
Prise en charge de l'enfant déficient visuel

L'objectif de la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent malvoyant ou non voyant est avant tout de permettre son intégration familiale, scolaire et sociale. Cette prise en charge doit être précoce, dès l'annonce du handicap, afin d'éviter l'apparition de troubles associés, notamment d'ordre psychomoteur et psychologique. Cette aide éducative pour le nourrisson ou rééducative doit être conjointe à la prise en charge médicale ou chirurgicale. Sans ces soins, l'avenir visuel de l'enfant risque d'être compromis ; sans le soutien rééducatif et psychologique indispensable, c'est tout l'avenir de l'enfant qui est menacé.

Malvoyance et non-voyance chez l'enfant

En France, est dite malvoyante toute personne dont l'acuité visuelle du meilleur œil corrigé se situe entre 1/20 et 4/10. On parlera de cécité légale lorsque l'acuité de loin est inférieure à 1/20 (ou lorsque le champ visuel est inférieur à 20°). Nous réserverons le terme de cécité à l'absence totale de perception lumineuse. Cela signifie qu'un certain nombre d'enfants dits « aveugles légaux » ont des capacités visuelles encore présentes, et qu'un pourcentage important d'entre eux conserveront cette capacité visuelle toute leur vie. Ils seront en général élevés en voyants et non en aveugles. Chez le nourrisson malvoyant qui possède une fonction visuelle fruste mais exploitable, il faut s'attacher à solliciter celle-ci le plus tôt possible, d'autant qu'il existe un risque évolutif de l'affection visuelle. Il faut que ce sujet malvoyant emmagasine un maximum d'images visuelles et se crée un patrimoine de référence comportant des notions essentielles, telles que la connaissance de l'espace, des couleurs, si possible, toutes notions qui vont faire une différence fondamentale entre celui qui a vu et celui qui n'a jamais vu.

Comment essayer d'imaginer celui qui n'a jamais vu ? Il suffirait aux voyants que nous sommes de fermer les yeux. Mais nous possédons un patrimoine visuel et des repères établis. Le petit aveugle, lui, doit se construire avec tous ces manques. Il est parfois difficile de décrire le jeune malvoyant, car souvent il ne sait pas lui-même se situer entre le monde des voyants et celui des non-voyants. La déficience visuelle des enfants malvoyants a débuté la plupart du temps dès la petite enfance. Ces enfants n'ont souvent aucune référence à une bonne vision antérieure et ne sont donc pas spontanément motivés pour

mieux voir. C'est essentiellement l'entourage qui est gêné. À cet égard, l'attitude de certaines structures d'accueil est symptomatique : lorsqu'un déficient visuel leur est présenté, la réaction n'est pas toujours chaleureuse, et souvent empreinte d'inquiétude. De plus, certaines pathologies oculaires s'accompagnant de troubles associés (surdité) ou d'une atteinte physique (port d'une prothèse, blancheur des cheveux) peuvent engendrer une gêne.

Le jeune malvoyant subit plus de situations de stress (consultations répétées, interventions diverses...), et se trouve par ailleurs souvent obligé de prouver quelque chose ou de se surpasser. Des enfants malvoyants disent ainsi avoir la sensation de se sentir étiquetés, incompris, soupçonnés de paresse ou, pire encore, de simulation. Certaines situations du malvoyant peuvent être mal comprises, comme l'utilisation d'une canne blanche pour se déplacer alors qu'il vient de lire de tous petits caractères apparemment sans aucun problème. Il n'est donc pas étonnant que des comportements réactionnels de défense, de repli, de prises de risques ou d'instabilité émergent chez le malvoyant lors de situations complexes.

Structures d'accueil

Depuis le 30 juin 1975, la notion d'intégration est fixée en France comme une obligation nationale. Elle institue pour les enfants et adolescents handicapés l'obligation éducative, prioritairement dans le milieu ordinaire.

Concernant le handicap visuel, depuis les années quatre-vingts, la création de Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (Safep) a commencé à être encouragée pour les enfants de 0 à 3 ans, ainsi que celle de Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (Saaais) pour les enfants de 3 à 20 ans. Ces deux types de structures sont souvent regroupées au sein d'une même équipe. La création de Centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) date de 1976. Leurs équipes pluridisciplinaires sont habilitées à prendre en charge des enfants de 0 à 6 ans.

