INTÉGRATION D'ENFANTS MALVOYANTS DANS LES STRUCTURES NORMALES

*DUMONT Ch. **

RÉSUMÉ:

L'auteur explique le fonctionnement du C.R.F (centre de réadaptation fonctionnelle) et le rôle de l'ophtalmologue. Elle donne les raisons de la prise en charge précoce d'enfants malvoyants, les buts de la stimulation visuelle, les conditions à l'intégration scolaire.

SUMMARY:

The author explains how works a centre for functional rehabilitation and the role of the ophtalmologist. She gives the reasons for an early care of visually impaired children, the aims of the visual stimulations and the conditions for the integration in a normal school.

SAMENVATTING:

De auteur legt de werking van een functioneel revalidatie centrum uit en de rol van de oftalmoloog. Zij geeft de redenen voor een therapie in vroegbegeleiding, de doelstellingen van visuele stimulaties en de voorwaarden van integratie op school.

MOTS-CLÉS:

Réadaptation fonctionnelle - stimulations visuelles - intégration

.....

** Centre de Réadaptation Fonctionnelle "Etoile Polaire"*

received: 19.01.01
accepted: 24.03.01

KEY-WORDS:

functional rehabilitation - visual stimulation - integration

I. INTRODUCTION:

Avant d'entrer dans le vif du sujet, je voudrais rappeler et redéfinir les objectifs des différents centres et services qui s'occupent de personnes handicapées, tous handicaps confondus. Cette information permettra de mieux situer la place de l'ophtalmologue réadaptateur.

CENTRES DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE:

Les C.R.F ont pour mission l'amélioration des fonctions motrices sensorielles ou psychiques par la mise en œuvre des techniques médicales et paramédicales spécifiques à chaque catégorie de personnes handicapées. Dans ce cadre, ils offrent une prise en charge globale tant au niveau physique que psychologique et social.

SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT:

Ces services ont pour mission:
- lorsqu'ils accueillent des enfants en bas âge et leur famille, d'assurer une **aide précoce** c'est-à-dire une aide éducative, psychologique et sociale ainsi qu'une aide technique par un soutien individualisé à domicile et dans les différents milieux de vie;
- lorsqu'ils s'occupent d'enfants en âge scolaire, d'assurer un prolongement à l'aide précoce élaborée, en accentuant petit à petit la **relation enfant-famille-école** et d'**encadrer la scolarité** au niveau psychologique, identitaire et relationnel.

SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT PÉDAGOGIQUE:

Ces services ont pour mission, entre autres, l'encadrement pédagogique de personnes handicapées qui suivent des études supérieures ou une formation professionnelle qualifiante.

II. CENTRE DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE (C.R.F)

Un C.R.F s'adresse à tous les types de handicaps, dont celui des enfants malvoyants qui sera développé dans ce travail.

1. Définition:

Un C.R.F est un centre de consultations ambulatoires pour enfants et adolescents malvoyants pour lesquels une éducation et une réadaptation sont nécessaires en fonction des troubles de développement engendrés par le déficit sensoriel.
Le but "thérapeutique" n'est pas de normaliser les symptômes présentés, mais de permettre le fonctionnement plus harmonieux de l'enfant, de développer chez lui d'autres ressources cachées et enfin d'éviter des réactions de dépression, de démission et d'échec.

2. Fonctionnement:

- ***Composition de l'équipe:***

L'Equipe médicale composée d'un médecin spécialiste en réadaptation (un ophtalmologue en l'occurrence), d'un pédo-psychiatre ou neuropédiatre.
L'Equipe paramédicale composée habituellement de logopède, orthoptiste, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, assistante sociale.
Il s'agit donc d'une équipe multidisciplinaire qui poursuit un même but au travers de techniques diverses.

