'elle soit, pour la formation à la mobilité et à l'indépendance. Un apprentissage spécifique des techniques appropriées, ainsi que l'utilisation de couleurs contrastées dans l'environnement, peut favoriser une participation plus stimulante et active aux activités scolaires.

Il existe aussi de nombreux modèles illustrant l'information qu'un enseignant ou conseiller itinérant devra rechercher, afin d'apporter un soutien aux élèves malvoyants dans n'importe quel établissement d'enseignement. L'exemple ci-après, parmi d'autres, pourra servir de guide pour les enfants d'âge scolaire.

Informations de base

1. *Age et sexe de l'enfant*

2. *Acuité visuelle, amputation du champ visuel*

3. *Moment du dépistage/apparition du handicap/pronostic*

4. *Evaluation de la vision fonctionnelle*

5. *Besoins visuels*

   a) *Lunettes*
   b) *Aides pour malvoyants*
   c) *Equipement technique (télévision en circuit fermé)*
   d) *Matériels pédagogiques adaptés (par exemple, textes en gros caractères)*

6. *Environnement*

   a) *Eclairage*
   b) *Position du siège dans la classe*
   c) *Risques pour la sécurité*
   d) *Pupitre de lecture ou bureau réglable*
   e) *Espace de rangement pour les matériels spéciaux*
   f) *Agencement des locaux*

7. *Besoins spéciaux en matière de programme*

   a) *Formation à l'utilisation des aides pour malvoyants, perception visuelle, dactylographie, formation auditive, écriture Braille au besoin*
   b) *Méthode d'enseignement et stratégies comportant des approches spécialisées*
   c) *Matériels spéciaux et adaptés nécessaires pour certaines disciplines telles que les mathématiques et les sciences*
   d) *Nature et quantité du soutien spécialisé et source de ce soutien*
   e) *Conseils au professeur de classe*
   f) *Contacts avec les parents*
   g) *Compétences sociales*

8. *Développement personnel*

   a) *Adaptation apparente au handicap*
   b) *Organisation personnelle et capacité d'auto-assistance*
   c) *Compétences sociales*
   d) *Attitudes parentales et familiales*
   e) *Attentes du professeur*

Une coopération interdisciplinaire est essentielle entre les services médicaux, psychologiques et éducatifs qui doivent disposer de possibilités d'évaluation complète des besoins éducatifs de l'enfant ainsi que des moyens de les satisfaire. Lorsqu'aucun programme répondant aux besoins des enfants malvoyants n'a encore été mis au point, un nouvel examen de la formation des professionnels revêt un caractère de grande urgence. Une prise en charge sous la forme de la fourniture d'appareillages pour malvoyants et de technologies appropriées peut apporter un grand nombre, mais non la totalité, des solutions aux besoins des enfants déficients visuels. Ces derniers ont aussi besoin de la compréhension, par leurs professeurs et leurs familles, des aspects sociaux et liés à leur développement que comporte leur handicap dans le contexte d'une éducation complète et appropriée.

Résumé du débat

Un obstacle potentiel au développement de services éducatifs pour malvoyants est l'attitude des éducateurs spécialisés vis-à-vis de leur travail avec l'écriture Braille. Celle-ci est parfois considérée comme un aspect de leur spécialisation professionnelle, voire comme une mystique et ils peuvent hésiter à l'abandonner. Les cours de formation des enseignants devront traiter de cette question et veiller à ce que les étudiants soient correctement préparés au travail avec des enfants malvoyants.

Le programme des enfants déficients visuels devra comporter l'accès au programme normal et complet, mais les disciplines spécialisées additionnelles devront être considérées comme faisant partie intégrante de ce programme et non pas comme un aspect supplémentaire.

Un entraînement à la mobilité présente pour un grand nombre d'enfants malvoyants une importance critique. L'inclusion de la famille dans la planification pédagogique peut se révéler bénéfique pour l'enfant, l'école et la famille elle-même; on la favorisera toutes les fois que ce sera possible.

4. ETAT ACTUEL DE LA PRISE EN CHARGE DES DEFICIENCES VISUELLES

4.1 Pays développés

En dépit de la disparité entre les statistiques communiquées, plusieurs domaines relatifs aux enfants malvoyants aux Etats-Unis d'Amérique font l'objet d'un fort consensus. En premier lieu, le nombre des handicapés ne cesse de croître, et les enfants déficients visuels constituent l'immense majorité des enfants légalement considérés comme aveugles ou comme atteints de déficience visuelle sévère. En second lieu, l'ancienne philosophie de l'"*économie de la vue*" n'est plus admise comme nécessaire ou même souhaitable. Troisièmement, la formation à l'utilisation de la vision améliore l'efficacité visuelle des enfants malvoyants, et l'usage de la vue et des aides pour déficients visuels est susceptible d'améliorer leur indépendance et leur qualité de vie. Quatrièmement, il est nécessaire qu'une équipe interdisciplinaire de professionnels évalue et développe des plans éducatifs et enseigne aux enfants malvoyants à utiliser leur vue et leurs aides. Cinquièmement, une préparation spéciale s'impose pour les professionnels qui seront chargés d'évaluer, d'examiner et d'instruire les enfants malvoyants.

Les services pour malvoyants vont de ceux qui font appel aux procédures cliniques traditionnelles, telles que l'évaluation de l'acuité visuelle et la prescription d'aides optiques, aux méthodes plus récentes telles que la stimulation visuelle, la rééducation avec aides optiques et non optiques ou encore les modifications de l'environnement. Les systèmes de prestation des services sont tout aussi divers et viennent souvent d'au moins trois sources différentes, sociales, sanitaires et éducatives.

Dans un grand nombre de pays développés à travers le monde, le passage de l'"*économie de la vue*" à l'utilisation de cette dernière a commencé au cours des décennies 1960 et 1970. Depuis vingt ans on sait, grâce aux efforts de nombreux pionniers, à l'influence croissante des associations de parents et aux résultats de la recherche et des études démographiques, que la très grande majorité – plus de 80 % – des enfants et des adolescents handicapés visuels disposent, à des degrés divers, d'une vision utilisable et que

l'efficacité visuelle est invariablement susceptible d'amélioration chez les enfants possédant une vision résiduelle.

Les aides optiques (parfois appelées dispositifs pour malvoyants) comportent une ou plusieurs lentilles placées entre l'oeil et l'objet. Les dispositifs non optiques n'ont pas de lentilles; ils modifient les indications fournies par l'environnement grâce à l'éclairage, aux contrastes et aux relations spatiales. Les appareils électroniques, tels que les systèmes de télévision en circuit fermé, sont aussi largement utilisés. Des recherches récentes dans le domaine de l'amélioration de l'image informatisée en vue de la mise au point de nouveaux dispositifs pour malvoyants promettent d'en modifier la nature avant la fin des années 1990.

Les techniques d'évaluation du niveau de vision et du potentiel visuel des enfants malvoyants ne cessent de se perfectionner. Même dans les pays qui ne disposent que de systèmes minimaux de délivrance des services, on reconnaît toujours davantage que la vue représente la principale modalité sensorielle nécessaire au développement des concepts chez le petit enfant et qu'une "intervention précoce", sous la forme d'un dépistage et du traitement, par exemple, des cataractes et de l'amblyopie, donne aux enfants la meilleure chance d'une amélioration.

4.1.1 **Questions capitales**

Les principaux objectifs des services pour enfants malvoyants comportent aujourd'hui les éléments suivants : 1) alphabétisation et utilisation des moyens de lecture les plus appropriés; 2) emploi des dispositifs (optiques, non optiques et électroniques) pour malvoyants; 3) nécessité d'adapter l'environnement; 4) prestation de services aux enfants polyhandicapés; 5) financement des services pour malvoyants; 6) nécessité de disposer d'un personnel qualifié; 7) information et soutien aux parents et familles des enfants malvoyants.

Il est particulièrement important que les éducateurs reçoivent une formation qui garantisse l'application de techniques pédagogiques appropriées pour chaque élève atteint d'une déficience visuelle. En d'autres termes, les éducateurs spécialisés pour malvoyants doivent eux-mêmes posséder des connaissances et des compétences approfondies qui leur permettent de comprendre et d'enseigner non seulement l'utilisation du Braille, mais encore l'écoute et la lecture grâce à des dispositifs et appareils pour malvoyants.

Les aides optiques correctement prescrites sont indispensables pour maximiser le fonctionnement visuel de l'enfant. Dans le cadre du principe de l'intervention précoce, le moment d'apporter des changements à la vie de l'enfant doit se situer le plus tôt possible. Il est particulièrement important qu'il soit procédé à une évaluation clinique par un ophtalmologiste ou un optométriste sachant bien manier la prescription de ces dispositifs; qu'une évaluation de la vision fonctionnelle soit effectuée par un éducateur correctement formé à cet effet; et qu'on apprenne à l'enfant à utiliser le ou les aides mise(s) à sa disposition. Pour s'assurer que ces dernières conviennent à l'enfant, un grand nombre de services d'ophtalmologie ont introduit un système de prêt et encouragent les enfants à en essayer divers types jusqu'à ce qu'ils trouvent la, ou les, mieux appropriées. Il est rare qu'un seul appareil optique résolve tous les besoins d'un enfant malvoyant; l'utilisation de plusieurs de ces dispositifs est donc – ou devrait être – encouragée.

Les services de conseil qui aident tant l'enfant que ses parents à accepter le(s) dispositif(s) et considèrent comme un moyen positif de promouvoir l'indépendance se sont révélés particulièrement utiles pour lutter contre la crainte tant de l'enfant que de certains parents d'être considérés comme "différents".

Bien que le coût de ces appareillages puisse être prohibitif dans certains pays ou dans des régions déterminées d'un pays donné, il importe que les autorités sanitaires et celles responsables de l'enseignement comprennent que les livres à gros caractères sont plus chers que les autres, et certainement moins accessibles et moins maniables. Ne serait-ce que pour cette raison, il est plus rentable de doter les enfants de dispositifs optiques qui leur permettront d'utiliser des livres ordinaires. L'accès de l'enfant à

l'information, tant à l'école que plus tard au travail - où on lui demandera de lire des caractères de taille normale - sera ainsi plus efficace et efficient. Bien que la majeure partie des enfants présentant une vision basse puissent tirer profit de l'utilisation d'aides optiques, un grand nombre de jeunes déficients visuels et neurologiques semblent tirer bénéfice de l'utilisation parallèle de gros caractères. Les raisons de ce phénomène sont mal connues et mériteraient des recherches.

Lorsque la lecture des caractères d'imprimerie (même avec l'aide de dispositifs optiques) dépasse les possibilités visuelles d'un enfant ou que la reconnaissance visuelle est si lente que les progrès de l'enfant ne s'en trouvent pas facilités, on envisagera d'autres supports tels que les enregistrements ou le système Braille.

Bien que les divers types de déficience visuelle se manifestent par des problèmes fonctionnels différents, un grand nombre d'entre eux exigent qu'on porte attention à l'environnement visuel. Ainsi, un élève atteint de cataracte ou d'albinisme oculaire aura des difficultés liées, par exemple, à la sensibilité à la lumière et à l'éblouissement qui exigeront qu'on choisisse soigneusement sa place dans la classe et qu'on évite les reflets éblouissants sur le tableau. La question des informations sur l'adaptation de l'environnement aux besoins des adultes malvoyants a été étudiée. Il reste cependant à déterminer comment ces principes pourraient être appliqués pour rendre les activités et les environnements plus accessibles aux enfants.

La majeure partie des enfants handicapés de la vue dans les pays développés souffrent de handicaps additionnels, dont des associations d'incapacités cognitives, orthopédiques et neurologiques. Le problème de la mesure de la vision résiduelle est peut-être l'un des plus difficiles à résoudre en raison de la complexité des troubles associés et de l'absence de critères de mesure stables. Des méthodes très variées ont été mises au point, mais il est extrêmement difficile d'en tirer des résultats fiables et de déterminer ce qu'ils signifient du point de vue du potentiel visuel de l'enfant et de la stimulation de sa vue.

