

I - Les grandes lignes de la prise en charge

Lors de l'annonce du diagnostic de la pathologie oculaire et/ou neurologique responsable de la déficience visuelle, la guidance de l'enfant et de ses parents est déjà commencée par l'ophtalmologiste pédiatrique et par l'orthoptiste. Elle va se poursuivre pendant de nombreuses années. Elle doit permettre à l'enfant et à son entourage de vivre le mieux possible avec cette déficience visuelle, éventuellement associée à d'autres pathologies.

Dans certains cas, l'ophtalmologiste et l'orthoptiste qui ont annoncé la malvoyance et fait le bilan de la pathologie assureront eux-mêmes le suivi de l'enfant et de ses parents ; dans d'autres cas, pour des raisons géographiques ou psychologiques (les parents rejetant parfois l'équipe qui a annoncé " la mauvaise nouvelle "), le suivi de l'enfant sera assuré par une autre équipe pluridisciplinaire. Enfin, il est souvent difficile pour les parents d'appréhender la globalité de cette prise en charge qui doit être médicale, rééducative et pédagogique ; pouvoir leur donner toutes les informations nécessaires à l'orientation de leur choix est donc primordial.

Quelques grands principes sont à la base du suivi de l'enfant déficient visuel par l'ophtalmologiste pédiatrique. Dans tous les cas, le " projet de soins " est établi avec les parents, en tenant compte de tous les éléments de leur situation et, quand cela est possible, en tenant compte des désirs de l'enfant.

A - Sur le plan médical

┆ Assurer un suivi ophtalmologique rigoureux pour préserver au mieux le capital visuel de cet enfant, d'autant plus que la pathologie ophtalmologique peut être évolutive.

┆ Veiller en permanence à l'adaptation la plus parfaite possible de la correction optique : réfractions répétées, verres et monture, lentilles de contact (même chez les tout-petits), protection contre la lumière en cas de photophobie *.

┆ En cas de pathologies associées, l'accompagnement de l'enfant déficient visuel se fait en étroite collaboration avec le pédiatre et/ou le neuro-pédiatre.

B - Sur le plan développemental

┆ L'éducation spécialisée de cet enfant doit être précoce. Elle est pluridisciplinaire : orthoptiste, psychomotricien, ergothérapeute, instructeur en locomotion, opticien, assistante sociale, psychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, ophtalmologiste rééducateur.

┆ Il est important de noter que ces différents intervenants ne sont pas obligatoirement tous nécessaires pour la prise en charge de chaque enfant. Chaque enfant est un cas particulier et l'adaptation permanente à sa situation est indispensable.

┆ La précocité de cette prise en charge permet de prévenir les troubles relationnels parents-enfant, surtout si l'enfant est atteint de cécité. Le rôle des parents n'est pas la surstimulation de l'enfant mais la mise en place d'une bonne qualité relationnelle avec leur enfant, grâce à l'aide des rééducateurs.

┆ Étant donné l'importance des interactions entre les acquisitions visuelles et le développement psychomoteur et affectif, la collaboration entre l'ophtalmologiste et le pédiatre doit permettre la coordination et la complémentarité des différents professionnels, de manière adaptée à l'importance de la déficience visuelle. La synthèse des différentes prises en charge rééducatives doit être faite régulièrement, pour veiller à ce qu'il n'y ait ni négligence dans la prise en charge, ni surcharge pour l'enfant et sa famille. On veillera particulièrement à ce que l'enfant bénéficie de loisirs adaptés.

┆ Lorsque l'ophtalmologiste pédiatrique est l'interlocuteur privilégié (en cas de déficience visuelle isolée), il doit faire régulièrement cette synthèse.

┆ La complémentarité des différents professionnels de la rééducation peut se réaliser au mieux dans une structure de rééducation et de mise en place de techniques de compensation du handicap. Les équipes y sont pluridisciplinaires.