- Rôle de l'ophtalmologue:

Habituellement, le patient est adressé au centre par un ophtalmologue traitant lorsque le diagnostic de la maladie a été posé et qu'aucun traitement ne peut plus remédier ou améliorer le déficit visuel. Bien que tout cela ait été expliqué au patient et à sa famille, nous sommes amenés à devoir tout réexpliquer, mais les patients nous posent plus particulièrement des questions concernant l'évolution et les conséquences de la maladie. Ceci nous amènera à donner des explications sur le développement général de l'enfant et l'impact visuel sur celui-ci, sur la vision en général et sur ce qu'est la vision fonctionnelle. Nous parlerons de la stimulation de la vision résiduelle, des aides optiques, des compensations visuelles qui pourront améliorer les aptitudes visuelles.
On mettra en évidence le fait que l'enfant, malgré son handicap, a des capacités, des possi-

bilités qui - bien exploitées - lui permettront des performances sans doute insoupçonnées et inespérées par le patient et sa famille. Aspects qui jusqu'à présent n'ont été que peu ou pas évoqués.
Comme le handicap est une perte, la personne handicapée ainsi que son entourage doivent d'abord comprendre et accepter la nature de cette perte et par la suite la relativer en termes de tout ce qui reste dans la vie.
Ce processus prendra du temps et nous ne pouvons pas l'accélérer sans risque de provoquer une réaction pathologique.
Notre premier rôle et devoir sera donc d'être et de rester toujours à l'écoute de la détresse du patient et de sa famille et d'y répondre avec patience et compréhension.
Il sera ainsi encourageant pour le patient et son entourage de percevoir un autre aspect de la médecine, la médecine centrée sur le patient et son vécu plutôt que sur le patient et sa maladie. Médecine qui mettra tout en œuvre pour aider le patient à progresser plutôt que de le laisser dans l'isolement où l'a plongé l'ophtalmologue qui lui a dit ″on ne peut plus rien faire pour vous″. Cette forme de médecine est celle qui se pratique dans un C.R.F.
Le travail qui s'y effectue peut se résumer comme suit:
la **Rééducation**, la **Réadaptation**
impliquent d'amener le patient handicapé au plus haut niveau
d'**Adaptation** physique, psychologique et sociale.
Elles comprennent tous les moyens susceptibles de
Réduire l'impact des conditions invalidantes
et toutes les mesures assurant une
Intégration maximale du patient.

- ***La prise en charge - Comment se fait-elle*** **?**
Le patient qui s'adresse au centre fait l'objet d'un bilan de départ qui comporte un bilan médical et un bilan pluridisciplinaire.

Le *bilan médical* comprend:
a) une évaluation ″visuelle″ qui déterminera:
- d'une manière approfondie la vision résiduelle de loin et de près
- avec précision le C.V sachant qu'un déficit périphérique entraînera des problèmes de mobilité, d'orientation dans l'espace, tandis qu'un scotome central entravera grandement la vision de près, c'est-à-dire la lecture, l'écriture.
- l'examen basse vision proprement dit, au cours duquel on présente au patient, on lui explique et on essaie avec lui les différents moyens optiques, informatiques et électroniques qui sont susceptibles d'améliorer ses performances visuelles. Au cours de cet examen, qui bien entendu ne se fait pas en une consultation, on essaie aussi des filtres colorés qui - dans certaines maladies - améliorent non seulement le confort visuel en diminuant l'éblouissement, mais augmentent en plus l'acuité visuelle de manière sensible en augmentant le contraste.
b) Ce bilan médical comprend aussi une synthèse de l'affection. Lorsqu'un patient présente une affection héréditaire et ou congénitale nous veillons, en collaboration bien entendu avec des services extérieurs au centre:
- à ce qu'un conseil génétique soit réalisé.
- à ce que d'éventuelles pathologies associées soient recherchées.

Le *bilan pluridisciplinaire* comprend:
a) un bilan de psychomotricité, qui évaluera les ″incapacités″ que le patient rencontre dans ses activités journalières, dans le cas précis d'enfants on évaluera tout particulièrement le niveau de son développement psychomoteur;
b) un bilan logopédique: les déficients visuels ayant l'habitude de fonctionner dans le flou sur le plan visuel, prennent vite l'habitude de fonctionner dans le flou dans tous les domaines et dans le cas particulier de l'apprentissage du langage chez les enfants cela se traduit tant sur le plan de l'articulation que sur le plan du langage oral et plus tard, à plus forte raison, sur le plan du langage écrit;
c) un bilan psychologique qui tentera de cerner les attentes, les besoins du patient et de son entourage, qui évaluera le quotient intellectuel, le quotient affectif.