4.1.2 Systèmes nationaux de prestation de services aux malvoyants

Au plan tant national qu'international, les systèmes de délivrance de services pour malvoyants reflètent un large spectre d'options. Ces services sont délivrés dans les hôpitaux, les dispensaires communautaires, les instituts d'optométrie et d'ophtalmologie, les centres créés par et pour les aveugles et les handicapés de la vue, les centres de santé, les établissements d'enseignement, les programmes préscolaires et à la maison. La qualité et la portée des services varient souvent en fonction de l'initiative des promoteurs de l'aide aux malvoyants (parents, enseignants ou ophtalmologistes). Ils bénéficient parfois du soutien des administrations locales et/ou centrales ou de grands organismes non gouvernementaux nationaux.

En Australie, les promoteurs des services pour malvoyants se sont montrés particulièrement dynamiques dans le plaidoyer pour la création de services spécialisés, publics et privés, qui mettent l'accent sur l'importance d'une approche pluridisciplinaire et qui disposent de financements importants provenant de Medicare et d'autres programmes. Le dispensaire pour malvoyants de Kooyong (Victoria) a servi de modèle à nombre de services spécialisés en Australie; l'approche novatrice de la "réadaptation pluridisciplinaire" permet d'aiguiller les clients vers d'autres services communautaires ou publics sans participation financière de leur part ou presque.

Au Canada, à l'Institut national canadien pour les Aveugles, les personnels spécialisés dans la rééducation de la vue sont devenus des agents officiels chargés d'autoriser la distribution de dispositifs ou d'appareils désignés dans le cadre du programme provincial des aides à la vision (Assistive Devices Programme ou ADP) relevant du Ministère de la Santé. Ce programme couvre 75 % du coût d'un dispositif ou appareil pour malvoyant s'il est recommandé par un agent approuvé – un professionnel qualifié, agréé par l'ADP et ayant compétence pour en autoriser la délivrance après évaluation du patient. Bien qu'il reconnaisse la nécessité de développer encore les services pour malvoyants, l'Institut s'occupe actuellement de 90 % de tous les sujets adressés à ses services de rééducation de la vue.

La Scandinavie dispose peut-être du système de délivrance de services aux enfants malvoyants le plus complet du monde. La reconnaissance de l'importance d'une évaluation minutieuse de la vue, l'entraînement de la fonction visuelle, l'utilisation d'aides optiques, non optiques et électroniques pour malvoyants ainsi que l'abondance des fonds sociaux ont permis aux Scandinaves d'assurer des services exemplaires aux enfants handicapés de la vue.

Pour citer un exemple, les hôpitaux de comté suédois assurent des services aux malvoyants dans chaque région. Il existe actuellement en Suède 32 centres pour malvoyants qui fournissent des services cliniques et distribuent des aides optiques adaptant les activités aux besoins du malvoyant, lui enseignent les meilleurs moyens possibles de faire face à l'existence, avec ou sans l'aide de la vision, et effectuent de la recherche développement concernant les handicaps visuels. Ces services sont assurés par une équipe interdisciplinaire de professionnels à partir de l'école que fréquente l'enfant, de l'hôpital de comté, des conseillers locaux au niveau du comté et du centre national de documentation si l'enfant a bénéficié de services à ce niveau.

En Espagne, tout membre de l'ONCE (l'organisation nationale des aveugles en Espagne) souffrant d'un déficit visuel peut demander à bénéficier des services spécialisés. Ces derniers sont gratuits et les aides et dispositifs optiques et/ou électroniques prescrits sont vendus à prix coûtant, ou subventionnés à hauteur de 50 % par l'ONCE. Les services pour malvoyants de cette dernière sont assurés tant dans son centre principal à Madrid, que dans sept autres unités de réadaptation pour malvoyants réparties dans toute l'Espagne. En outre, l'ONCE joue depuis le début des années 1980 un rôle actif dans la préparation et le placement des enfants malvoyants et des professeurs spécialisés dans des écoles ordinaires.

4.2 Pays en développement

Plus de 90 % des déficients visuels dans le monde vivent dans les pays en développement dont plus de la moitié en Asie, surtout dans les communautés rurales. L'absence de statistiques fiables sur les handicaps visuels dans ces pays occulte l'ampleur réelle du problème. En Inde, par exemple, les estimations du nombre des déficients visuels vont de 4 à 14 millions. L'addition des enfants malvoyants complique encore l'évaluation. Une enquête préliminaire sur ces enfants, menée au Tamil Nadu, un Etat du Sud de l'Inde, révèle qu'environ 4 % des enfants scolarisés ont besoin de services pour malvoyants. Au surplus, environ le tiers des enfants déficients visuels fréquentant des écoles spécialisées et participant à des programmes intégrés ont une vision basse. Ceux, parmi ces derniers, qui sont inscrits par erreur dans des écoles normales en tant qu'enfants voyants sont simplement absorbés dans le système scolaire. Enseignants et parents ne se rendent pas toujours compte que ces enfants ont des problèmes visuels; il est fréquent qu'ils deviennent des enfants à haut risque et abandonnent leurs études. Par ailleurs les enfants fréquentant les établissements spécialisés sont catalogués comme aveugles; on les force souvent à lire le Braille alors qu'ils pourraient bien s'éduquer à reconnaître les caractères d'imprimerie normaux.

Suivant une enquête nationale réalisée en Chine en 1987, 390 déficients visuels ont été découverts parmi 406 618 enfants de moins de 14 ans, soit une prévalence de 0,96 %; la cécité et la malvoyance contribuaient à ce total à parts égales. On peut en déduire que le pays compte environ 250 000 enfants handicapés de la vue. Suivant cette enquête, les principales causes de cécité et de malvoyance étaient, par ordre d'importance, les maladies des yeux héréditaires/congénitales, l'amétropie/amblyopie, les affections cornéennes, les lésions du nerf optique, la cataracte, la choriorétinopathie et le glaucome.

La Commission de l'Education, le Ministère de l'Administration civile et la Fédération chinoise des Handicapés ont décidé en 1988 que les enfants aveugles seraient scolarisés, soit dans des établissements spéciaux, soit dans des écoles ordinaires, de manière à recevoir la meilleure éducation correspondant à leurs possibilités. A l'heure actuelle, l'éducation intégrée pour l'enfant aveugle ou malvoyant est favorisée et popularisée en Chine.

La population d'"enfants totalement aveugles" a traditionnellement été prise en charge par les organisations de service. Dans le passé, les enfants malvoyants étaient considérés comme des privilégiés par rapport aux enfants entièrement aveugles. La plupart des pays en développement ont constamment à

faire face à des problèmes tels que le chômage des aveugles, l'égalité des chances, ou les quotas pour l'emploi des aveugles dans le secteur privé et le secteur public. Ces problèmes étant considérés comme "plus que suffisants", les enfants malvoyants n'ont pas bénéficié de la priorité auquelle ils auraient dû avoir droit.

La situation actuelle des services pour malvoyants dans les pays en développement est encourageante en ce sens qu'un grand nombre de ces pays sont passés du niveau de la sensibilisation à celui de l'application. Parmi les nombreux postes de la "liste des besoins", on trouve une trousse d'évaluation permettant de déceler les enfants malvoyants dans les pays en développement. Certaines institutions de ces pays procèdent actuellement à des essais de terrain sur la première version de cette trousse. Il s'agit d'une première étape d'un soutien aux services pour enfants malvoyants dans les pays en développement.

En ce qui concerne la préparation des éducateurs, les pays en développement en sont au stade de la planification. La plupart des programmes de formation des enseignants mettent l'accent sur l'éducation des enfants aveugles; celle des malvoyants est une discipline qui émerge à peine.

En ce qui concerne la mise en oeuvre des programmes dans les écoles les résultats sont loin d'être satisfaisants. Certes, certains enseignants sont bien informés au sujet des services pour malvoyants, mais l'absence de dispositifs et d'appareils appropriés rend malaisée l'application de ces connaissances. La plupart des écoles, qu'elles soient intégrées ou spéciales, ne possèdent pas de système de télévision en circuit fermé. Souvent, elles n'ont pas non plus les moyens nécessaires pour préparer des matériels pédagogiques en gros caractères et ces derniers ne sont pas davantage disponibles dans le commerce. Les écoles ne possèdent pas d'aides optiques proprement dites telles que les loupes ou les lunettes, etc. Toutes ces carences compliquent la mise en oeuvre de services pour malvoyants.

Pour mettre en place des services de qualité pour les enfants malvoyants, on pourrait suivre les stratégies ci-après :

- Préparation de programmes de sensibilisation destinés aux enseignants pour permettre le dépistage des enfants malvoyants.
- Préparation d'une trousse d'évaluation au plan national.
- Mise en place d'une équipe de coordination des services pour malvoyants.
- Mise en oeuvre de programmes de préparation des enseignants.
- Organisation de centres de documentation nationaux/régionaux.
- Mise en place d'un réseau interorganisations.
- Introduction du service dans les écoles rurales.

Résumé des débats

La prévalence de la malvoyance est indubitablement plus élevée dans les pays en développement. Les populations urbaines de ces pays sont presque toujours avantagées par rapport aux populations rurales en ce qui concerne l'accès aux services pédiatriques et ophtalmologiques. L'un des facteurs communs aux pays développés et aux pays en développement est la proportion, faible au point d'en être décevante, des personnes remplissant les conditions nécessaires pour bénéficier des services disponibles qui sont effectivement desservies par ceux-ci. Cette situation pourrait s'aggraver si la tendance actuelle, dans certains pays, à la privatisation des services médicaux et de l'éducation devait se poursuivre.

Les participants ont estimé que l'un des impératifs prioritaires pour améliorer la prise en charge consistait à assurer une formation à tous les professionnels participants, qu'ils relèvent du secteur médical, de celui de l'enseignement ou de secteurs connexes. Cette nécessité est impérative dans la plupart des pays en développement. Au surplus, les programmes existants de formation ont été jugés inadéquats, une trop faible place étant réservée à la malvoyance. La raison en est peut-être le manque d'intérêt pour ce

problème d'un grand nombre de professionnels participant à la formation, mais éventuellement aussi la charge financière qu'imposerait le développement de services spécialisés.

Pour résoudre les problèmes de l'insuffisance de l'accès aux services ou de leur qualité, il faudra mettre en oeuvre des solutions adaptées aux conditions nationales ou régionales.

5. DEPISTAGE DES DEFICIENCES VISUELLES

5.1 Justification

Un dépistage précoce a des répercussions importantes tant pour l'enfant malvoyant que pour sa famille. Il permet :

- de proposer les mesures appropriées destinées à prévenir ou minimiser le retard de développement susceptibles, chez un très jeune enfant, de résulter d'une déficience visuelle. Ceci permettra une adaptation ou une compensation partielle de la déficience;

- de débuter sans retard un enseignement adapté favorisant l'utilisation efficace de la vision;

- d'identifier les enfants susceptibles de pouvoir bénéficier d'une éducation spécialisée et d'utiliser des dispositifs/appareillages pour malvoyants, afin de pouvoir assurer les services dont ils ont besoin.

5.2 Identification des patients dans les pays industrialisés

5.2.1 Schémas de présentation

Les enfants malvoyants parviennent chez les professionnels qui assurent l'évaluation et les services par des voies très différentes.

- Une anomalie oculaire est constatée soit par le médecin qui procède au dépistage systématique postnatal peu après la naissance, soit par les parents ou la famille, ou encore par des agents paramédicaux (visiteurs de santé, etc.).

- Les parents, la famille, les enseignants ou les agents paramédicaux constatent un comportement visuel anormal, le plus souvent au cours de la première année de vie.

- L'enfant se plaint de certains symptômes; en l'occurrence, il s'agit d'enfants plus âgés ou qui développent une déficience visuelle. Les très jeunes enfants sont capables de fonctionner de manière relativement normale sans se plaindre, même lorsque leur niveau de vision est très faible.

5.2.2 Schémas du dépistage

Les anomalies oculaires sont décelées dans les groupes à haut risque, c'est-à-dire chez les enfants ayant des antécédents familiaux positifs ou présentant des syndromes dont on sait qu'ils s'accompagnent de signes oculaires (par exemple le syndrome de l'alcoolisme foetal ou la trisomie 21).