Pour compléter les lois de 1975 et 1989, une circulaire de 1991 institue l'existence de Classes d'intégration scolaire spécialisée (Cliss) au sein des écoles primaires. Ce sont des classes à petits effectifs (ayant en général moins de 12 élèves), dirigée par un instituteur spécialisé dans la déficience visuelle, et permettant, avec un matériel adapté, une intégration plus ou moins importante dans les classes dites normales. Pour le handicap visuel, il s'agit des Cliss 3. Pour compléter ce dispositif, des Unités pédagogiques d'intégration (Upi), équivalents des Cliss, se sont ouvertes en 2000 dans l'enseignement secondaire.

Soutien aux enfants mal- ou non voyants

Différentes situations d'intégration peuvent se mettre en place au plan scolaire, en fonction d'un projet individuel réunissant trois dimensions : éducative, pédagogique et thérapeutique. L'intégration scolaire doit se faire avec l'aide de services de soutien.

Demande parentale

Quelles que soient les étapes qui jalonnent le parcours des parents vers une structure de soutien, la démarche du premier rendez-vous leur appartient. C'est bien souvent le souci d'un avenir difficile ou la crainte de l'isolement qui incitent les parents à faire appel à un service d'accompagnement.

Cette demande a parfois été difficile à envisager et à formuler, et certaines familles refusent toute aide pendant très longtemps. Elles banalisent ou nient le handicap, fuient à tout prix le milieu spécialisé, d'autant plus que l'enfant est petit et que sa malvoyance est grave. La situation de désarroi de ces familles est encore plus forte lorsque le protocole médical ou chirurgical touche à sa fin, et qu'aucun geste n'a pu être tenté dans le cas de malformation ou qu'un processus évolutif est considéré comme inexorable. Le handicap demeurera toujours un traumatisme, malgré tous les efforts de préparation que l'équipe soignante aura faits pour en faire l'annonce à la famille. C'est donc au moment crucial de cette annonce que les parents doivent pouvoir obtenir un soutien et qu'il faut les diriger vers une équipe qui les accompagnera et aidera leur enfant. À partir du moment où la famille accepte et demande une aide, l'équipe pluridisciplinaire peut alors jouer pleinement son rôle.

Composition des équipes de soutien

Pluridisciplinaires, les équipes de soutien reçoivent des demandes émanant de sources diverses : milieu scolaire (médecin, instituteur ou psychologue), centres hospitaliers, ophtalmologistes, assistantes sociales, pédiatres, Commission départementale d'éducation spéciale (CDES). Bon nombre d'enfants ne sont malheureusement pas pris en charge ni suivis, par manque d'information, absence de centre ou confusion avec des instituts spécialisés.

La taille de l'équipe varie selon la localisation géographique. L'équipe devrait, dans l'idéal, être composée d'un personnel spécialisé comprenant un ophtalmologiste, un pédiatre, un psychiatre, un psychologue, une assistante sociale, un orthoptiste, un instructeur en locomotion, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste, un éducateur spécialisé, un service de transcription et un pédagogue itinérant spécialisé dans la déficience visuelle et travaillant en collaboration avec l'équipe.

La nature de cette équipe permet au nourrisson, à l'enfant ou à l'adolescent malvoyant ou non voyant d'être pris en charge dans sa globalité, évitant ainsi tout morcellement.

Évaluation

Le premier contact médical a lieu avec le médecin ophtalmologiste de l'équipe. Celui-ci constate la déficience visuelle et évalue son retentissement. Il réunit les éléments nécessaires à la compréhension de l'histoire du jeune patient. Il est à l'écoute de la famille et de l'enfant et évite de formuler un pronostic figé. Durant l'examen, les tests utilisés pour rechercher une fonction visuelle, même approximative, ou une acuité visuelle, sont appropriés à chaque cas et adaptés en fonction de l'âge (bébé vision, Stycar, Rossano, Sander, Lynx, Parinaud). Lors de l'évaluation de la fonction visuelle d'un enfant de moins de 3 ans, l'ophtalmologiste est assisté le plus souvent par une orthoptiste afin d'apprécier au mieux la vision fonctionnelle.

Chaque étape de l'examen ophtalmologique fait prendre conscience aux parents des capacités de leur enfant. En fonction de l'âge et des besoins, de la pathologie et de son retentissement, d'une fonction visuelle encore présente ou absente, le médecin aborde avec les parents les possibilités de compensation, apporte des précisions sur les différentes prises en charge dispensées par le service et explique leur intérêt.

Dans la définition de la malvoyance, le législateur ne s'est préoccupé que de la vision de loin. Elle est certes importante pour obtenir une allocation ou une canne blanche, mais elle ne rend pas compte à elle seule du déficit visuel présenté. Pour cerner le handicap visuel, on étudie outre l'acuité de loin, la vision de près, la vision des couleurs, le champ visuel et l'on recherche une hespéranopie (affaiblissement ou perte de la vision en lumière faible), une photophobie, un nystagmus.