Les différentes structures relèvent du domaine médico-social et s'adressent aux enfants atteints de déficiences visuelles associées ou non à d'autres déficiences. Leurs objectifs, précisés par la loi du 22 avril 1988 (définitions des conditions d'exercice des différents établissements) sont :

- stimuler la vision fonctionnelle,
- développer les moyens psychomoteurs et sensoriels de compensation,
- mettre en place les aides optiques et non optiques,
- enseigner les techniques palliatives (braille, informatique adaptée, locomotion, activités de vie journalière...).

┆ On distingue 2 types de Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) prenant en charge les enfants déficients visuels :

- les Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour les enfants de 0 à 3 ans,
- les Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAFEDV) pour les enfants de 3 ans à 20 ans.

┆ A noter, l'existence d'un service spécifique à l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) : le Service aide aux familles enfants déficients visuels (SAFED), pour les enfants de 0 à 6 ans.

En cas de déficiences associées, la prise en charge pluridisciplinaire peut être assurée par un Centre d'action médicosociale précoce (CAMSP), pour les enfants de 0 à 6 ans.

II - La prise en charge de l'enfant déficient visuel en fonction de son âge

A - Nourrisson (1 à 24 mois)

Comme il a été précisé ci-dessus, la prise en charge au long cours du nourrisson déficient visuel est pluridisciplinaire. Le projet de soins, établi avec les parents, est en permanence adapté à la situation de l'enfant et de sa famille.

1 - Ophtalmologiste pédiatrique

┆ Il est souvent nécessaire de compléter les informations sur la malvoyance déjà fournies lors des premières consultations. En effet, les parents sont très désemparés par l'absence de regard relationnel de leur enfant, et très inquiets face à son avenir.

┆ Il est parfois bon d'avoir un contact avec l'opticien.

┆ Les parents étant sous le choc de l'annonce de la déficience visuelle, il est parfois préférable que la prise en charge orthoptique initiale soit assurée par un (une) orthoptiste spécialisé(e) en basse vision en dehors d'une structure pour enfants handicapés. Dans d'autres cas, les parents peuvent être prêts pour une démarche de prise en charge éducative du handicap visuel en structure spécialisée, type SAFEP, ou, en cas de déficiences associées, type CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce).

┆ Mais dans tous les cas, il faut savoir orienter à temps l'enfant et ses parents vers une structure spécialisée, au plus proche du domicile, en fonction des rééducations nécessaires, des éventuelles pathologies associées, du contexte familial.

2 - Pédiatre ou neuro-pédiatre

┆ Assure le suivi pédiatrique habituel de l'enfant.

┆ Complète éventuellement l'enquête étiologique et le bilan du retentissement de la pathologie en cause.

┆ Participe à la guidance parentale précoce.

3 - Assistante sociale

┆ Elle oriente les parents pour les démarches administratives.

┆ Pour avoir accès à ses droits en tant qu' " handicapé ", le jeune déficient visuel doit être reconnu comme tel, le plus tôt possible. La démarche est psychologiquement difficile, mais elle est importante. La complexité du système et la multiplicité des aides qui peuvent être proposées aux familles justifient l'aide de professionnels de service social.

┆ L'assistante sociale, en relation constante avec l'équipe médicale, peut accompagner les familles tout au long de leurs démarches, après évaluation de la situation et identification des besoins.

l Elle peut :

- intervenir dans la prise en charge sociale (ouverture des droits à 100 %, adhésion ou maintien des droits dans une mutuelle complémentaire, etc.) ;
- aider à la reconnaissance du handicap auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leur famille depuis 2006. Cette reconnaissance permet l'ouverture des droits à l'Allocation éducation enfant handicapé (AEEH) et l'accès à la prise en charge dans les structures médicosociales;
- évaluer et mettre en place, le cas échéant, les aides à domicile et les aides financières nécessaires ;
- informer sur le réseau de proximité (centre de PMI - Protection maternelle et infantile, équipe ressource handicap...) et le réseau associatif local.