La déficience visuelle est décelée grâce aux programmes préscolaires ou scolaires de dépistage, généralement entre l'âge de 2 et de 5 ans.

Dans certains pays industrialisés, les enfants d'âge préscolaire sont systématiquement soumis à des tests de vision dans le cadre de programmes généraux d'évaluation. La question de savoir s'il conviendrait

d'introduire des programmes de dépistage spécifiquement visuel et orthoptique peut se discuter; le débat est ouvert.

Les critères applicables à tout programme de dépistage sont les suivants :

- La pathologie doit représenter un problème de santé important pour l'individu ou la communauté.
- Un traitement efficace et qui, instauré précocement, influe favorablement sur l'issue doit exister.
- Le test de dépistage doit être inoffensif, simple, peu coûteux, non invasif et valable (c'est-à-dire qu'il doit présenter un degré élevé de spécificité et de sensibilité).
- Un suivi diagnostic exact et thérapeutique complet doit être possible.
- Le programme doit constituer un processus rentable et permanent.

Les enfants présentant des anomalies oculaires évidentes ou un nystagmus sont généralement décelés précocement; un délai peut toutefois intervenir dans leur aiguillage vers le spécialiste approprié et compromettre l'issue de l'adaptation visuelle.

De même, les enfants présentant une perte de vision sévère mais aucune anomalie structurelle externe manifeste (hypoplasie du nerf optique, amaurose de Leber) sont le plus souvent présentés précocement en raison de leur comportement visuel anormal.

Les enfants atteints d'incapacités intellectuelles ou physiques sont plus souvent malvoyants que les enfants normaux. On possède peu de données sur la proportion des enfants polyhandicapés déficients visuels.

Le dépistage précoce des enfants présentant une perte de vision sévère, mais sans anomalie structurelle, dépend largement des facteurs ci-après :

- Niveau de sensibilisation des responsables des soins aux nourrissons et aux jeunes enfants.
- Capacité de déceler fiablement et de mesurer les faibles niveaux de vision.

Amélioration du dépistage des enfants déficients visuels dans les pays industrialisés

1. *Compléter la formation des responsables des soins prodigués aux nourrissons et aux jeunes enfants, c'est-à-dire du personnel des unités néonatales et des consultations de nourrissons, des visiteurs de santé, etc.*

2. *Introduire des tests simples, rapides et fiables pour l'évaluation de la vision dans les programmes systématiques de soins aux enfants lorsqu'ils ne sont pas encore pratiqués.*

3. *Emettre des directives claires pour l'aiguillage des enfants malvoyants.*

4. *Introduire des programmes de dépistage spécifiquement conçus pour déceler les déficiences visuelles. La réponse à la question de savoir si cette mesure est réalisable ou souhaitable variera d'un pays à l'autre, en fonction des pratiques en cours pour la détection des handicaps de la vue chez l'enfant ainsi que de la disponibilité de personnels et de ressources financières.*

5. *Une approche pluridisciplinaire s'impose pour l'évaluation des enfants polyhandicapés.*

5.3 Identification des patients dans les pays en développement

Dans ces pays, les indices dont on dispose portent à croire que la majeure partie des enfants atteints de handicaps visuels, même sévères, ne sont pas connus des services médicaux ou éducatifs destinés aux handicapés de la vue. Cette situation tient à une variété de raisons.

5.3.1 Motifs de non-présentation

- Faible niveau d'instruction des parents.

- Services de soins de santé inexistants, difficilement abordables ou inaccessibles.

- Un problème oculaire chez un enfant peut n'être que l'un parmi plusieurs problèmes de santé dans la famille et ne recevoir de ce fait qu'un faible degré de priorité.

- Un enfant malvoyant peut être capable de "fonctionner" de manière adéquate dans le contexte de sa culture et n'être pas considéré comme handicapé.

- Les croyances relatives aux causes de la malvoyance peuvent empêcher de rechercher des soins appropriés.

5.3.2 Motifs de non-dépistage

- La plupart des enfants naissent à la maison, avec l'aide d'accoucheuses traditionnelles peu ou pas formées.

- Dans de nombreux pays, les taux de fréquentation scolaire sont faibles et seules quelques écoles dans un petit nombre de pays appliquent des programmes de dépistage des affections oculaires.

- Les enfants malvoyants peuvent être admis dans les écoles pour aveugles sans avoir été vus par un ophtalmologiste, et rares sont les établissements spécialisés disposant des services d'un

ophtalmologiste chargé d'assurer en permanence des soins oculaires aux élèves. Les données issues des écoles pour aveugles d'Afrique occidentale, du sud de l'Inde et du Chili montrent que respectivement 16%, 20% et 12% des enfants qui les fréquentent ne sont pas aveugles, mais malvoyants. De 3% à 7% des autres élèves souffrent de pathologies guérissables.

Amélioration du dépistage des enfants malvoyants dans les pays en développement

1. *Avant d'entrer dans une école pour aveugles, tous les enfants devraient être examinés par un ophtalmologiste.*

2. *Il y aurait lieu d'examiner tous les enfants fréquentant actuellement des écoles pour aveugles, afin d'identifier ceux qui pourraient être aidés par des dispositifs ou appareils, et des services éducatifs spécialisés appropriés.*

3. *Améliorer la formation en matière de soins oculaires des personnels de santé chargés de s'occuper des enfants d'âge préscolaire.*

4. *Développer les examens de dépistage dans les écoles en faisant appel à des enseignants ayant reçu une formation à cet effet. Cette observation s'applique particulièrement aux pays où les services sanitaires et éducatifs ont atteint un niveau de développement intermédiaire.*

Résumé du débat

Etant donné que la majeure partie des enfants malvoyants sont atteints de handicaps congénitaux, un dépistage précoce devrait être possible; il est certainement souhaitable. Ce dépistage s'effectuera le plus souvent dans les dispensaires de services de soins de santé primaires. Il faudrait mettre au point d'autres tests simples, susceptibles d'être utilisés par des personnels ayant reçu une formation minimale. Des tests différents sont nécessaires pour les enfants atteints de handicaps multiples.

Là où le dépistage de la population scolaire générale a été effectué, les avantages se sont souvent révélés minimes. Souvent, il n'existe pas de services de suivi; les dispositifs et appareils pour malvoyants ne sont pas disponibles et de nombreuses familles ne tiennent aucun compte des recommandations qui leur sont faites. Il est toutefois évident qu'un certain nombre d'enfants malvoyants fréquentent des écoles ordinaires et qu'ils tireraient profit de services spécialisés. Il y a donc lieu d'envisager un dépistage. Il n'est pas nécessaire de disposer à cet effet de personnel hautement qualifié en matière de déficiences visuelles. Cette responsabilité pourrait être confié à un membre des services de médecine scolaire ou à un enseignant ayant reçu une formation spécialisée.

Un dépistage ciblé des groupes à haut risque pourrait se révéler bénéfique, bien qu'il n'existe guère de résultats de recherches susceptibles de mettre en évidence l'efficacité de cette approche. (Entrent dans cette catégorie les élèves des écoles pour aveugles et pour sourds, ainsi que d'autres établissements d'enseignement spécialisé.)

6. EVALUATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE CHEZ L'ENFANT

Une fois qu'un handicap visuel a été constaté chez un enfant, l'évaluation de sa fonction visuelle s'impose pour déceler ceux que les services pour malvoyants sont susceptibles d'aider. Il conviendra d'utiliser des tests appropriés à chaque cas.

Les fonctions visuelles ne sont pas toutes affectées au même degré chez les malvoyants. Les enfants déficients visuels ont généralement une vision de près relativement meilleure que ne le laisserait supposer leur acuité visuelle de loin (exemple : le nystagmus congénital). L'évaluation de la vision rapprochée est une composante importante de l'évaluation de l'enfant malvoyant.

L'utilisation résolue de la vision résiduelle constitue un élément essentiel de l'évaluation de l'enfant malvoyant. L'estimation de la vision fonctionnelle peut être la seule source d'information sur l'enfant au stade préverbal ou atteint de handicaps additionnels.

6.1 Evaluation de l'acuité de la vision à distance

6.1.1 Dans la première enfance

Les réflexes innés peuvent servir à contrôler la fonction visuelle. Bien que les tests de ce type ne permettent pas de déterminer le pouvoir de résolution de l'oeil, c'est-à-dire l'acuité visuelle, ils peuvent indiquer s'il existe ou non une anomalie.

a) Réactions pupillaires à une lumière vive.

b) Rotation de la tête vers une source de lumière.

c) Réaction de clignotement à une lumière vive.

d) Le nystagmus oculocinétique peut donner de faux résultats positifs et de faux résultats négatifs. Il ne doit pas servir de test unique pour la fonction visuelle; en effet, il permet probablement de vérifier la "visibilité" plutôt que l'acuité.

Ces tests ne sont pas suffisamment sensibles ou spécifiques pour permettre d'identifier tous les enfants malvoyants, les réponses anormales indiquant généralement une déficience visuelle sévère et/ou des anomalies structurelles des voies visuelles.

6.1.2 Nourrissons et enfants au stade préverbal

Les tests faisant appel à des optotypes nécessitent un niveau de vigilance, d'attention et de communication qui peut n'être pas possible, ou soutenu, chez l'enfant au stade préverbal. Les résultats publiés des programmes de dépistages varient, mais il est difficile d'obtenir la coopération de l'enfant de moins de 3 ans si l'on utilise les cartes d'acuité visuelle normalisées. Pour ce groupe d'âge, d'autres tests s'imposent.

Il faudra parfois les répéter plusieurs fois pour déterminer avec exactitude le niveau de vision.

a) Cylindre de Catford : Dans sa conception originale (un cylindre blanc à points noirs oscillants de tailles différentes), il conduit à surestimer l'acuité visuelle. Une nouvelle version utilisant les imprimés de Vernier doit encore faire l'objet d'évaluations plus poussées; elle pourrait, en effet, constituer un moyen rapide, simple et fiable de mesure de l'acuité visuelle chez les nourrissons et l'enfant au stade préverbal.

b) Fixation préférentielle : Ce test repose sur l'intérêt manifesté vis-à-vis d'une carte à motifs plutôt qu'à une carte qui n'en comporte pas. Cette méthode de mesure de l'acuité visuelle est

fiable chez le nourrisson et le jeune enfant. Toutefois, elle prend beaucoup de temps et nécessite un personnel très qualifié.

c) Potentiels évoqués visuels (PEV) : Des tests sophistiqués comme celui-ci peuvent montrer l'existence de réponses à des stimuli visuels, et indiquer l'importance de ceux qui provoquent des réactions. L'équipement nécessaire se trouve généralement dans des services spécialisés.

6.1.3 **Enfants plus âgés**

Pour les enfants plus âgés, on peut utiliser des optotypes tels que le E pour illéttrés, le C de Landolt ou les planches de Snellen ainsi que le "Sheridan-Gardener", la série d'objets à apparier de Cambridge ou l'optotype LH (L. Hyvärinen). Ce dernier a l'avantage de faire appel à des formes qui ne sont pas spécifiques d'une culture plutôt qu'à des lettres. Il peut donc servir dans des contextes très différents et auprès d'enfants ne sachant pas lire.

6.1.4 **Enfants polyhandicapés**

Les tests par optotypes pour la détermination de l'acuité visuelle sont souvent impossibles à pratiquer chez les enfants présentant des handicaps multiples en raison des difficultés de compréhension, de coordination, de communication et de coopération. D'autres tests de l'acuité visuelle à distance s'imposent en fonction de la nature et de la sévérité du handicap. Souvent, il est nécessaire de répéter les tests.

Amélioration de l'évaluation

L'évaluation et les essais de terrain de certains des tests plus récents et simples pour la mesure de l'acuité visuelle chez le nourrisson et le jeune enfant, tels que le cylindre de Catford et l'optotype de LH à symboles, s'imposent pour vérifier s'ils conviendraient aux pays en développement.

