Prise en charge de la malvoyance en Afrique :

Stratégies concrètes de prestation de services cliniques, de planification et de coopération avec le système éducatif

Karin van Dijk | Elizabeth Kishiki | Paul Courtright

KCCO Kilimanjaro Centre for Community Ophthalmology

LIGHT FOR THE WORLD

Lions Clubs International FOUNDATION

Seva CANADA

Sightsavers

WILDE GANZEN

LES AUTEURS

Karin van Dijk, spécialiste mondialement reconnue de la malvoyance, travaille en Afrique et en Asie depuis plus de 25 ans. Elle intervient sur tous les aspects de la prise en charge de la malvoyance dans les programmes de soins oculaires, d'éducation et de réadaptation : l'organisation des services, le renforcement des capacités, le suivi et l'évaluation, ainsi que la recherche.

Elizabeth Kishiki, coordinatrice du KCCO chargée de la cécité et de la malvoyance des enfants, opère dans toute l'Afrique de l'Est. Elle met en place des programmes d'aide aux malvoyants, en élabore d'autres qui combinent la prise en charge clinique et les services éducatifs, et forme des coordinateurs.

Paul Courtright, directeur du KCCO, encourage dans plusieurs pays l'élaboration de programmes axés sur la cécité et la malvoyance des enfants, ainsi que la recherche opérationnelle en vue d'orienter les politiques, les programmes et les pratiques.

Photos : © David de Wit

Juin 2014

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS 4

INTRODUCTION 5

COMPOSANTES DES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS 6

DÉTECTION ET IDENTIFICATION, ORIENTATION VERS LES SERVICES DE PRISE EN CHARGE 8

UN SERVICE D'AIDE AUX MALVOYANTS AXÉ SUR LE RÔLE DES SOINS OCULAIRES 11

- Santé oculaire : examen, diagnostic et pronostic 11
- Interrogatoire et besoins du patient malvoyant 12
- Évaluation de la vision 13
- Détermination précise de la réfraction 13
- Estimation du grossissement nécessaire 14
- Interventions non optiques nécessaires 16
- Démonstration de l'utilisation des lunettes et autres appareils 17
- Prescriptions finales et récapitulatif des conseils 18
- Accord sur les modalités d'obtention des aides visuelles 18
- Stockage du matériel 20
- Suivi : formation et soutien complémentaires 21
- Suivi : évaluation clinique annuelle (ou semestrielle) de la malvoyance 21

ACCESSIBILITÉ DES SERVICES ET DES INFORMATIONS 23

PRISE EN CHARGE DE LA MALVOYANCE AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PRESTATION DE SERVICES DE SOINS OCULAIRES 24

RESSOURCES EN SOINS OCULAIRES : TESTS, APPAREILS ET AUTRE MATÉRIEL 26

FORMATION 27

- Personnel de santé oculaire 27
- Enseignants des classes générales 27
- Enseignants spécialisés en déficience visuelle 31
- Parents 31

TYPE D'ÉDUCATION ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES 33

- Éducation inclusive 33
- Écoles spécialisées et centres de ressources 33
- Nécessité d'une politique d'admission 34
- Difficultés liées à l'utilisation de supports imprimés 35

COOPÉRATION ET COORDINATION AVEC LES SERVICES DE SANTÉ OCULAIRE 36

PLANIFICATION FONDÉE SUR LES BESOINS DE LA POPULATION 38
L'ampleur des besoins et les capacités existantes 38
Fixer des cibles 39
Activités requises pour atteindre les cibles 40
Formation du personnel de santé 41
Formation des enseignants 41
Formation du personnel chargé de la réadaptation à base communautaire, des travailleurs sociaux et des ergothérapeutes 41
Mentorat 42
Se procurer des tests, des lunettes et des aides visuelles, et établir un système d'approvisionnement 42
Établir un système de gestion des patients 42
Dépistage dans les écoles et centres pour aveugles 43
Renseigner et conseiller les parents 43
Promotion dans l'ensemble de la communauté 43
Établissement de partenariats 44
Surveillance de la prestation des services 44
INCLURE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALVOYANCE DANS LES PROGRAMMES DE L'INITIATIVE « VISION 2020 » 45
ANNEXE 1 : GRILLE D'OBSERVATION 47
ANNEXE 2 : QUESTIONS RELATIVES À LA VISION 48
ANNEXE 3 : SERVICE D'AIDE AUX MALVOYANTS – FICHE CONSEILS 49
ANNEXE 4 : ÉVALUATION PÉDAGOGIQUE 51
ANNEXE 5 : LISTE TYPE DE MATÉRIEL ET D'APPAREILS POUR LES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS 54
ANNEXE 6 : PROPOSITION DE POLITIQUE D'ADMISSION 58
ANNEXE 7 : ANALYSE SITUATIONNELLE DES SOINS OCULAIRES PRESCRITS DANS LE CADRE DES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS 61
ANNEXE 8 : ANALYSE SITUATIONNELLE DES SERVICES PÉDAGOGIQUES POUR ENFANTS MALVOYANTS 62
ANNEXE 9 : FORMULAIRE D'ÉVALUATION CLINIQUE DE LA MALVOYANCE 64
ANNEXE 10 : BIBLIOGRAPHIE 65

AVANT-PROPOS

La cécité des enfants compte parmi les principaux handicaps visés dans le cadre de l'initiative « VISION 2020 – Le droit à la vue ». Si l'on prête bien moins attention à la malvoyance, qu'elle touche les enfants ou les adultes, la prise en charge de ce problème complexe suscite un intérêt grandissant.

Si les estimations mondiales restent imprécises concernant la prévalence de la perte de vision et de la malvoyance chez les enfants, on constate toutefois une diminution des cas de cécité liés à la vitamine A et des maladies infectieuses pouvant causer la cécité. Ces dernières entraînant généralement une cécité totale, et non la malvoyance, cette diminution n'a probablement pas une grande incidence sur la prévalence de la malvoyance chez les enfants.

Conscient des défaillances de l'ophtalmologie pédiatrique dans une grande partie de l'Afrique, le Centre Kilimandjaro pour une ophtalmologie communautaire (KCCO) a commencé à travailler dans le domaine de la malvoyance en 2005. En effet, selon les régions, on trouvait souvent des ophtalmologistes pédiatriques bien formés, mais travaillant de façon isolée, ou des « techniciens de la malvoyance » sans aucun rapport avec les services de santé oculaire ou les réseaux éducatifs.

Le présent manuel a été élaboré à l'intention des prestataires et des organisateurs travaillant notamment dans les hôpitaux et les écoles de formation. Il a pour objectif d'expliquer à ces professionnels comment mettre en place un programme d'aide aux malvoyants dans le cadre d'une initiative VISION 2020 plus globale. Bien qu'il concerne principalement les enfants, il peut également aider certains programmes à répondre aux besoins des adultes en matière de malvoyance. Il n'a pas vocation à servir d'outil de plaidoyer, mais certains éléments figurant à la section « Planification » peuvent être adaptés à cette finalité.

La rédaction et la production de ce manuel ont été soutenues par les associations Light for the World (Pays-Bas), Netherlands Lions, Wilde Ganzen, SightSavers et Seva Canada, que nous remercions de leur aide.

INTRODUCTION

D'un point de vue fonctionnel, la malvoyance peut être définie comme une perte irréversible de la vision qui altère (gravement) la capacité d'une personne à apprendre ou à exécuter tout ou partie des tâches habituellement réalisées à son âge, mais lui permet cependant d'utiliser un certain degré de vision fonctionnelle pour les activités quotidiennes.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a formulé en 1992 une définition pratique de la malvoyance afin d'identifier les personnes pouvant bénéficier de services d'aide aux malvoyants : « un malvoyant est une personne présentant une déficience visuelle (même après traitement et/ou avec correction optique), dont l'acuité visuelle est comprise entre 3/10 et la perception de la lumière, ou dont le champ visuel est inférieur à 10 degrés autour du point de fixation, mais qui utilise ou est potentiellement capable d'utiliser sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche. »

L'utilisation de ces deux définitions évite de réduire l'accès à la prise en charge de la malvoyance au seul critère de l'acuité visuelle, et permet de tenir compte des problèmes et des besoins individuels en matière de vision. Il en ressort également que la malvoyance ne peut pas être totalement corrigée et correspond à une perte d'acuité visuelle modérée à sévère, mais ne concerne pas les personnes incapables de percevoir la lumière ou ne disposant d'aucune vision fonctionnelle.

Ce manuel utilise à la fois la définition fonctionnelle de la malvoyance et la définition pratique de l'OMS. Il englobe toutefois la correction optique dans la prise en charge de la malvoyance, et ce pour une raison simple : dans la plupart des cas, lors de la planification et/ou de la mise en place d'un service d'aide aux malvoyants, le personnel doit également veiller à ce qu'une correction optique soit proposée.

L'épidémiologie de la malvoyance est encore mal connue. Combien d'enfants souffrent de ce handicap ? Quelles en sont les causes principales ? L'épidémiologie présente-t-elle des variations selon les régions, et comment ces variations peuvent-elles s'expliquer ? Le présent manuel ne pourra pas répondre à ces questions ; notre objectif en revanche est de proposer un guide pratique sur la planification et la mise en place de services d'aide aux malvoyants.

Le présent manuel traite des services cliniques de prise en charge de la malvoyance, de leur planification et de leur suivi, et de leur coopération avec les services éducatifs. Les informations qu'il contient doivent être considérées comme les pratiques privilégiées à l'heure actuelle ; les connaissances et expériences acquises au fil du temps permettront de l'améliorer.

Il existe de nombreuses croyances infondées concernant l'utilisation d'une vision restreinte, l'intérêt de la prise en charge de la malvoyance et les services indispensables aux enfants malvoyants. Souvent, celles-ci ont pour effet de retarder l'administration d'un traitement approprié, d'entraver la progression scolaire et de limiter les activités quotidiennes de ces enfants. Seul un effort concerté des services de santé oculaire et de la communauté éducative permettra de combattre ces idées reçues.

Nous nous devons de soutenir et d'aider les enfants malvoyants afin qu'ils puissent bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.

COMPOSANTES DES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS

Assurer une prise en charge de la malvoyance chez les enfants nécessite la coopération et l'implication de nombreuses personnes différentes : les patients, leur famille ou leurs tuteurs principaux, la communauté dans laquelle ils vivent, les travailleurs communautaires, le personnel éducatif, de santé et d'ophtalmologie, les autres professionnels travaillant avec les enfants handicapés, ainsi que les fonctionnaires locaux et régionaux chargés des soins oculaires, de l'éducation et des services d'aide aux personnes présentant des besoins particuliers.

Pour que les personnes malvoyantes puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée, elles doivent être identifiées comme nécessitant des services d'aide aux malvoyants, orientées vers le personnel de santé oculaire compétent, recevoir tous les soins oculaires nécessaires (opération, lunettes, appareils optiques et non optiques), bénéficier de conseils et d'une formation sur la meilleure manière d'utiliser leur vision (améliorée) chez eux, à l'école et au travail, et être suivies régulièrement **(encadrés 1 et 2)**. Les différentes étapes recensées dans l'**encadré 1** seront détaillées dans les sections suivantes.

Encadré 1 : Éducation des enfants malvoyants

Étapes	Responsables
• **Détection et identification** ↓ Orientation vers les services de santé oculaire	Système éducatif, parents, services de santé/de santé oculaire
• **Évaluation clinique, conseils et première formation** ↓	Services de santé oculaire
• **Obtention des interventions nécessaires** ↓ Orientation vers le système éducatif, la réadaptation, l'emploi	Parents ? Services de santé oculaire ? Système éducatif ?
• **Aide à l'utilisation de la « vision améliorée » à l'école et formation à l'utilisation du matériel** ↓	Système éducatif
• **Surveillance/suivi**	Système éducatif, parents et services

(« Vision améliorée » : vision obtenue après les différents soins oculaires, c'est-à-dire avec les lunettes et/ou appareils optiques prescrits, le cas échéant, *et* qui tient compte des interventions non optiques, telles qu'un bon éclairage et un positionnement optimal dans la salle de classe)

Au vu des différentes étapes nécessaires pour assurer une prise en charge globale de la malvoyance, il est évident qu'une bonne coordination entre les divers acteurs est primordiale. Toutes les personnes concernées doivent savoir précisément qui doit faire quoi (y compris en termes de financement) à chaque étape de la vie d'un enfant.

La formation continue des patients, de leurs tuteurs et des différents professionnels chargés de la prise en charge de la malvoyance doit être organisée de façon à offrir des services de qualité répondant aux besoins des patients (voir la section **« Formation »**).

Encadré 2 : Besoins des enfants malvoyants à leur entrée à l'école

- Accès aux soins oculaires en temps voulu (avant leur entrée à l'école)
- Accès à une chirurgie oculaire de qualité
- Accès à des tests de réfraction de qualité et à des lunettes peu coûteuses, à une évaluation de la malvoyance et à du matériel spécialisé
- Inscription appropriée : à l'école locale (avec le soutien régulier d'un spécialiste si nécessaire) ou dans un centre de ressources/une école spécialisée disposant en permanence d'un enseignant spécialisé
- Fourniture d'un soutien pédagogique à l'école afin de favoriser autant que possible l'utilisation de la vision pour l'apprentissage, notamment en facilitant l'accès des enfants à leurs propres manuels scolaires imprimés (en gros caractères ou en braille si nécessaire)
- Suivi régulier (annuel) par les services de santé oculaire

DÉTECTION ET IDENTIFICATION, ORIENTATION VERS LES SERVICES DE PRISE EN CHARGE

À moins d'une déficience visuelle limitant clairement les activités quotidiennes ou d'une anormalité visible des yeux, les parents ne s'aperçoivent pas toujours que l'apprentissage difficile de certaines aptitudes chez leur nourrisson s'explique par des troubles visuels. Les personnes âgées pensent parfois qu'il est normal d'avoir une mauvaise vue en vieillissant et que l'on ne peut rien y faire.

À l'école ou au travail, enfants et adultes peuvent demander de l'aide plus facilement en cas de problèmes de vision, par exemple s'ils ne parviennent pas à lire les petits caractères ou les SMS sur leur téléphone portable.

Il existe différents moyens d'identifier et d'orienter les personnes malvoyantes ayant besoin d'une prise en charge au niveau des districts. Tous les exemples vont dans le sens des stratégies existantes, qui consistent à identifier les personnes présentant des problèmes ophtalmologiques ; il ne s'agit pas de nouveaux services distincts.

Lorsque la correction optique ou les traitements ne permettent pas d'améliorer suffisamment la vision des patients, les services de santé oculaire des districts doivent orienter ces derniers vers des services d'aide aux malvoyants. Pour identifier les enfants malvoyants, il est possible de recourir à différentes méthodes proactives :

- Adapter le message servant à annoncer les campagnes de proximité : inviter les personnes atteintes de cataracte à y assister, mais indiquer que les enfants qui semblent avoir une mauvaise vue sont également les bienvenus pour un examen médical.
- Visiter les écoles spécialisées situées à proximité de l'hôpital ou des services externes. Soumettre d'abord tous les enfants à un dépistage des troubles visuels, y compris ceux considérés comme aveugles par les enseignants, car il est possible qu'ils aient besoin d'une opération de la cataracte ou que leur vision fonctionnelle puisse en réalité être améliorée, notamment grâce à une correction optique. Faire passer un examen complémentaire aux enfants présentant une déficience visuelle.
- Expliquer aux informateurs communautaires clés comment repérer au sein de leur communauté tous les enfants souffrant d'une déficience visuelle, et organiser une campagne de proximité spécifique afin de les examiner.

Un enfant qui tient son manuel scolaire tout près de son visage pour lire doit passer un examen oculaire.

- Demander au personnel de santé oculaire de l'hôpital du district de recenser les patients qui, même après avoir passé un examen oculaire et reçu une correction optique au service des consultations externes, souffrent encore de problèmes de vision, et de les envoyer passer une évaluation de la malvoyance (si possible dans le même hôpital et le même jour). Ces patients pourraient en effet tirer parti d'interventions destinées aux malvoyants et recevoir des appareils grossissants ou un dispositif d'éclairage. Rappeler régulièrement au personnel de santé oculaire d'orienter ces patients et de leur donner des exemples de réussite, en leur racontant par exemple l'histoire de l'enfant malvoyant qui parvient maintenant à lire son manuel scolaire imprimé, car il a été orienté vers les services adéquats **(encadré 4)**.
- Expliquer au personnel du centre d'ophtalmologie local quels patients pourraient bénéficier de services d'aide aux malvoyants et vers qui les orienter.
- Élargir les objectifs des enquêtes (évaluation rapide de la cécité évitable, par exemple) afin d'y inclure l'identification des enfants présentant une déficience visuelle. Il est possible de recourir aux informateurs clés formés des communautés soumises à l'enquête. (L'**annexe 10** propose quelques références aux informateurs clés et aux stratégies d'identification et d'orientation des enfants).

