

Améliorer l'accès des enfants handicapés à la santé oculaire



Hannah Kuper
Co-directrice :
International Centre
for Evidence in
Disability, London
School of Hygiene
and Tropical
Medicine, Londres,
Royaume-Uni.



Richard Bowman
Maître de conférences,
Santé publique et
ophtalmologie,
London School of
Hygiene and Tropical
Medicine, Londres,
Royaume-Uni.

Les enfants handicapés ont des besoins plus importants que les autres enfants en matière de santé oculaire. Malheureusement, ils n'ont souvent qu'un accès limité aux services de soins oculaires. Cet article offre des suggestions pour améliorer l'inclusion de ces enfants et réaliser l'équité dans l'accès aux soins.



Évaluation de la vision d'un garçon ayant une déficience auditive, dans une école pour enfants handicapés. CAMBODGE

Les déficiences infantiles sont très répandues. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime le nombre d'enfants handicapés dans le monde à au moins 93 millions, ce qui équivaut à un enfant sur vingt¹. Les déficiences infantiles sont particulièrement fréquentes dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les enfants handicapés sont nettement plus susceptibles de présenter une déficience visuelle (10,5 %) que les enfants non handicapés (0,16 %)². Il est également plus probable que ces enfants présentent une autre affection oculaire, de type strabisme ou vice de réfraction. Ce taux plus élevé chez les enfants handicapés s'explique entre autres par les lésions cérébrales (par exemple liées à l'asphyxie prénatale ou la prématurité) qui sous-tendent nombre de handicaps, y compris les handicaps intellectuels et sensoriels.

Tous les enfants, y compris les enfants handicapés, devraient avoir accès à des soins oculaires de qualité. Toutefois, bien que les enfants handicapés puissent avoir des besoins particulièrement importants en matière de services de soins oculaires, ils n'y ont souvent qu'un accès limité.

Les services de santé oculaire exclurent de fait de nombreux enfants s'ils ne sont pas accessibles aux enfants handicapés ou s'ils ne font pas suffisamment d'efforts pour assurer leur inclusion. La vision est très importante pour tous les enfants, et elle l'est d'autant plus pour les enfants qui ont d'autres déficiences, notamment les enfants sourds ou malentendants.

Obstacles rencontrés

Les enfants handicapés ne bénéficient pas toujours d'un accès équitable aux services de santé oculaire, car ils doivent faire face à plusieurs types d'obstacles, notamment :

- **Obstacles financiers**, par exemple coût des déplacements ou des services, étant donné que les enfants handicapés sont le plus souvent issus de ménages pauvres¹.
- **Obstacles physiques**, qui limitent l'accès aux bâtiments ou aux moyens de transport.

- **Obstacles comportementaux**, par exemple lorsque les familles ou les agents de santé accordent moins d'attention aux enfants handicapés.
- **Obstacles en matière de communication**, notamment pour les enfants sourds ou malentendants ou les enfants ayant des déficiences intellectuelles et des difficultés d'apprentissage.

Les services de santé oculaire doivent donc être renforcés afin de garantir l'égalité d'accès pour les enfants handicapés, et cette égalité doit concerner toutes les activités (le dépistage, les interventions de stratégie avancée, les consultations externes, le conseil, les soins médicaux et chirurgicaux, et l'orientation vers d'autres services).

Assurer un accès équitable

Pour s'assurer que les enfants handicapés ont un accès équitable à la santé oculaire, la première étape consiste à comprendre les différentes difficultés auxquelles ils sont confrontés dans l'accès aux services dans votre contexte local. Les enfants handicapés ne constituent pas un groupe uniforme : par exemple, les difficultés d'accès aux services de santé oculaire pour les enfants sourds ou malentendants sont différentes de celles des enfants présentant une déficience physique ou intellectuelle. Il est donc très important de travailler avec les personnes handicapées et leurs familles dans la communauté afin de trouver des solutions ensemble. Comme le dit la devise du mouvement pour les droits des personnes handicapées, « rien ne se fera pour nous sans nous ». Il est donc nécessaire de collaborer avec une organisation locale de personnes handicapées ou avec des personnes qui savent ce que c'est que vivre avec un handicap.

Ce processus de consultation permettra d'identifier dans votre contexte les éléments spécifiques pouvant être renforcés, à partir desquels vous pourrez élaborer un plan d'action en faveur de l'inclusion des personnes handicapées³.