4 - Prise en charge orthoptique

Elle est réalisée par une orthoptiste exerçant ou non dans le cadre d'une structure spécialisée. Elle comporte deux volets : bilan et rééducation.

a - Bilan

l L'élément essentiel du bilan orthoptique du nourrisson malvoyant est la recherche d'un intérêt visuel. Y-a-t'il fixation ? Où ? Quand ? Comment ? On recherche les supports adaptés (visage, lumière, réseaux, coloris), les zones de champ visuel performantes et les postures adéquates (décubitus * complet, position assise avec maintien du bassin, inclinaison, attitude de tête favorisant l'exploration...).

l Si une fixation est possible, on teste l'oculomotricité (poursuite, saccades dans toutes les directions, strabisme éventuel). En présence d'un nystagmus, on recherche une position de blocage.

l Le bilan de la vision fonctionnelle étudie les coordinations (visuo motrice, oculomanuelle, oculocéphalique) mais aussi les attitudes posturales dans les déplacements et les tâches quotidiennes à la recherche d'une mise en place pertinente de stratégies de compensation.

l L'enfant est à appréhender dans sa globalité, dans ses impossibilités mais aussi surtout dans ses capacités (handicap visuel isolé ou associé à d'autres incapacités).

l L'orthoptiste se base sur les informations recueillies par l'ophtalmologiste, le pédiatre et les autres professionnels paramédicaux pour affiner ce bilan et élaborer un projet de prise en charge orthoptique entrant pleinement dans le projet de soins global de l'enfant.

b - Rééducation

l La prise en charge a pour but :

- l'instauration d'un appétit visuel,
- la mise en place d'une fixation par stimulation visuelle,
- le maintien de la fixation dans toutes les directions du regard,
- la précision de l'oculomotricité à la base de toute exploration,
- la prise en charge est différente selon que l'enfant aura eu ou non une expérience visuelle antérieure de qualité.

l Cette prise en charge inclut les conseils pour la vie quotidienne.

l L'objectif ultime est :

- obtenir les meilleures capacités de communication possibles afin de préserver la relation parent/enfant ;
- donner à l'enfant un bagage visuel optimal pour lui permettre un développement psycho-sensori-moteur harmonieux.

5 – Psychomotricité

a - Objectif

Le psychomotricien s'occupe du corps ou plus précisément de l'investissement de celui-ci. Son objectif est d'aider le patient à trouver un vécu harmonieux en lui permettant d'ajuster ou de réajuster sa personnalité aux conditions de l'environnement et de lui donner ainsi de meilleures

possibilités d'adaptation. La prise en charge psychomotrice est réalisée par un psychomotricien exerçant en structure spécialisée ou en cabinet libéral. Dans ce dernier cas, une prise en charge financière partielle peut être faite par l'AEEH, voire par quelques mutuelles. L'indication de la thérapie psychomotrice d'enfants déficients visuels est souvent justifiée par leurs difficultés dans l'exploitation des modalités supplétives * à l'absence de vision ou à la malvoyance. Or, ces difficultés retentissent sur les apprentissages des premiers mois de la vie.

b - Bilan

Evaluer les compétences psychomotrices et sensori-motrices de l'enfant, compte tenu de son âge, et établir un projet thérapeutique visant à prendre en charge, au mieux, son retard et/ou son ralentissement de développement. Par exemple, l'apprentissage normal de la position assise nécessite la vision.

c - Prise en charge : deux axes principaux

▮ Amener l'enfant, à partir de son potentiel, à éprouver des expériences psychomotrices lui permettant de s'intégrer dans toutes les activités de son environnement. Lors de ces expériences, il s'agit d'éveiller les sens vicariants *, de soutenir l'enfant affectivement et de l'aider à se sentir en sécurité. Accompagner le développement des réactions tonicoposturales par un travail sur les sensations proprioceptives * et kinesthésiques *. Développer les conduites motrices de base.

▮ Guidance parentale en réajustant au mieux l'attente des parents et en leur indiquant des attitudes adéquates face à leur enfant handicapé visuel. Cet accompagnement est également indispensable à la prévention des troubles relationnels parents – enfant.