6.2 Evaluation de la vision rapprochée

L'amplitude d'accommodation chez le jeune enfant lui permet de rapprocher des objets jusqu'à ce qu'ils paraissent placés très près de l'oeil, agrandissant ainsi la taille de l'image. La lecture ne doit pas être utilisée pour vérifier l'acuité visuelle de près du fait que des mots isolés ou des passages de texte dénotent la capacité de lecture en même temps que l'acuité visuelle. Les différences dans les compétences en matière de lecture influeront sur les résultats des tests pour la détermination de la vision rapprochée. Les enfants sachant très bien lire utilisent moins d'informations visuelles pendant la lecture que les autres, car ils font appel à des données linguistiques et contextuelles pour compléter l'information visuelle.

Pour vérifier l'acuité visuelle rapprochée, on utilisera des tests constituant à nommer ou à apparier des lettres, des nombres ou des symboles. Si l'on emploie le "E" pour illéttrés ou les anneaux de Landolt pour vérifier l'acuité visuelle à distance, il est recommandé de s'en servir également pour déterminer la vision rapprochée.

Suivant le système de notation adopté pour les optotypes destinés à mesurer la vision de près, on emploie des symboles de tailles différentes et des intervalles entre les tailles qui diffèrent également. Le nombre des dimensions des caractères d'imprimerie sur les optotypes pour la vision de près s'échelonne

entre 6 et 13. Des cartons à symboles de grande taille, et à faible différence entre les tailles, s'imposent lorsqu'on vérifie la vision rapprochée pour prescrire des dispositifs grossissant ou suivre la progression de la perte visuelle.

Des cartons complexes ne sont pas nécessaires pour l'évaluation fonctionnelle de la vision de près. Une carte simplifiée comprenant peu de tailles de caractères d'imprimerie est actuellement à l'essai sur le terrain. Elle est conçue pour être utilisée avec les optotypes OMS pour l'acuité visuelle à distance, fondés sur le "E" pour illéttrés et les anneaux de Landolt. Ce test doit permettre de faire la distinction entre :

1) les sujets capables de voir les caractères normaux;

2) les personnes capables de lire sans aide les gros caractères;

3) les individus ayant besoin de dispositifs grossissants ou capables de lire les très gros caractères;

4) les sujets incapables de lire les caractères, même avec des dispositifs grossissants.

6.3 Evaluation de la vision fonctionnelle

Il existe un grand nombre d'enfants qu'il est impossible d'évaluer à l'aide des tests de mesure de l'acuité visuelle de loin et de près, en raison de :

- leur âge;
- les incapacités physiques, intellectuelles ou sensorielles.

Une évaluation de la vision fonctionnelle pourrait être effectuée pour obtenir des données qualitatives sur le niveau et l'utilisation de la vue. La solution idéale consiste à confier cette évaluation, dans le cas des nourrissons et des enfants polyhandicapés, à une équipe comprenant un ophtalmologiste.

Un certain nombre de personnes, d'écoles et de services qui aident les enfants malvoyants ont mis au point des listes de pointage pour l'évaluation du fonctionnement visuel, et des trousses très complètes ont été élaborées pour l'enfant d'âge préscolaire, d'âge scolaire, ou polyhandicapé. Une nouvelle trousse est en voie de préparation à l'intention du personnel sans formation ou expérience préalables en matière de malvoyance. Aucun matériel spécial n'est nécessaire; l'information est obtenue par l'observation du comportement et de la réaction à une variété de stimuli dans un éventail de conditions.

L'évaluation de la vision fonctionnelle a pour objet de déterminer :

- si la vision existe;
- son niveau;
- ses utilisations possibles.

Parmi les éléments qui devraient figurer dans une évaluation de la vision fonctionnelle chez le nouveau-né et l'enfant, on peut citer les suivants :

a) Fixation : Aptitude des yeux à fixer un objet et à maintenir cette fixation. On pourra faire varier la taille et la nature des objets suivant l'âge et les intérêts de l'enfant.

b) Mouvements oculaires :

- poursuite : l'aptitude à suivre du regard des objets ou des personnes en mouvement;
- aptitude à déplacer le regard d'un objet à un autre;
- balayage à la recherche d'objets.

c) Utilisation de la vision pour :

- l'apprentissage;
- une mobilité indépendante dirigée par la vue, mobilité sans risque;
- les contacts sociaux (reconnaissance des personnes);
- les compétences nécessaires à l'indépendance (identification d'objets).

Pendant l'évaluation de la vision fonctionnelle, on veillera autant que possible à ce que l'éclairage et le contraste soient optimaux. Une fois que le niveau de vision fonctionnelle aura été déterminé dans des conditions optimales, on réévaluera l'enfant après avoir modifié tant l'éclairage que le contraste.

Les éléments de l'évaluation fonctionnelle qui viennent d'être énumérés peuvent être mis en oeuvre dans les communautés ou les écoles locales sans aucun matériel spécialisé.

Une évaluation fonctionnelle devrait être effectuée dans le cadre de l'évaluation de tout enfant présentant une perte de vision. Elle pourra remplacer une évaluation "clinique" lorsque les besoins de l'enfant le justifieront.

Les matériels nécessaires pour les tests doivent être d'une utilisation simple, portables, durables, faciles à obtenir et susceptibles d'adaptation aux situations locales, un grand nombre d'enfants dans le monde vivant loin des services médicaux. L'évaluation de la vision doit être effectuée par des personnes appelées à jouer de très nombreux rôles en matière de santé, d'éducation ou de rééducation.

7. STRATEGIES D'AMELIORATION DE L'UTILISATION DE LA VISION RESIDUELLE CHEZ L'ENFANT

Introduction

Lorsque le Dr Natalie Barraga publia, en 1970, l'Echelle de l'efficacité visuelle (VES), elle apportait le premier outil permettant de mesurer les changements dans le fonctionnement de la vision de près chez l'enfant. Le VES a montré qu'un programme structuré permettait à l'enfant d'utiliser plus efficacement la fonction visuelle existante. Dans de nombreuses régions du monde, cette approche de la malvoyance a été considérée comme un changement radical par rapport à la conviction, existant de longue date, qu'il fallait ménager une vue déficiente sous prime de provoquer la poursuite de la dégradation.

Dans les disciplines médicales, les approches de l'efficacité dans l'utilisation d'une vision basse reposaient sur les possibilités technologiques. Une démonstration des premières lentilles télescopiques a été effectuée en 1924 devant une association médicale; en 1953, le premier service structuré pour malvoyants a été créé à la New York Association for the Blind, dans le but de promouvoir le fonctionnement visuel de près et de loin grâce à des appareils optiques. Aujourd'hui, on associe les approches éducatives et médicales et l'on se rend compte qu'un programme d'entraînement optimal doit combiner ce que l'apprentissage de l'utilisation sans aide de la vue et celui de l'emploi des aides optiques comportent de plus efficace.

Au fil des ans, des progrès ont été accomplis dans les théories relatives à la fonction visuelle ainsi que dans la mise au point de méthodes, de procédures et d'instruments d'évaluation. Les aides optiques et non optiques, ainsi que diverses technologies, ont contribué à créer un répertoire de stratégies pour l'amélioration de l'utilisation d'une vision basse. Des programmes pédagogiques ont été mis au point pour enseigner les concepts visuels, apporter des stratégies pour voir les objets proches et éloignés, apprendre à employer les aides optiques et non optiques, modifier l'environnement et définir des techniques pour améliorer l'utilisation de la vision chez un enfant malvoyant. Il importe toutefois de noter que les programmes didactiques, s'ils accroissent l'efficacité visuelle de l'enfant, sont incapables d'enrayer un processus pathologique ou une déficience organique.

C'est seulement après une évaluation complète de son fonctionnement visuel qu'on peut déterminer si l'enfant est susceptible de tirer profit d'un programme pédagogique. Aucun de ces derniers n'étant conçu pour tous les enfants malvoyants, l'évaluation doit servir de base à l'élaboration d'un programme personnalisé d'utilisation d'une vision basse ou au choix d'un programme existant.

7.1 Aspects pédagogiques de l'utilisation optimale d'une vision basse

7.1.1 A quelles fins utilise-t-on la fonction visuelle?

Les auteurs de programmes pédagogiques doivent tenir compte des utilisations de la fonction visuelle dans leurs cultures. Bien que les tâches à accomplir dans chaque cas puissent différer suivant les contextes, les éléments suivants sont universels :

- Tirer des informations d'expériences visuelles dirigées ou fortuites.
- Apprendre à apprécier les expériences visuelles et la beauté.
- Développer un désir d'obtenir des informations allant au-delà de la "portée visuelle" en l'absence de toute aide.
- Planifier et/ou exécuter une tâche.
- Se servir de la vision pour développer la connaissance de soi dans une perspective visuelle.

7.1.2 Principes fondamentaux des programmes pédagogiques

Qu'ils soient normalisés ou conçus pour un enfant déterminé, les programmes didactiques doivent répondre aux principes fondamentaux ci-après.

- Une évaluation de la vision fonctionnelle constitue la base d'un programme destiné à enseigner l'utilisation d'une vision basse, ou de la décision de considérer un programme normalisé comme approprié.
- Il faut prendre en compte l'information issue de l'examen médical et de l'évaluation clinique du malvoyant pour choisir ou élaborer un programme didactique.
- Les changements possibles dans l'utilisation fonctionnelle seront d'autant plus notables qu'un programme pédagogique aura été institué précocement pour un enfant.
- On ne devra pas s'attendre à ce que les résultats de l'utilisation de sa vue par un malvoyant dépassent les compétences visuelles d'un enfant à vision normale ayant un âge mental comparable.

- S'il est vrai que certains enfants paraissent développer leur fonction visuelle sans intervention ultérieure, les enfants malvoyants n'apprennent pas tous spontanément à faire usage de leur vision disponible.

- Les programmes pédagogiques exigent que l'enfant agisse en réaction à des stimuli visuels au lieu de rester un observateur passif de ces derniers.

- L'éducation prend en compte la culture de l'enfant et ses croyances relatives à la vue.

- L'éducation tient compte des environnements visuels, immédiats et futurs, à la maison, à l'école ou sur le lieu de travail, dans la communauté et dans le cadre des activités récréatives.

- L'éducation portera, entre autres, sur les compétences fonctionnelles, le développement esthétique et/ou des objectifs psychologiques.

- L'apprentissage du malvoyant fait partie intégrante d'autres apprentissages conçus en fonction de ses incapacités comme l'acquisition des compétences sociales. Il ne devra pas s'effectuer isolément.

- L'éducation améliore l'efficacité d'utilisation de la vision disponible, mais elle ne peut ni guérir ni modifier des processus pathologiques ou l'importance du handicap.

- La participation aux programmes d'apprentissage de l'utilisation d'une vision basse et les bénéfices à en attendre comportent des aspects psychologiques et sociaux.

- Chaque individu possède un niveau optimal de fonction visuelle : ce niveau peut être maintenu sans gêne notable.

- Les approches pédagogiques devront conduire à développer, non à restreindre, l'accès aux environnements visuels.

- Dans toute la mesure du possible, l'enseignement devra être assuré dans les environnements naturels de l'enfant.

- Les programmes pédagogiques devront reposer sur la recherche tant théorique qu'expérimentale.

- La participation à un programme pédagogique doit cesser lorsqu'aucun avantage n'est constaté ou lorsqu'il risque de compromettre le développement affectif ou social.

- L'estime de soi d'un enfant ne devra pas être liée à son aptitude, ou à son manque d'aptitude, à assurer des tâches visuelles ou à progresser dans le cadre d'un programme pédagogique.

7.1.3 **Niveaux d'éducation**

Les programmes pédagogiques peuvent être conçus dans l'optique de trois niveaux de la fonction visuelle : la stimulation visuelle, l'efficacité visuelle et l'utilisation de la vision. Ces niveaux structurent et orientent les méthodes déjà utilisées dans divers pays, et une direction dans laquelle l'enfant passant du niveau I au niveau III, c'est-à-dire d'un état où l'environnement visuel est dirigé par l'extérieur à un niveau où l'enfant apprend à le contrôler lui-même.