Les établissements de soins doivent être rendus physiquement accessibles aux enfants handicapés. L'enfant doit pouvoir entrer dans le bâtiment et accéder aux espaces

de soins, aux toilettes et installations sanitaires. Il est également important que les équipements puissent être utilisés pour examiner et traiter les enfants handicapés, afin qu'ils puissent recevoir un traitement de même qualité que celui des autres patients. L'idéal serait de prendre en compte l'accessibilité physique au stade de la construction du centre de santé, mais il n'en demeure pas moins que l'on peut encore faire beaucoup pour améliorer les infrastructures existantes.

Des soins oculaires de proximité sont souvent dispensés aux enfants dans les écoles. Cependant, un grand nombre d'enfants handicapés ne sont pas scolarisés et seront donc exclus de ces services. Il est donc important de nouer des liens avec les agents de santé communautaires locaux et avec les programmes de réadaptation afin que les enfants handicapés non scolarisés puissent quand même être pris en compte.

Des formations de sensibilisation au handicap pour le personnel permettront de s'assurer que ce dernier interagira correctement avec les enfants handicapés et leurs familles. Cette sensibilisation peut porter entre autres sur le droit des enfants handicapés aux services de santé oculaire et la lutte contre les attitudes négatives, et peut comporter une formation pratique sur la communication avec les enfants handicapés. On peut également encourager les agents de santé oculaire en soulignant que les soins qu'ils prodiguent peuvent complètement changer la vie de ces enfants en rendant possible leur inclusion scolaire et en leur offrant des opportunités économiques et sociales. Les organisations locales de personnes handicapées peuvent être en mesure de dispenser cette formation ou d'y contribuer.

Les mécanismes existants peuvent être renforcés pour aider les enfants handicapés à surmonter les obstacles financiers auxquels ils sont confrontés, à l'instar de ce qui se fait pour les autres patients marginalisés. Par exemple, des services de transport peuvent être mis en place ou subventionnés pour aider les enfants handicapés.

L'élaboration d'un plan constitue la première étape vers un accès équitable, mais il faut ensuite que ce plan soit mis en œuvre. Vous pouvez créer un comité de personnes handicapées ou désigner une personne-ressource pour superviser la mise en œuvre du plan et élaborer une politique spécifique relative aux personnes handicapées. Il est important d'allouer une ligne budgétaire à l'inclusion des personnes handicapées afin de couvrir les coûts. Votre plan et votre politique d'inclusion pourront évoluer au fil du temps. Le programme doit de ce fait être revu régulièrement et constamment renforcé.

Conseils pour évaluer la vision d'un enfant handicapé

Il est possible d'évaluer précisément la fonction visuelle et la santé oculaire d'un enfant handicapé, en s'aidant des étapes décrites ci-dessous.

Recueil des antécédents

Il est important de s'informer soigneusement sur les antécédents de l'enfant. Selon l'âge, le développement et l'aptitude à communiquer de l'enfant, les informations seront recueillies auprès de l'enfant lui-même et/ou de la personne qui en a principalement la charge. Vous pouvez demander aux personnes qui s'occupent de l'enfant si elles ont observé que ce dernier éprouve des difficultés à se déplacer ou à trouver des objets, ou bien ne réagit pas aux sourires. Ces problèmes sont souvent liés à une mauvaise vision. Les enfants non mobiles qui présentent une « vision aveugle » (voir page 18) peuvent effectuer un mouvement de bascule ; ce va-et-vient a pour but de créer un déplacement de leur environnement visuel afin de générer une stimulation visuelle.

Vous pouvez adapter votre interaction avec l'enfant en fonction du type de déficience présenté :

- **Enfant ayant une déficience intellectuelle.** Il est utile de connaître le stade de développement de l'enfant afin d'adapter convenablement le langage utilisé et les questions posées. Lorsque vous vous adressez à l'enfant, il peut être nécessaire de parler plus lentement et d'exagérer les expressions de votre visage.
- **Enfant ayant une déficience auditive.** En cas de déficience auditive légère, vous pourriez avoir besoin de parler plus lentement et plus fort en vous assurant que l'enfant peut voir votre bouche, lui permettant ainsi de lire sur vos lèvres. La consultation doit se dérouler dans une pièce calme. Une déficience auditive plus sévère peut nécessiter l'utilisation de la langue des signes (et éventuellement d'un interprète gestuel).
- **Enfant à mobilité réduite.** Il est important de rendre le centre de santé confortable et facile d'accès pour ces enfants. Il peut être nécessaire de faire des adaptations telles que l'installation d'une rampe pour les fauteuils roulants ou les enfants utilisant des béquilles. Vous pouvez aussi envisager d'effectuer les évaluations des enfants à domicile. Des équipements portatifs peuvent être nécessaires, notamment une lampe à fente portative.
- **Enfant ayant des troubles du comportement.** L'évaluation de ces enfants exige de la patience et un environnement calme ; il faudrait aussi déterminer, en collaboration avec leurs aidants, le meilleur moment de la journée pour une évaluation.