Encadré 3 : Stratégies d'identification des enfants pouvant nécessiter des services d'aide aux malvoyants à destination du système éducatif et au niveau communautaire

- Fournir aux enseignants locaux la liste de contrôle figurant à l'**annexe 1**, afin qu'ils puissent orienter les enfants qui semblent présenter des problèmes de vision vers l'unité de soins oculaires. Cette démarche est particulièrement utile si les écoles pratiquent l'« inclusion scolaire ».
- Faire connaître le service d'aide aux malvoyants aux autorités éducatives du district, leur fournir la liste de contrôle présentée en annexe 1 et leur demander d'en informer toutes les écoles proposant des programmes inclusifs, itinérants ou d'enseignement spécialisé.
- Fournir les cinq questions présentées en **annexe 2** aux agents communautaires de santé ou de réadaptation, qui pourront s'en servir lors des rencontres communautaires ou des visites à domicile.
- Demander aux informateurs clés (chefs de village et chefs religieux, chefs d'établissements, responsables de groupe de personnes handicapées et leaders de groupes de femmes) de recenser les enfants ayant des problèmes de vue.
  - Le manuel destiné aux informateurs clés peut être consulté à l'adresse suivante : *http://www.kcco.net/manuals--reports.html* (en anglais)

Encadré 4 : Patients des services de consultations externes nécessitant une prise en charge de la malvoyance

Patients des services de consultations externes nécessitant généralement une prise en charge de la malvoyance :

- Toute personne qui, après correction optique, présente encore une mauvaise acuité visuelle de près ou de loin (incapable de lire les petits caractères, de reconnaître un ami de l'autre côté de la rue ou de lire ce qui est écrit au tableau, par exemple)
- Tous les enfants opérés de la cataracte, qui devront être aidés à mieux voir de près et pour lesquels un examen approfondi de la réfraction sera toujours utile
- Toutes les personnes atteintes d'albinisme oculocutané, qui doivent passer un examen approfondi de la réfraction, et pour lesquelles un éclairage adapté et un grossissement faible à modéré sont souvent nécessaires
- Les adultes présentant une déficience visuelle (même après traitement et opération) en raison d'une rétinopathie diabétique, d'un glaucome ou d'une dégénérescence maculaire

L'encadré 3 présente des stratégies d'identification des enfants pouvant nécessiter des services d'aide aux malvoyants à destination des autorités éducatives, des enseignants et des communautés..

Il existe d'autres moyens de repérer les enfants malvoyants, mais ceux-ci pourraient être **moins efficaces** compte tenu de la faible prévalence de la malvoyance chez les enfants, qui peut être inférieure à 1 enfant sur 1 000 (pour de plus amples informations, consulter la **section « Planification »**) :

- Former tous les agents de santé communautaires bénévoles ou tous les prestataires de soins de santé primaires. Exemple : un village de 1 000 habitants peut compter 500 enfants âgés de 0 à 15 ans. La malvoyance concerne donc en moyenne 0,5 enfant par village.
- Organiser un dépistage dans toutes les écoles. Exemple : le dépistage de 19 000 enfants âgés de 9 à 15 ans permettrait de repérer au mieux 19 enfants malvoyants.

UN SERVICE D'AIDE AUX MALVOYANTS AXÉ SUR LE RÔLE DES SOINS OCULAIRES

Souvent, les programmes de soins oculaires utilisent le terme « service clinique d'aide aux malvoyants », ce qui peut laisser entendre que toutes les autres évaluations et interventions ophtalmologiques (opération et examen de la réfraction, notamment) ont déjà été réalisées. Ce n'est pourtant pas toujours le cas. Il arrive qu'un enfant malvoyant n'ait pas encore subi d'examen oculaire approfondi, et cela doit alors être organisé en priorité, avant toute évaluation clinique de la malvoyance. Dans certains cas, le diagnostic a été posé, mais l'examen de la réfraction a été effectué à la hâte, voire pas du tout. Cela peut se produire lorsque le réfractionniste ou optométriste a peu d'espoir d'amélioration. Il faut donc savoir que pour une personne souffrant de problèmes de vue, la moindre amélioration est importante. Avant l'évaluation de la malvoyance, il convient de réaliser un examen oculaire approfondi et de dispenser les soins médicaux, chirurgicaux et oculaires nécessaires.

Cette section présente les différents éléments possibles d'une évaluation de la malvoyance réalisée par le personnel de santé oculaire. Ceux-ci peuvent être adaptés en fonction des besoins du patient et des examens déjà effectués. Le numéro 77 de l'édition 2012 du *Community Eye Health Journal*, consacré à la malvoyance, présente plusieurs éléments d'une évaluation clinique de la malvoyance **(annexe 10).**

Santé oculaire : examen, diagnostic et pronostic

Même si ces analyses ont déjà été réalisées, il est préférable de les refaire, à moins de disposer d'une copie du rapport rédigé par un ophtalmologiste. Les résultats, notamment ceux concernant la cause de la malvoyance et ses incidences pratiques, doivent être expliqués au patient et à sa famille dans un langage compréhensible (voir l'**annexe 3**, qui propose un exemple de formulaire permettant de synthétiser l'ensemble des résultats).

Interrogatoire et besoins du patient malvoyant

- Les questions concernant l'état de santé et la vision du patient, notamment les dates et lieux où ont été réalisés d'éventuels soins oculaires et évaluations de la malvoyance, peuvent être posées au patient et à ses parents. Ces renseignements peuvent également se trouver dans son dossier médical (santé oculaire), le cas échéant.
- Les informations générales concernant l'utilisation de la vision au travail, pour réaliser les tâches éducatives et de la vie quotidienne, et se déplacer, sont essentielles pour dresser un état des lieux de la situation et déterminer le type de prise en charge nécessaire. Vos questions doivent également aider les patients à envisager d'élargir leurs activités.

Voici deux exemples :

- Un enfant de cinquième année, scolarisé dans un établissement spécialisé, n'est pas capable de lire son manuel imprimé. Préoccupés, ses parents signalent que sa vision lui permet de jouer aux cartes. En posant les bonnes questions, on peut s'apercevoir que l'enfant lit le braille à l'école (avec les yeux), mais n'a jamais appris à lire les caractères d'imprimerie, alors que son acuité visuelle de près lui permettrait de le faire.
- Une fillette de neuf ans non scolarisée ne sait ni lire ni écrire. On pourrait conclure qu'il n'est pas utile d'améliorer son acuité visuelle de près pour la lecture, puisqu'il ne s'agit pas d'une activité qu'elle pratique actuellement, ni d'évaluer si elle a besoin d'instruments optiques grossissants. Cependant, si l'on veille à ce que son acuité visuelle de près lui permette de lire des manuels scolaires imprimés, ses parents pourront l'inscrire à l'école locale.

Vos questions doivent être pragmatiques. Prenons l'exemple d'un élève qui peut lire son manuel scolaire imprimé et écrire ses leçons sans difficulté, mais qui ne parvient pas à lire ce qui est écrit au tableau, même assis au premier rang ou en portant les lunettes pour vision de loin que l'on vient de lui prescrire. Vous devrez poser des questions sur l'éclairage de la salle de classe (où il peut faire très sombre), l'état du tableau (qui peut être gris et présenter un contraste insuffisant) et les méthodes actuellement utilisées par l'enfant pour apprendre les leçons écrites au tableau. Ces questions permettront de déterminer s'il faut évaluer l'intérêt que présenterait un système télescopique (sous réserve que ce type d'appareil soit disponible et abordable) ou s'il vaut mieux éviter cette solution à ce stade. Il est préférable de ne pas effectuer cette évaluation tant que vous n'avez pas de systèmes télescopiques en stock, afin de ne pas donner de faux espoirs à l'enfant et à ses parents.

Cet enfant ne peut pas lire ce qui est écrit au tableau à moins d'être assis juste devant.

Évaluation de la vision

L'évaluation des fonctions visuelles mesure l'acuité visuelle de près et de loin, la sensibilité au contraste, les champs visuels, la sensibilité à la lumière et la vision des couleurs. Hormis l'acuité visuelle, ces capacités peuvent être testées de manière informelle à l'aide d'activités pratiques si vous ne disposez pas de matériel d'examen formel.

Détermination précise de la réfraction

Idéalement, l'évaluation de la malvoyance comprend une détermination objective et subjective de la réfraction. L'acuité visuelle de loin peut souvent être considérablement améliorée **(encadré 5)**. Certains enfants considérés comme déficients visuels ne sont en réalité PAS malvoyants ; ils présentent simplement un trouble de la réfraction et ont besoin de lunettes pour vision de loin afin de voir normalement.

Encadré 5 : Acuité visuelle de loin avant et après correction optique de 183 enfants fréquentant des centres de ressources, nord de la Tanzanie

	Acuité visuelle avant correction	Acuité visuelle après correction
Perception de la lumière – 1/20	24 % (44 enfants)	19 % (35 enfants)
1/20 – < 1/10	16 % (30 enfants)	8 % (15 enfants)
1/10 – < 3/10	47 % (86 enfants)	52 % (95 enfants)
3/10 et plus	13 % (23 enfants)	21 % (38 enfants)

Enfants inscrits dans des centres et écoles pour aveugles dans le nord de la Tanzanie. Ici, seuls 12 % des enfants utilisaient déjà des lunettes pour vision de loin. La moitié des enfants se sont vus prescrire de nouvelles lunettes pour vision de loin.

Encadré 6 : Étude de cas – Élève hypermétrope

Un garçon de quatrième année, âgé de 12 ans, inscrit en cours moyen, s'est fait prescrire une paire de lunettes pour vision de loin de +6 D ainsi qu'une loupe à poser de 28 D il y a un an.

Son enseignante nous a signalé qu'il ne parvenait pas à lire son manuel scolaire, même à l'aide de sa loupe à poser. Lorsqu'on lui a demandé s'il s'était également fait prescrire des lunettes pour voir de loin, il a répondu qu'il les avait laissées chez lui. Son enseignante a indiqué qu'elle ne l'avait jamais vu les porter.

Quelles leçons pouvons-nous en tirer ?

1. Donnez les résultats des évaluations de santé oculaire/de malvoyance à l'élève, mais également à l'enseignant (spécialisé) et aux parents, afin qu'ils puissent encourager l'enfant à utiliser ses lunettes.
2. Demandez systématiquement pourquoi les lunettes ne sont pas utilisées. Ici, l'enfant ne ressentait pas de nette amélioration en vision de loin, mais on ne lui avait **pas expliqué** qu'il ne pourrait utiliser correctement sa loupe que s'il portait également ses lunettes !
3. Veillez à ce que les enfants à qui l'on prescrit des lunettes pour vision de loin puissent réellement se les procurer ! De nombreux programmes d'aide aux malvoyants fournissent des instruments optiques grossissants à faible coût, mais ne proposent aucun dispositif d'aide financière concernant les lunettes pour vision de loin.

Souvent, les lunettes prescrites pour corriger l'acuité visuelle de loin améliorent également l'acuité visuelle de près. Pour pouvoir utiliser une loupe, la plupart des enfants présentant un trouble de la réfraction doivent également porter leurs lunettes pour vision de loin **(encadré 6)**. Estimation du grossissement nécessaire

Estimation du grossissement nécessaire

Il convient d'estimer le grossissement nécessaire aux activités faisant appel à la vision de près (lecture, utilisation du téléphone portable) et, le cas échéant, à la vision de loin (lecture du tableau en classe, notamment). Cette estimation doit tenir compte du matériel que le programme de soins oculaires est en mesure de fournir au patient à un coût abordable. L'**encadré 7** recense l'équipement minimum nécessaire pour mettre en place des services d'aide aux malvoyants au niveau du district. (L'**annexe 5** compare cette liste minimale avec la liste type de matériel et d'appareils recommandés en 2004 par le groupe Vision2020 axé sur la malvoyance). Si vous ne disposez que de loupes non éclairantes, cantonnez l'estimation à ces modèles et testez l'utilisation d'une lampe de lecture pour améliorer l'éclairage si nécessaire.

Encadré 7 : Équipement minimum nécessaire à la mise en place des services d'aide aux malvoyants au niveau du district

Liste minimale (d'après notre expérience)	
Équipement ophtalmologique	**Remarques**
Skiascope à projection radiale	✔
Ophtalmoscope direct	✔
Boîte de verres d'essai (à ouverture pleine)	De préférence, mais il est possible de démarrer avec une boîte de verres d'essai ordinaires.
Montures d'essai universelles	✔
Montures d'essai pour enfant (2 paires de tailles différentes)	Au minimum 1 monture pour démarrer
Matériel d'évaluation de la vision	**Remarques**
Échelles logMAR pour mesurer la vision de loin : lettres, chiffres, échelle d'Armaignac, échelle de Landolt (une de chaque)	L'échelle d'Armaignac est indispensable.
Tests de vision de près (les mêmes que pour la vision de loin, mais calibrés pour 40 cm)	L'échelle d'Armaignac est indispensable.
Test de lecture (texte continu en anglais et dans la langue locale)	Peut être créé sur ordinateur et imprimé en caractères moyens
Aides visuelles optiques pour malvoyants	**Remarques**
Lunettes loupes (lunettes grossissantes)	Fabriquées localement, allant de 4 à 12 dioptries (D) par tranche de 2 D
Loupes pliantes et loupes à main, avec et sans éclairage intégré	Loupes à main (non éclairantes) de 5 D à 20 D (par exemple une de 6 D, une de 10 D, une de 15 D et une de 20 D)
Loupes à poser	Loupes à poser non éclairantes de 10 D à 25 D (par exemple une de 12 D, une de 16 D et une de 24 D)
Filtres	Plusieurs paires de lunettes de soleil de différentes teintes, disponibles localement
Aides visuelles non optiques	**Remarques**
Bon modèle de lampe de lecture	De préférence un modèle qui ne chauffe pas trop
Pupitre de lecture/d'écriture	Fabriqué localement
Règle de lecture, guide à signature, guide d'écriture	Fabriqué localement

Estimation du grossissement nécessaire

Une fois que l'on a déterminé le meilleur instrument grossissant et la puissance optique optimale, il est impératif de procéder à un dernier test en situation réelle, en demandant par exemple à une élève d'utiliser l'appareil prescrit (avec une correction de loin, le cas échéant) pour lire son manuel scolaire.

Test en situation réelle : l'enfant peut-il maintenant lire son manuel scolaire ?

Interventions non optiques nécessaires

Plusieurs interventions non optiques sont possibles : améliorer (ou parfois diminuer) l'éclairage, améliorer le contraste, utiliser des couleurs vives, lire des livres imprimés en gros caractères, écrire les textes et les chiffres en plus gros sur le tableau, ou encore diminuer la distance de travail. L'**encadré 8** présente plusieurs exemples.

Bien qu'il soit plus facile d'évaluer la nécessité et l'intérêt des interventions non optiques en situation réelle (dans la salle de classe par exemple), le personnel de santé oculaire doit donner des conseils et des recommandations.

Un pupitre de lecture permet à un enfant utilisant une loupe à main d'adopter une meilleure posture.

Encadré 8 : Quelques exemples d'interventions non optiques

- Éclairage : faut-il plus de lumière ? Il peut être utile de s'asseoir près d'une fenêtre.
- Le patient est-il gêné par la réverbération lorsqu'il se trouve à l'extérieur ? Une casquette pourrait être utile.
- Amélioration du contraste : l'enfant écrit-il plus facilement avec un stylo noir ou un crayon très foncé qu'avec un crayon ordinaire ?
- Utilisation de caractères plus gros : écrire plus gros facilite-t-il la relecture des leçons ?
- Ajustement de la distance : en s'asseyant au premier rang, l'enfant parvient-il à lire le tableau ? Le fait d'écrire plus gros améliore-t-il la distance de travail, et donc le confort ?

Démonstration de l'utilisation des lunettes et autres appareils

Souvent, les lunettes et autres appareils prescrits ne plaisent pas aux enfants ou à leurs parents/tuteurs. Il est important de mettre en évidence l'amélioration de l'acuité visuelle à l'aide de tâches concrètes, par exemple la capacité à lire une affiche au mur du cabinet d'ophtalmologie grâce aux nouvelles lunettes prescrites pour la vision de loin, ou la capacité à lire un texte écrit en plus petits caractères dans le manuel scolaire grâce à la loupe que l'on vient de prescrire. En effet, l'amélioration des résultats sur l'échelle d'acuité visuelle ne signifie pas grand-chose pour les patients ou leurs proches.

Il est préférable de montrer aux parents et aux enseignants comment les verres correcteurs améliorent la vision de près et de loin à l'aide d'une tâche concrète.

Il est essentiel de prendre le temps d'apprendre au patient à utiliser correctement l'instrument grossissant prescrit, car c'est à cette condition qu'il pourra constater l'intérêt qu'il présente.

Il est important que l'enfant apprenne à utiliser correctement sa nouvelle loupe (et qu'on lui explique qu'il doit porter les lunettes pour vision de loin qu'on lui a prescrites lorsqu'il l'utilise).