6 - Soutien psychologique des parents

Il est normalement assuré par tous les intervenants chargés de la prise en charge éducative spécialisée de l'enfant déficient visuel. Dans certains cas un soutien spécifique psychologique peut être nécessaire pour les parents, sur conseil ou avec l'accord de l'ophtalmologiste référent. Le rôle du psychologue est dans un premier temps de permettre aux parents de réinvestir leur enfant en son entité pour qu'ils puissent progressivement établir une relation plus adaptée à cet enfant-là en tenant compte de sa déficience visuelle mais aussi de toutes ses caractéristiques personnelles. Le psychologue aide les parents à reprendre confiance en eux afin de pouvoir élaborer et verbaliser le sentiment de culpabilité qui les plonge souvent dans une sidération psychique *. Les parents pourront progressivement commencer un travail de deuil de la vision normale de leur enfant, observer ses progrès, son développement moteur, exploratoire, relationnel, langagier... et envisager un projet pour leur enfant considéré dans sa globalité, ce qui aidera leur enfant à prendre confiance en lui, s'affirmer et se permettre d'explorer plus loin.

7 - Structures médico sociales

Cette prise en charge pluridisciplinaire peut être assurée par un SAFEP où chaque enfant bénéficie d'un suivi spécifique dont le contenu a été déterminé par le médecin rééducateur après un bilan d'évaluation fonctionnelle. Les différentes rééducations (orthoptiste, psychomotricien) s'effectuent sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, halte-garderie). Une guidance parentale par le psychologue est en général proposée. Les nourrissons présentant un ou des handicaps associés à la malvoyance sont adressés à un CAMSP, un SAFEP spécialisé venant compléter la prise en charge du CAMSP.

8 - Accompagnement associatif

Les parents demandeurs doivent être orientés vers des associations de parents d'enfants déficients visuels (voir annuaire chapitre 5). Ces associations de parents fournissent de nombreux conseils d'ordre pratique et administratif. Elles aident aussi les parents à envisager l'avenir de leur enfant.

B - Enfant préscolaire (2 à 6 ans)

A cette étape, les parents appréhendent de mieux en mieux la globalité de la prise en charge pluridisciplinaire de leur enfant et sont de plus en plus partie prenante du " projet de soins " de leur enfant. L'enfant peut aussi exprimer son avis sur telle ou telle prise en charge. Pour éviter toute inadaptation dans les différentes rééducations, la coordination des différents rééducateurs est indispensable.

1 - Ophtalmologiste pédiatrique

Suivi médical ophtalmologique habituel : réfraction, pression oculaire, etc. Recherche des complications liées à la pathologie oculaire. Ne pas oublier que cette pathologie peut être évolutive.

Cet examen ophtalmologique doit intégrer le dépistage des troubles neuro-visuels, associés à la malvoyance, en particulier chez les enfants cérébro-lésés. Ce dépistage se fait par l'interrogatoire de l'entourage, l'inspection de l'enfant (maladresse ou lenteur dans les déplacements, dans la coordination oculomanuelle, à évaluer en tenant compte de la déficience visuelle), ainsi que par quelques tests cliniques (trois cubes à empiler, crayon feutre à reboucher ; images adaptées à reconnaître).

L'enfant présentant une déficience visuelle isolée et malhabile doit bénéficier d'un bilan psychomoteur et neuropsychologique, si ce bilan n'a pas déjà été fait.

Des difficultés d'apprentissages, à partir de la grande section de maternelle, peuvent faire réaliser un bilan orthophonique afin de faire la part entre des difficultés d'apprentissage liées à la déficience visuelle et d'éventuels troubles spécifiques à type de dyslexie, dysgraphie, dyscalculie...

Faire la synthèse des différentes prises en charge et valoriser les acquis de l'enfant, en l'informant, ainsi que son entourage, de ses limites, de ses difficultés et de ses réussites. L'important est que l'enfant progresse, à son rythme, puisse exprimer ses désirs et développe ses potentialités.

2 - Prise en charge orthoptique

a – Bilan

Son objectif est de continuer à mettre en évidence toutes les capacités visuelles de l'enfant susceptibles d'être exploitées dans le contexte de son développement global et de son environnement.