L'équipe de Gordon Dutton au Royal Hospital for Sick Children, à Glasgow, a développé un inventaire des compétences visuelles (*Visual Skills Inventory*) qui pourra vous aider à structurer votre recueil des antécédents⁴. Dans le cas d'un enfant présentant une incapacité

Suite à la page 18 ►

Étude de cas L'accès aux soins oculaires améliore la qualité de vie des enfants handicapés



Amina est atteinte de surdité profonde. Lorsque sa vue a commencé à baisser, cette détérioration a entravé sa capacité à communiquer, car elle avait l'habitude de lire sur les lèvres. Un examen ophtalmologique a diagnostiqué une cataracte congénitale bilatérale. Amina a bénéficié d'un traitement chirurgical, puis s'est vue prescrire des lunettes après l'opération. Elle suit également un programme de réhabilitation prenant en compte à la fois sa surdité et sa déficience visuelle résiduelle. Ces interventions vont considérablement améliorer l'inclusion sociale d'Amina et accroître ses opportunités éducatives et professionnelles.

motrice et/ou intellectuelle grave, la version abrégée de cet inventaire pourra s'avérer utile (cette version, le *Short Visual Skills Questionnaire*, a été adaptée de l'original par le Vision Science Research Group de Ulster University)⁵. La version abrégée de l'inventaire des compétences visuelles comporte des questions telles que :

- Est-ce que l'enfant connaît et reconnaît votre visage ? Qu'en est-il du visage d'autres personnes ?
- Est-ce que l'enfant réagit lorsque vous vous approchez de lui ?
- Est-ce que l'enfant réagit lorsque vous allumez la lumière ?
- Est-ce que l'enfant plisse les yeux lorsque la lumière est très vive ?
- Lorsque vous lui souriez sans rien dire, est-ce que l'enfant vous sourit en retour ?
- Est-ce que l'enfant tend la main pour attraper des objets ? Si oui, de quelle taille sont ces objets ?
- Lorsque vous approchez de sa bouche une cuillère pleine de nourriture, est-ce que l'enfant en a conscience ? Qu'en est-il lorsque la cuillère vient du côté gauche ou du côté droit ?
- Est-ce que la vision de l'enfant vous semble meilleure lorsque la luminosité est faible ou, au contraire, lorsqu'elle est forte ?

Lorsque l'enfant présente un handicap moins important et une meilleure vision, il est souvent possible d'effectuer un recueil plus détaillé des antécédents, pour mettre en évidence des problèmes de vision et de perception. Dans le cas de ces patients, la version complète de l'inventaire des compétences visuelles⁵ pourra s'avérer utile. Cette version plus longue comporte 53 questions et peut être utilisée dans le cas d'enfants plus âgés et ne présentant pas de handicap grave. Sa fiabilité a été démontrée et elle a été utilisée au Royaume-Uni⁶ et au Bangladesh⁷ pour mettre

en évidence des problèmes de fonction visuelle chez des enfants handicapés.

L'inventaire des compétences visuelles peut s'avérer particulièrement utile dans le cas d'enfants présentant un handicap léger (moteur ou intellectuel), ayant souvent une bonne acuité visuelle, qui semblent avoir beaucoup de difficulté à traiter les informations visuelles transmises par le monde qui les entoure, un monde toujours en mouvement et fourmillant d'activités. Ces enfants peuvent notamment éprouver des difficultés à localiser des objets, à reconnaître des visages, à se déplacer sur un terrain accidenté ou à voir des objets en mouvement.

Une fois que l'on a une meilleure compréhension des problèmes, on peut faire des suggestions pour minimiser leur impact et améliorer la qualité de vie des enfants et de ceux qui s'en occupent. L'inventaire des compétences visuelles comporte maintenant des recommandations spécifiques⁵ (qui varient selon les réponses apportées au questionnaire) pour adapter l'environnement et le comportement de l'enfant à l'école et à la maison. La famille ou les personnes qui s'occupent de l'enfant disposeront alors d'un ensemble de recommandations adaptées à ses besoins spécifiques.