Il est recommandé de disposer une table et une chaise dans un coin calme, à proximité de la salle d'examen, où l'enfant pourra s'entraîner à lire avec sa nouvelle loupe pendant 20 à 30 minutes tandis que le personnel de santé oculaire examine d'autres patients. Après cet exercice, un rapide contrôle du personnel de santé oculaire permettra de déterminer si l'utilisation de la loupe pose problème et si d'éventuelles retouches sont nécessaires. Cette procédure contribuera à convaincre l'enfant et ses parents de l'intérêt que présente l'appareil optique prescrit.

Prescriptions finales et récapitulatif des conseils

Il est fréquent que les patients, les tuteurs et les enseignants oublient les recommandations du personnel de santé oculaire, notamment s'ils attendaient avec anxiété les résultats de l'évaluation, s'ils ne comprennent pas les termes techniques utilisés ou s'ils n'étaient pas présents lors de l'évaluation. Il est donc essentiel de leur communiquer l'ensemble des résultats (prescriptions finales et récapitulatif des conseils) à la fois à l'oral et sur papier.

L'annexe 3 propose un exemple de « fiche conseils » que les services de soins oculaires pourront remplir et remettre au patient ou à la personne qui l'accompagne après lui avoir expliqué les résultats de l'évaluation. Idéalement, le personnel de santé oculaire enverra une copie du formulaire à l'école de l'enfant ou remettra un exemplaire supplémentaire au patient afin qu'il le transmette à son enseignant.

Cette fillette peut lire le tableau grâce à ses lunettes : cela doit être clairement expliqué sur la fiche conseils afin que les parents et l'enseignant l'encouragent à utiliser ses lunettes, même si elle est la seule de sa classe à en porter !

Si des appareils optiques sont prescrits, il est important de fournir un mode d'emploi sur papier au patient et à son tuteur (ainsi qu'un exemplaire supplémentaire à l'intention de l'enseignant).

Si les enseignants ont reçu une formation sur la malvoyance, ils pourront essayer différentes interventions non optiques en classe afin d'aider à choisir les meilleures.

Accord sur les modalités d'obtention des aides visuelles

Se procurer des lunettes ou autres appareils pour vision de loin et de près constitue souvent l'un des aspects les plus difficiles de l'ensemble du processus de prise en charge de la malvoyance. Il est possible d'expérimenter différentes méthodes (**encadré 9**). Sans les lunettes et autres appareils optiques prescrits, la vision des patients ne peut pas être améliorée. Il est alors fréquent que les enfants restent illettrés (même en allant à l'école), qu'ils ne puissent lire que très lentement, qu'ils aient besoin de leurs camarades pour leur faire la lecture, ou même qu'ils aient recours au braille.

Le numéro de *Community Eye Health Journal* mentionné à l'**annexe 10** indique où se procurer des appareils optiques (au niveau mondial).

Sans les lunettes et appareils optiques qu'on lui a prescrits, un enfant aura besoin de l'aide de ses camarades bien-voyants pour lire.

Encadré 9 : Obtention et utilisation des lunettes et autres appareils pour malvoyants

Pour permettre aux enfants de recevoir et d'utiliser…

1. Des lunettes pour vision de loin et des boîtiers rigides
2. Du matériel non optique (pupitre de lecture/d'écriture ou casquette, par exemple)
3. Des appareils grossissants,

… il convient de tenir compte des aspects suivants :

- Qui est chargé de la coordination et s'assure que les enfants obtiennent ce dont ils ont besoin ?
- Qui assure le suivi et vérifie que toutes les aides visuelles sont bien utilisées ?
- Qui paie quoi (transport, examens oculaires, lunettes, aides visuelles) ?
- Qui apprend à l'enfant à utiliser les appareils optiques ?

La réponse à ces questions implique d'examiner le rôle et les responsabilités des groupes suivants :

- Parents
- Services de soins oculaires
- École
- Autorités éducatives du district/de la province
- Services de soins oculaires du district/de la province
- Ministère national de l'Éducation : politique d'admission (annexe 4)
- Ministère national de la Santé

Comment organiser le paiement des services de santé oculaire, des lunettes et autres appareils pour malvoyants – quelques exemples

- Une fois que vous avez convaincu les patients et leur famille de l'intérêt des lunettes et autres aides visuelles, abordez la question du prix et déterminez s'ils sont prêts à payer la totalité des coûts, ou s'ils peuvent au moins y contribuer.
- Mettez en place un service de subvention pour les patients pauvres avec l'aide d'entreprises et de philanthropes locaux. Vous pouvez indiquer quelles entreprises locales viennent en aide aux enfants malvoyants.
- Définissez un système de prix équitable qui vous permettra de mettre de l'argent de côté, qui servira à subventionner les aides visuelles prescrites aux clients pauvres.
- Si des familles aisées sont satisfaites du service d'aide aux malvoyants dont bénéficie leur enfant, demandez-leur de faire don du coût d'une paire de lunettes ou d'une loupe à un enfant qui n'en a pas les moyens.
- Contactez les autorités éducatives du district pour savoir si elles disposent d'un budget permettant de fournir des appareils spécialisés aux enfants présentant des besoins particuliers.
- Expliquez aux autorités éducatives du district que de nombreux enfants déficients visuels n'auront plus besoin du braille s'ils bénéficient de soins oculaires, d'une prise en charge et d'une évaluation de la malvoyance. En effet, les livres et le matériel en braille coûtent cher, et une partie de ce budget pourrait permettre la prise en charge de la malvoyance et l'achat des appareils pour malvoyants.

Encadré 10 : Suivi : formation et soutien

Cette étape doit comprendre les activités suivantes :

- Évaluation, réalisée dans la salle de classe, des moyens permettant à un enfant malvoyant d'utiliser de façon optimale sa « vision améliorée » (avec lunettes pour vision de loin, et aides visuelles optiques et non optiques pour malvoyants prescrites ou conseillées, le cas échéant). L'enfant doit-il par exemple :
  - s'asseoir systématiquement près d'une fenêtre et ne jamais être changé de place ?
  - disposer de son propre manuel scolaire imprimé (dans la mesure où il/elle doit l'utiliser de très près et ne peut donc pas le partager) ?
  - disposer de temps supplémentaire pour passer les examens ?
- Encouragement et rappels fréquents concernant l'utilisation des lunettes, de la loupe et des instruments non optiques conseillés, que ce soit à la maison, en classe, en salle de ressources ou à l'hôpital.
- Formation à l'orientation et à la mobilité pour un enfant présentant une grave déficience visuelle et incapable de se déplacer seul
- Formation à la lecture et à l'écriture pour un enfant qui utilisait le braille, mais qui voit désormais suffisamment bien pour apprendre à écrire en caractères d'imprimerie et à les lire (en complément ou en remplacement du braille). L'enfant pourra être aidé dans son apprentissage par ses camarades bien-voyants si les enseignants ne disposent pas de suffisamment de temps.

Stockage du matériel

Lors de la mise en place d'un service d'aide aux malvoyants, il est préférable d'avoir une petite gamme d'accessoires constamment en stock plutôt que de nombreux types d'appareils aux puissances optiques différentes, car le service de santé oculaire n'aura les moyens d'en stocker qu'un ou deux exemplaires. Il est plus rentable de commander en gros le matériel qui sera prescrit et vendu régulièrement.

Les programmes de soins oculaires menés dans le nord de la Tanzanie, par exemple, ont commencé avec quelques loupes à main, une loupe à poser et des lunettes grossissantes fabriquées localement. Aucun de ces appareils n'excédait 12 D.

Au bout d'un an, le stock a été complété par des loupes à main et des loupes à poser allant jusqu'à 25 D, car on a constaté qu'un nombre grandissant de patients accédant aux services d'aide aux malvoyants de la région avaient besoin d'appareils optiques plus puissants.

S'il est important d'encourager les enfants à utiliser leurs lunettes pour vision de loin, ceux-ci doivent également apprendre à utiliser leur « vision améliorée » pour lire des **textes imprimés**.

Suivi : formation et soutien complémentaires

Ce soutien doit être assuré par le personnel de santé oculaire, les enseignants (spécialisés), le personnel communautaire chargé de la réadaptation et les autres professionnels ayant reçu une formation sur la malvoyance, mais aussi et surtout par les parents/tuteurs et les camarades de classe (**encadré 10**).

Suivi : évaluation clinique annuelle (ou semestrielle) de la malvoyance

Un suivi régulier est nécessaire afin de contrôler :

- le niveau de vision fonctionnelle à la date de l'examen (en particulier l'acuité visuelle de près et de loin) ;
- l'utilisation de la vision dans les activités quotidiennes, et pour la lecture et l'écriture : on peut par exemple se renseigner sur les progrès de l'enfant et demander si celui-ci parvient à terminer ses exercices de lecture en classe plus rapidement que l'année précédente ou en même temps que ses camarades bien-voyants ;
- les activités pour lesquelles le patient utilise des lunettes, des appareils grossissants et des interventions non optiques, ainsi que la fréquence d'utilisation ;
- si les lunettes et autres appareils pour malvoyants doivent être remplacés.

En principe, tous les enfants malvoyants doivent être réexaminés au moins une fois par an par un ophtalmologiste spécialiste de la malvoyance. Certains programmes considèrent que seuls les patients à qui l'on a prescrit des lunettes et autres aides visuelles doivent faire l'objet d'un suivi, mais ce n'est pas le cas. En effet, chez les enfants, la vision, les troubles de la réfraction et les tâches à effectuer faisant appel à la vision évoluent au fil du temps. Ainsi, les manuels scolaires des cours élémentaires étant généralement imprimés en gros caractères, de nombreux enfants peuvent se passer d'appareils grossissants. Dans les classes supérieures, en revanche, les textes sont imprimés en plus petits caractères : un enfant peut donc avoir besoin d'un instrument grossissant pour la première fois, ou d'un appareil plus puissant, ou bien avoir recours à d'autres méthodes pour pouvoir lire le manuel. Des stratégies visant à encourager la participation des enfants aux visites de suivi figurent à la section consacrée à la coopération entre les services de santé oculaire et le système éducatif.

Un suivi régulier indispensable : parfois, tandis qu'il progresse dans sa scolarité, un enfant ne parvient plus à lire confortablement ses manuels scolaires, car la taille du texte diminue dans les classes supérieures.

Ababa agula bedi.
Tagula zipewa zoyera.
Pirira wavala diresi. Ana nali agogo.

ACCESSIBILITÉ DES SERVICES ET DES INFORMATIONS

Les enfants et les adultes malvoyants doivent pouvoir accéder à toutes les informations qui les concernent, et se rendre facilement dans les salles d'examen. La clinique doit donc être adaptée aux malvoyants.

L'édition 2012 du *Community Eye Health Journal*, consacré à la malvoyance (voir l'**annexe 10**), explique comment faciliter l'accessibilité d'une clinique de santé oculaire aux malvoyants. Il faut essentiellement veiller aux aspects suivants :

- la **taille** des caractères figurant sur les panneaux ;

Les affiches et les panneaux doivent être placés à hauteur des yeux, et l'utilisation d'une police simple est recommandée.

- le **contraste** et la **couleur** des panneaux, apposition de bandes contrastantes sur les marches, contraste entre les portes et les murs, lignes permettant de guider les patients vers la salle d'examen ou le service adéquat ;
- l'**éclairage** (suffisamment de lumière pour se déplacer facilement) et la **réverbération** (faire attention au risque d'éblouissement causé par des carreaux blancs brillants) ;
- la **disposition** des meubles et de tout autre objet (ou autre) pouvant constituer un obstacle pour une personne présentant une déficience visuelle, qui risque de s'y cogner ou de tomber.

Ces principes peuvent également s'appliquer pour optimiser une cour d'école et des salles de classe, ou pour concevoir un dépliant promouvant le service d'aide aux malvoyants.

Le formulaire présentant les résultats et les conseils, proposé en **annexe 3**, doit être imprimé dans une police simple (Arial ou Verdana, par exemple) et en gros caractères. Il peut être agrandi si nécessaire. Les résultats doivent être expliqués et lus à voix haute au patient.

Les modes d'emploi des instruments optiques doivent évidemment être imprimés en très gros caractères (et dans une police facile à lire) afin de pouvoir être lus sans appareil par une majorité de patients ! Nous recommandons une taille de police de 20.

Les portes et leur encadrement se démarquent bien des murs, mais le contraste n'est pas suffisant entre les marches et le sol. Des bandes contrastantes apposées sur le bord des marches amélioreraient nettement la visibilité.

PRISE EN CHARGE DE LA MALVOYANCE AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PRESTATION DE SERVICES DE SOINS OCULAIRES

On croit parfois que la prise en charge de la malvoyance ne peut être assurée que par le service spécialisé d'un hôpital de niveau tertiaire. En réalité, les services d'aide aux malvoyants peuvent également être assurés au niveau des districts. Selon le niveau de prestation de services, les programmes gèrent différents aspects de la prise en charge de la malvoyance (**encadré 11**).

Un service de soins oculaires de niveau secondaire peut ainsi veiller à ce qu'un enfant pseudophaque d'âge scolaire subisse un examen approfondi de la réfraction, et lui fournir des appareils optiques élémentaires afin qu'il puisse lire ses manuels à l'école. Le personnel de santé oculaire peut ensuite expliquer les résultats à l'enfant, et sa famille peut l'aider à obtenir des lunettes et autres appareils grossissants pour la vision de près. Un courrier peut être envoyé aux autorités éducatives du district afin de demander l'inscription de l'enfant à l'école locale et le financement du transport pour le suivi annuel au centre d'ophtalmologie. Dans certaines régions, les centres spécialisés dans les troubles de la vision ont une fonction similaire.

La famille et l'enseignant peuvent aider l'enfant en veillant à ce qu'il utilise ses lunettes et ses appareils à la maison et en classe, à ce qu'il soit assis près du tableau ou d'une fenêtre, et à proximité de l'enseignant si nécessaire, et à ce qu'il apprenne en même temps que ses camarades de classe.

Un service élémentaire d'aide aux malvoyants au niveau du district devra orienter les patients

Suivi à un an dans un service de santé oculaire de niveau secondaire : les lunettes de l'enfant lui permettent-elles toujours de lire confortablement ses manuels scolaires cette année ? Sont-elles encore en bon état (sans rayures) ?

nécessitant des interventions plus complexes vers un service de niveau supérieur, et coopérer avec les services de soins de santé primaire afin que ceux-ci identifient et leur adressent les personnes malvoyantes (ou susceptibles de l'être).

Un service fonctionnant au niveau du district peut s'avérer efficace pour favoriser l'orientation des patients et assurer un suivi régulier si nécessaire.

Idéalement, le personnel de santé oculaire, les enseignants et les fonctionnaires communautaires du district doivent être formés afin de pouvoir apporter une aide élémentaire aux malvoyants, en fonction de leurs compétences et de leur expérience. Ces personnes doivent au minimum savoir ce qu'est la malvoyance et être sensibles aux besoins des personnes qui en souffrent, de façon à pouvoir les orienter vers les services existants et leur fournir des informations, ainsi qu'à leurs familles.

Encadré 11 : Prise en charge de la malvoyance aux différents niveaux de prestation de services

Niveau de service	Personnes pouvant être aidées à ce niveau	Services	Prestataires
Soins de santé/ oculaires primaires	Personne présentant tout type de problème oculaire ou visuel	Identification des personnes présentant des problèmes visuels (susceptibles d'être malvoyantes) Orientation : diagnostic, intervention chirurgicale, pronostic, examen de la réfraction	Personnel de niveau intermédiaire, notamment personnel infirmier (spécialisé en ophtalmologie
	Personnes malvoyantes ayant déjà bénéficié d'une prise en charge au niveau secondaire ou tertiaire	Rappel des visites de suivi Conseils concernant le remplacement des lunettes et appareils cassés	
Secondaire/ district	Adultes et enfants d'âge scolaire malvoyants	Évaluation de l'acuité visuelle Examen de la réfraction Appareils optiques incontournables à faible ou moyen grossissement pour la vision de près et/ou de loin, et formation à leur utilisation Conseils concernant les interventions non optiques et les modifications environnementales Coopération avec les services éducatifs	Ophtalmologistes, optométristes, réfractionnistes ou autre personnel de santé oculaire de niveau intermédiaire ayant reçu une formation complémentaire
	Bébés, jeunes enfants et personnes présentant des besoins complexes	Orientation vers le niveau tertiaire	
	Tous les patients	Suivi après la prise en charge de la malvoyance : • rappels des examens de niveau tertiaire si nécessaire • aide au remplacement des lunettes et appareils cassés • évaluation des besoins en nouvelles lunettes et nouveaux appareils, à partir des	
Tertiaire	Adultes malvoyants présentant des besoins complexes Bébés et jeunes enfants malvoyants	Évaluation complète de toutes les fonctions visuelles Examen de la réfraction chez les cas complexes Large gamme d'instruments optiques, y compris des appareils électroniques Formation à l'utilisation des appareils pour malvoyants Bonne coopération avec les services	Personnel spécialisé ayant reçu une formation de haut niveau sur la malvoyance

RESSOURCES EN SOINS OCULAIRES : TESTS, APPAREILS ET AUTRE MATÉRIEL

On pense parfois qu'il est nécessaire de disposer d'une large gamme de matériel d'examen, d'appareils, de professionnels et de compétences pour mettre en place un service d'aide aux malvoyants. Il est pourtant possible d'entamer une prise en charge élémentaire de la malvoyance sans trop de nouvelles ressources et de nouveaux financements. L'**encadré 7** propose une liste minimale de ressources, de matériel d'examen et d'appareils. La gamme d'instruments et de matériel d'examen disponibles peut être complétée dans un deuxième temps, en cas de hausse de la demande de services d'aide aux malvoyants.

