

LES DEFICIENCES VISUELLES CHEZ L'ENFANT

INTRODUCTION :

La déficience précoce de la fonction visuelle peut interférer avec le développement de l'enfant et retentir sur l'ensemble de ses compétences, qu'elles soient motrices, cognitives ou affectives, et avoir ainsi des répercussions sur ses performances scolaires puis sur son insertion sociale et professionnelle.

La cécité infantile a fait l'objet de plusieurs études et publications dans beaucoup de pays. Elle constitue en effet, de nos jours, un des problèmes les plus importants de santé publique.

Déjà, en 1969, l'Organisation Mondiale de la Santé a décidé d'entreprendre une étude sur l'étendue et les causes de la cécité. Car, prévenir la cécité lorsque cela est possible, cela s'impose non seulement pour des raisons humanitaires, mais aussi pour des raisons sociales et économiques.

« LA CECITE EST LA PLUS ONEREUSE DE TOUTES LES INCAPACITES GRAVES »

C'est la conclusion qui a été tirée par l'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE EN 1972.

DEFINITIONS ET QUANTIFICATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE :

Il paraît utile de donner une définition de la cécité ; cependant il faut d'emblée insister sur la difficulté d'en fixer les limites ; en effet :

- Il est difficile de chiffrer les acuités visuelles basses chez l'enfant.
- Le chiffre de l'acuité visuelle ne suffit pas toujours de distinguer la cécité de l'amblyopie.
- D'autres facteurs interviennent aussi dans l'évaluation de l'handicap visuel de l'enfant :
 - Le champ visuel très important pour l'organisation spatiale
 - La prescription des couleurs.
 - La fixation de près, très importante pour l'éducation de l'écriture et de la lecture
 - Les possibilités intellectuelles et psychiques du sujet
- ❖ La cécité qu'il fallait définir comme une vision nulle sans prescription lumineuse a donc paru être un peu trop étroite pour qu'en 1954 l'ASSEMBLEE MONDIALE POUR LA PROTECTION DES AVEUGLES se propose de l'élargir en adoptant les critères qui tiennent compte de ces facteurs.
- ❖ Le rapport de l'OMS de 1966 dénombrait déjà 65 définitions de la cécité.
- ❖ Enfin l'ASSOCIATION INTERNATIONALE POUR LA PREVENTION DE LA CECITE (OMS) DANS son rapport technique de 1973 préconise la classification en 5 groupes que nous avons retenu pour notre étude.

- | | |
|------------------------------------|----------------|
| ➤ Catégorie 1 : $0,1 < AV < 0,3$ | = basse vision |
| ➤ Catégorie 2 : $1/20 < AV < 0,1$ | |
| ➤ Catégorie 3 : $1/50 < AV < 1/20$ | = cécité |
| ➤ Catégorie 4 : $PL < AV < 1/50$ | |
| ➤ Catégorie 5 : $PL = 0$ | |

Les catégories 1 et 2 correspondent à la basse vision, les 3 autres concernent la cécité.

Ce nouveau concept appelé basse vision s'identifie en réalité au terme amblyopie imaginée déjà par PLANCK en 1788 et qui la définit « comme un état de réduction de l'acuité visuelle à un niveau situé immédiatement au dessus de la perte complète de sensation visuelle visuelle (ou amaurose). La limite supérieure admise actuellement de l'amblyopie bilatérale est de 4/10. La limite inférieure se perd dans les débuts de la cécité qui est la limite inférieure de la déficience visuelle »

Madame S. DELTHIL faisant d'ailleurs remarquer à ce sujet que : « la transition entre aveugles et amblyopes est tout à fait insensible. Le comportement des individus sera très différent avec un même degré d'acuité visuelle selon l'étiologie de leur affection, leur intelligence, leur caractère ».

On peut schématiquement classer l'amblyopie en :

- Amblyopie modérée ou l'AV est comprise entre 1/20 et 3 à 4/10 P2 P3
- Amblyopie profonde ou l'AV est comprise entre 1/20 et 1/10 P6

EPIDEMIOLOGIE DES PRINCIPALES ETIOLOGIE DES HANDICAPS VISUELS CHEZ L'ENFANT EN TUNISIE

Les étiologies de la cécité sont multiples. Elles diffèrent d'un pays à l'autre, et dans un même pays, la part des différentes affections varie avec le temps et les régions.

Il est donc difficile d'obtenir des chiffres analysant la population des enfants déficients visuels.