Par exemple, si un enfant ne peut pas reconnaître les visages, ses parents peuvent décider de porter des vêtements d'une couleur donnée lorsqu'ils viennent le chercher à l'école. Lorsqu'un enfant présente une perte de vision affectant la moitié inférieure du champ visuel ainsi qu'un mauvais contrôle visuel des membres inférieurs, on peut lui apprendre à s'arrêter et à regarder le sol avant de s'aventurer sur un terrain accidenté ou de monter des marches. Ces changements relativement simples peuvent s'avérer étonnamment efficaces.

Il faut ajouter qu'il est essentiel de connaître les antécédents médicaux de l'enfant pour comprendre la cause de son handicap. Par exemple, un enfant né prématurément et qui est atteint de paralysie cérébrale est susceptible d'avoir une déficience visuelle cérébrale et/ou des problèmes de perception visuelle. Un enfant non handicapé dont les parents signalent que son développement s'est arrêté ou a même régressé (par exemple lorsque l'enfant ne sait plus lire) peut présenter une maladie neurométabolique rare se manifestant entre autres au niveau de la rétine (par exemple céroïde-lipofuscinose juvénile ou maladie de Spielmeyer-Vogt).

Examen clinique

Pour évaluer un enfant handicapé, l'idéal serait de le faire dans un environnement calme à un moment où l'enfant n'est pas trop fatigué. La vision peut fluctuer considérablement en fonction de l'environnement et du niveau de fatigue, surtout chez les enfants atteints d'une déficience visuelle d'origine cérébrale (voir encadré à la page 19). Il est important que vous soyez détendu, tout comme l'enfant, ses parents ou les personnes qui s'occupent de lui. Prévoyez donc suffisamment de temps pour l'examen et prenez rendez-vous à un moment où l'enfant est susceptible d'être le plus actif et le plus éveillé.

L'examen devrait être approfondi et couvrir tous les éléments de base, car les enfants handicapés sont plus susceptibles – et non pas moins susceptibles – de présenter des résultats visuels anormaux.

Des études menées au Bangladesh et en Inde sur la paralysie cérébrale chez l'enfant ont montré que, pour la majorité des enfants affectés, l'acuité visuelle pouvait être testée par une méthode de regard préférentiel (Teller ou Cardiff, par exemple) plutôt que par des tests de reconnaissance (par exemple Snellen ou Lea).

Les tests utilisant le principe du regard préférentiel sont des tests de détection, pas des tests de reconnaissance,



L'équipement portatif facilite l'examen en cas de mobilité réduite. **INDONÉSIE**

et il ne faut pas considérer que l'on obtient l'équivalent d'une acuité visuelle par l'échelle de Snellen ou Monoyer, même si une « valeur équivalente » est imprimée sur les cartes d'acuité utilisées. Ces tests de regard préférentiel sont toutefois très utiles dans le cas d'un enfant pré-verbal ou non verbal. Il vous faudra choisir les tests d'acuité visuelle en fonction de l'âge mental de l'enfant, plutôt qu'en fonction de son âge chronologique. Par exemple, un enfant de 10 ans présentant un QI de 50 réagira bien à un test d'acuité visuelle destiné aux enfants âgés de 4 à 5 ans.

Vous pouvez analyser le champ visuel par confrontation. Les pertes de champ visuel sont fréquentes chez l'enfant handicapé, particulièrement en cas de pathologie cérébrale. Des techniques de confrontation de base vous permettront de mettre en évidence une hémianopsie éventuelle ou un déficit bilatéral touchant le champ visuel inférieur (fréquemment observé).

Vous pouvez aussi brièvement évaluer la vision fonctionnelle en vous basant sur les questions de l'inventaire Insight (*Insight visual skills inventory*), notamment si la personne qui s'occupe de l'enfant n'est pas sûre de ses réponses.

Les mouvements oculaires peuvent être évalués par une méthode standard. Dans le cas d'un enfant en fauteuil roulant, l'examen à la lampe à fente peut se faire en utilisant une voie d'abord latérale ou en enlevant le repose-pieds. Lorsque l'enfant est très peu mobile vous pouvez utiliser une lampe à fente portable, du type utilisé pour les nourrissons.

Il est essentiel de réaliser au moins une fois un examen du fond d'œil (comme pour tout enfant). Posez-vous les questions suivantes :

- Les papilles sont-elles œdémateuses (ce qui pourrait indiquer une hydrocéphalie) ?
- Les papilles sont-elles pâles ou plus petites que la normale ?
- Si l'enfant est atteint de trisomie 21, présente-t-il une cataracte ?
- Y a-t-il une pathologie rétinienne qui pourrait permettre d'identifier une affection sous-jacente ?