La mise en place d'une prise en charge de la malvoyance au niveau du district doit tenir compte de la capacité des services de santé oculaire à stocker les différents appareils qui seront prescrits, mais également de la capacité et de la disposition des patients à payer pour ces instruments. Au début, il est préférable que les patients puissent obtenir immédiatement le matériel qu'on leur a prescrit, plutôt que de leur confier une ordonnance pour un appareil trop coûteux pour eux, difficile à se procurer et/ou nécessitant une formation intensive à son utilisation.

Si l'on ne propose pas de systèmes télescopiques dans un premier temps, c'est en partie parce que l'on estime qu'il faut en priorité améliorer la vision de près pour la lecture, la couture, la signature de documents, l'utilisation d'un téléphone portable, etc. Ces appareils viendront compléter les stocks une fois que l'on disposera de ressources plus importantes et que les programmes de soins oculaires,

éducatifs et/ou communautaires seront en mesure d'organiser plusieurs séances de formation à leur utilisation.

Si le service de soins oculaires peut prendre en charge suffisamment de patients malvoyants, qu'il dispose de personnel formé et qu'il a le temps et les moyens de se procurer une gamme plus importante de tests, de matériel et d'appareils, les patients pourront en bénéficier et la plupart de leurs besoins pourront être satisfaits au niveau du district (voir l'**encadré 11**). Il est cependant souvent difficile de réunir ces quatre critères (patients, personnel, temps et ressources) dans les pays en développement.

FORMATION

Cette section porte sur l'expertise et les compétences spécifiques nécessaires aux acteurs clés de la prise en charge de l'enfant malvoyant : le personnel de santé oculaire, les enseignants et les parents.

Personnel de santé oculaire

Pour commencer, un ophtalmologiste doit s'assurer que l'enfant a reçu toutes les interventions médicales ou chirurgicales nécessaires, notamment une correction optique optimale. Ensuite, tout professionnel spécialisé en santé oculaire capable de corriger les défauts de réfraction des enfants (optométriste, réfractionniste ou infirmier spécialisé en ophtalmologie) peut apprendre à assurer des services d'aide aux malvoyants. Idéalement, ces professionnels devront savoir effectuer une rétinoscopie et une réfraction subjective. L'**encadré 12** recense les compétences spécifiques à la malvoyance requises pour les différents cadres de la prise en charge des soins oculaires.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de formation régulière sur la malvoyance en Afrique, mais vous pouvez rester informé des possibilités de formation en consultant régulièrement les sites Internet suivants :

- KCCO: *www.kcco.net*
- Organisation mondiale contre la cécité/Vision 2020 : *www.iapb.org/vision-2020*
- *Community Eye Health Journal* : *www.cehjournal.org*

Pour se former, il est également possible d'effectuer un stage dans un hôpital disposant d'un service d'aide aux malvoyants de qualité.

Il est préférable que les enfants malvoyants soient assis près de leurs camarades bien-voyants, et en général au premier rang de la salle de classe, afin de pouvoir mieux lire le tableau.

Enseignants des classes générales

Lorsqu'ils vont à l'école locale classique, les enfants malvoyants ne peuvent pas bénéficier d'un soutien optimal si leurs enseignants ne connaissent pas la malvoyance, ne sont pas conscients de l'importance d'une orientation vers les services de soins oculaires et ne savent pas de quel type de soutien éducatif ces enfants ont besoin.

Les enseignants doivent par exemple savoir qu'il n'est pas néfaste d'utiliser la vision restante pour l'apprentissage, et que c'est même recommandé. Il leur sera utile d'apprendre quelques stratégies pédagogiques élémentaires visant à aider les enfants à développer de façon optimale leurs compétences visuelles après avoir été évalués par les services de santé oculaire et d'aide aux malvoyants. L'**encadré 13** répertorie les points qui devront être abordés au cours de la formation des enseignants des classes générales.

Encadré 12 : Compétences spécifiques à la malvoyance requises par le personnel de santé oculaire

L'ophtalmologiste devra apprendre :

- dans quelle mesure les patients et le système de soins oculaires bénéficient de la prise en charge de la malvoyance
- ce qu'il faut mettre en place pour proposer une prise en charge de la malvoyance dans les services de soins oculaires existants :
  - rendre l'établissement et les informations accessibles ;
  - garantir suffisamment de ressources matérielles et financières (notamment, stock d'aides visuelles) ;
  - mettre en place un travail en réseau et les étapes nécessaires pour assurer un service complet ;
  - doter le personnel de santé oculaire de nouvelles compétences ;
  - prévoir le temps nécessaire pour proposer un service d'aide aux malvoyants satisfaisant.
- comment accroître le nombre de personnes malvoyantes bénéficiant d'une prise en charge, notamment en orientant les patients au sein du service de santé oculaire
- comment superviser un service clinique d'aide aux malvoyants, notamment concernant le suivi des progrès

L'optométriste, le réfractionniste ou l'infirmier/auxiliaire spécialisé en ophtalmologie (à savoir, la personne disposant de solides compétences en matière de réfraction) devra apprendre :

- en quoi consiste la « malvoyance » et qui sont ses patients malvoyants (quels sont les patients qui devront être orientés vers le service de consultations externes ou autres pour une prise en charge de la malvoyance, par exemple)
- de quel type de prise en charge ont besoin les enfants et les adultes malvoyants, en fonction de la cause de leur déficience
- comment réaliser une évaluation clinique de la malvoyance, en mettant l'accent sur un examen approfondi de la réfraction et une évaluation du grossissement nécessaire
- comment apprendre aux patients à utiliser les aides visuelles optiques et non optiques
- comment travailler en réseau avec le personnel éducatif, les écoles, le personnel communautaire chargé de la réadaptation, les associations de personnes handicapées et autres programmes du district de façon à s'assurer que :
  - tous les patients malvoyants ayant besoin d'une prise en charge sont orientés vers les services compétents
  - tous les enfants reçoivent toutes les interventions dont ils ont besoin
  - tous les enfants utilisent les lunettes et appareils qui leur ont été conseillés
  - le suivi est assuré régulièrement
- comment mettre à jour systématiquement les dossiers médicaux et rédiger des rapports élémentaires sur les progrès réalisés
- comment communiquer les résultats de l'évaluation de la malvoyance aux patients, aux parents, aux enseignants et aux autres professionnels dans des formats accessibles

Encadré 13 : Formation élémentaire sur la malvoyance et rôle des enseignants des classes générales

Cette formation doit réunir des enseignants spécialisés et non spécialisés. Elle devra au minimum aborder les thèmes suivants :

- Les idées reçues concernant l'utilisation de la vision
- L'importance d'une orientation précoce vers les services de soins oculaires afin de déterminer si un enfant a besoin d'un traitement, d'une intervention chirurgicale ou de lunettes, et s'il est ou non malvoyant
- Les différences entre la cécité, la malvoyance et les niveaux normaux d'acuité visuelle
- La nécessité d'une évaluation clinique annuelle pour les enfants malvoyants, afin de déterminer les possibilités d'amélioration de leur vision restante à l'aide de lunettes et d'appareils pour malvoyants, ou d'estimer si ces instruments doivent être remplacés
- L'importance, pour les enfants malvoyants, de se procurer et d'utiliser les lunettes prescrites pour la vision de loin, et les aides visuelles optiques et non optiques conseillées par les prestataires de soins oculaires, mais également de savoir comment en prendre soin
- L'aide et les conseils à apporter aux enfants malvoyants pour leur permettre d'optimiser l'utilisation de leur « vision améliorée » en classe et en dehors de l'école
- Les supports d'apprentissage (en caractères d'imprimerie et/ou en braille) dont un enfant malvoyant a besoin pour apprendre. L'apprentissage de la lecture et de l'écriture en caractères d'imprimerie doit faire l'objet d'une attention particulière

Rôle de l'enseignant :

- Encourager l'utilisation des lunettes pour vision de loin et/ou de près
- Encourager l'utilisation d'un pupitre de lecture/d'écriture, d'une règle de lecture, d'une casquette et d'autres accessoires non optiques
- Expliquer aux camarades de classe de l'enfant malvoyant (avec l'aide de ce dernier) pourquoi les lunettes et autres appareils doivent être utilisés en classe et dans la cour de récréation
- Aider l'enfant à utiliser (correctement) les instruments grossissants pour la lecture et autres tâches faisant appel à la vision de près
- Encourager les enfants à demander ce dont ils ont besoin, et favoriser une coopération systématique entre l'enfant malvoyant et ses camarades de classe
- Faire asseoir l'enfant malvoyant plus près ou plus loin d'une fenêtre et/ou près du tableau
- Prendre le temps d'enseigner la lecture et l'écriture des caractères d'imprimerie
- Encourager les enfants albinos à protéger correctement leur peau du soleil (en portant une casquette, des vêtements à manches longues, des jupes longues et des pantalons)
- Rappeler aux parents et à l'enfant qu'un suivi de santé oculaire régulier est indispensable, et contribuer à sa concrétisation

Encadré 14 : Mentorat et stratégies pédagogiques

Il est préférable d'aller voir les enseignants dans leur école et de les observer tandis qu'ils enseignent aux enfants malvoyants de leur classe. Ces visites peuvent être combinées avec des visites de suivi dans les écoles : la personne qui a formé les enseignants à prendre en charge la malvoyance consacre alors du temps à chaque enseignant afin de discuter de ses connaissances et compétences, des difficultés rencontrées et des mesures à prendre pour les surmonter. Il est souhaitable d'aller voir les enseignants au moins deux fois par an. Idéalement, la première visite de suivi doit avoir lieu dans les trois mois suivant la formation. Entre les différentes visites de suivi, les questions éventuelles pourront être traitées par courriel ou par téléphone.

Le mentorat permettra de faire le point sur les informations figurant sur les fiches conseils et sur les moyens d'inciter un enfant à utiliser ses lunettes et/ou autres aides visuelles pour malvoyants, mais également de proposer des stratégies pédagogiques, par exemple :

- Énoncer ce que l'on est en train d'écrire au tableau
- Écrire en gros caractères au tableau
- Encourager la coopération entre l'enfant malvoyant et ses camarades bien-voyants : laisser un élève bien-voyant dire à l'enfant malvoyant ce qui est écrit au tableau, suggérer aux enfants de se prêter leur cahier de leçons, demander à l'enfant malvoyant d'aider un enfant bien-voyant en arithmétique, demander à un enfant bien-voyant de lire un long texte à l'enfant malvoyant, etc.
- Utiliser des craies sans poussière
- Autoriser l'enfant à écrire plus gros dans son cahier, par exemple sur deux lignes
- Accorder du temps supplémentaire lors des exercices de lecture et d'écriture
- Accorder du temps supplémentaire lors des contrôles et examens

La fiche conseils proposée en annexe 3 est un outil intéressant permettant à l'enseignant d'aider un enfant. Le personnel de santé oculaire qui a procédé aux évaluations de la malvoyance doit aider l'enseignant et les parents à comprendre concrètement le degré d'amélioration de la vision, l'utilité des lunettes et des aides visuelles, et les activités que l'enfant peut désormais pratiquer plus facilement grâce à sa vision.

Si le personnel de santé oculaire n'a pu rencontrer que l'enseignant ou que les parents, la personne présente lors de l'évaluation de la santé oculaire doit transmettre la fiche conseils, et les modes d'emploi et conseils d'entretien des lunettes et autres instruments grossissants à l'autre partie.

Le moyen le plus simple de former les enseignants est d'organiser une séance de sensibilisation d'une journée au sein de l'école, afin qu'ils puissent être formés tout en travaillant avec leurs élèves malvoyants. Cette formation devra avoir lieu peu de temps **après l'obtention par l'enfant des lunettes pour vision de loin et des aides visuelles prescrites par les services de soins oculaires**.

Idéalement, la formation sera dispensée au maximum à 15 enseignants par école ou par centre à la fois. Une fois formés, les enseignants devront transmettre ce qu'ils ont appris à leurs collègues, mais également à l'ensemble de la communauté.

Une formation d'une journée ne suffira pas à entraîner le changement souhaité. Les formateurs (accompagnés du personnel de santé oculaire formé sur la malvoyance) devront donc effectuer des visites de suivi régulières afin d'aider les enseignants à élaborer des stratégies pédagogiques efficaces (**encadré 14**). Les parents devront être invités à venir à l'école lors de ces visites de mentorat.

Enseignants spécialisés en déficience visuelle

Si les enseignants spécialisés ne disposent pas des compétences appropriées pour travailler avec les enfants malvoyants, ceux-ci peuvent se retrouver privés du droit d'utiliser leur vue. Dans certains établissements scolaires, les enfants malvoyants sont encore traités au même titre que les aveugles au lieu d'être encouragés à utiliser leur vision restante. On leur apprend parfois à utiliser le braille inutilement.

Les enseignants des écoles spécialisées et des centres de documentation doivent acquérir les mêmes compétences et connaissances que ceux des classes générales, mais ils peuvent le faire de façon plus approfondie puisqu'ils travaillent essentiellement avec des enfants déficients visuels.

Ils peuvent apprendre à mieux évaluer, chez un enfant, l'utilisation de la « vision améliorée » en classe et à l'extérieur, mettre en place et adapter les interventions non optiques proposées dans la fiche conseils et suivre les progrès de l'enfant en matière d'utilisation de la vision.

L'**annexe 6** propose un exemple de formulaire de suivi éducatif, qui aborde différents aspects, tels que les supports pédagogiques utilisés, les lunettes et autres aides visuelles, la vitesse de lecture et d'écriture, et l'interaction avec les camarades bien-voyants.

Plus important encore, les enseignants spécialisés peuvent apprendre comment expliquer les besoins de l'enfant en matière de vision aux enseignants des classes générales et aux parents, et comment donner des conseils précis sur l'aide dont il a besoin. Toutes les nouvelles compétences devront être consolidées grâce à un mentorat continu de la part du formateur (encadré 14).

Parents

Les parents doivent être conscients du fait que les enfants malvoyants ont les mêmes besoins en matière d'éducation que ceux ayant une vision normale. Ils ont le droit de bénéficier des mêmes chances que n'importe quel autre enfant en termes d'acquisition de connaissances et de compétences.

Encadré 15 : Comment les parents peuvent aider leur enfant à utiliser sa vision

- Comprendre et accepter les difficultés que peut rencontrer son enfant malvoyant, mais sans jamais le surprotéger ou le sous-estimer.
- Encourager son enfant à mieux se connaître et à s'accepter, à prendre confiance en lui et à exprimer ses sentiments et ses besoins de façon à pouvoir recevoir un soutien optimal.
- S'assurer que son enfant bénéficie de services de soins oculaires réguliers ; organiser avec les enseignants les visites annuelles d'évaluation de la malvoyance au centre de santé oculaire de façon à ce que de nouvelles lunettes et aides visuelles soient prescrites si nécessaire.
- Veiller à ce que son enfant obtienne les lunettes et appareils prescrits.
- Encourager l'utilisation de la vision restante.
- Aider son enfant à utiliser ses lunettes et instruments grossissants pour les tâches qui le nécessitent, et lui montrer comment en prendre soin.
- Aider son enfant à terminer ses devoirs d'école plus rapidement, en organisant par exemple des exercices communs avec ses frères et sœurs afin d'améliorer sa vitesse de lecture et sa compréhension.

Les parents doivent pouvoir interpréter les résultats des examens oculaires et de malvoyance de manière concrète (à l'aide de la fiche conseils proposée en **annexe 3**), et aider leur enfant à utiliser ses lunettes ou sa loupe à la maison (**encadré 15**). L'utilisation d'un appareil grossissant nécessite en effet de l'entraînement et de la pratique, faute de quoi un enfant peut penser que l'appareil en question ne fonctionne pas ou qu'il est trop encombrant. Les modes d'emploi des instruments grossissants peuvent servir à la fois aux parents et à l'enfant.

Les enfants sont parfois complexés et gênés de devoir utiliser un accessoire qui les différencie de leurs amis. Grâce à la pratique et au soutien combiné de leurs enseignants et de leurs parents, ils se rendront compte que l'utilisation de leurs lunettes et/ou appareils pour malvoyants peut les rendre plus autonomes au quotidien. Les parents peuvent également expliquer à l'enfant comment montrer l'utilité des aides visuelles à ses frères et sœurs, ainsi qu'à ses amis.