Une ***synthèse*** sera faite de l'examen médical et du résultat des évaluations des différents thérapeutes et aboutira au bilan de départ d'où se dégagera la conclusion:
- soit d'une prise en charge pluridisciplinaire au centre
- soit d'une réorientation
Le bilan de départ est donc essentiel pour estimer la faisabilité de la réadaptation et le cas

échéant, pour établir un projet de réadaptation qui sera proposé et discuté avec le patient et sa famille afin de s'assurer qu'il répond bien à leur demande, à leurs motivations.

Le projet de réadaptation sera défini en termes de:
1. le but, les objectifs à atteindre
2. les moyens mis en œuvre pour y arriver
3. le délai pour y parvenir

Chaque programme est personnalisé: c'est un travail à la carte puisque pour chaque personne on devra tenir compte de ses problèmes, de ses capacités, de son lieu de vie, de ses limites, de ses attentes, de son entourage et ses attentes.

***Administrativement*, comment se prescrit une prise en charge pluridisciplinaire, qui se nomme forfait pluridisciplinaire?**

L'ophtalmologue spécialiste en revalidation introduit auprès du médecin-conseil de la mutuelle de l'intéressé une demande motivée de forfait. Cette demande est accompagnée d'un bilan psychomoteur, logopédique, psychologique en fonction du plan de rééducation envisagé.

Le patient vient ponctuellement au centre pour y recevoir des séances de rééducation en fonction du programme établi.

3. Motifs et objectifs de la prise en charge pluridisciplinaire:

a) *Pourquoi une prise en charge précoce, voire dès la naissance*?

Pour deux raisons:

- d'abord parce que sur le plan visuel on sait que la maturation du cortex visuel et donc sa plasticité sont maximales de 0 à 3 ans. Il faut donc exploiter au maximum cette période pour améliorer les performances visuelles par stimulation de la vision résiduelle.
- Ensuite, parce qu'une déficience visuelle chez un petit enfant se répercutera défavorablement sur son développement psychomoteur, cognitif, perceptif et affectif. On estime en effet que les informations intervenant dans le développement psychomoteur sont à 80 % visuelles.

Le premier but de la stimulation visuelle est de faire prendre conscience à l'enfant qu'il y a quelque chose à voir. A partir du moment où l'enfant éprouvera du plaisir à voir quelque chose, il fera d'abord le geste pour le prendre, ensuite il se déplacera vers l'objet.

Ces démarches auront un impact sur le tonus musculaire, sur l'acquisition posturale et donc la motricité et l'équilibre de l'enfant. Il acquerra ainsi son autonomie, il développera des concepts spatiaux qui lui donneront confiance en lui et lui donneront un sentiment de sécurité parce qu'il peut contrôler l'environnement.

La stimulation visuelle vise à développer:
- la localisation spatiale;
- l'exploration oculo-motrice (s'orienter dans l'espace)
- la coordination oculo-manuelle (s'habiller)
- l'observation du détail
- le développement de la mémoire visuelle.

On comprend dès lors, devant un tel programme, que si le petit enfant malvoyant n'est pas stimulé, il deviendra ″aveugle″.

b) *L'intégration d'un enfant malvoyant dans l'enseignement ordinaire.*

Cette intégration ne peut se faire d'une manière sauvage, ce n'est ni un défi, ni un pari.

On n'a pas le droit de prendre le risque de mettre un enfant en échec.

C'est pourquoi, cette décision est prise après mûres réflexions avec les partenaires en jeu.

L'enfant d'abord chez qui on évaluera les motivations, les capacités d'adaptation et d'autonomie. J'oublie presque de dire, car cela va tellement de soi, que la première exigence et condition sine qua non à une intégration est que l'enfant soit intelligent.