A travers quelques études réalisées (thèse du Pr A. KRAIEM réalisée dans le centre de Bir El Kassa sur 156 cas en 1979 et celle du Dr O. BELTAIEF en 1996) nous avons noté une certaine évolution épidémiologique :

- 1- Déjà, les causes infectieuses réputées parmi les principales causes de malvoyance et de cécité infantile en Afrique sont devenues très rares actuellement en Tunisie du fait des progrès de l'hygiène, des vaccinations, de la qualité de la chirurgie moderne ainsi que les nombreux progrès thérapeutiques.
- 2- Les glaucomes et la cataracte congénitale, principales causes de cécité infantile en Europe et en Tunisie il y a environ 25 ans, reste actuellement parmi les principales causes avec de pourcentages à peu près identiques.
- 3- Les autres causes (atrophies optiques, les atrophies du globes, les autres syndromes malformatifs, etc...) sont devenus plus rares.
- 4- Par contre, il y a émergence des amblyopies par troubles réfractifs, des strabismes et des autres troubles oculomoteurs.

ETUDES %	KRAIEM (1979)	BELTAIEF (1996)
Glaucome congénital	24%	16%
Cataracte congénitale	19,3%	23%
Dégénérescences tapétorétiniennes	16%	22%
Atrophie optique	12,3%	
Infections	10,2%	
Anophtalmie Microphthalmie colobome	6,2%	3,2%
traumatismes	4%	
Albinismes	1%	2,6%
Kératocône	0,6%	
Amblyopie fonctionnelle et amblyopie par forte amétropie		7,5%
Nystagmus congénitaux		4%

Mais jusque là dans toutes les études la distinction entre cécité totale et malvoyance n'a pas été établie.

Et pendant longtemps, il était difficile à un enfant malvoyant de se faire reconnaître en tant que tel. Soit il était considérée comme « aveugle » et devait se comporter comme tel sans possibilité réelle d'utiliser sa vision résiduelle ; soit il était considéré comme « voyant » et devait se comporter comme tel avec toutes les difficultés que cela implique aussi bien sur le plan éducatif, social et psychologique.

Nous nous sommes donc intéressé à cette catégorie d'enfants malvoyants et pour cela nous avons mené une étude dans le service d'ophtalmologie de l'hôpital Habib Thameur sur une période de 3 ans (2003 à 2006) portant sur 399 enfants dont l'âge varie de 6 mois à 14 ans et dont l'acuité visuelle est comprise entre 1/10 et 4/10. Nous avons remarqué que :

1- Les amétropies sont de loin les causes les plus fréquentes d'amblyopies et représentent 62,4 % avec :

- La myopie forte : 55%.
- L'hypermétropie forte : 36%.
- L'astigmatisme fort : 9 %

2- Les autres causes sont :

- Les nystagmus : 8,2%.
- La cataracte congénitale : 8,2%.
- Les strabismes : 6,7%.
- Le glaucome congénital : 3,7%.
- Les atrophies optiques : 3,7%.
- L'ectopie cristallinienne : 2,1%.
- Les dégénérescences tapétorétiniennes : 1,5%.
- L'albinisme : 0,7%.
- Colobome papillaire : 0,7%.
- Le kératocône : 0,7%

Nous avons également fait la part entre amblyopie profonde et amblyopie modérée car nous estimons que l'amblyopie modérée se rapproche plus de la vision normale que de la cécité. De

même dans les amblyopies profondes l'évaluation de certaines capacités fonctionnelles et le développement de mécanismes de compensation peuvent permettre à certains enfants de réintégrer le groupe des amblyopes modérés.

ETUDES (%)	(2003 – 2006) Amblyopie profonde	(2003 – 2006) Amblyopie modérée
Troubles réfractifs	3,8%	58,6%
Strabisme	2,2%	4,5%
Cataracte congénitale	6,7%	1,5%
Nystagmus congénitaux	6,7%	1,5%
Ectopie Cristallinienne		1,5%
Glaucome congénital	3%	0,7%
Dégénérescences Tépétorétiniennes	1,5%	
Atrophie optique	3%	0,7%
Kératocône		0,7%
Anophtalmie Microphthalmie colobome	0,7%	
Albinisme	0,7%	

Nous constatons donc qu'au total 2/3 des amblyopies peuvent être considérées comme des amblyopies modérées.