Ces niveaux comprennent des composantes pédagogiques pouvant convenir à des enfants d'âges et de niveaux de développement cognitif différents. Ceux dont le niveau cognitif est plus faible peuvent tirer profit d'un apprentissage de l'utilisation de la vision dont ils disposent et ne doivent pas être exclus des évaluations et de l'enseignement. Par ailleurs, les enfants ayant des niveaux de développement cognitif

normaux mais une vision très basse devront recevoir un enseignement fondé sur des matériels correspondant à leur âge.

- Niveau I : Stimulation de la vision - Destinée à créer une conscience des stimuli visuels susceptibles de s'intégrer au processus de la vision (réagir, agir, répondre) grâce à une compréhension de la signification de la lumière, de la direction d'une source lumineuse et de la forme d'une telle source ou d'un objet, à coordonner les actions et réactions motrices, sensorielles et autres en rapport avec la lumière, et à faire prendre conscience des actions sensorimotrices et autres en rapport avec la forme des objets.

- Niveau II : Efficacité visuelle - Aider l'enfant à interpréter des stimuli visuels en trouvant un sens à des images (silhouette, détails, couleurs, contours, configurations, schémas) ou des objets; prendre avec la rapidité voulue des décisions sur l'information visuelle; coordonner cette dernière et d'autres actions sensorimotrices; coordonner la communication et le langage d'une part et les images d'autre part; utiliser la médiation verbale et d'autres réponses autant que de besoin pour confirmer les hypothèses visuelles, et prévoir, identifier et généraliser des informations visuelles spécifiques.

- Niveau III : Utilisation de la vision - Aider un enfant malvoyant à devenir un participant actif en lui apprenant à percevoir et à interpréter les indications émanant de l'environnement; à modifier les positions de son corps pour réorganiser les signes environnementaux; à modifier son environnement; à utiliser des aides optiques prescrites; à savoir quand il est opportun de combiner plusieurs sens, et quand ne pas utiliser sa vue; à apprendre ce qui favorise et ce qui entrave la fonction visuelle et à comprendre les causes de la gêne visuelle liée à la malvoyance.

Un enfant peut "fonctionner" de telle sorte qu'il tirera profit d'un enseignement simultané à plusieurs niveaux. Par ailleurs, alors que certains enfants seront capables de progresser en passant d'un niveau au suivant, d'autres atteindront leur niveau optimal de fonctionnement visuel sans parvenir aux niveaux II ou III. Le niveau d'efficacité globale dans l'utilisation de la vision par un enfant malvoyant dépend d'un grand nombre de facteurs personnels, ainsi que de l'importance et de la nature du handicap visuel.

Les enfants pourront aussi tirer profit d'un apprentissage de diverses composantes de chaque niveau à des âges différents. Ainsi, un enfant pourra apprendre à utiliser des aides optiques dans un environnement donné (niveau III) alors qu'il sera au jardin d'enfants et améliorer ensuite son efficacité dans l'utilisation de ces appareils lorsqu'il acquerra des compétences visuelles plus complexes pour pouvoir voyager seul.

7.1.4 **Choix d'un programme formel, informel ou personnalisé pour une efficacité visuelle sans aides**

Dans plusieurs pays, des programmes ont été mis au point à partir de principes fondamentaux avérés par la recherche. Les programmes formels comportent une approche séquentielle de l'enseignement des compétences visuelles conduisant à une meilleure fonction visuelle; ils ont été mis au point avec une population participant à une étude. Ces programmes peuvent porter sur une ou plusieurs des composantes de chaque niveau d'instruction. Ainsi, l'un pourra enseigner à un enfant à se servir plus efficacement sans aide de la vision à distance, un autre mettre l'accent sur la prise de conscience par l'enfant de sa capacité à réagir à un stimulus visuel et un troisième lui enseigner l'usage d'aides optiques. Il a été démontré que les programmes informels sont efficaces chez l'enfant, mais à ce jour cette efficacité n'a pas été vérifiée par des travaux de recherche. Les programmes personnalisés peuvent comporter des éléments des programmes formels et informels, assortis d'approches et de techniques conçues pour un enfant déterminé. Certains programmes font appel à la technologie informatique, tandis que d'autres favorisent l'utilisation d'un environnement naturel.

7.2 Dispositifs, appareils et technologies auxiliaires

Les dispositifs utilisés par les enfants malvoyants relèvent de trois catégories : les aides optiques, les aides non optiques et les technologies. Outre ceux spécifiquement conçus pour les malvoyants, il existe un grand nombre d'appareils et de technologies créés pour le sujet à la vue normale mais qui sont accessibles et éminemment appropriés pour améliorer l'utilisation de la vision chez les malvoyants. L'utilisation de ces produits conduisant à une plus grande normalisation de l'enfant déficient visuel, ils devraient être employés toutes les fois qu'ils apportent suffisamment de renseignements environnementaux pour permettre une fonction visuelle confortable.

7.2.1 Utilisations des appareils et technologies auxiliaires

Ces dispositifs et ces technologies ont été mis au point pour aider les malvoyants à accomplir certaines tâches en utilisant leur vision. Parmi leurs applications, on peut citer les suivantes :

- Permettre l'accès à l'environnement visuel normal.
- Améliorer l'efficacité et le confort des malvoyants qui utilisent leur vue pour des tâches visuelles spécifiques.
- Permettre à l'enfant malvoyant des actions indépendantes.
- Réduire les besoins en matériels spécialisés (comme les livres à gros caractères) ou en interventions humaines (lecteurs), etc., diminuant ainsi les coûts.

7.2.2 Principes fondamentaux de l'utilisation des dispositifs et technologies

Il incombe aux professionnels et aux parents de bien connaître les appareils et technologies auxiliaires et de les utiliser à bon escient. Les principes suivants sont proposés pour en faciliter le choix et la distribution.

- Appareils et technologies doivent servir à élargir, plutôt qu'à restreindre, les options pour l'exécution de tâches.
- Il convient de choisir les appareils et technologies conduisant à une normalisation maximale de la fonction visuelle.
- Les professionnels ont l'obligation de comprendre les aspects psychologiques et sociaux de l'utilisation des appareils et technologies pour malvoyants.
- Les appareils et technologies doivent être soumis aux procédures de recherche les plus rigoureuses pour s'assurer de leur sécurité d'emploi et de leur utilité.
- Toutes les fois qu'il existe plusieurs options pour une catégorie donnée d'appareils ou de technologies, il conviendra de donner à l'enfant et aux parents des informations à leur sujet.
- L'enfant malvoyant intégrera l'utilisation d'un appareil ou d'une technologie dans ses stratégies d'utilisation d'autant plus facilement qu'ils lui auront été présentés plus tôt.
- Il n'existe pas de lien direct entre le niveau de complexité d'un appareil et ses applications pratiques.

- Avant de donner à un enfant des appareils qui l'obligent à utiliser des moyens non visuels pour accomplir une tâche, on envisagera les appareils et technologies qui lui permettront de l'exécuter visuellement. Toutefois, le choix final (utiliser ou non la vue pour s'acquitter d'une tâche) incombe à l'enfant et à sa famille.

- Dans toute la mesure du possible, ce sont les professionnels ayant le plus d'expérience de la prise en charge de la malvoyance qui devront évaluer et prescrire les aides optiques.

- Les appareils et technologies optiques améliorent l'utilisation de la vue par le malvoyant, mais ne modifient pas les processus pathologiques ou l'importance d'un handicap visuel organique.

- L'utilisation des aides optiques sera enseignée à l'enfant autant que de besoin.

- Les programmes de formation à l'utilisation d'appareils optiques ou de technologies devront prendre fin lorsqu'on aura observé que la fonction visuelle n'est pas améliorée ou lorsque les professionnels ou les parents craindront des répercussions psychologiques.

7.2.3 **Aides optiques pour la vision rapprochée**

Les aides optiques utilisent une ou plusieurs lentilles placées entre l'oeil et un objet pour modifier l'image rétinienne de ce dernier. Ils peuvent consister simplement dans l'utilisation d'une bille en verre pour voir les détails d'un objet, ou être aussi complexes qu'un système télescopique à double foyer grâce auquel certains malvoyants peuvent conduire des véhicules automobiles. Entre ces deux extrêmes, on trouve une myriade de dispositifs qui améliorent l'utilisation de la vue par l'enfant malvoyant. Ces aides optiques peuvent être utilisés avec ou sans lunettes ou verres de contact.

Les aides optiques à la vision de près comprennent les loupes à prises manuelles ou sur support, ainsi que les verres convexes de forte puissance sur montures (lenticulaires, bifocaux ou microscopes à double foyer). Il est souvent possible d'obtenir le même grossissement en utilisant plusieurs systèmes de montage; le choix d'un, ou de plusieurs systèmes dépendra de la personnalité, de facteurs visuels et autres facteurs physiques et de la tâche à accomplir et ne devra pas être opéré uniquement par la personne qui prescrit ou distribue les aides. Le choix préférentiel de tel ou tel appareillage pour effectuer une tâche donnée s'opérera en fonction de restrictions d'ordre optique ainsi que des différences dans les mouvements de la tête, de l'oeil, du verre et de l'objet correspondant à chaque dispositif.

Les verres concaves peuvent servir à accroître le montant de l'information introduite dans le champ visuel disponible. Toutefois, ils ont aussi pour effet de réduire la taille des différents objets dans le champ. On a recours à des prismes pour modifier la position d'un objet dans le champ visuel; ils peuvent être utilisés en association avec d'autres verres.

Pour qu'il puisse utiliser des aides adaptées à la vision rapprochée, on enseignera à l'enfant, entre autres :

- à tenir et à positionner le(s) verre(s) ou la(les) lentilles;
- à coordonner les mouvements de l'oeil, de la tête, de la lentille ou du verre et de l'objet à voir;
- à manipuler l'appareil en même temps que d'autres instruments;
- à choisir le dispositif approprié à une tâche spécifique;
- à associer les aides optiques et non optiques;
- à entretenir les aides.

7.2.4 **Aides optiques à la vision à distance**

Parmi les aides optiques à la vision à distance, citons les monoculaires et les binoculaires à prise manuelles, les systèmes télescopiques binoculaires, les verres de contact et les systèmes télescopiques sur monture, les télescopes inversés et les prismes de Fresnel.

Les monoculaires, les binoculaires et les systèmes télescopiques à double foyer permettent de modifier l'image rétinienne d'objets distants, généralement hors de portée. On pourra placer une lentille additionnelle convexe pour la lecture sur un système télescopique permettant de faire le point sur des objets situés à des distances intermédiaires; ce dispositif porte le nom de télémicroscope. Il existe aussi un groupe de monoculaires à distance focale rapprochée qui permettent de voir clairement une image à la distance normale de lecture. Avec ce type de système, la profondeur de champ est toutefois extrêmement réduite et il faut des mouvements très précis.

Pour qu'il puisse utiliser ces appareils, on enseignera notamment à l'enfant :

- la manière de les tenir ou de les manipuler;
- à déceler des objets fixes ou en mouvement dans des environnements simples ou complexes;
- la mise au point à des distances différentes;
- le balayage, la vision angulaire large et la poursuite visuelle des objets;
- la coordination des mouvements des yeux, de la tête et de la lentille ou du verre;
- l'entretien des appareils.

7.2.5 **Autres dispositifs et technologies de grossissement**

On a mis au point d'autres dispositifs qui n'utilisent pas des lentilles pour agrandir, ou dont les lentilles sont placées ailleurs qu'entre l'oeil et l'objet. Citons, à cet égard, les systèmes de télévision en circuit fermé, les systèmes de miroirs grossissants et la technologie informatique.

Les télévisions en circuit fermé agrandissent électroniquement des caractères ou un objet placé sous une caméra stationnaire ou tenue à la main. L'utilisateur contrôle l'agrandissement de l'image en tournant un bouton. Il peut également modifier le contraste, et des caractères noirs sur fond blanc peuvent être transformés en caractères blancs sur fond sombre. Sur certains modèles de télévision en circuit fermé, on peut améliorer les couleurs et manipuler celles du premier plan et du fond des textes imprimés. Il existe des télévisions en circuit fermé stationnaires ou portables.