Pour les enfants scolarisés en pensionnat, qui ne vivent donc pas avec leurs parents, il convient d'adopter des stratégies différentes. Lorsque les parents viennent rendre visite à leur enfant, demandez au personnel du centre de documentation ou de l'école spécialisée de leur montrer comment les lunettes, les interventions non optiques et/ou la loupe améliorent sa vision. Les enseignants devront expliquer aux parents que ces aides visuelles doivent être remplacées régulièrement (tous les ans ou tous les deux ans), et aborder la question de leur coût et de leur paiement. Les parents seront invités à payer les appareils ultérieurs, ou au moins à contribuer à leur achat pour la nouvelle année scolaire.

TYPE D'ÉDUCATION ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES

Inclusive education

Dans un système d'éducation inclusive, les enfants malvoyants vont à l'école locale avec les autres enfants du voisinage et tous reçoivent l'aide dont ils ont besoin.

L'éducation inclusive permet :

- d'offrir aux enfants malvoyants ou présentant d'autres besoins particuliers la possibilité d'aller à l'école sans quitter leur environnement habituel ;
- d'encourager autant que possible l'utilisation de textes imprimés, puisque les manuels scolaires imprimés sont le principal support pédagogique utilisé à l'école ;
- de rendre l'école locale accessible aux enfants ayant des problèmes de vision (mais également à ceux qui présentent d'autres besoins particuliers) ;
- de veiller à ce qu'un soutien spécialisé soit assuré si nécessaire, par exemple pour apprendre à un enfant à utiliser ses aides visuelles et à améliorer ses compétences en lecture (idéalement, il faudrait aussi leur apprendre le braille si nécessaire, mais cette option est encore rarement proposée) ;
- d'expliquer à tous les enfants que leurs camarades ont parfois des capacités et des besoins différents des leurs.

Le personnel de santé oculaire en charge des services d'aide pour les enfants malvoyants doit déterminer s'il existe des initiatives d'éducation inclusive, contacter l'agent pédagogique du district en vue d'évaluer la vision des enfants et s'appuyer sur toutes les formes d'aide financière ou de soutien disponibles.

Dans certaines régions de l'Inde, de l'Indonésie et du Népal, par exemple, les enfants malvoyants bénéficiant de l'éducation inclusive reçoivent une aide annuelle du Bureau d'éducation du district afin d'aller passer les examens oculaires, et de se procurer les lunettes et appareils grossissants prescrits, le cas échéant. Ces démarches permettent en effet à la majorité des enfants d'utiliser les manuels scolaires imprimés des écoles locales.

Écoles spécialisées et centres de ressources

Dans les écoles spécialisées et les annexes ou centres de ressources pour enfants déficients visuels ou présentant d'autres besoins particuliers, il n'est pas rare que la majorité (voire la totalité) des élèves utilisent le braille, quel que soit leur niveau de vision restante. L'avantage, c'est que les enfants qui ont effectivement besoin du braille (soit parce que leur vision est trop mauvaise, soit parce qu'ils sont aveugles) ont ainsi accès à ce support et à des enseignants qui le maîtrisent.

Encadré 16 : Choix de scolarité pour les enfants malvoyants

- Scolarisation à l'école locale, avec l'aide ponctuelle d'un enseignant itinérant spécialisé. Les enfants peuvent rester vivre chez eux et ne quittent pas leur environnement.
- Scolarisation dans une école annexe ou un centre de ressources, où plusieurs enfants présentant des besoins particuliers sont accueillis en internat et peuvent intégrer une classe normale. Les enfants bénéficient de l'aide quotidienne d'un enseignant disposant d'une spécialisation qui est présent dans la salle de documentation (souvent après la journée d'école normale).
- Scolarisation dans une école spécialisée accueillant uniquement des enfants déficients visuels (et parfois ceux présentant d'autres besoins particuliers). Tous les enfants sont accueillis en internat.

Certains enfants malvoyants peuvent cependant utiliser le braille inutilement s'ils n'ont pas été soumis à un examen oculaire approfondi et à une évaluation de la malvoyance avant l'entrée à l'école, et que les enseignants spécialisés n'ont reçu de formation que sur la cécité et le braille. Heureusement, cette situation évolue peu à peu, car les programmes éducatifs et de santé oculaire s'intéressent de plus en plus à la malvoyance.

Nécessité d'une politique d'admission

Tous les enfants devraient bénéficier d'un programme complet de services de santé oculaire et, le cas échéant, d'une évaluation de la malvoyance avant l'entrée à l'école, quel que soit le type d'établissement choisi (**encadré 16**), de façon à obtenir la meilleure acuité visuelle possible de près et de loin. L'accès précoce à des soins oculaires et à une prise en charge de qualité est essentiel pour déterminer avec raison si un enfant devra apprendre les caractères d'imprimerie, le braille, ou même les deux.

Le choix de l'école et des supports pédagogiques devrait idéalement s'appuyer sur une politique d'admission élaborée conjointement par le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé (voir l'exemple présenté à l'**annexe 6**). À l'heure actuelle, de nombreux enfants scolarisés en centre de ressources spécialisé continuent à bénéficier au quotidien de l'aide d'enseignants spécialisés et à utiliser le braille, alors qu'ils ont subi des interventions de soins oculaires qui leur permettent de voir suffisamment bien pour lire les caractères d'imprimerie et les écrire, voire de retrouver une vision normale.

Cela ne devrait pas se produire, et la mise en place d'une politique d'admission bien définie éviterait que les enfants soient scolarisés inutilement dans des écoles spécialisées ou des centres de ressources.

Un enfant capable de lire le braille visuellement pourrait probablement apprendre à lire les caractères d'imprimerie !

Un enfant qui se sert de sa vision pour des tâches censées être exécutées à l'aide du toucher (exercice d'arithmétique avec des cubes à points en relief, par exemple) n'a probablement pas subi d'examen oculaire avant d'être inscrit dans une école spécialisée.

Difficultés liées à l'utilisation de supports imprimés

Même s'ils utilisent des supports imprimés, les enfants malvoyants peuvent rencontrer des difficultés et ont souvent besoin d'un soutien supplémentaire.

Dans certains pays, il n'y a pas assez de manuels scolaires pour chaque élève, ce qui signifie que les enfants doivent se les partager. Les enfants malvoyants doivent disposer de leurs propres manuels parce qu'ils doivent souvent lire de plus près, qu'ils ont parfois besoin de plus de temps que leurs camarades bien-voyants pour lire un paragraphe, ou qu'ils doivent parfois utiliser un appareil grossissant.

Certains enfants malvoyants ont besoin de manuels imprimés en gros caractères parce que leurs aides visuelles ne permettent pas de grossir suffisamment le texte pour lire confortablement et à une vitesse raisonnable, ou parce que leurs appareils n'améliorent absolument pas leur vision de près.

La plupart des enfants malvoyants lisent plus lentement que leurs camarades de classe. Ils ont parfois besoin d'une aide particulière pour acquérir de bonnes méthodes de lecture et d'écriture. Pour les contrôles et examens, ils peuvent avoir besoin de temps supplémentaire et/ou d'une feuille d'examen imprimée en plus gros caractères.

Certains parents, craignant que leur enfant ne perde sa vision restante s'il l'utilise en permanence pour lire des textes imprimés, préfèrent ne pas les encourager à lire.

Toutes ces situations nécessitent une coopération régulière entre le département national de l'éducation (spécialisée), les services éducatifs et de santé oculaire du district, l'école et les parents. Cette coopération peut permettre à un enfant malvoyant d'avoir ses propres manuels scolaires, imprimés en gros caractères si nécessaire, de disposer de temps supplémentaire lors des examens, de recevoir un soutien particulier le cas échéant, et d'être encouragé par ses parents à utiliser sa vision autant que possible et pour toutes les tâches faisant appel à la lecture et à l'écriture.

COOPÉRATION ET COORDINATION AVEC LES SERVICES DE SANTÉ OCULAIRE

Une coopération doit être établie entre les services éducatifs et de santé oculaire du district, afin que tous les enfants d'âge scolaire puissent, d'une part jouir, de la meilleure vision possible, et d'autre part, être inscrits dans une école appropriée, le plus près possible de chez eux. Cette coopération s'avère essentielle, en particulier pour l'opération de la cataracte, les évaluations de santé oculaire réalisées par des professionnels, le suivi à long terme après une intervention chirurgicale et la prise en charge de la malvoyance (**encadré 17**). L'organisation de tous ces services peut nécessiter un coordinateur (souvent affecté aux programmes de soins oculaires).

Les parents, tout comme les professeurs, doivent par exemple comprendre l'importance des soins postopératoires et savoir que l'intervention chirurgicale seule ne suffit pas. Les visites de suivi postopératoires réalisées dans les services de santé oculaire et d'aide aux malvoyants sont essentielles pour permettre à l'enfant d'avoir et d'utiliser la meilleure vision possible tout au long de sa scolarité. Les parents et les enseignants doivent savoir quelle taille de police l'enfant peut et doit pouvoir déchiffrer, et quel type de lunettes et/ou d'aides visuelles il doit utiliser pour y parvenir. Des stratégies proactives (système de suivi, utilisation des téléphones portables ou conseils aux parents) favorisent un suivi régulier (**encadré 18**).

Le personnel de santé oculaire doit évaluer le suivi.

C'est au personnel de santé oculaire de prendre l'initiative de la collaboration avec les services éducatifs et de transmettre aux enseignants les calendriers de suivi de tous les enfants. Les écoles pourront ainsi prévoir un budget pour le transport et les aides visuelles, et faire appel à leurs responsables de district pour le transport. Il incombe également au personnel de santé oculaire d'aider les enseignants et les élèves à déterminer quelles interventions permettront à l'enfant malvoyant de mieux voir (voir la fiche conseils en annexe 3). Pour mieux comprendre la situation de l'enfant, les enseignants et/ou les parents devront idéalement assister à l'évaluation de la malvoyance.

Encadré 17 : Rapprocher santé oculaire et éducation

Étude de cas : un centre de santé oculaire et une autorité éducative de district au Népal

Dans un district du Népal, il existe deux centres de ressources recensant environ 20 enfants malvoyants. L'optométriste du centre de santé oculaire voisin, formé au traitement de la malvoyance, se rend dans chacune de ses écoles une fois par an pour y réaliser des évaluations de suivi et dépister de nouveaux enfants souhaitant y être admis. Les yeux et la vision de ces nouveaux patients font ensuite l'objet d'un examen plus approfondi au centre de santé oculaire. L'autorité éducative du district prend en charge les frais de transport et de consultation. Selon le bilan de cet examen oculaire, et après en avoir discuté avec ses parents, il est décidé du type de scolarisation la plus appropriée pour l'enfant (à l'école locale ou au centre de ressources). L'optométriste envoie son avis écrit aux parents, à l'enseignant et au responsable de l'établissement scolaire du district par le biais d'une fiche conseils (exemple en annexe 3), qui précise le niveau d'acuité visuelle de l'enfant, ainsi que les supports d'apprentissage et les interventions requises.

Chaque année, le Bureau d'éducation du district prépare un budget en coopération avec les deux écoles disposant d'un centre de ressources. En règle générale, la prise en charge annuelle de chaque enfant malvoyant consiste en une consultation ophtalmologique, une paire de lunettes pour vision de loin et une loupe. Le budget couvre également les enfants malvoyants scolarisés dans les autres écoles du district.

Tout ceci est possible grâce à :

- une politique d'admission (exemple à l'**annexe 6**) approuvée au niveau national ;
- l'affectation d'éducateurs spécialisés dans chaque district/région du Népal pour promouvoir l'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers dans le système éducatif.

La contribution financière des parents à cette initiative varie en fonction de leurs revenus, sachant qu'ils doivent prendre en charge au moins 5 % du coût total. Le Bureau d'éducation du district canalise les contributions des parents.

L'enseignant qui a un enfant malvoyant dans sa classe et les parents de ce dernier se rapportent aux informations figurant sur la fiche conseils pour s'assurer que l'enfant se sert correctement des lunettes et aides visuelles prescrites, utilise des supports imprimés si possible, est bien placé dans la classe, bénéficie d'un éclairage adéquat et peut lire ce qui est écrit au tableau.

L'optométriste appelle le personnel éducatif tous les trois à six mois et lui pose des questions sur l'utilisation des lunettes et des aides visuelles (et sur les motifs de leur non-utilisation le cas échéant), sur la lecture des documents imprimés (taille des caractères, distance, facilité et vitesse de lecture), tout en s'enquérant de tout(e) problème/question éventuel(le) lié(e) à la vision de l'élève.

Encadré 18 : Comment promouvoir un suivi régulier ?

- **Systèmes de suivi**
  Pour garantir le suivi adéquat des services de soins oculaires et de prise en charge de la malvoyance, une fiche spéciale doit être créée pour chaque enfant, afin de servir de référence aux personnes concernées par sa prise en charge clinique et scolaire. Cette fiche contient les dates des visites de suivi prévues, les coordonnées du patient, y compris un numéro de téléphone (portable). Un tel système facilite le suivi de la réfraction au niveau des services de soins oculaires, la réévaluation du grossissement et l'utilisation optimale de la vision restante.
- **Conseil aux parents**
  Avant de prendre congé du patient à la suite d'une intervention chirurgicale et lors des visites de suivi, il est essentiel de procurer des conseils aux parents et/ou tuteurs pour qu'ils comprennent bien leur rôle dans l'organisation des services de suivi indispensables à leur enfant. En l'absence de conseils appropriés, les parents pourraient penser que l'opération constitue le dernier volet des services ou qu'ils n'ont d'autre choix que de scolariser leur enfant dans un centre pour aveugles.
- **Téléphones portables**
  Les téléphones portables sont très utiles pour rappeler aux parents et aux enseignants la date des visites de suivi. Ils peuvent également être utilisés par les coordonnateurs, les spécialistes de la malvoyance et les enseignants pour entretenir un contact régulier et discuter de tout problème éventuel, ainsi que pour organiser des visites dans les écoles et les centres de ressources si besoin est.

PLANIFICATION FONDÉE SUR LES BESOINS DE LA POPULATION

Tout projet de création ou d'amélioration de services de prise en charge de la malvoyance implique une volonté explicite de changement, que ce soit dans le nombre de personnes appelées à bénéficier de ces services ou dans le type de services proposés.

L'ampleur des besoins et les capacités existantes

Pour mettre en place un service de prise en charge de la malvoyance dans une zone déterminée, il faut tout d'abord dresser un état des lieux de la zone desservie et des services existants. Cette démarche se décline en plusieurs étapes, présentées ci-après.

1. Déterminez la population desservie chez les enfants. Cette tâche est plus ardue qu'il n'y paraît, car elle dépend du type de projet à l'étude. Un centre tertiaire de santé oculaire destiné aux enfants touchant une population de 8 millions de personnes ne présente pas les mêmes particularités qu'un projet de l'Initiative VISION 2020 n'en couvrant que un million. Dans l'idéal, les zones couvertes par les services d'aide aux malvoyants devraient être délimitées à l'échelle nationale. Bien souvent, cela n'est pourtant pas le cas et elles sont modifiées à mesure que de nouveaux prestataires de services sont formés et affectés à de nouveaux postes.
2. Tandis que la plupart des programmes de prise en charge de la malvoyance menés en Afrique sont consacrés aux enfants, il est probable que la demande de services de ce type destinés aux adultes augmente à mesure que le taux d'alphabétisation de la population adulte s'accroît et que les besoins visuels des personnes âgées évoluent. Dressez une estimation du nombre d'adultes qui ont fait appel au service de consultations externes de votre établissement au cours de l'année passée.
3. Calculez (à partir des données de recensement disponibles) la part d'enfants (âgés de moins de 16 ans) et d'adultes dans la population de la zone desservie.
4. Dans la plupart des cas, étant donné que la prévalence de la malvoyance chez les enfants et les adultes n'a pas encore été étudiée de manière approfondie, il est nécessaire de faire des estimations : servez-vous des informations ci-dessus et des méthodes décrites dans l'**encadré 19** pour évaluer l'ampleur que pourraient prendre les besoins de la population malvoyante.
5. Évaluez la situation actuelle de la zone desservie concernant les soins de santé oculaire (voir **annexe 7**).
6. Étudiez le système éducatif de la zone desservie, en définissant en particulier la manière dont les enfants malvoyants sont pris en charge.
7. Veillez à recueillir ces informations avant de lancer la planification, de sorte qu'elle tienne compte de la situation actuelle.

Au fil du processus de planification, veillez, dans la mesure du possible, à disposer de données probantes à l'appui de vos interventions. Il n'existe pas de « formule magique » pour organiser un service d'aide aux malvoyants, mais vous pouvez vous servir des enseignements en la matière, dont certains ont déjà été exposés dans le présent manuel.

Une fois les informations pertinentes recueillies, vous êtes en mesure de lancer le processus de planification. Commencez par fixer des cibles,

Le repérage des compétences du personnel local de santé oculaire pour la mesure de la réfraction fait partie des tâches à accomplir pour planifier les services.

définir les activités requises pour les atteindre, déterminer les relations à établir, étudier la manière de vous procurer et de maintenir vos stocks d'appareils pour personnes malvoyantes, et enfin par mettre au point un plan de suivi et de compte rendu des résultats.