À partir de 2 ans et demi, les mesures de l'acuité visuelle de loin et de près sont possibles avec des échelles adaptées ; on prête attention à l'éclairage et au contraste, ainsi qu'à la distance adoptée par l'enfant. On peut alors évaluer le grossissement nécessaire et le besoin éventuel d'aides optiques.

Dans l'étude de la fixation, on observe les postures de l'enfant.

Le champ visuel fonctionnel peut être évalué en présentant des jouets dans les différents secteurs de l'espace.

On commence à tester l'efficacité visuelle de l'enfant dans les activités de jeux : discrimination, coordination visuo-motrice, organisation spatiale, mémoire visuelle.

Ces tests permettent également le dépistage d'éventuels troubles visuo-praxiques associés, notamment chez l'enfant cérébro-lésé. Ces troubles neuro-visuels doivent bénéficier d'une prise en charge au long cours.

Cette évaluation (associée à celle des autres intervenants) permet de conseiller l'enfant et son entourage sur l'adaptation de son environnement (déplacements, aménagement du lieu de vie...). Le projet global personnalisé de rééducation est réévalué et adapté.

b - Rééducation

Son but est de développer l'efficacité visuelle et le patrimoine visuel. Les activités de rééducation seront variées, proposées dans un cadre agréable et adaptées à l'âge et à la déficience visuelle de l'enfant (éclairage, contrastes...).

Les grands axes de rééducation sont :

- sollicitation du regard sur des cibles adaptées,

- travail des mouvements oculaires (poursuites et saccades) et de leur endurance,
- travail de la coordination oculo-manuelle (pointage, perle, barrages...),
- stimulation et éducation de la vision de près (graphisme, discrimination fine),
- début de la mise en place de l'utilisation d'aides optiques simples (loupe à poser, monoculaire pour vision de loin).

3 – Psychomotricité

La prise en charge se poursuit en tenant compte des acquis de l'enfant et en stimulant la confiance en lui-même pour lui permettre d'acquérir une réelle autonomie. Le travail porte sur :

- les conduites motrices de base et l'équilibre,
- le schéma corporel (connaissance et maîtrise des positions fondamentales) en apportant à l'enfant des " éprouvés corporels " créateurs du sentiment de soi,
- les conduites perceptivo-motrices,
- la locomotion (déplacements, repérages dans l'espace),
- l'accompagnement corporel qui va aider l'enfant à imiter ce qu'il perçoit de notre propre motricité, palliant ainsi à son impossibilité d'imitation visuelle,
- les vicariations (c'est-à-dire les compensations) sensorielles (toucher, audition, sens kinesthésique, olfaction/gustation),
- l'attention aux blindismes* en aidant l'enfant à mieux contrôler ces mouvements et à trouver des dérivatifs.

4 – Ergothérapie

Mise en place des compensations tactiles

a - Enfants malvoyants

L'ergothérapie vise à développer la précision gestuelle, la structuration spatiale et la coordination oculomanuelle. De tels exercices favorisent le développement des capacités de concentration et de mémorisation. Vis-à-vis de la scolarité, le principal objectif est de favoriser l'acquisition de l'écriture cursive.

b - Enfants non voyants

L'ergothérapie vise à optimiser l'utilisation du sens tactile. La sollicitation des diverses manipulations, de l'analyse tactile et de la représentation mentale permet d'optimiser le toucher. Le but est de permettre la mise en place de l'apprentissage du braille.

5 – Psychologie

Lors de l'intégration scolaire en maternelle, un accompagnement psychologique de l'enfant et des parents peut être nécessaire. Il s'agit d'accompagner la maturation psychique de l'enfant (avec affinement de la conscience de soi), alors que l'enfant est confronté à la prise de conscience de sa différence d'avec les autres et à la persistance du regard des autres. Le soutien psychologique s'adresse aussi aux parents dont l'anxiété peut être ravivée face à cette nouvelle étape de la vie de leur enfant. Des réunions sur le lieu scolaire peuvent également permettre de dissiper les inquiétudes et les difficultés des différents acteurs de cette intégration scolaire.