Les systèmes de miroirs grossissants contiennent une glace placée plus haut sur une page que le texte imprimé que l'on souhaite lire ou l'espace sur lequel on se propose d'écrire. Avec ces dispositifs, l'enfant regarde dans un miroir qui reflète une image agrandie du texte imprimé qu'il veut lire. Ces systèmes permettent aussi d'écrire dans l'espace situé entre le miroir et l'enfant.

Les ordinateurs peuvent permettre d'agrandir un texte imprimé sur un écran grâce à un logiciel normalisé ou spécialement conçu pour les malvoyants. Certains logiciels grand public permettent de modifier les caractères sur l'écran dans la gamme des 12 à 24 points, et l'utilisateur peut aussi créer la taille d'image souhaitée. Des programmes spécialement destinés aux malvoyants peuvent être utilisés dans d'autres environnements informatiques dans lesquels l'image peut être agrandie et déplacée devant l'oeil de l'observateur. Il existe des logiciels pour donner la parole à l'ordinateur. L'information présentée sur l'écran devient ainsi audible. En outre, les imprimantes pour systèmes informatiques permettent d'obtenir plusieurs types de caractères, quelle que soit la taille de l'image apparaissant sur l'écran.

7.2.6 Verres filtrants et teintés

Pour les enfants atteints de photophobie, les verres teintés peuvent être prescrits pour la vision de près et de loin, pour les activités d'intérieur et en plein air. Ces verres réduisent la quantité de lumière pénétrant dans l'oeil, ce qui améliore le confort de l'enfant et la fonction visuelle. Des verres transmettant moins de 1 % de la lumière ont été mis au point pour les enfants présentant une photosensibilité très sévère.

Les verres teintés existent dans plusieurs couleurs. Celles-ci peuvent améliorer le contraste apparent des objets dans l'environnement.

7.2.7 Aides et approches non optiques

Les aides non optiques servent à améliorer la fonction visuelle par des moyens autres que l'utilisation de verres. En voici une liste non exhaustive :

- Visières et écrans pour lunettes
- Stylos traçant des traits épais et papier approprié
- Images, schémas ou caractères imprimés agrandis
- Bandes adhésives de couleur sur des outils, des cadrans, des marches, etc.
- Typoscopes et marqueurs utilisés pour éliminer les motifs et la complexité des apports visuels
- Eclairage intense ou variable
- Ecriture en Braille et technologies dérivées (programmes de traduction, imprimantes, etc.)
- Machines de lecture (lecteurs optiques et vocaux)

Bien que la recherche ait mis en évidence depuis quelques années les avantages de l'utilisation des aides optiques avec des caractères normaux plutôt que des gros caractères, il est entendu que :

1) un grand nombre de régions du monde ne disposent ni d'aides optiques, ni des moyens de formation nécessaires pour les utiliser;

2) le Braille est un moyen de lecture inestimable pour les sujets incapables d'atteindre une vitesse de lecture confortable et fonctionnelle avec des caractères normaux et des aides optiques. Le système Braille et les gros caractères devraient, en conséquence, être considérés comme des options possibles.

Résumé du débat

Il résulte des éléments de preuve existants que si l'on met précocément des appareils à disposition des enfants ceux-ci en intègrent fréquemment l'usage dans leur vie quotidienne, accédant ainsi à des expériences importantes pour l'apprentissage et le développement. Le très jeune enfant tirera aussi profit d'un entraînement à l'utilisation de la vue, bien qu'il apparaisse que celle-ci peut être améliorée tout au long des années de scolarité.

Le prix des aides pour malvoyants varie très sensiblement dans les diverses parties du monde et dépend évidemment de facteurs commerciaux. Malheureusement, les lunettes bon marché achetées dans la rue ne sont pas souvent utiles. Le coût de l'importation des appareils est souvent élevé en raison des droits et taxes à l'importation. Il faudrait s'efforcer d'en exempter les verres à très forte puissance

dioptrique puisqu'ils ne sont destinés, à l'évidence, qu'à des personnes handicapées. Les pays en développement fabriquent maintenant certains types de loupes bon marché et un développement de cette production constituerait un bon moyen d'aider la majorité à accéder à des appareils indispensables.

Parallèlement à l'utilisation d'appareils pour malvoyants, les enfants tireront profit d'un entraînement à l'utilisation sans aide de la vision résiduelle et à la mise au point de stratégies visuelles. L'une et l'autre devraient être des composantes de la prise en charge de la malvoyance. Les gros caractères pourraient représenter une alternative à l'utilisation d'un dispositif pour malvoyant, mais ils comportent d'importants inconvénients du fait de la rareté des moyens de production, du coût et d'une moindre souplesse dans le degré de grossissement.

Il existe des programmes de formation tant au développement de l'efficacité visuelle qu'à l'utilisation des appareils pour malvoyants. Les principes qui sous-tendent ces programmes sont sans doute applicables à la plupart des pays, mais il y aura lieu de vérifier les matériels pédagogiques pour s'assurer de leur adéquation culturelle aux pays de destination.

8. RESSOURCES HUMAINES POUR LA PRISE EN CHARGE DES DEFICIENCES VISUELLES

Introduction

Lorsqu'on s'efforce de répondre aux besoins en services pour enfants malvoyants, le premier défi qui se présente - et cause souvent des délais - est la pénurie de personnels qualifiés capables de développer, en faisant preuve de ténacité, un modèle de travail intégré dans les systèmes sanitaires et éducatifs existants.

En ce qui concerne les troubles oculaires chez l'enfant, ce qui distingue les pays pauvres des pays développés est que les premiers n'appliquent pas les mesures sanitaires de base nécessaires, provoquant ainsi une augmentation du nombre des personnes atteintes de pathologies visuelles graves.

En dépit des problèmes majeurs que posent la cécité et la malvoyance, on ne connaît malheureusement pas le nombre exacte des enfants nés avec des maladies oculaires graves ou qui les développent au cours de leur première année de vie. Il faut se souvenir que dans les pays en développement la population est en majeure partie jeune, les taux de natalité élevés et l'espérance de vie souvent inférieure à 60 ans. Il faudrait donc indubitablement créer des services nouveaux qui s'occupent des enfants de la naissance à l'entrée dans le système scolaire.

Pour une bonne part du travail nécessaire, il faudra constituer des équipes pluridisciplinaires. Dans les pays pauvres, il existe toutefois une pénurie générale de personnels correctement formés. Il n'est donc guère possible d'y trouver autant de resources humaines que dans les pays développés.

En outre, il existe tant dans le secteur médical que dans celui de l'éducation très peu de centres spécialisés dans le traitement des déficients visuels.

8.1 Création de centres pour malvoyants dans les pays en développement

Même dans les pays en développement, certaines organisations oeuvrent depuis plus d'un siècle pour rééduquer les enfants, particulièrement ceux d'âge scolaire. Cependant, la fréquentation d'un établissement scolaire est une tâche difficile pour les enfants handicapés qui doivent faire face à la pénurie de places, à la ségrégation sociale et à l'inadéquation du soutien apporté par les autorités responsables de l'enseignement. Au surplus, les enfants de plus de sept ans risquent de se voir confrontés à des obstacles encore plus grands et ont besoin d'établissements spécialisés et coûteux. Ces facteurs donnent la mesure

des problèmes auxquels doivent faire face les responsables de l'éducation et de l'adaptation des enfants déficients visuels.

L'un des principes fondamentaux est que la prestation des services destinés à aider les enfants handicapés de la vue et leurs familles devrait au premier chef intégrer deux domaines, celui de la santé et celui de l'éducation, afin qu'une attention adéquate soit portée à tous les aspects de l'incapacité. Ainsi, les ophtalmologistes risquent souvent de porter des jugements "fonctionnels" erronés si leur diagnostic repose uniquement sur un examen clinique ordinaire. Peut-être sont-ils capables de déceler des maladies oculaires graves, mais ils n'évaluent pas les "possibilités visuelles fonctionnelles."

Avec une équipe comportant deux professionnels, à savoir un ophtalmologiste spécialisé dans les déficiences visuelles et un éducateur connaissant bien le problème des enfants malvoyants, il serait donc possible d'obtenir un meilleur diagnostic en quantifiant la vision disponible (résiduelle), en corrigeant les vices de réfraction, en déterminant la manière dont l'enfant utilise sa vue et en montrant aux membres de la famille comment le soutenir et le comprendre.

8.2 Personnels du secteur médical

Les remarquables progrès accomplis depuis dix ans dans la prise en charge des déficiences visuelles, considérée comme une spécialité clinique, ont conduit les ophtalmologistes à reconnaître davantage l'existence de cette discipline. Il en est résulté des améliorations dans leur approche des patients handicapés visuels.

En général, les centres hospitalo-universitaires et les services d'ophtalmologie servent de points de référence dans les grandes villes. Lorsqu'il se crée un centre destiné aux jeunes enfants malvoyants, il existe trois possibilités de sensibiliser les professionnels dans ce secteur :

1) Sensibilisation des internes en médecine : En l'occurrence, l'accent devrait être placé sur les aspects essentiels de la malvoyance, sur ses effets sur le développement normal de l'enfant, sur la compréhension des principales causes des incapacités visuelles chez le nourrisson, sur les stratégies de la reconnaissance des incapacités visuelles et sur les raisons pour lesquelles les patients devraient être adressés le plus précocement possible à des spécialistes de leur prise en charge.

2) Formation pendant la spécialisation en ophtalmologie : Particulièrement dans les pays en développement, ces études devraient comprendre la malvoyance et toutes les disciplines connexes. Après deux à trois mois de spécialisation, l'ophtalmologiste devrait être capable d'examiner par ses propres moyens un jeune enfant malvoyant et de prescrire en conséquence un traitement médical et des aides optiques dans les cas appropriés.

   A l'issue de l'internat, nombre d'ophtalmologistes rentrent dans leur ville d'origine, généralement éloignée des grands centres et qui ne compte de ce fait qu'un seul spécialiste des yeux. L'ophtalmologiste devrait alors être capable de conduire des enquêtes dans la population, de faire passer des tests et d'utiliser des méthodes d'évaluation pour prescrire des dispositifs ou aides optiques spéciales et assurer aux services de réadaptation un soutien professionnel éclairé.

3) Intégration d'autres spécialités médicales : Les services de néonatalogie des grands hôpitaux ont un rôle capital à jouer dans l'échange d'informations diagnostiques avec les médecins exerçant d'autres spécialités telles que la pédiatrie et la psychiatrie. Un tel échange est utile pour sensibiliser ces professionnels aux pratiques de l'évaluation et de l'éducation des jeunes enfants malvoyants. Mais surtout, ces spécialistes devraient connaître le danger d'un dépistage et d'une prise en charge tardifs de ces enfants.

Les centres pour malvoyants intégrés à de grands hôpitaux constitueront des ressources importantes pour le diagnostic et l'évaluation, tout en formant un personnel spécialisé. Il importe cependant de décentraliser la prise en charge afin qu'elle ne reste pas limitée à quelques centres. A cet effet, on pourra rattacher directement les centres de plus petite taille aux centres principaux en leur laissant la charge de l'intervention précoce dans les crèches ou les structures préscolaires dans les environs des grandes villes. Ces petits centres pourront être appuyés par la communauté et intégrés dans d'autres activités de soins à l'enfance.

8.3 Personnel du secteur éducatif

L'éducateur devrait assumer la responsabilité d'une évaluation qualitative de la vue afin d'en déceler les troubles majeurs, d'instituer un programme éducatif approprié, de s'entretenir avec l'ophtalmologiste des difficultés d'un enfant déterminé et d'examiner la possibilité d'utiliser des aides optiques (ou autres) pour améliorer l'utilisation de la vision. L'un des principaux rôles de l'éducateur devrait consister à conseiller les parents de l'enfant, en mettant l'accent sur leur participation directe à la formation de celui-ci. Souvent, des conseils avisés associés à de bonnes relations familiales permettent au jeune enfant de bien "fonctionner" dans une crêche normale.