Fixer des cibles

Une cible est le nombre d'enfants et/ou d'adultes qui bénéficieront d'un service d'aide aux malvoyants en une année. Fixer des cibles n'est pas chose facile, mais cela est nécessaire pour déterminer les activités requises ainsi que leur élargissement futur. Pour établir ces cibles, il convient de tenir compte :

- de l'ampleur des besoins (nombre d'enfants et d'adultes souffrant de malvoyance fonctionnelle dans la zone desservie – voir les techniques d'estimation présentées ci-dessus) ;
- des services d'aide aux malvoyants actuellement en place (nombre d'enfants et d'adultes en bénéficiant, ventilé par sexe si possible) ;
- des capacités d'expansion (personnel disponible, équipement, etc.) ;

Encadré 19 : Estimation des besoins des personnes malvoyantes en Afrique

- **Enfants :** supputez qu'un enfant sur mille souffre de malvoyance fonctionnelle et nécessitera sans doute un certain type d'intervention. Ce chiffre inclut les enfants ayant d'autres besoins spéciaux, qui pourraient être contraints de faire eux aussi appel aux services d'aide aux malvoyants.
- **Adultes :** il est peut-être plus pratique de planifier les services en fonction du nombre de personnes se rendant aux services ambulatoires d'ophtalmologie. Le but n'est pas de mesurer la charge de morbidité au sein de la population, mais plutôt le nombre probable d'adultes souffrant de malvoyance fonctionnelle qui sont familiers avec les services de consultations externes. *Grosso modo*, il est probable qu'au moins cinq personnes utilisant ces services sur mille bénéficient à l'avenir de services d'aide aux malvoyants.

Fixer des cibles : combien d'enfants malvoyants devront être examinés ? Parmi ces enfants, combien vont avoir besoin de lunettes et d'instruments grossissants ?

Formation du personnel de santé oculaire à l'évaluation clinique de la malvoyance

- des estimations suivantes : au moins 50 % des enfants malvoyants auront besoin de lunettes ; 35 à 45 % des enfants auront besoin d'appareils spéciaux pour la vision de près ; un petit nombre (10 % ou moins) auront besoin d'appareils télescopiques pour la vision de loin. Par conséquent, il est conseillé de fixer des cibles indépendantes pour les lunettes et les appareils spéciaux (pour vision de près et de loin).

Tout projet implique un changement. Or aucun changement ne se produit du jour au lendemain ; il convient de le planifier en tenant compte de l'envergure du programme. Cela signifie que, pour fixer des cibles, vous devez prendre en compte les éléments suivants :

- La cible fixée pour la première année doit être modeste, en particulier si vous envisagez d'organiser des activités de formation. Mieux vaut commencer lentement et mettre en œuvre avec soin l'ensemble des activités requises, sans brûler les étapes. Il vous faudra probablement relever des défis imprévus au cours de cette première année.
- Pour les années suivantes, les cibles peuvent marquer une expansion plus rapide, en particulier si vous avez inclus les activités préparatoires (formation, acquisition de matériel, etc.) dans les cibles de la première année.

Activités requises pour atteindre les cibles

Même si cette démarche ne figure pas dans la liste des activités à entreprendre, sachez que tout projet de création de services d'aide aux malvoyants doit compter sur le soutien et la participation sans réserve des principaux responsables médicaux, financiers et administratifs de l'hôpital. La malvoyance étant encore très mal comprise, il est important de « vendre » le projet au personnel hospitalier compétent (personnel clinique et responsables financiers et administratifs principaux).
Par exemple, le personnel devra disposer de suffisamment de temps pour accomplir les différentes étapes de l'évaluation de la malvoyance, procurer des conseils et assurer la formation. Pour que ce travail supplémentaire n'affecte pas les tâches courantes du personnel, la direction doit ménager le temps nécessaire à ces nouvelles activités.

Une cible est une personne bénéficiant d'un service. Une activité est une intervention visant à atteindre cette cible. Les activités doivent être concrètes et spécifiques ; elles doivent se prêter à un suivi régulier. Les activités que vous devrez effectuer sont les suivantes :

FORMATION DU PERSONNEL DE SANTÉ

Il est probable que, dans la plupart des cliniques de santé oculaire, les adultes malvoyants ne soient pas considérés comme les patients potentiels d'un service de prise en charge de la malvoyance. En fait, le personnel ne se rend pas compte que ces personnes peuvent bénéficier d'une telle prise en charge. Ainsi, le personnel de santé oculaire (services de consultations externes), notamment les ophtalmologistes et le personnel infirmier, doit avoir conscience des possibilités offertes à ces patients, et savoir dans quel cas les orienter vers le service d'aide aux malvoyants.

Si le service ne compte qu'une seule personne spécialiste de la réfraction et de la malvoyance, il est recommandé d'envisager la formation d'un second membre du personnel.

Lorsque le centre tertiaire de santé oculaire destiné aux enfants couvre une vaste zone, il est généralement nécessaire d'organiser une formation de perfectionnement à l'intention du personnel de soins oculaires travaillant dans les districts de cette zone. Ce personnel a un rôle très important à jouer : il doit veiller au suivi adéquat des enfants de son district (après le premier examen complet réalisé au centre) et leur fournir les lunettes et aides visuelles dont ils ont besoin, tout en leur procurant des conseils d'utilisation.

Autre aspect à prendre en compte lorsqu'il existe un centre de ce type : la formation des optométristes ou réfractionnistes qui opèrent dans la zone desservie, mais ne dépendent pas du centre. Ces prestataires jouent un rôle clé : ils fournissent des services de base aux enfants malvoyants de la zone et orientent les cas les plus complexes vers le centre.

Il peut être utile pour les enseignants de suivre une formation en gestion des classes (afin de s'assurer que tous les enfants peuvent facilement lire ce qui est écrit au tableau, par exemple).

FORMATION DES ENSEIGNANTS

L'expérience montre que les enseignants des écoles ou centres pour aveugles ont souvent besoin d'une remise à niveau. Elle est d'autant plus nécessaire que leur formation remonte à un certain temps, à l'époque où, dans la plupart de ces écoles, l'enseignement reposait uniquement sur le braille. En règle générale, il convient de fournir une formation complémentaire aux enseignants des écoles inclusives qui travaillent avec des enfants malvoyants (**encadré 13**).

FORMATION DU PERSONNEL CHARGÉ DE LA RÉADAPTATION À BASE COMMUNAUTAIRE, DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES ERGOTHÉRAPEUTES

Si le personnel chargé de la réadaptation ou les autres agents communautaires œuvrant auprès de personnes ayant des besoins spéciaux ne relèvent pas encore du centre tertiaire de santé oculaire destiné aux enfants et du service d'aide aux malvoyants, il sera nécessaire de les former à l'orientation des patients, ainsi qu'aux méthodes visant à procurer conseils et soutien à domicile et à l'école.

MENTORAT

Il est rare que les formations suffisent à elles seules à provoquer des changements. Ainsi, pour veiller à ce que les individus formés appliquent leurs nouveaux acquis dans la pratique, il convient de mettre en place un système de mentorat (**encadré 14**). Le mentorat peut prendre plusieurs formes, mais doit toujours reposer sur les aspects suivants :

- Pour accroître la confiance et renforcer les acquis, rien de tel qu'une visite dans les deux ou trois mois qui suivent la formation. La meilleure façon de procéder consiste à examiner, à informer et à conseiller plusieurs patients à la fois, ainsi qu'à passer en revue les dossiers médicaux de patients examinés auparavant.
- Les apprenants rencontrent souvent des problèmes qu'ils n'avaient pas envisagés lors de leur formation. Par exemple, ils ont parfois l'impression de ne pas avoir suffisamment de temps à consacrer à un patient malvoyant. Le mentorat doit donc être axé sur la résolution des problèmes avec l'apprenant.
- Les apprenants apprécient de voir leurs intérêts défendus. Le mentor peut profiter de sa visite pour rencontrer le personnel et les responsables cliniques/hospitaliers concernés en vue de les convaincre de l'importance du travail réalisé dans le domaine de la malvoyance et du soutien à apporter à l'apprenant.

SE PROCURER DES TESTS, DES LUNETTES ET DES AIDES VISUELLES, ET ÉTABLIR UN SYSTÈME D'APPROVISIONNEMENT

L'approvisionnement en matériel d'examen, lunettes, étuis à lunettes, aides visuelles, pupitres et autres ne s'improvise pas. Il convient dans un premier temps de disposer de devises fortes, étant donné que ces articles doivent généralement être importés. Consultez les centres d'approvisionnement principaux en **annexe 10** et prévoyez suffisamment de temps pour la passation de commande, l'expédition et le dédouanement. Les tests et le matériel doivent être disponibles juste avant le début de la formation du personnel.

Par ailleurs, il est important de mettre au point un système de gestion des fournitures. Où seront-elles stockées ? À quel prix seront-elles vendues ? Que faire des patients non solvables ? Comment consigner et rendre compte des fonds recueillis, et commander du nouveau matériel ? Toutes ces questions revêtent une importance majeure et doivent être traitées suffisamment à l'avance avec la direction de l'hôpital/la clinique de santé oculaire.

ÉTABLIR UN SYSTÈME DE GESTION DES PATIENTS

La création d'un système de gestion des patients aura en principe été étudiée lors de la formation sur la malvoyance. Toutefois, il est souvent nécessaire de passer en revue le

système de gestion avec le personnel de la clinique de santé oculaire pour s'assurer que les rôles et responsabilités de chacun sont bien compris. Cette activité doit être programmée le plus tôt possible. En effet, si des changements sont nécessaires - ce qui affectera le reste du projet - il est impératif de les introduire à un stade précoce.

DÉPISTAGE DANS LES ÉCOLES ET CENTRES POUR AVEUGLES

Dans la plupart des cas, le premier groupe ciblé par les examens et les services d'aide aux malvoyants sont les enfants scolarisés dans les écoles pour aveugles ou les centres spécialisés, ainsi que ceux inscrits dans des programmes pédagogiques itinérants et inclusifs. Dans de nombreux pays, il a été démontré que les enfants participant à ces programmes pourraient bénéficier de services d'aide aux malvoyants (en fait, certains auraient d'abord besoin d'une intervention chirurgicale). Par conséquent, ce groupe est souvent le premier à faire l'objet d'une évaluation.

Les enfants ayant d'autres besoins spéciaux sont plus susceptibles que leurs camarades bien-voyants de souffrir de troubles visuels ou de malvoyance, et de nombreux enfants handicapés sont malvoyants. Les centres qui prennent en charge ces enfants doivent également être inclus dans les projets d'évaluation de la malvoyance.

Ces écoles sont généralement toutes placées sous l'égide du ministère de l'Éducation. Il sera donc nécessaire de prendre contact avec le personnel compétent de ce ministère pour organiser la visite des établissements et examiner les enfants. Prévoyez une marge de temps suffisante pour obtenir les autorisations nécessaires.

RENSEIGNER ET CONSEILLER LES PARENTS

La mise en place d'un service d'aide aux malvoyants exige l'engagement des enseignants et des parents à long terme. Les services de soins oculaires doivent s'appuyer sur un dialogue constant et régulier avec toutes les personnes qui s'occupent au quotidien de l'enfant malvoyant, afin de leur fournir des informations sur les (nouvelles) interventions requises et de veiller à ce qu'elles comprennent bien le rôle qu'elles ont à jouer pour aider l'enfant.

PROMOTION DANS L'ENSEMBLE DE LA COMMUNAUTÉ

L'ouverture d'un nouveau service d'aide aux malvoyants doit être signalée à l'ensemble de la communauté. Au nombre des institutions et groupes à contacter dans ce cadre figurent : les associations de personnes handicapées, les services d'ophtalmologie pédiatrique, les établissements scolaires, les autorités sanitaires locales et les programmes de réadaptation (y compris à base communautaire). Il peut également s'avérer utile d'en faire la promotion au moyen des médias locaux.

Encadré 20 : création et maintien de partenariats

Les activités suivantes contribuent à la promotion des partenariats :

- Présenter des rapports réguliers aux partenaires.
- Recueillir et diffuser des études de cas (enfants ayant bénéficié d'un service d'aide aux malvoyants) accompagnées de photographies.

*Ces deux premières activités peuvent facilement être réalisées à partir des informations consignées dans le dossier clinique (***annexe 9***).*

- Lorsque les activités n'offrent pas le résultat escompté, l'admettre et discuter avec vos partenaires de ce que vous avez fait pour redresser la situation.
- Entretenir une communication régulière avec l'ensemble des partenaires.
- Veiller à ce que l'ensemble des partenaires sachent quelles activités ils soutiennent et qui soutient les autres activités. Ne cachez pas ces informations à vos partenaires.

Partnerships can promote timely referral.

Établissement de partenariats

Des partenariats solides garantissent la réussite des programmes d'aide aux malvoyants. De tels partenariats sont nécessaires pour :

- soutenir financièrement les activités du programme
- fournir des modèles d'orientation entre les différents services cliniques ;
- placer les enfants malvoyants dans un milieu éducatif approprié ;
- améliorer les capacités techniques et de gestion du personnel d'aide aux malvoyants ;
- coordonner les formations de l'ensemble des professionnels concernés ;
- organiser la mise à disposition de lunettes et d'aides visuelles à un prix abordable.

En raison de leur nature généralement complexe, les programmes d'aide aux malvoyants doivent s'appuyer sur plusieurs partenariats. Ils ne reposent que rarement sur un seul partenariat (p. ex., avec une association de personnes handicapées ou une organisation non gouvernementale). L'établissement et le maintien de partenariats demandent du temps et de l'énergie. Cette démarche doit être considérée comme un investissement judicieux (**encadré 20)**.

Surveillance de la prestation des services

Le programme de surveillance doit être axé sur les processus (activités) engagés, plutôt que sur les objectifs spécifiques à la vision et à la scolarité d'un enfant.

Pour savoir quels éléments surveiller (et comment le faire), le plus simple est de passer en revue chacune des activités présentées dans votre plan. Pour chaque activité, il serait utile de repérer l'indicateur qui la définirait au mieux. Mettons que l'une de vos activités consiste à former six optométristes et réfractionnistes de district sur la malvoyance. Dans ce cas, vous pourriez vérifier, dans le cadre de votre

plan de surveillance, que ces six personnes ont effectivement acquis ces compétences. Les tests effectués avant et après la formation, ainsi que les visites de suivi réalisées par le formateur peuvent permettre de mesurer ces acquis. Veillez à bien préciser les compétences que les apprenants seront appelés à démontrer.

En ce qui concerne les objectifs généraux du programme, les cibles peuvent par exemple inclure le nombre d'enfants ayant reçu des lunettes après une opération de la cataracte ou utilisant désormais des aides visuelles. Vous allez devoir mettre au point un système permettant d'assurer le suivi systématique de chaque enfant/patient.

Les renseignements consignés dans le formulaire d'évaluation clinique (exemple fourni à l'**annexe 9**) peuvent être enregistrés sur une simple feuille de calcul. En fonction des cibles définies, le programme d'aide aux malvoyants pourrait par exemple contrôler les informations suivantes :

- âge des patients malvoyants (dans l'idéal, données ventilées par sexe) souhaitant bénéficier d'une prise en charge d, afin de connaître la proportion prévue d'enfants par rapport aux adultes ;
- pourcentage d'enfants scolarisés dans les écoles locales par rapport à ceux scolarisés dans des écoles ou centres spéciaux ;
- parmi la totalité des enfants examinés par le personnel du service d'aide aux malvoyants, pourcentage auquel on prescrit des lunettes pour vision de loin et des instruments grossissants, et pourcentage d'enfants les ayant effectivement obtenus.

Dans la pratique, même si le personnel du service d'aide aux malvoyants ne peut pas superviser l'utilisation des aides visuelles, les enseignants peuvent le faire. Un modèle à utiliser par les enseignants (d'un centre spécialisé) est présenté en **annexe 4**. Ce formulaire, qui aide à surveiller comment progresse la vision de l'enfant, doit être rempli au moins deux fois dans l'année scolaire.

INCLURE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALVOYANCE DANS LES PROGRAMMES DE L'INITIATIVE « VISION 2020 »

Le présent manuel comprend plusieurs stratégies pratiques visant à inclure la prise en charge de la malvoyance dans les services de soins oculaires existants, ainsi que dans les centres d'enseignement général et spécialisé, en soulignant l'importance de la coopération des enseignants et d'une planification pragmatique pour mettre en place des services complets d'aide aux malvoyants.

Nous nous devons de soutenir et d'aider les enfants malvoyants pour leur offrir la meilleure qualité de vie possible. L'inclusion de la prise en charge de la malvoyance dans les services de soins oculaires ainsi que dans les centres d'enseignement général et spécialisé, est, pour les enfants, le gage d'une vision optimale et la possibilité d'en tirer le meilleur parti.