6 - Structures médico sociales

a - Avant 3 ans la prise en charge, au minimum hebdomadaire, peut se poursuivre en SAFEP. Des rééducations complémentaires peuvent être proposées en fonction de l'évolution de l'enfant (par exemple, l'ergothérapie pour l'exploration tactile et les activités de la vie quotidienne, telles que la tenue à table).

b - À partir de 3 ans, débute la scolarisation dont le suivi peut être assuré par un S3AIS. L'intégration scolaire en maternelle se fait toujours en milieu ordinaire et un instituteur itinérant

formé à la déficience visuelle peut venir soutenir l'enseignant référent. Les prises en charge rééducatives, coordonnées par le S3AIS, se déroulent sur les lieux d'intégration (école en particulier). La collaboration entre les enseignants des écoles et les rééducateurs est indispensable ; une convention doit être établie entre les deux parties.

C - Enfant de 6 à 10 ans (âge école primaire)

L'enfant devient de plus en plus acteur du projet de prise en charge rééducative pluridisciplinaire.

1 - Ophtalmologiste pédiatrique

Suivi médical : bilan des différentes prises en charge En fonction des acquisitions de l'enfant et de ses difficultés spécifiques, il faudra soit insister pour la poursuite de telle rééducation, soit accepter d'interrompre telle rééducation qui parfois pourra être en partie et temporairement assurée par un autre professionnel. Par exemple, certains exercices de stimulation visuelle et de coordination oculomanuelle peuvent transitoirement être assurés par d'autres rééducateurs et vice versa, au mieux de l'intérêt de l'enfant.

2 - Prise en charge orthoptique

a - Bilan

Le bilan orthoptique est toujours moteur, sensoriel et fonctionnel.

Les capacités d'apprentissage évoluant, aux critères déjà observables chez les plus jeunes s'ajoutent :

- l'étude des capacités et des stratégies de lecture et d'écriture,
- la détermination de stratégies oculo-motrices adaptées telles qu'une position optimale d'excentration de la fixation et/ou une technique de balayage et/ou de repérage dans l'espace,
- le grossissement nécessaire à l'apprentissage de la lecture,
- en vision de loin, la distance par rapport au tableau avec, si nécessaire, le choix d'un système télescopique,
- en vision de près, on évalue la distance de lecture, la nécessité ou non d'un pupitre, la taille et le type de caractères, les types de stylos à utiliser, les situations optimales de contraste,
- les teintés de verres adaptées.

L'efficacité, la vitesse et l'endurance de lecture sont régulièrement évaluées, de loin et de près et peuvent nécessiter des adaptations du cadre scolaire.

L'évaluation du champ visuel peut se faire avec des techniques instrumentales et/ou appareils automatisés (Goldmann, Humphrey...).

b - Rééducation

Le projet de rééducation reprend les exercices proposés chez les plus jeunes adaptés en fonction de l'évolution des apprentissages.

On poursuit le travail oculomoteur, la stabilisation de la position excentrée du regard et le travail du balayage visuel.

L'apprentissage de l'aide optique est une partie importante de la rééducation. L'aide optique est choisie en fonction de la tâche à investir, de sa maniabilité, de son esthétique et de son coût. Dans tous les cas, elle n'est proposée qu'à la suite d'une formation à son utilisation et d'un prêt de plusieurs semaines. L'acceptation de l'aide optique avant l'adolescence est une étape importante qui doit être accompagnée au mieux par le rééducateur.

3 - Psychomotricité

La prise en charge se poursuit surtout autour des apprentissages scolaires et de la locomotion. L'objectif est toujours de développer au mieux l'autonomie de l'enfant, en l'aidant à profiter des adaptations dans le domaine scolaire.

Le travail porte sur :

- les coordinations motrices,
- les coordinations oculomanuelles,

- la motricité fine et le graphisme,
- l'organisation spatiale (orientations, structuration),
- la proprioception / sens kinesthésique / vestibulaire.