Les capacités visuelles sont à évaluer dès que possible, même de façon approximative. Pour mesurer l'acuité visuelle de près chez l'enfant plus grand, le médecin note la taille du test, la distance de l'œil de laquelle il est facilement reconnu, lu, déchiffré ou ânonné, et si le test doit être plus ou moins contrasté, bien ou peu éclairé. Enfin, on note la position des yeux et de la tête. Ces éléments revêtent une grande importance car ils serviront de référence, notamment au moment du choix de la technique d'apprentissage de la lecture, en noir ou en braille, ou pour la prescription d'aides optiques (loupes), électriques (dactylographie, ordinateur) ou électroniques (téléagrandisseur). Lors de la rédaction d'un certificat médical, le « Guide-Barème » de 1993 « préconise de faire lire à une distance de 40 cm lors de la mesure de l'acuité visuelle de près ».

Il est du devoir de l'ophtalmologiste du centre d'évoquer le braille. Il doit en parler lorsqu'il estime que ce sera la première technique de lecture. Cette proposition est vécue de manière si difficile qu'une circulaire de 1973 impose que cette décision soit collégiale et prise au cours d'une réunion à laquelle participent la structure scolaire accueillant l'enfant (instituteur, directeur, médecin scolaire, psychologue) et un ophtalmologiste. La mise au braille est une affaire d'équipe, même si c'est l'ophtalmologiste qui pose l'indication de la

technique. Ce passage est très pénible à vivre pour les familles et les renvoie à l'annonce du handicap (braille = cécité). L'enfant déficient visuel accepte cette technique si ses parents ne le vivent pas comme un drame. La mise en œuvre de cet apprentissage ne doit jamais se faire à l'insu de la famille et sans son plein accord.

La vision des couleurs est à apprécier le plus tôt possible par appariement ou à l'aide du test de Ishihara, l'essentiel étant de rechercher une anomalie, source de difficulté supplémentaire pour l'enfant, notamment en classe, où les supports et les jeux sont colorés. On recherchera également une photophobie, une notion d'éblouissement, une hespéranopie ou encore un éventuel trouble du champ visuel.

À l'issue de cette consultation, qui dure en moyenne une heure à une heure et demie, le jeune déficient visuel ou aveugle est reçu par le pédiatre-généraliste qui évalue le retentissement du handicap, note d'éventuels troubles associés, recherche les antécédents familiaux et oriente éventuellement l'enfant vers une consultation spécialisée en génétique.

L'enfant et sa famille rencontrent ensuite le psychologue qui prend une part active dans la rééducation et se révèle un appui indispensable pour eux. La confrontation au handicap est en effet difficile à vivre : l'angoisse générée par la déficience visuelle fragilise les parents. Le psychologue les aide à restaurer leur image parentale et à éviter les situations extrêmes comme la surprotection ou le déni du handicap. Par le regard spécifique qu'il porte, le psychologue aidera la famille et l'enfant à évoluer malgré leurs difficultés.

La prise en charge comporte également un volet social. Les parents sont informés de leurs droits et des éventuelles démarches à entreprendre.

À l'issue des évaluations qui auront duré environ 2 à 3 demi-journées, l'équipe se réunit en synthèse, sous la conduite du directeur. L'ophtalmologiste confirme ou non la déficience visuelle. Si nécessaire, en concertation avec le pédiatre, il prescrit des bilans qui seront réalisés par les rééducateurs du service. En cas de scolarisation, l'enseignant spécialisé itinérant prend contact avec l'école ou le collègue.

Rééducation

Un projet de rééducation est défini par l'ensemble de l'équipe, et soumis à la famille et à l'enfant. Des objectifs sont définis, ainsi que les moyens pour y parvenir. Ces objectifs doivent être réalistes et ajustés périodiquement. Après acceptation par la famille, le projet est cosigné par les parents, le service d'aide et la structure d'accueil (crèche, halte-garderie, école), puis validé par la Commission d'éducation spécialisée. Les parents restent des partenaires essentiels et l'ophtalmologiste traitant un collaborateur privilégié.

Orthoptie

L'orthoptiste est formé à la compensation du handicap visuel. Il intervient pour optimiser les capacités visuelles fonctionnelles de l'enfant, l'essentiel étant que le petit déficient visuel développe une image mentale de son environnement et se crée un patrimoine visuel. Durant les séances, l'orthoptiste se réfère aux données ophtalmologiques et garde à l'esprit les étapes du développement. Les parents sont associés dans la mesure du possible au travail d'éveil visuel de leur enfant.