Pour terminer, l'évaluation de la réfraction sous cycloplégie est l'étape la plus importante de votre examen. Les enfants handicapés présentent un taux élevé de vices de réfraction et la distribution de lunettes de correction peut s'avérer être l'intervention la plus sûre et la plus efficace que nous puissions leur offrir. Même lorsqu'ils sont emmétropes, beaucoup d'enfants handicapés souffrent d'une mauvaise accommodation et ont donc des difficultés à voir de près. Cela vaut la peine de faire essayer à l'enfant

Le cerveau et la vision

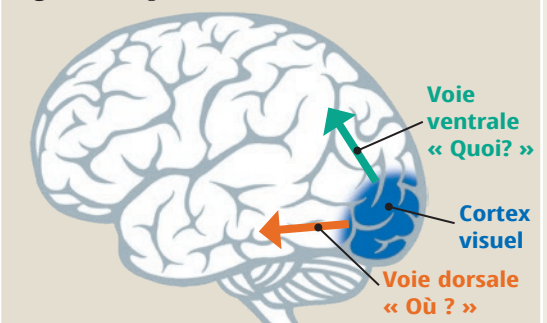
L'œil a pour fonction de générer des images claires et nettes, qui sont transmises au cortex visuel par le nerf optique et tractus optique.

Le cortex visuel transmet ensuite l'information à plusieurs autres aires corticales, par des voies ventrales et dorsales, afin que ces informations visuelles puissent être interprétées (« je connais ce visage ») ou puissent donner lieu à une action (par exemple augmentation de la fréquence cardiaque lorsque vous voyez un serpent sur votre chemin). Certaines des réactions sont conscientes, mais beaucoup sont inconscientes, comme par exemple ce que l'on appelle « vision aveugle ». Cette dernière désigne la capacité de certaines personnes à percevoir des mouvements en dépit d'une déficience visuelle grave ; cette « vision aveugle » leur permet de se déplacer sans se heurter trop fréquemment aux obstacles qui les entourent.

Beaucoup d'enfants handicapés éprouvent des difficultés à **voir** (en raison de lésions des voies aboutissant au cortex visuel). D'autres enfants handicapés ont des difficultés

à **interpréter** l'information (en raison de lésions des voies allant du cortex visuel vers d'autres aires cérébrales, ou en raison de lésions affectant ces autres aires corticales) ; on parle dans ce cas de problème de perception visuelle.

Figure 1. Diagramme des voies visuelles



des verres de +3 dioptries, même à un très jeune âge (lorsque l'enfant s'intéresse principalement aux objets très proches). Ces lunettes offrent également un grossissement en cas d'acuité réduite.

Conclusion

Les enfants handicapés sont nettement plus susceptibles de présenter une déficience visuelle et leur qualité de vie augmente de façon significative lorsqu'on leur offre les soins oculaires dont ils ont besoin.

L'un des objectifs de VISION 2020 : « le droit à la vue » est l'équité des services ; ces derniers doivent donc prendre en compte les enfants handicapés. Ne pas offrir aux enfants handicapés un accès égal aux services de soins représente en outre une violation de leur droit aux soins de santé et peut les priver d'opportunités tout au long de leur existence. Il appartient donc à tous les personnels de santé oculaire de faire en sorte que les enfants handicapés aient pleinement accès aux services de santé oculaire.

Références

- 1 World Health Organisation (2011) World Report on Disability. Geneva: World Health Organization.
- 2 Das M, Spowart K, Crossley S, Dutton GN. Evidence that children with special needs all require visual assessment. Arch Dis Child. 2010 Nov;95(11):888-92.
- 3 CBM. Inclusion made easy in Eye Health Programmes. http://www.cbm.org/article/downloads/54741/Inclusion_in_Eye_Health_Guide.pdf
- 4 McCulloch DL, Mackie RT et al. A visual skills inventory for children with neurological impairments. Dev Med Child Neurol. 2007 Oct;49(10):757-63. PDF (145 kb): <http://tinyurl.com/vi-invent>
- 5 The inventory, questionnaire and recommendations by Gordon Dutton and team, Royal Hospital for Sick Children, Glasgow are available for free download from <http://biomed.science.ulster.ac.uk/vision-/Visuallskills- inventories>
- 6 Macintyre-Beon C, Young D, et al. Reliability of a question inventory for structured history taking in children with cerebral visual impairment. Eye (Lond). 2012 Oct;26(10):1393.
- 7 Mitry D, Williams C, et al. Perceptual visual dysfunction, physical impairment and quality of life in Bangladeshi children with cerebral palsy. Br J Ophthalmol. 2016

SEEMA RUPANI SHAH



Examen d'un enfant sourd en présence d'un interprète gestuel. KENYA