À condition d'être épaulés par leurs parents, leurs camarades et leurs enseignants, beaucoup d'enfants malvoyants peuvent être scolarisés dans leur école locale et suivre les cours plus facilement à l'aide de simples démarches : s'assurer qu'ils disposent de lunettes, d'une loupe et d'une bonne place dans la salle de classe, par exemple. Ce soutien, ces interventions et l'étroite coopération entre les services de soins oculaires, le corps enseignant, l'enfant/le patient et sa famille peut en outre faciliter le recours aux documents imprimés par la plupart des enfants malvoyants en âge scolaire, indépendamment du type d'école où ils sont scolarisés.

Plus important encore, un enfant malvoyant qui a eu accès aux soins oculaires, à des interventions visant à corriger sa malvoyance et à un enseignement de qualité à l'école locale ou au centre de ressources voisin peut montrer l'exemple à ses camarades malvoyants, voire aux autres enfants ayant des besoins spéciaux.

Dernier point, mais non des moindres, ce patient peut être appelé à devenir le fer de lance de l'inclusion de la prise en charge de la malvoyance dans un programme de l'Initiative Vision 2020.

ANNEXE 1 : GRILLE D'OBSERVATION

Détecter les problèmes oculaires chez les jeunes enfants et les enfants scolarisés

- **Consultez un médecin si les yeux présentent un aspect anormal :**
  - yeux rouges ;
  - cornée (membrane transparente recouvrant la partie centrale de l'œil) trouble/floue ;
  - pupille non noire (cristallin blanc) ;
  - yeux endoloris et larmoyants.
- **Consultez un médecin si vous constatez l'un des cas suivants :**
  - les deux yeux ne regardent pas dans la même direction (strabisme) ;
  - les yeux ne cessent de cligner / faire des mouvements rapides ;
  - l'enfant ferme ou couvre régulièrement un œil ;
  - l'enfant fait pression sur ses globes oculaires avec les doigts ou les poings.
- **Consultez un médecin si vous remarquez les comportements suivants ou si vous en en entendez parler :**
  - maladresse et difficulté à marcher dans un nouvel environnement / l'enfant trébuche sur des objets ;
  - l'enfant se plaint de ne pas bien voir dans l'obscurité ;
  - l'enfant plisse le visage et fronce les yeux quand il essaie de voir quelque chose ;
  - l'enfant tient sa tête dans une position inhabituelle / la penche de côté ;
  - l'enfant tient son livre très près du visage ; il colorie/écrit le visage collé à la page ;
  - l'enfant ne reconnaît pas le visage des gens ;
  - l'enfant peut uniquement lire le tableau / regarder la télévision de près ;
  - l'enfant n'est pas capable de lire le tableau ou de regarder la télévision ;
  - l'enfant ne parvient pas à lire la plupart des textes de son manuel scolaire parce que les caractères sont trop petits.

ANNEXE 2 : QUESTIONS RELATIVES À LA VISION

Questionnaire à l'intention des agents de réadaptation à base communautaire ou autres travailleurs communautaires

Ces questions peuvent être posées aux proches des jeunes enfants souffrant peut-être de problèmes de vision.

1. **Votre enfant a-t-il du mal à reconnaître les visages de loin (six mètres ou plus) ?**
   Si oui, consultez.

2. **Avez-vous remarqué des signes particuliers dans les yeux de votre enfant, par rapport aux autres enfants ?**

   Par exemple : est-ce qu'il/elle cligne des yeux sans arrêt (nystagmus) / ses yeux ne bougent pas en même temps (strabisme) / la partie noire de l'œil semble blanche ?
   Si oui, consultez.

3. **Votre enfant a-t-il déjà été opéré des yeux ? Si oui, peut-il/elle voir de petits objets (graines, fèves) sans difficulté ou reconnaître les visages de loin ?**
   Si non, consultez.

4. **A-t-on prescrit des lunettes à votre enfant ces dernières années ? Si oui, les porte-t-il/elle encore ?**
   Si non, veuillez consulter.

5. **Est-ce que votre enfant semble avoir plus de difficultés que les autres à se déplacer / voir des objets ou des personnes dans l'obscurité ?**
   Si oui, consultez.

ANNEXE 3: SERVICE D'AIDE AUX MALVOYANTS – FICHE CONSEILS

Nom du patient : Patient nº :

Âge : Sexe : Handicap (le cas échéant) :

École/lieu de travail : Date :

Personne à contacter au centre de santé oculaire : Tél. :

Numéro de téléphone des parents/du tuteur : Tél. :

Cause(s) de la malvoyance :

Vision de loin : **** entourez la réponse correspondante***

Vision de loin sans lunettes : acuité visuelle (AV) des deux yeux :

Les lunettes améliorent la vision :* oui / non

A besoin de porter des lunettes :

* la plupart du temps, mais pas pour lire / accomplir des tâches de près
* en permanence (à l'intérieur et à l'extérieur ; pour n'importe quelle activité)

Lunettes graduées : œil droit : ..... D ..... Cyl ..... Degr VA: AV des deux yeux :

œil gauche : ..... D ..... Cyl ..... Degr VA:

Appareil télescopique : Kind ..... Power:..... VA:

Vision de près : ***veuillez fournir toutes les informations nécessaires***

Sans lunettes pour vision de loin : ..... M à ..... cm

Avec lunettes pour vision de loin uniquement : ..... M à ..... cm

Avec loupe/lunettes à forte correction/grossissantes : ..... M à ..... cm

– Porte des lunettes pour vision de loin lorsqu'il/elle utilise sa loupe : oui / non

Aide visuelle prescrite (type) : ..... de ..... D

Résumé **Taille**	* *Normale* (jusqu'à 1,5 M)	**Grande** (> 1,5 m – 2,5 M)	**Très grande** (> 3 M)

Taille en m : ..... Distance de travail : ..... cm

Lit a. sans lunettes pour vision de loin OU b. avec des lunettes pour vision de loin OU
c. avec un instrument grossissant OU d. avec des lunettes pour vision de loin ET une loupe

Écrit : a ou b ou c Autre conseil :

Support d'apprentissage : Recommandé :* Gros caractères Braille Combiné

Interventions et conseils non optiques * entourer la réponse correspondante

S'asseoir près d'une source de lumière naturelle : oui / non Needs reading lamp: oui / non

S'asseoir près du tableau : oui / non Meilleure place dans la salle de classe : .....

Demander aux camarades de lui lire ce qui est écrit au tableau : oui / non

Demander à un ami de lui lire les textes longs : oui / non

Recourir à l'audio pour les textes longs : oui / non

Utiliser un pupitre de lecture/d'écriture : oui / non

Utiliser une règle de lecture (typoscope) : oui / non

Écrire sur des lignes épaisses : oui / non

Utiliser un stylo noir : oui / non

Porter des lunettes de soleil : oui / non

Porter une casquette : oui / non

Porter des vêtements à manches longues/pantalons/jupes longues : oui / non

Autre :

Autres recommandations : (activités de formation sur la vision ; recours aux appareils pour malvoyants pour vision de loin s'ils ont été prescrits)

Autres recommandations d'ordre médical/optique : (besoin d'une opération/d'un traitement oculaire/de nouvelles lunettes)

Orientation vers un autre spécialiste :

Nom de l'hôpital/du médecin :

Motif de l'orientation :

Prochaine visite de suivi : Mois : Année :

Personne à contacter : Service : Tél. :

ANNEXE 4 : ÉVALUATION PÉDAGOGIQUE

RAPPORT DE L'ENSEIGNANT SUR L'ÉVOLUTION DE L'ENFANT MALVOYANT

Veuillez consulter en premier lieu les derniers comptes rendus d'examen oculaire disponibles et la fiche conseils pour connaître les interventions prescrites/recommandées !

Nom de l'enseignant chargé du présent rapport : Date:

École :

Nom du patient : Âge : Niveau scolaire :

Problème oculaire : Date du dernier examen oculaire :

1. **Support d'apprentissage**

L'enfant utilise : ❑ Documents imprimés (taille de la police identique à celle du manuel scolaire
❑ Documents imprimés en gros caractères ❑ Braille
❑ Documents imprimés et documents en braille
❑ Ne peut pas lire les caractères d'imprimerie ni le braille

En cas d'utilisation de documents imprimés ET de documents en braille :

Le braille est utilisé en :

- ***Salle de documentation*** ❑ la plupart du temps ❑ rarement ❑ pour écrire uniquement
- ***Salle de classe ordinaire*** ❑ la plupart du temps ❑ rarement ❑ pour écrire uniquement

Remarques :

2. **Lunettes pour vision de loin** ***(si elles ont été prescrites) :***

Possède des lunettes : ❑ oui ❑ non Porte des lunettes ❑ oui ❑ non
Si non, pourquoi :

Si oui, indiquez où elles sont utilisées :

- ***Salle de documentation*** ❑ en permanence ❑ pour les tâches nécessitant une vision de loin uniquement
❑ pour la lecture/les tâches nécessitant une vision de près uniquement
- ***Salle de classe ordinaire*** ❑ en permanence ❑ pour les tâches nécessitant une vision de loin uniquement
❑ pour la lecture/les tâches nécessitant une vision de près uniquement
- ***À la maison*** ❑ en permanence ❑ pour les tâches nécessitant une vision de loin
❑ pour la lecture/les tâches nécessitant une vision de près uniquement
- Remarques :

3. **Aides non optiques** L'enfant utilise :

- ***Dans la salle de documentation*** ❑ Pupitre ❑ Règle de lecture ❑ Casquette ❑ Lunettes de soleil ❑ Lampe ❑ Autre : .....
- ***Dans la salle de documentation*** ❑ Pupitre ❑ Règle de lecture ❑ Casquette ❑ Lunettes de soleil ❑ Lampe ❑ Autre : .....
- ***Dans la salle de documentation*** ❑ Pupitre ❑ Règle de lecture ❑ Casquette ❑ Lunettes de soleil ❑ Lampe ❑ Autre : .....

Remarques :

.....

4. **Vision de près : lunettes grossissantes (à très forte correction)** ***(si elles ont été prescrites) :***

L'élève dispose d'un instrument grossissant : ❑ oui ❑ non Si non, pourquoi ? .....

Utilise l'aide visuelle pour les tâches nécessitant une vision de près :

- Dans la salle de documentation : ❑ la plupart du temps ❑ de temps en temps ❑ jamais
- Dans la salle de classe : ❑ la plupart du temps ❑ de temps en temps ❑ jamais
- À la maison : ❑ la plupart du temps ❑ de temps en temps ❑ jamais

Remarques :

.....

5. **Lecture des documents imprimés**

L'enfant lit : ❑ Première langue : ..... ❑ Deuxième langue : .....

- L'ensemble des textes du manuel scolaire : ❑ oui ❑ non
- ***Uniquement*** les intitulés du manuel scolaire : ❑ oui ❑ non

Vitesse de lecture des documents imprimés (en évaluant la compréhension) : ..... mots/min

OU ❑ identique à celle des enfants bien voyants ❑ très lente

Vitesse de lecture du braille (le cas échéant) : ..... words/min

Remarques :

.....

6. **Écriture** *(veuillez joindre une feuille sur laquelle aura écrit l'enfant)*

❑ Écrit en caractères d'imprimerie ❑ Ne peut pas écrire du tout ❑ Écrit principalement en braille

Remarques : .....

Écrit *en caractères d'imprimerie* avec : ❑ un stylo de couleur ordinaire ❑ un stylo très noir ❑ un stylo noir

L'enfant lit-il aisément sa propre écriture ? ❑ oui ❑ non

Vitesse d'écriture : ..... lettres/min OU ❑ très lente ❑ identique à celle des enfants bien-voyants

Taille de l'écriture : ..... M OU ❑ identique à celle des enfants bien-voyants ❑ grande

Remarques :

.....

7. **Lecture de ce qui est écrit au tableau (dans la salle de classe ordinaire) :**
   Cochez TOUTES les réponses correspondantes
   - ❑ L'élève est capable de lire le tableau lui/elle-même
   - ❑ Avec l'aide de l'enseignant
   - ❑ Avec l'aide d'un élève bien-voyant
   - ❑ L'enfant copie les notes prises par un élève bien-voyant
   - ❑ Autre : .....

Remarques :

.....

8. **Place dans la salle de classe**

.....

9. **Orientation et mobilité**

.....

10. **Résultats dans des matières particulières, telles que les sciences ou le sport**

.....

11. **Pendant la récréation, l'élève joue/discute avec ses camarades bien-voyants :**
    ❑ tous les jours ❑ de temps en temps (une fois par semaine) ❑ jamais

Remarques :

.....

12. **Résultats scolaires**
    Nombre d'enfants dans la salle de classe : ..... Classement de l'enfant malvoyant : .....
    Évaluation du niveau de l'élève par l'enseignant : ❑ excellent ❑ moyen ❑ faible

Remarques :

.....

Principaux problèmes et préoccupations

.....

Recommandations (p. ex. : examen oculaire, formation)

MATÉRIEL ET D'APPAREILS POUR LES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS

Recommandations formulées par le groupe VISION 2020 d'aide aux malvoyants				Enseignements tirés de l'expérience
Liste type pour les services d'aide aux malvoyants – 20044				**Comprenant une prise en charge élémentaire de la malvoyance**
Équipement ophtalmologique	**Établissement de niveau tertiaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Établissement de niveau secondaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Prise en charge de la malvoyance au niveau primaire**	**Minimum au niveau du district**
Skiascope à fente	oui	oui		oui
Ophtalmoscope direct	oui	oui		oui
Frontofocomètre	oui			
Boîte de verres d'essai (à ouverture pleine)	oui	oui		e préférence, mais possibilité de commencer avec une boîte ordinaire
Montures d'essai universelles	oui (2 paires)	oui		oui
Montures d'essai pour enfant (2 paires de tailles différentes)	oui	oui		1 paire minimum
Support pour verres d'essai	oui			
Clip Halberg	oui			

LISTE TYPE D'APPAREILS ET DE MATÉRIEL POUR LES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS (suite)

Cache à manche long, percé de petits trous	oui	oui		
Cylindres croisés (+/- 0,5D, +/- 1D)	oui			
Lampe stylo et mètre à ruban	oui	oui	oui	oui
Matériel d'évaluation de la vision	**Établissement de niveau tertiaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Établissement de niveau secondaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Prise en charge de la malvoyance au niveau primaire**	**Minimum au niveau du district**
Caisson lumineux pour test d'acuité visuelle	oui			
Échelles logMAR pour mesurer la vision de loin : lettres, chiffres, échelle d'Armaignac, échelle de Landolt (une de chaque type)	oui	oui		L'échelle d'Armaignac est indispensable
Tests de vision de près (les mêmes que pour la vision de loin, mais calibrés sur 40 cm)	oui	oui		L'échelle d'Armaignac est indispensable
Test de lecture (texte continu en anglais et dans la langue locale)	oui	oui		Peut être créé sur ordinateur et imprimé en caractères moyens
Tests pédiatriques à base de symboles à signaler et à faire correspondre (avec et sans chevauchement)	oui	oui		
Système de détermination de préférence visuelle	oui			
Test de sensibilité aux contrastes	oui	oui		

Test de perception des couleurs « PV-16 » (double jeu)	oui			
Grilles d'Amsler	oui			
Arc périmétrique	oui			
Écran tangent	oui			
Trousse de l'OMS d'aide aux malvoyants			oui	
Aides visuelles optiques pour malvoyants	**Établissement de niveau tertiaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Établissement de niveau secondaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Prise en charge de la malvoyance au niveau primaire**	**Minimum au niveau du district**
Lunettes loupes (demi-lunes)	De 6D à 12D par tranche de 2D et à base prismatique	De 6D à 12D par tranche de 2D		Lunettes à forte correction de 4D à 12D par tranche de 2D, fabriquées localement
	De 10 à 40D par tranche de 4D en demi-lune ; 9 pièces au total	De 16D à 20D par tranche de 4D ; 6 pièces au total		
	De 10D à 40D par tranche de 4D en pleine ouverture D+G ; 18 pièces au total			
Loupes pliables et loupes à main, éclairantes ou non	De 5D à 42D, 15 pièces au total	De 5D à 17D ; 5 pièces au total	4 loupes à main de 5D à 14D ; 4 pièces au total	Loupes à main (non éclairantes) entre 5D et 20D (p. ex. : une de 6D, une de 10D, une de 15D, une de 20D)
Loupes à poser	Éclairantes ou non, de 13,5D à 40D ; 9 pièces au total	Éclairantes, de 13,5D à 56D ; 6 pièces au total	4 loupes à poser de 13,5D à 40D ; 4 pièces au total	Loupes à poser non éclairantes de 10D à 25D (p. ex. une de 12D, une de 16D, une de 24D)

LISTE TYPE D'APPAREILS ET DE MATÉRIEL POUR LES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS (suite)

Loupes bombées et loupes rectangulaires	4 pièces au total	2 pièces au total		
Télescopes monoculaires à main	x2,5, x3, x4, x6, x8 et x10 avec microlentille pour télescopes x8 et x10 ; 5 pièces au total	x4 à x8 avec microlentille pour télescopes x8 ; 4 pièces au total	2 télescopes : x4 et x6	
Filtres	De 5 teintes différentes avec protection UV et transmission lumineuse de 40%, 18%, 10%, 2% et 1%	De 4 teintes différentes avec protection UV et transmission lumineuse de 40%, 18%, 10% et 2%		Plusieurs paires de lunettes de soleil de différentes teintes, disponibles localement
Aides visuelles optiques pour malvoyants	**Établissement de niveau tertiaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Établissement de niveau secondaire chargé de la prise en charge de la malvoyance**	**Prise en charge de la malvoyance au niveau primaire**	**Minimum au niveau du district**
Aides visuelles non optiques				Bon modèle de lampe de lecture à utiliser avec ou sans instruments grossissants
				Pupitre de lecture/d'écriture fabriqué localement
				Règle de lecture, guide à signature et guide d'écriture fabriqués localement
Dispositifs de CCTV	oui, de toutes sortes			
Équipement informatique	Ordinateur avec imprimante laser et scanner ; logiciel informatique de grossissement de caractères et de synthèse vocale			

ANNEXE 6 : PROPOSITION DE POLITIQUE D'ADMISSION

ORIENTATIONS RELATIVES À L'ADMISSION DES ENFANTS MALVOYANTS DANS LES ÉTABLISSEMENTS D'ENSEIGNEMENT INCLUSIF, LES CENTRES D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET LES ÉCOLES POUR AVEUGLES

Un enfant malvoyant est :

Définition officielle

- un enfant doté d'une acuité visuelle corrigée au meilleur œil comprise entre 3/10 et la perception de la lumière.
- et/ou un enfant dont le champ de vision est extrêmement réduit : moins de 20 degrés (moins de 10 degrés autour du point de fixation). Un champ de vision réduit entraîne des problèmes de lecture et/ou de mobilité considérables.