Résumé du débat

Les termes utilisés pour décrire le personnel participant à la prise en charge des déficients visuels sont, dans une certaine mesure, source de confusion. En effet, le même terme (par exemple, éducateur ou thérapeute pour malvoyants) sert à désigner des emplois différents, et il n'existe pas de définitions d'emploi précises pour certains intervenants de ce domaine nouveau.

Les rôles des agents doivent aussi être revus dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire. Celle-ci s'est révélée essentielle dans ce domaine, mais peut exiger un recyclage des professionnels et une action positive destinée à permettre à la collaboration de s'instaurer dans la pratique.

Les participants ont mis l'accent sur la nécessité impérieuse de la formation. Celle-ci doit être prévue à quatre niveaux.

- Il conviendra de sensibiliser les personnels de santé non spécialisés, les familles et le grand public.

- Les agents des services de soins de santé primaires, les enseignants et le personnel des services communautaires de réadaptation devront être formés au dépistage chez les enfants.

- L'évaluation des besoins représente un niveau capital des services; elle englobera la mesure de la réfraction, celle de l'acuité visuelle, la présentation d'aides et une évaluation préliminaire de la fonction visuelle. Le plus souvent, il conviendra de dispenser une formation à cet effet au personnel paramédical, par exemple à une infirmière spécialisée dans les soins oculaires qui assumera cette responsabilité dans le cadre d'attributions plus larges.

- Le personnel des centres pour malvoyants devra être spécialement formé à l'évaluation et à la formation. Il devra bien connaître la gamme d'aides pour malvoyants et savoir en enseigner l'usage à ses clients. Il devra également avoir accès à des matériels et à des programmes pédagogiques permettant de développer l'utilisation de la vue chez les malvoyants et posséder les compétences nécessaires pour se servir de ces matériels à des fins d'évaluation et de formation.

Certains des services précités, y compris la formation, pourraient être assurés par les écoles pour aveugles faisant office de centres régionaux. La mise au point de matériels pour la formation des personnels présente un caractère d'urgence; or aucun organisme ne s'est encore chargé de cette tâche. Le recours à des approches novatrices telles que le télé-enseignement et la mise au point de modules de

formation complets pour les formateurs pourraient constituer les prochaines étapes efficaces dans la réponse à ce défi.

Un centre de base pour malvoyants, doté d'un ophtalmologiste et d'un éducateur spécialisé, devrait pouvoir assurer le diagnostic ophtalmologique et l'évaluation fonctionnelle de l'enfant et prescrire des aides pour déficients visuels. Un centre de ce type pourrait s'occuper de dix cas par jour; sans doute en faudrait-il un pour 5 millions d'habitants. En règle générale, des aides optiques pourront être utilement prescrites aux enfants à partir de trois ans pourvu que soit assuré un suivi convenable d'une durée d'au moins trois mois. Une interaction permanente et étroite devra exister entre le personnel médical et les éducateurs afin que l'enfant reçoive un soutien global comprenant l'utilisation des aides et programmes de formation nouveaux ou révisés.

ANNEXE 1

LISTE DES PARTICIPANTS

M. A. Best, Lecturer in Special Education, University of Birmingham, School of Education, Edgbaston, Birmingham B15 2TT, Royaume-Uni (***Rapporteur***)

Dr A. L. Corn, Professor and Coordinator, Programs for the Visually Handicapped, Department of Education, College of Education, The University of Texas at Austin, Education Building 306, Austin, Texas 78712-1290, Etats-Unis d'Amérique (***Président***)

Dr C. Gilbert, International Centre for Eye Health, Department of Preventive Ophthalmology, Institute of Opthalmology, University of London, Bath Street, London EC1V 9EL, Royaume-Uni

Dr L. Hyvärinen, VISTEST, Harmaaparrankuja 3, Espoo, Finlande

Mme J. Keeffe, Department of Ophthalmology, The University of Melbourne, The Royal Victorian Eye and Ear Hospital, 32 Gisborne Street, East Melbourne, Victoria 3002, Australie

Dr M. N. G. Mani, ICEVH Regional Chairman, Asia, c/o Sri Ramakrishna Mission, Vidyalaya College of Education, Coimbatore 641 010, Inde

Mlle J. Silver, Principal Optometrist, Moorfields Eye Hospital, City Road, London EC1V 2PD, Royaume-Uni

Dr A. J. Smith, Executive Director, Institute for the Visually Impaired, Pennsylvania College of Optometry, 1200 West Godfrey Avenue, Philadelphia, Pennsylvania 19141-3399, Etats-Unis d'Amérique

Dr S. Veitzman, Assistante Ophtalmologiste, Coordinatrice – Dr Eva Lindstedt, Centre pour Enfants malvoyants, Irmandade da Santa Casa de Misericordia de Sao Paulo, Hospital Central, Rua Jacira 25, Sao Paulo, S.P. Brésil 04517

Représentants d'organisations non gouvernementales

Institut canadien pour les Aveugles, 1929 Bayview Avenue, Toronto, Ontario, Canada M4G 3E8; Mme B. Ginou, Directrice du Service de réadaptation, Division de l'Ontario

Christoffel Blindenmission, e.V., Nibelungenstrasse 124, D-6140 Bensheim 4, Allemagne; M. S. Bridger, Coordinateur E & R

Helen Keller International, Inc., 90 Washington Street, 15th Floor, New York, New York 10011, Etats-Unis d'Amérique; M. J. Palmer, Executive Director

International Council for Education of the Visually Handicapped, 37 Jesselton Crescent, 10450 Penang, Malaisie; M. W. G. Brohier; Mlle M. Campos

Organizacion Nacional de Ciegos de Espana, Calle José Ortega y Gasset 18, 28006 Madrid, Espagne; Mme M. R. Villalba

Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts 02172, Etats-Unis d'Amérique; Mme V. Brennan, Low Vision Coordinator; M. D. Lolly

Annexe 1

Sight Savers, P.O. Box 191, Haywards Health, West Sussex RH16 4YF, Royaume-Uni; M. K. Carey, Director, Overseas Services Department

Union mondiale des Aveugles, c/o Royal National Institute for the Blind, 224 Great Portland Street, London W1N 6AA, Royaume-Uni; M. E. Elissalde, President, Fundacion Braille del Uruguay, Durazno 1772, Montevideo, Uruguay; Mme J. A. Varsavsky

Représentants de Centres collaborateurs de l'OMS pour la prévention de la cécité

Dr K. Konyama, Department of Ophthalmology, Juntendo University School of Medicine, 3-1-3 Hongo Bunkyo-ku, Tokyo, 113 Japon

Professeur Sun Bao-Chen, Beijing Institute of Ophthalmology, 17 Hou Gou Lane, Chong Nei Street, Beijing 100005, République populaire de Chine

Secrétariat

M. W. G. Brohier, Président, Conseil international pour l'Education des Handicapés de la Vue, 37 Jesselton Crescent, 10450 Penang, Malaisie (***Organisation hôte***)

Dr R. Pararajasegaram, Programme de Prévention de la Cécité, Organisation mondiale de la Santé, 1211 Genève 27, Suisse

Dr B. Thylefors, Directeur du Programme de Prévention de la Cécité, Organisation mondiale de la Santé, 1211 Genève 27, Suisse (***Secrétaire***)

ANNEXE 2

LISTE SUCCINCTE DE MATERIELS PEDAGOGIQUES

Niveau I : Stimulation visuelle

Aitken, S. & Buultjens, M. (1992) Vision for Doing. Edinbourg: Moray House Press

Guide de l'évaluation de la vision chez les enfants polyhandicapés. La procédure proposée est très complète et les informations résumées sont présentées clairement sous forme de schémas. L'ouvrage suggère une multitude d'activités susceptibles d'aider un enfant à passer d'un stade de son développement visuel au suivant.

Frere, S. (1986) Light Box Activity Guide. Louisville: American Printing House for the Blind

La boîte lumineuse et les matériels qui l'accompagnent sont conçus pour stimuler la prise de conscience de la lumière, de la couleur et des objets. Le niveau I concerne la stimulation précoce; les niveaux II et III se rapportent à des compétences visuelles plus complexes.

Smith, A. J. & Cote, K. S. (1982) Look at Me: A Resource Manual for the Development of Residual Vision in Multiply Impaired Children. Philadelphia: Pennsylvania College of Optometry Press

Cet ouvrage décrit l'évaluation et les activités pédagogiques visant à évaluer et à stimuler la vision fonctionnelle chez les enfants handicapés de la vue et porteurs d'autres incapacités.

Niveau II : Efficacité visuelle

Barraga, N. (1980) Diagnostic Assessment Procedure. Louisville: American Printing House for the Blind

Ce programme vise à enseigner aux malvoyants, de manière séquentielle et systématique, à distinguer entre eux et à reconnaître des objets et des symboles visibles dans leur environnement. Il présente une approche fondée sur le développement de l'enfant qui va des compétences visuelles élémentaires à d'autres plus complexes et notamment à la perception des dimensions, des couleurs, des distances et des détails.

Blanksby, D. C. (1992) VAP-CAP Handbook. Melbourne: Royal Victorian Institute for the Blind

Fichtner, D. (1988) Visual Efficiency Training Programme (4 volumes). Bensheim, Allemagne: Christoffel-Blindenmission

Ce programme comporte une série d'activités qui favorisent le développement de compétences telles que l'utilisation systématique de la vue, la coordination entre la main et l'oeil et une compréhension des images visuelles. Fondés sur des photographies et des dessins illustrant la vie quotidienne en Afrique, les matériels conviennent aux enfants de tout le cycle primaire. Un guide de l'enseignant contient de nombreuses suggestions d'activités et d'utilisation des matériels.

Annexe 2

Moore, S. (1984) Bright Sights: Learning to See (Perceptual Level). Louisville: American Printing House for the Blind

Il s'agit du deuxième niveau d'un programme conçu pour développer l'attention, la perception visuelle et l'aptitude à distinguer des objets chez les enfants malvoyants. Il fait appel à des matériels tangibles et peut être utilisé avec un éclairage fluorescent ou la lumière noire. Sa partie sensorielle est conçue pour solliciter l'intérêt visuel initial, l'attention et la localisation.

Smith, A. (1991) Beyond Arm's Reach

Il s'agit d'un programme pour institutions destiné à améliorer l'efficacité de la vision à distance (de loin) des enfants malvoyants. En plus de listes de matériels, d'activités et de références il contient des leçons où chaque étape est expliquée.

Tobin, M., Tooze, F., Chapman, E. & Moss, S. (1977) Look and Think. Londres: Schools Council/Royal National Institute for the Blind

Il s'agit d'un programme d'évaluation et de développement de la vision fonctionnelle. L'évaluation porte 18 aspects de la fonction visuelle et des suggestions sont formulées pour des activités et des matériels pédagogiques convenant à chacun d'eux.

Niveau III : Utilisation de la vision

Backman, O. & Inde, K. (1982) Low Vision Training. Suède: Liber Hemods

Suggestions concernant des activités pratiques visant à développer l'utilisation de la vue chez les adolescents et les adultes. Cet ouvrage préconise l'utilisation de techniques telles que la fixation excentrique, l'amélioration du balayage du champ visuel et le contrôle des mouvements de la tête et des yeux.

Jose, R. & Freedman, P. (1991) The Art and Practice of Low Vision

Cet ouvrage contient des exercices permettant d'enseigner la fixation excentrique aux sujets atteints d'un scotome central.

Sonksen, P. & Stiff, B. (1991) Show me what my friends can see. London: Institute of Child Health

Les auteurs décrivent le développement de la vue et son utilisation par les jeunes enfants déficients visuels. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un "programme" systématique, l'ouvrage contient de nombreuses suggestions d'activités destinées à favoriser l'utilisation de la vue.

Wiener, W. & Vopata, A. (1980) Suggested curriculum for distance vision training with optical aids

Il s'agit d'un programme de formation à l'utilisation des dispositifs monoculaires télescopiques à prise manuelle.