Les motivations: car un enfant malvoyant doit être doublement intéressé par les études pour être motivé à étudier, à travailler, pour réussir sinon il risque de déclarer forfait très vite.

En effet, le handicap visuel suppose un surcroît d'attention, un effort visuel soutenu ce qui entraîne une fatigue et de la lenteur tant dans la prise de connaissance des informations que dans l'exécution des tâches. Cela représente beaucoup plus d'heures de travail.

La capacité d'adaptation: car l'enfant devra faire face aux situations nouvelles ou changeantes, à l'organisation de l'école, de la classe. Pour un enfant malvoyant retrouver ses points de repère est une épreuve.

La capacité d'autonomie : qui lui permettra de mieux s'intégrer dans le groupe, il s'y sentira à l'aise et ainsi ne sera pas rejeté par ses camarades.

La famille: plus particulièrement les parents, de qui on attend un soutien pédagogique qui sera plus intense et demandera plus de temps que pour un enfant voyant, du fait de la lenteur de l'enfant, de son essoufflement et de son découragement parfois.
Soutien logistique aussi: prévoir des agrandissements, veiller à l'éclairage, à la bonne utilisation des aides optiques, etc…

Le corps enseignant enfin: qui s'engage à assumer cette intégration conscient qu'elle sera lourde tant du point de vue pédagogique que psychologique, et qu'il ne s'agit en aucun cas, je le répète, d'un défi.

C'est habituellement au début des années primaires que nous prescrivons les premières aides visuelles: le monoculaire, des loupes. Le monoculaire est très vite prescrit pour rendre possible la lecture au tableau, les aides optiques plus sophistiquées telles que TV loupe et caméra sont souvent acquises plus tard.

A côté de la prescription d'aides visuelles nous poursuivons des stimulations visuelles qui viseront essentiellement:
- à développer la mémoire visuelle afin d'aider l'enfant à capter et à stocker un maximum d'informations. La mémoire visuelle sera particulièrement précieuse en cas de maladie évolutive et indispensable pour l'utilisateur d'un monoculaire, afin de lui éviter des va-et-vient tableau-cahier, ce qui le pénalisera en termes de rapidité dans son travail.
- à augmenter la vitesse de lecture de près et de loin. En vision de près, l'importance de la vitesse de lecture ne signifie pas seulement de meilleures performances dans le temps, mais aussi une meilleure compréhension du texte lu. Il faut pouvoir lire au moins 50 mots par minute pour comprendre ce qu'on vient de lire. En vision au loin, pour les utilisateurs d'un monoculaire, la rapidité de lecture assurera une meilleure prise d'informations d'où meilleure compréhension et gain de temps.
- à développer la rapidité d'exécution et d'anticipation dans la prise de notes.

CONCLUSIONS:

Il est vivement recommandé d'adresser un enfant malvoyant à un ophtalmologue spécialiste en réadaptation, qui de par sa formation spécifique, pourra orienter judicieusement sa prise en charge.
Il est en effet dommage de ne pas développer, de ne pas donner à un malvoyant toutes les possibilités pour son intégration dans le monde des voyants.
Intégration qui, malgré les difficultés à surmonter, sera plus épanouissante et enrichissante pour le patient et son entourage.

LECTURES CONSEILLÉES:

BARRAGA N. - Increased visual behavior in low vision children. American Foundation for the Blind, New-York,1964.
BARRAGA N. - Teacher's guide for development of visual learning abilities and utilization of low vision. Amer. Printing House of the Blind, Louisville, Kentucky, 1970.
FAYE E., M.D.- Clinical Low Vision, 1984.
MEIRE F.M., DELLEMAN J.W., LA GRANGE N. - Kinderen met een visuele handicap.ACCO 1995.
SAFRAN A.B., ASSIMACOPOULOS A. - Le déficit visuel. De la neurophysiologie à la pratique de la réadaptation. Masson, 1995.
The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation - Oxford University Press, 2000.

.....

Adresse pour correspondance:
Centre l'Etoile Polaire
Docteur Ch. DUMONT
Rue de l'Etoile Polaire 20
B-1082 BRUXELLES

2374