4 - Ergothérapie : autonomie dans la vie quotidienne

a - Enfants malvoyants

Diverses techniques sont utilisées afin de permettre à l'enfant d'acquérir une bonne confiance en lui même et en ses capacités. Par exemple, en cas de graphisme déficitaire, difficilement lisible par l'enfant et l'adulte, l'ergothérapeute oriente sa rééducation sur des exercices de grapho-motricité (détente graphique, formation des lettres et des liaisons...).

b - Enfants non voyants

L'ergothérapie vise à permettre à l'enfant l'acquisition de l'autonomie dans les divers domaines des activités de la vie journalière (habillage, tenue à table, rudiments de cuisine...)

5 - Structures médico-sociales

Le suivi rééducatif peut se poursuivre avec le S3AIS sur les lieux de scolarisation qui est faite soit en intégration individuelle (milieu ordinaire) soit en intégration collective en CLIS 3 (Classe d'intégration scolaire regroupant plusieurs enfants déficients visuels).

L'accent est mis sur le désir et l'apprentissage de l'autonomie individuelle :

- dans le domaine scolaire : apprentissage des aides optiques, du clavier de l'ordinateur, etc. ; adaptation des éclairages, du mobilier (pupitre, table d'architecte...) ;
- dans les activités de la vie journalière : cuisine, rangement du casier, locomotion.

Cette prise en charge est individuelle ; souvent des activités en groupe au sein d'ateliers thérapeutiques la complètent. Cela permet à l'enfant de rencontrer d'autres enfants atteints du même handicap.

Si un handicap associé important rend impossible la scolarisation, l'orientation vers une structure type IME (Institut médico-éducatif) ou hôpital de jour (pour troubles de la relation) est envisagée.

D - Adolescence (10 à 20 ans)

Comme précédemment, les modalités de la prise en charge rééducative doivent permettre de respecter la pratique des loisirs de l'enfant. La prise en charge peut parfois être suspendue plusieurs mois si le suivi éducatif et rééducatif a été bien adapté précédemment ; dans ce cas des bilans seront faits ponctuellement. A l'adolescence, le soutien psychologique peut être très bénéfique. Le suivi de l'adolescent déficient visuel va se faire progressivement sur arrière-fond d'orientation professionnelle (cf. chapitre 4 L'intégration).

1 – Ophtalmologiste

Le suivi ophtalmologique sera adapté à la pathologie surtout si elle est évolutive.

Un adolescent peut souhaiter consulter seul, sans ses parents. Il sera alors nécessaire de convenir avec l'adolescent de ce qui sera à transmettre à ses parents.

Quand le handicap visuel survient à l'adolescence : le choc de l'annonce de la déficience visuelle, la nécessité de l'assimiler et les problèmes propres à l'adolescence se télescopent.

2 – Orthoptie

a - Bilan orthoptique avec :

- l'étude de la fixation (excentration, endurance),
- le retentissement des troubles de l'oculomotricité sur la vision fonctionnelle (exploration, lecture, passage tableau/cahier),
- les stratégies de compensation et leurs coûts énergétiques,
- l'utilisation et l'appropriation des aides optiques.

b - Le suivi à cette période consiste le plus souvent en une surveillance régulière pour éviter la perte des acquis. Dans certains cas, on peut reprendre la rééducation orthoptique en insistant sur des apprentissages difficiles et en anticipant parfois sur les besoins visuels du passage en classe supérieure. Dans l'équipe pluridisciplinaire, l'orthoptiste est amenée à donner des conseils quant à l'orientation professionnelle future.

3 – Psychologie

L'adolescence est un âge charnière au cours duquel ressurgissent de manière accrue les angoisses face à la perte et au deuil. Le handicap visuel accentue les difficultés et la perte de confiance quant au désir d'autonomie et d'indépendance de l'adolescent vis-à-vis de ses parents et d'autres adultes référents, d'où parfois des réactions à type de prise de risques et/ou de repli sur soi. La constitution de la personnalité de l'adolescent face au regard des autres est souvent difficile et l'intégration sociale peut alors être délicate. Ces difficultés sont encore aggravées si la déficience visuelle est évolutive ou associée à la survenue d'autres handicaps.