Définition pratique

- un enfant souffrant encore (même après avoir subi un examen oculaire complet ou une intervention chirurgicale, et même en portant des lunettes) de troubles visuels, qui l'empêchent de réaliser certaines activités quotidiennes, telles que lire des documents imprimés, se rendre à pied à l'école ou lire ce qui est écrit au tableau.

***Avant* l'admission dans une école**

Dans l'idéal, ***avant*** l'admission dans une école offrant un soutien pédagogique spécialisé (écoles pour aveugles, autres écoles spécialisées, centres de ressource, centres spécialisés, programmes pédagogiques itinérants et intégrateurs), tout enfant qui semble atteint de malvoyance doit faire l'objet :

- d'un examen et d'un diagnostic réalisés par un ophtalmologiste ;
- d'une intervention chirurgicale et/ou d'un traitement, si besoin est ;
- d'une évaluation clinique, comprenant la détermination de la réfraction. **(se reporter aux notes figurant à la fin du présent document)**

Il est ensuite possible de déterminer si l'enfant doit être confié à un enseignant spécialisé, si une intervention chirurgicale est nécessaire pour améliorer la vision de l'élève (p. ex. : une opération de la cataracte), et si celle-ci doit être accomplie en priorité, avant toute autre intervention.

La politique d'admission :

- n'est valable que pour les écoles pour aveugles et les centres de ressources/ spécialisés.
- doit être souple en ce qui concerne l'éducation inclusive, étant donné que plusieurs mois peuvent s'écouler entre l'identification/le dépistage d'un enfant ayant des problèmes de vue et son examen par un professionnel de santé oculaire. Un enfant présentant une acuité visuelle inférieure à 3/10 (avant toute intervention ophtalmologique) peut être assisté par un enseignant spécialisé ou un agent communautaire en attendant de se soumettre à l'examen oculaire.

Admission après intervention ophtalmologique

Après les interventions ophtalmologiques, si un enfant présente une acuité visuelle corrigée au meilleur œil de 3/10 ou plus ***et*** peut aisément lire les caractères d'imprimerie de taille normale (8 – 20 N ou 1 – 2 M ou mieux), cet enfant ne relève plus de la compétence de l'enseignant spécialisé, étant donné qu'il a désormais une vision normale.

- Cela signifie que tous les enfants qui possèdent un œil ayant une vision normale et un œil déficient ou aveugle sont considérés comme ayant ***une vision normale*** et ne requièrent aucune aide pédagogique spécialisée.

Si, en dépit des interventions ophtalmologiques, un enfant présente toujours une acuité visuelle corrigée au meilleur œil inférieure à 3/10, il doit pouvoir bénéficier du soutien d'un enseignant spécialisé. Dans ce cas, il existe deux possibilités :

1. Un enfant est atteint de malvoyance grave (acuité visuelle corrigée au meilleur œil < 6/60 et/ou meilleure vision de près > 3 m) et a besoin de l'aide de l'enseignant spécialisé d'un centre de ressources ou d'une école spécialisée, que ce soit à court ou à long terme.
   a. À court terme : cette hypothèse concerne la plupart des enfants qui utilisent les caractères d'imprimerie. Après une année passée à travailler avec un enseignant spécialisé pour apprendre à lire, à écrire et à acquérir des connaissances, l'enfant sera de nouveau scolarisé à l'école locale. Les enseignants de cette école recevront des conseils, et des visites de suivi occasionnelles (annuelles/trimestrielles/mensuelles) seront organisées.
   b. À long terme : les enfants utilisant le braille devront sans doute poursuivre leur scolarité à l'école spécialisée/au centre de ressources s'ils ne peuvent pas bénéficier du soutien régulier d'un enseignant spécialisé ni de supports en braille à l'école locale.
2. L'enfant est malvoyant (acuité visuelle de près et de loin, et vision optimale de près égale à 3 m ou à une distance intermédiaire, plus confortable), mais peut être scolarisé dès le départ à l'école locale, en recevant de temps en temps le soutien d'un enseignant itinérant.

Aucun enfant doté d'une acuité visuelle corrigée au meilleur œil de 3/10 ou plus, ayant un bon champ de vision et pouvant aisément lire les caractères d'imprimerie, devrait être admis dans une école pour aveugles ou un centre de ressources, ni être placé sous la supervision régulière d'un enseignant spécialisé, à moins qu'il ne souffre d'autres problèmes d'apprentissage sans rapport avec la vision, mais éventuellement liés à la perception visuelle.

Orientations relatives aux examens scolaires des enfants malvoyants

- À l'instar des enfants atteints de malvoyance et de cécité qui utilisent le braille, tous les enfants malvoyants employant les caractères d'imprimerie doivent pouvoir bénéficier d'un temps supplémentaire et de l'aide de lecteurs/rédacteurs lors des examens scolaires, étant donné qu'ils lisent et écrivent généralement bien moins vite que les enfants bien-voyants.
- Pour les enfants ayant le droit de se servir de textes imprimés en gros caractères lors des examens, le ministère de l'Éducation doit fournir des copies d'examen agrandies à la taille appropriée.

Orientations relatives aux enfants souffrant d'albinisme ou sensibles à la lumière

- Les enfants atteints d'albinisme et les enfants malvoyants photosensibles doivent être autorisés à porter les vêtements suivants à l'école, à tout moment, dans les locaux comme à l'extérieur si besoin est :
  - un haut à manches longues, un pantalon ;
  - une casquette ;
  - des lunettes de soleil.

Remarque : l'évaluation clinique doit comporter au moins deux volets, comprenant les points suivants (après opération ou traitement) :

1. Pour tous les enfants ayant des troubles visuels :
   - diagnostic de la cause du problème ;
   - est d'acuité visuelle de près et de loin ;
   - rétinoscopie + réfraction subjective ;
   - accès facilité à des lunettes abordables (coopération entre les autorités éducatives locales et les services de soins oculaires pour que tous les enfants puissent obtenir les lunettes dont ils ont besoin) ;
   - orientation vers un pédiatre ou autre spécialiste si l'accomplissement de certaines tâches reste un problème en matière de vision, même en cas de bonne acuité visuelle.
2. Pour les enfants malvoyants :
   - diagnostic de la cause du problème ;
   - test d'acuité visuelle de près et de loin ;
   - rétinoscopie + réfraction subjective ;
   - accès facilité à des lunettes abordables ;
   - évaluation des besoins en aides visuelles, optiques ou non ;
   - accès facilité à des aides visuelles optiques ou non.

Remarque : il peut s'avérer nécessaire de couvrir le transport des enfants issus de familles pauvres jusqu'au service de soins oculaires le plus proche et, le cas échéant, au service clinique d'aide aux malvoyants le plus proche. L'autorité éducative du district peut éventuellement prendre en charge ces frais de transport.

ANNEXE 7 : ANALYSE SITUATIONNELLE DES SOINS OCULAIRES PRESCRITS DANS LE CADRE DES SERVICES D'AIDE AUX MALVOYANTS

Une analyse situationnelle des services d'aide aux malvoyants doit se pencher sur les questions suivantes :

- Quels sont les effectifs actuels du personnel d'aide aux malvoyants dans votre zone de couverture ? Pour en faire une estimation, tenez notamment compte du nombre de spécialistes en rétinoscopie et en réfraction (et de leur cadre). Déterminez par ailleurs si ces spécialistes travaillent uniquement à l'hôpital central ou bien certains d'entre eux exercent ailleurs. Si votre projet concerne un centre tertiaire de santé oculaire destiné aux enfants, votre évaluation doit tenir compte de l'ensemble des individus opérant dans la zone couverte par le centre.
- Quels sont les infrastructures et équipements disponibles dans votre zone cible ? Les personnes susceptibles de pouvoir fournir des services d'aide aux malvoyants sont-elles toutes munies de l'équipement nécessaire ? Existe-t-il un service ambulatoire pédiatrique indépendant ?
- Il est toujours préférable de cartographier votre zone de couverture. Sur cette carte, indiquez où se trouvent le personnel de soins oculaires et les établissements compétents, ainsi que les voies de communication principales et les distances relatives (c.-à-d., le temps du trajet) jusqu'au service d'aide aux malvoyants.
- Comment les personnes malvoyantes et handicapées (enfants et adultes), procèdent-elles actuellement pour avoir accès aux services d'aide aux malvoyants ? Le service de soins oculaires/d'aide aux malvoyants comprend-il un accès physique facile ? Combien de personnes ont fait appel à ce service au cours de l'année passée ? Ces informations vous donneront une idée de la situation initiale du service d'aide aux malvoyants, à partir de laquelle établir les cibles à atteindre. Si aucun service d'aide aux malvoyants n'existe actuellement, il peut s'avérer utile de recourir aux données des services de consultations externes. Par exemple, combien de consultations externes ont eu lieu l'année passée ? Si possible, faites la distinction entre le nombre d'enfants et le nombre d'adultes.
- Servez-vous des renseignements figurant dans les registres existants pour recueillir des données probantes à des fins de planification, de gestion des stocks d'aides visuelles, etc.

ANNEXE 8 : ANALYSE SITUATIONNELLE DES SERVICES PÉDAGOGIQUES POUR ENFANTS MALVOYANTS

Une analyse situationnelle des services pédagogiques pour enfants malvoyants doit se pencher sur les questions suivantes :

- Écoles pour aveugles et autres écoles spécialisées, centres de ressources ou centres spécialisés
  - Qui dirige ces établissements (ministère de l'Éducation, groupes privés à but non lucratif, missions, etc.) ?
  - Quelle est la procédure d'admission de ces établissements ? (Les enfants sont-ils tous examinés en premier lieu par un ophtalmologiste ? Peuvent-ils être admis sur simple recommandation d'un enseignant ou de leurs parents ?)
  - Quel parcours et quelle formation ont suivis les enseignants ? (Ont-ils reçu une formation sur la malvoyance ou seulement sur l'instruction des utilisateurs de braille et des enfants aveugles ? Ont-ils suivi une formation de remise à niveau ? Dans l'affirmative, en quoi consistait cette formation ? Comment comprennent-ils le concept de « malvoyance » ?)
  - Combien d'enfants sont inscrits dans ces établissements et quelles sont leurs particularités (tranches d'âge, sexe, handicaps, lieu d'origine, examens oculaires préalables, etc.) ? Il peut être utile de mener une enquête de référence auprès des enfants de ces établissements pour bien comprendre les besoins actuels.

- Programmes pédagogiques intégrateurs et inclusifs
  - Qui dirige ces programmes (ministère de l'Éducation, groupes privés à but non lucratif, missions, etc.) ?
  - Quelle est la procédure d'admission de ces programmes ? (Les enfants sont-ils tous examinés en premier lieu par un ophtalmologiste ? Peuvent-ils être admis sur simple recommandation d'un enseignant ou de leurs parents, ou bien leur admission doit-elle passer par le Bureau d'éducation du district ?)
  - Quel parcours et quelle formation ont suivis les enseignants ? (Ont-ils suivi une formation de remise à niveau, sur les principes généraux de l'éducation inclusive ? Comment comprennent-ils le concept de « malvoyance » ?)
  - Combien d'enfants sont inscrits dans ces programmes et quelles sont leurs particularités (tranches d'âge, sexe, handicaps) ? Là encore, il peut s'avérer très utile de mener une enquête de référence auprès des enfants inscrits dans ces programmes pour bien comprendre les besoins actuels.
- Organisations et programmes pour personnes handicapées
  - Quel genre d'activités organisent-ils pour les enfants ?
  - Combien d'enfants sont inscrits dans ces programmes/activités et quelles sont leurs particularités (tranche d'âge, sexe, handicap) ?
  - Quel parcours et quelle formation ont suivis les personnes qui travaillent avec ces enfants ?
  - Comment ces activités sont-elles financées ? Sont-elles soutenues par le gouvernement ? (Si tel est le cas, par quel ministère ?)
  - Quel est le lien entre ces programmes et les programmes pédagogiques officiels ?

ANNEXE 9 : FORMULAIRE D'ÉVALUATION CLINIQUE DE LA MALVOYANCE

FORMULAIRE D'ÉVALUATION CLINIQUE DU PATIENT MALVOYANT :

Date: Numéro de dossier :

Nom : Date de naissance : Sexe :

Envoyé par : Handicap : Niveau scolaire :

Domicile/Adresse :

Téléphone fixe personnel/professionnel : Téléphone portable :

Établissement scolaire :

School: ❑ local ❑ spécialisé/centre associé

Nom de l'enseignant : Téléphone :

Passé médical ; problèmes/besoins principaux :

Alphabétisation : ❑ Caractères d'imprimerie ❑ Braille ❑ Caractères d'imprimerie + braille ❑ Analphabète

Examen oculaire/Cause de la malvoyance

ACUITÉ VISUELLE	**De loin**			**De près :**	**taille + distance en cm**	
Sans correction :	Œil droit :	Œil gauche :	Deux yeux (DY) :	OD :	OG :	DY :
Avec la correction actuelle :						
Prescription actuelle :	OD :			OG :		
Rétinoscopie :	OD :			OG :		
Nouvelle prescription :	OD :		Ajout :	AV :	AV DY :	
	OG :		Ajout :	AV :		
Appareil télescopique :	X	AV :		Œil utilisé :	OD	OG
Champ de vision :		**Contraste :**		**Couleur :**		
Vision de près :	Avec nouvelle prescription :			M à une distance de		cm
Grossissement	Vision de près :			M à une distance de		cm

Puissance + type : ____ D ❑ lunettes à forte correction ❑ loupe à main ❑ loupe à poser

À utiliser avec des lunettes pour vision de loin ❑ oui ❑ non

Aides visuelles non optiques nécessaires

❑ Pupitre ❑ Typoscope ❑ Casquette/chapeau

❑ Lumière du jour ❑ Lampe ❑ Lunettes de soleil

❑ Stylo noir ❑ Place dans la salle de classe :

❑ Conseils relatifs à la lecture du tableau : ❑ Autre :

Intervention/Recommandations :

Date de la prochaine visite de suivi :

Le patent <u>a reçu</u> :				
	Des lunettes	❑ gratuitement	❑ prix réduit	❑ plein tarif
	Des lunettes à forte correction/une loupe	❑ gratuitement	❑ prix réduit	❑ plein tarif

Nom du spécialiste : **Date de la première évaluation :**

ANNEXE 10 : BIBLIOGRAPHIE

Numéro 77 de l'édition 2012 du *Community Eye Health Journal* , consacré à la malvoyance. Il contient une liste des principaux centres d'approvisionnement en aides visuelles.

- *www.cehjournal.org/low-vision-we-can-all-do-more/*

Le numéro 72 du Community Eye Health Journal (pages 4 à 6) contient des exemples d'évaluation de l'acuité visuelle chez un nourrisson ou un jeune enfant.

- *www.cehjournal.org/article/managing-eye-health-in-young-children/*

Informateurs principaux

- *http://www.kcco.net/manuals--reports.html*

Bibliographie et sites Internet présentés dans le numéro 77 du *Community Eye Health Journal*

- *www.cehjournal.org/news/useful-resources-for-low-vision/*

Ressources utiles : équipement de soins oculaires

- *www.cehjournal.org/news/useful-resources-equipment-for-eye-care/*