ANNEXE 3

LISTE DU MATERIEL ESSENTIEL D'UN SERVICE POUR MALVOYANTS

1. Trousse diagnostique pour l'évaluation de la fonction visuelle

2. Aides optiques :

   - loupes à prise manuelle ou montées sur support
   - télescopes
   - lunettes (grossissantes)
   - prismes (Fresnel) pour lunettes

3. Matériels non optiques :

   - stylo-feutre
   - pupitre de lecture
   - sources de lumière (facultatives)
   - pupitre pour le travail de près
   - filtres solaires
   - textes imprimés en caractères de différentes tailles
   - échantillons de matériels permettant de mieux distinguer les objets rapprochés

ANNEXE 4

QUELQUES EXEMPLES DE SERVICES POUR MALVOYANTS ASSURES PAR DES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES

CHRISTOFFEL BLINDENMISSION

Depuis plus de 15 ans, la Christoffel Blindenmission (CBM) a compris que les enfants malvoyants ne peuvent être classés aux fins de la planification des services comme s'ils étaient complètement aveugles. Tout en préconisant l'éducation intégrée des aveugles et des malvoyants, la CBM s'est efforcée de faire en sorte que tous les enfants bénéficiant de programmes d'éducation des aveugles subissent un examen ophtalmique et optique approprié.

Cette politique a sensibilisé davantage le personnel de la CBM aux besoins des enfants malvoyants, si bien que des efforts ont été déployés tout au long des années 1980 pour mettre au point des matériels et des aides destinés à ces enfants, ainsi que pour encourager et former les éducateurs spécialisés à comprendre comment les aider au mieux.

La CBM a publié il y a quelques années une série de quatre volumes intitulée "Programme d'entraînement à l'efficacité visuelle (VETP)" ayant pour auteur Dorothea Fichtner, et a dressé une liste d'aides visuelles pour les pays en développement dont la plupart peuvent être fabriquées dans les ateliers d'optique bénéficiant de l'aide de la CBM. Le pupître de lecture pliant sous forme de mallette est déjà largement utilisé dans le cadre de projets de la CBM, notamment en Afrique.

La CBM gère dans le monde 124 projets en faveur des aveugles (16 en Amérique latine et dans les Caraïbes, 60 en Afrique et 48 en Asie); désormais, il est vivement recommandé à tous de mettre au point des services globaux pour malvoyants, conformément aux recommandations du séminaire CBM sur les déficiences visuelles, tenu au Botswana en novembre 1991.

La CBM s'attend à voir apparaître au cours des prochaines années :

- un tableau de thérapeutes pour malvoyants qui coordonneront les diverses disciplines nécessaires pour fournir les services appropriés;
- une large utilisation d'aides appropriées pour malvoyants;
- la mise en oeuvre du VETP dans le cadre des services d'éducation spécialisés, particulièrement en Afrique.

INSTITUT NATIONAL CANADIEN POUR LES AVEUGLES

La particularité de l'Institut national pour les Aveugles réside pour une part dans le fait qu'en adressant un déficient visuel à un seul médecin on lui donne accès à un programme de réadaptation complet. L'agent de santé spécialisé dans les basses visions appartient à une équipe de réadaptation pluridisciplinaire qui dresse le programme avec le patient lui-même. Les services prévus pour les malvoyants comportent une évaluation fonctionnelle de la vue, un avis concernant les aides à la vision appropriées, ainsi qu'un suivi et une formation à leur utilisation. Ce service est parfois proposé dans un cadre clinique de type traditionnel, mais il peut être assuré grâce à une visite à domicile aux clients qui ne peuvent se rendre au service d'ophtalmologie ou qui vivent dans des régions rurales éloignées. Dans le cas de l'enfant malvoyant scolarisé, les évaluations sont effectuées dans la salle de classe et suivies d'une consultation avec le professeur destinée à mettre au point les ajustements nécessaires au programme.

Annexe 4

Les services pour malvoyants de l'Institut font partie d'un réseau de prestation de services qui comprend des cliniciens des soins oculaires, des services de réadaptation et des professionnels de l'éducation.

HELEN KELLER INTERNATIONAL, INC.

Helen Keller International (HKI) apporte son soutien à des programmes de prévention de la cécité ainsi qu'à des activités à visées communautaires auprès d'adultes et d'enfants aveugles. A l'heure actuelle, cet organisme soutient un projet pilote de prise en charge des enfants malvoyants aux Philippines et se propose d'intégrer cette composante, toutes les fois que ce sera possible, à des programmes existants dans d'autres pays. Les activités pourraient comprendre la sensibilisation à l'importance du dépistage, de l'évaluation et du soutien aux enfants malvoyants et à leurs familles, ainsi que la mise en place de moyens de répondre à ce besoin. Les personnels nationaux ont été invités à revoir leurs activités, à mettre l'accent sur les activités informelles liées à la déficience visuelle chez l'enfant et à suggérer des méthodes qui permettent de profiler et de faire progresser ces activités. Certains pays disposent d'un point d'entrée naturel pour le développement de la prise en charge des enfants malvoyants, à savoir les programmes destinés à dépister et à traiter l'avitaminose A. Pour les pays où il n'existe pas de point d'entrée évident, un plan national d'évaluation du potentiel et des orientations du programme sera demandé. Le Siège du HKI continuera de favoriser l'intérêt à l'égard du développement des programmes, ainsi qu'à mobiliser des sources pour leur financement.

PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND

Le service pour malvoyants de la Perkins School for the Blind a mis en place sur le campus un programme pour ses étudiants et ses clients et propose, grâce à son programme extérieur, des services à toute personne de la région présentant une déficience visuelle sévère. Le service a été créé en 1984 pour répondre aux besoins des étudiants et des clients de la Perkins School atteints de handicaps multiples, entre autres visuels. Le programme sur le campus est à base éducative et assure un accès direct aux services cliniques, éducatifs et de suivi à tous les étudiants et clients.

De 1988 à 1991 la Perkins School for the Blind a assuré, grâce à une subvention fédérale, des services extérieurs pour malvoyants aux enfants sourds et aveugles dans une région comprenant six états. Depuis 1991, le service a développé son rôle dans la communauté en proposant ses services à tout malvoyant contre le paiement d'honoraires à l'acte. Parmi les services disponibles on peut citer des évaluations cliniques et fonctionnelles de la vision, des évaluations de l'environnement, la prescription de matériels optiques et non optiques et la formation à leur utilisation, la programmation de l'utilisation de la vue, l'information et l'orientation-recours et des consultations pour les familles ainsi que pour le personnel des programmes et des établissements scolaires. Des visites à domicile, sur le lieu du travail, à l'école ou sur le lieu d'un programme sont effectuées pour l'évaluation, la formation et les consultations.

Le Service pour malvoyants dispose de trois spécialistes à plein temps et de deux spécialistes à temps partiel formés à la réadaptation de la vision ainsi qu'à l'éducation et à la réadaptation des handicapés de la vue. Son dispensaire dispose d'un optométriste à temps partiel du New England College of Optometry (NEWENCO), dont les étudiants peuvent y effectuer leur stage d'internat.

Parmi les activités additionnelles du personnel du Service pour malvoyants, citons la formation de visiteurs internationaux et l'animation d'ateliers pour les enseignants des pays en développement par le truchement des Programmes national et international Hilton/Perkins, une formation en cours d'emploi locale et régionale pour éducateurs, parents et responsables de programmes, des conférences dans les universités locales et la rédaction d'articles et de manuels.

Annexe 4

Parmi les activités futures prévues du Service pour malvoyants de Perkins figurent :

1) l'expansion et le développement du programme extérieur pour Outreach;

2) la poursuite de la collaboration avec les programmes Hilton/Perkins national et international pour la formation de pourvoyeurs de services et la préparation de matériels;

3) la recherche sur les basses visions;

4) le développement des stages d'internat pour les enseignants et les professionnels des soins oculaires; et

5) la publication d'articles et de matériels destinés aux pourvoyeurs de services et aux familles.

ORGANIZACION NACIONAL DE CIEGOS DE ESPANA

En 1985, la Organizacion nacional de ciegos de Espana (ONCE) a commencé à mettre en oeuvre des programmes de réadaptation visuelle dans le cadre des procédures visant à exploiter au maximum la vision résiduelle des malvoyants.

L'Unité de Réadaptation visuelle de Madrid (CERVO) a été créée la même année. Elle devait constituer le premier des huit centres dont l'Organisation dispose actuellement dans toute l'Espagne : à Madrid (deux centres), Alicante, Barcelone, Séville, Pontevedra, Las Palmas de Gran Canaria et Bilbao.

Pour l'ensemble des aspects techniques de leurs activités, ces centres dépendent tous du CERVO qui coordonne, conseille et assure le suivi périodique de leur action.

Une équipe composée de professionnels de différentes disciplines est responsable de la mise en oeuvre des programmes qui sont établis individuellement pour répondre aux besoins de chaque malade, compte tenu de sa vision résiduelle et de ses capacités.

Voici la composition de l'équipe de professionnels participant à la prestation de soins aux malvoyants, parallèlement à leurs autres tâches :

- Un travailleur social qui procède à l'entretien initial et précise la situation socio-économique du client. Il renseigne ce dernier sur l'éventail des traitements possibles.

- Un ophtalmologiste qui effectue l'examen initial grâce à plusieurs tests objectifs visant à déterminer le degré de vision résiduelle dont dispose le client.

- Un opticien qui prescrit les premiers appareils nécessaires et en assure la mise en place.

- Un technicien de la réadaptation visuelle qui enseigne au client la manière d'utiliser les matériels prescrits. Il décide avec l'opticien des aides optiques nécessaires en fonction des résultats obtenus avec les premières utilisées. Ensemble, ils prescrivent aussi d'autres types de matériels non optiques (tels que les appareils électroniques) nécessaires au client.

Les membres de l'ONCE disposant d'une vision résiduelle constituent plus de 50 % du total et leur nombre est en voie d'augmentation; on en compte actuellement plus de 20 000 dont la vision est basse.

Annexe 4

Plus de 7000 personnes ont suivi un programme de réadaptation visuelle dans un centre de l'ONCE. A la fin de 1991, le groupe le plus nombreux des clients traités était celui des enfants d'âge scolaire ou étudiants adultes (42 %). Les personnes exerçant une forme quelconque d'activité professionnelle représentent 28 % du total. Seulement trois sur 10 des clients qui suivent les programmes de l'ONCE sont des adultes qui ne travaillent pas ou des personnes de plus de 60 ans.

SIGHT SAVERS (ROYAUME-UNI)

En raison de l'intérêt qu'elle porte à l'éducation des enfants définitivement aveugles et à la réadaptation des adultes aveugles incurables, ainsi qu'à la prestation de services de soins oculaires, l'organisation Sight Savers a pris profondément conscience des besoins des malvoyants et des personnes disposant d'une vision résiduelle, groupe qui constitue la majorité des personnes qui bénéficient de services d'éducation spéciale et de réadaptation.

Tous les programmes Sight Savers pour les aveugles incurables ont englobé des services destinés aux enfants et aux adultes malvoyants, qu'il s'agisse de la mise à disposition de livres à gros caractères et d'aides à la vision pour les enfants ou d'une formation axée sur l'utilisation par les adultes de leur vision résiduelle aux fins d'une réadaptation.

L'apparition du travailleur paramédical spécialisé dans les soins oculaires a ouvert la possibilité d'un meilleur aiguillage du système de santé au système d'éducation et de protection sociale; à l'heure actuelle, Sight Savers étudie le cadre le mieux approprié pour assurer le diagnostic et le pronostic de la malvoyance ainsi que pour enseigner l'exploitation maximale de la vision résiduelle.

La politique de l'organisation Sight Savers est solidement ancrée dans la conviction que l'exploitation d'une vision basse pour l'alphabétisation ne représente qu'un aspect de son utilisation. Il importe d'enseigner aux enfants comme aux adultes la manière de se servir au mieux de la vision dont ils disposent, d'acquérir des données sur leur environnement, de les interpréter et de les utiliser ensuite pour leur mobilité, leur vie quotidienne, leur alphabétisation et leur joie de vivre.

= = =