Le soutien psychologique, conseillé, doit être assuré par un psychologue adapté à l'adolescence. Il faut souligner qu'il n'existe pas de prise en charge spécifique pour les adolescents handicapés visuels en dehors de structures en lien avec la scolarisation (S3AIS ou institutions spécialisées). En dehors de cette prise en charge spécifique, l'adolescent peut être orienté vers un psychologue en cabinet libéral ou vers des structures de soutien psychologique telles qu'un Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ou un Centre médico-psychologique (CMP). Il est important de trouver un lieu d'écoute où le handicap ne soit pas source d'angoisse pour le professionnel. La participation des adolescents à des groupes de paroles peut aussi être bénéfique.

Les parents peuvent avoir besoin de soutien à cette période de développement de leur enfant pour se situer face à son désir d'indépendance. Ils sont eux-mêmes confrontés à l'angoisse de séparation de cet enfant jusqu'alors si protégé.

4 - Ergothérapie : autonomie vis-à-vis des outils scolaires

a - Jeunes malvoyants

Afin d'acquérir une vitesse suffisante dans les prises de notes, l'apprentissage des techniques d'informatique adaptée débute en fin de cycle primaire. Après la frappe sur le clavier, l'ergothérapeute enseigne la gestion des logiciels d'adaptation et l'utilisation des différents matériels informatiques et ergonomiques. Cet apprentissage se poursuit tout au long du secondaire, s'adaptant à l'orientation scolaire du jeune (adaptation des matériels en sciences et vie de la terre, en histoire-géographie, adaptation des matériels utilisés dans les ateliers pré-professionnels...).

b - Jeunes non voyants

Le développement de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et dans l'utilisation des différents matériels informatiques pour non voyants se poursuit.

5 – Locomotion

Cette prise en charge a pour but l'acquisition d'une autonomie en sécurité dans les différents déplacements. Selon l'âge de l'enfant les modalités sont différentes.

a - En primaire

Le repérage dans les lieux d'intégration (école, club de loisirs...) est au premier plan. Pour cela un travail sur la représentation mentale de l'espace est indispensable (travail sur maquettes, sur plans en relief...).

b - Chez les adolescents l'apprentissage est axé sur l'autonomie dans des lieux connus (le quartier du domicile) puis dans la découverte de lieux inconnus (gestion des traversées, des carrefours...). Dès que la maturité de l'enfant le permet et en accord avec les parents, un travail

sur l'autonomie dans les transports en commun débute. Ces techniques sont plus spécifiques chez les non voyants ou chez les malvoyants porteurs de grosses perturbations du champ visuel. L'apprentissage des techniques de guide et des techniques de canne peuvent débiter très tôt à condition que l'on ait obtenu l'adhésion de l'enfant et de sa famille. Accepter de se déplacer sous le regard des autres avec une canne blanche n'est pas toujours évident.

6 - Structures médico-sociales

Les jeunes atteints précocement et qui sont suivis depuis l'enfance ont en général acquis leurs moyens de compensations sensorielles. Ce sont les techniques palliatives et les aides optiques qui se retrouvent au premier plan : utilisation des logiciels d'aide optique, autonomie dans les prises de notes, dans les trajets longues distances en transports en commun...

Quand la déficience visuelle survient à l'adolescence, il faut mettre en place les compensations sensorielles (orthoptie, psychomotricité, ergothérapie), les adaptations ergonomiques et les techniques palliatives. Le tout en respectant des emplois du temps, souvent déjà chargés par la scolarité.

Quand la scolarisation au collège et au lycée se fait en intégration individuelle dans un établissement non-référent pour ce type de handicap, le soutien est alors assuré par le S3AIS et des professeurs itinérants spécialisés dans telle ou telle matière.

Pour les jeunes choisissant la voie de l'apprentissage ou de l'alternance, les S3AIS interviennent dans les ateliers ou les lieux de stage.