Chez le nourrisson très malvoyant, l'orthoptiste recherche la moindre capacité visuelle qu'il va solliciter, l'objectif étant l'utilisation du potentiel visuel. Il incite le petit enfant à orienter son regard et à obtenir une meilleure localisation visuelle. Au fil des séances, l'enfant va interpréter puis participer. L'orthoptiste va donner à l'enfant l'envie de voir, puis de regarder. S'il existe un doute quant à l'existence d'une fonction visuelle, les séances peuvent se faire conjointement avec celles de la rééducatrice en psychomotricité, permettant ainsi d'avoir une autre approche de l'enfant et d'apprécier différemment ses réactions.

Chez l'enfant en croissance, l'orthoptiste met l'accent sur l'amélioration des mouvements oculaires, de la coordination oculomanuelle et de la discrimination, tout en utilisant les autres sens, apportant ainsi à l'enfant un certain degré de compensation.

À l'âge de la scolarité, l'orthoptiste peut apporter ses conseils à l'institutrice qui accueillera l'enfant. L'orthoptiste veille à ce que les supports soient adaptés, agrandis dans certains cas, et bien contrastés ; il supplée éventuellement à une dyschromatopsie, propose l'utilisation d'un plan de travail incliné si besoin et veille à la position de l'enfant par rapport aux sources lumineuses et au tableau. Il peut être amené à faire une information aux élèves de la classe et à participer aux réunions des équipes éducatives.

Psychomotricité

La malvoyance ou la non-voyance entraînent des difficultés pour le nourrisson dans la découverte et l'expérimentation de son corps et dans l'exploration de l'espace. La rééducation en psychomotricité lui permet d'adapter une réponse motrice appropriée, l'aide à communiquer en stimulant ses autres sens et améliore son habileté exploratoire. La prise en charge favorise l'acquisition de l'équilibre, de la posture puis de la marche.

Chez l'enfant un peu plus grand, la psychomotricité permet l'épanouissement progressif au travers d'activités qui restent ludiques et sans danger.

En classe, le rééducateur peut apporter ses conseils lors d'activités dans la cour ou lors d'exercices d'éducation sportive ou de piscine. Enfin, il prépare à la locomotion.

Les rééducations chez les petits se font essentiellement au domicile (ou à la crèche, halte-garderie), en y associant les parents. Dès que possible, la prise en charge est effectuée dans le service de soutien afin de socialiser l'enfant.

Ergothérapie

Il s'agit d'une éducation, ou d'une rééducation, qui utilise des activités manuelles et ludiques, à l'aide d'un matériel adapté pour un travail en sécurité, l'objectif étant que l'enfant acquiert une autonomie dans sa vie quotidienne. Les prises en charge ont lieu au domicile, au centre ou à l'école. Le rééducateur participe à l'éveil de la gestuelle (préhension et coordination), stimule, au travers de réalisations concrètes, le reste visuel s'il existe, la mémoire, la concentration, la logique, l'ordre et la méthode. L'apprentissage des gestes se fait par la décomposition et la répétition de chaque séquence.

À l'âge de la maternelle, l'ergothérapeute apprend à l'enfant à s'organiser et à trouver repères et compensations. Il intervient lors des exercices de motricité fine, toujours difficiles, et peut participer aux activités manuelles de graphisme et à l'aménagement de l'environnement.

Chez le petit non voyant, l'ergothérapeute adapte les supports (comme le fait d'ajouter du sable dans de la peinture) pour qu'il y ait participation de l'enfant, comme pour les voyants. Il stimule également la coordination bimanuelle. À l'école, il peut intervenir lors des repas ou du déshabillage.

Enfin, l'ergothérapeute peut exercer le toucher de l'enfant en prévision de l'apprentissage du braille. Plus tard, lorsque lecture et écriture seront acquises, soit en noir, soit en braille, il peut enseigner la dactylographie ou l'utilisation de l'ordinateur (techniques compensatoires permettant de pallier la lenteur inhérente à la malvoyance).

Locomotion ou autonomie dans les déplacements

Ce terme sous-entend « l'ensemble des techniques permettant à une personne non voyante ou malvoyante de s'orienter et de se déplacer de façon autonome ». Le rééducateur intervient en fonction de l'âge, mais surtout de la demande de l'enfant, parfois de ses parents. Tout au long de son action, il met l'accent sur la notion de sécurité et de confiance en soi. L'aide peut commencer relativement tôt. Avant l'entrée en maternelle, il est parfois envisagé de faire une découverte de locaux vides lors d'un moment de calme. Cela permet au petit enfant de s'approprier les lieux. Plus son autonomie sera précoce, plus son intégration sera rapide. Les techniques de protection et de guide seront abordées le plus tôt possible.

À mesure qu'il grandit, l'enfant peut désirer devenir autonome sur le trajet de l'école ou dans son quartier. Il y aura tout d'abord un travail de reconnaissance sur plan, en noir pour les voyants, en relief pour les aveugles. Le contenu des séances différera en fonction de la capacité de vision.

L'instructeur de locomotion aide à développer les capacités sensorielles compensatoires, les capacités d'anticipation et de représentation mentale (détection, protection, repères visuels et non visuels, découverte et analyse des lieux). Il aide à utiliser les moyens optiques (monoculaire, filtres teintés). Il peut enseigner la technique de canne. Celle-ci doit avoir été expliquée le plus tôt possible aux parents afin de leur éviter des réactions similaires à celles déclenchées lors de la proposition de la technique braille.

Orthophonie

L'orthophoniste peut intervenir pour une rééducation du langage écrit ou oral. Le déficit visuel complique l'accès au langage écrit et entraîne souvent une lenteur. Des difficultés de discrimination ou une perturbation du champ visuel rendent la lecture difficile.

Chez le petit aveugle, l'objectif est celui de la prévention, et du développement du langage. Il peut exister des troubles de l'articulation, une écholalie (répétition involontaire d'un mot ou d'une phrase prononcés par une autre personne), une difficulté à employer le « je », un verbalisme (utilisation d'éléments du langage sans véritable compréhension de leur sens). L'orthophoniste conseille l'équipe au cours des réunions de synthèse.

Instituteur spécialisé itinérant

Dès la maternelle, l'instituteur spécialisé itinérant peut proposer ses conseils à l'enseignant accueillant le jeune enfant aveugle ou déficient visuel. En cas de cécité ou de grande malvoyance, le soutien d'un service spécialisé est souvent réclamé, voire imposé par l'école, l'acceptation du jeune étant alors subordonnée à la présence d'un rééducateur ou d'un instituteur. Ce pédagogue dispense alors les prérequis, puis la technique Braille, assure la transcription des textes ou documents avec le soutien du Saaais. Dans la plupart des cas, la scolarisation en petite section de maternelle se fait lentement et par paliers, afin que l'enfant ne soit pas perturbé, qu'il ait le temps de s'accoutumer et que l'école s'habitue à ce nouvel arrivant.

Pour les jeunes enfants mal- ou non voyants, l'instituteur spécialisé aide à adapter les supports ; il s'occupe la plupart du temps d'un petit groupe d'enfants et y intègre le petit déficient visuel. Il incite l'enseignant accueillant à solliciter l'enfant pour éviter le désintéret ou le retrait. Il prodigue un certain nombre de conseils :

- utiliser un vocabulaire adapté et détaillé ;
- proposer les mêmes activités qu'aux autres élèves, mais en les adaptant ;
- préférer la qualité à la quantité ;
- laisser l'enfant se lever pour aller regarder le tableau ;
- laisser à l'enfant le temps supplémentaire auquel il a droit ;
- inciter l'enfant à utiliser les aides palliatives qu'il possède (lunettes, loupes, plan incliné, filtres teintés, monoculaire) ;
- éviter les mimiques, les clins d'œil ;

- parler de l'enfant en termes positifs et non en termes de « manque » ;
- ne venir dans la classe que si le maître et l'enfant sont absolument d'accord (il peut être ressenti comme intrus).

Pour les élèves plus âgés, non brailleuses, l'aide du service de soins prendra une forme de coopération avec l'établissement scolaire, par exemple sous forme de concertations ponctuelles avec le professeur principal.

En conclusion, on peut dire que la prise en charge d'un enfant déficient visuel vise à le soutenir et à l'aider à s'épanouir et accepter les aides proposées. Quelle que soit l'importance de la déficience visuelle, les objectifs et la complexité de la prise en charge demeurent les mêmes, seules les modalités changent. Elles dépendent de l'enfant (capable ou non d'assumer sa différence), du milieu familial (prêt ou non à le soutenir), du moment d'apparition de la pathologie, de sa stabilité ou de son évolutivité, et enfin du moment de la prise en charge. L'objectif final est de faire d'un jeune malvoyant ou aveugle un adulte responsable et autonome.

Docteur Martine Meyer

*Ophthalmologue, centre de rééducation pour personnes malvoyantes, Paris
Service d'intégration pour déficients visuels et aveugles, Savigny-sur-Orge*