QUELLES SONT LES ETIOLOGIES DE LA MALVOYANCE CHEZ L'ENFANT ?

La malvoyance est devenue fréquente chez l'enfant. On compte actuellement 4 malvoyants pour un aveugle.

1 – Les amblyopies modérées

Sont devenues très fréquentes également (2/3 des cas dans notre statistique).

Elles comprennent les troubles de la réfraction (myopie, hypermétropie et nystagmus).

De très nombreux facteurs expliquent actuellement l'augmentation de la fréquence de ces déficits modérés chez l'enfant :

- Meilleure prise en charge pédiatrique à la naissance des enfants nés à terme ou des prématurés.
- Evolution des moyens thérapeutiques en particulier dans la chirurgie de cataracte congénitale et des troubles oculomoteurs (nystagmus).
- Dépistage de nombreuses affections ophtalmologiques à l'âge préscolaire et scolaire.

2 – Les amblyopies profondes

comprennent, les malformations oculaires, les pathologies des milieux transparents de l'œil (traumatismes graves, pathologie cornéennes, cataracte congénitale, glaucome congénital, pathologie vitrénne), les pathologies rétiniennes, les neuropathies optiques et les atteintes neurologiques centrales.

Mais certaines de ces pathologies (cataractes congénitales, nystagmus congénitaux) sont accessibles à une thérapeutique et peuvent donc parfois permettre à l'enfant de passer à la classe des amblyopies modérées.

La distinction entre cécité et malvoyance et dans la malvoyance entre amblyopie modérée et amblyopie profonde devient de plus en plus facile.

PRISE EN CHARGE DES ENFANTS MALVOYANTS

L'annonce de la survenue d'un handicap visuel chez l'enfant est toujours un moment extrêmement douloureux pour les parents car le grand problème est leur éducation. On suppose qu'entre 0 et 14 ans 3,5 à 4% d'enfants ont un handicap visuel isolé qui est le plus souvent une amblyopie modérée.

La loi Tunisienne (loi du 23 Mai 1981 n° 81-46 relative à la promotion et à la protection des handicapés modifiée et complétée par la loi n° 89 – 52 du 14 Mars 1989) stipule que « les handicapés ont le droit de bénéficier d'une éducation, d'une rééducation, et d'une formation professionnelle appropriées » (article 6).

« L'éducation et la rééducation se feront autant que possible dans les établissements d'éducation ordinaire, et à défaut dans les établissements spécialisés » (article 10) mais cette loi est générale et d'ailleurs s'applique bien pour les enfants aveugles ou la prise en charge institutionnelle et sociale est appropriée. Cependant elle ne couvre pas les enfants malvoyants ; car ces enfants ne sont pas des aveugles, ils peuvent voir et ils n'ont pas donc leur place dans les écoles pour aveugles et le véritable problème et leur insertion scolaire.

Comment prendre en charge ces enfants malvoyants ?

* D'abord il faut insister sur la nécessité d'un dépistage précoce de cet handicap visuel. Malheureusement la particularité de l'enfant quelque soit son âge réside dans le fait qu'un état de malvoyance ne suscite presque jamais de plainte : l'enfant ignore la référence à la normalité et il s'adapte spontanément à son environnement. Les familles si elles n'ont pas été préalablement sensibilisées aux problèmes visuels rencontrent le plus souvent de grandes difficultés à reconnaître les troubles visuels de leurs enfants.

C'est pourquoi l'âge de la première consultation est encore de nos jours relativement tardif. Le dépistage est donc crucial mais reste non systématique dans notre pays. Il faut donc insister :

- Chez le nourrisson ; sur le rôle des pédiatres.
- A l'âge préscolaire : sur le rôle des éducateurs dans les jardins d'enfants (important mais insuffisant) par l'observation de tout comportement visuel anormal chez l'enfant (strabisme, ...) sachant qu'un enfant sur 8 présente des anomalies visuelles. Ce pendant lorsqu'il n'existe aucun signe évocateur, il faut insister sur un examen ophtalmologique systématique chez tout enfant à la maternelle.

* Vient ensuite, l'étape scolaire. Certaines mesures sont connues :

- placer l'enfant devant en classe.
- Correction optique palliant à une amétropie
- Aides optiques grossissantes ect...

Mesures limitées, pas toujours réalisables et restent peu efficaces d'où les échecs scolaires et souvent ces enfants se trouvent orientés à tort vers les institutions pour aveugle.

Alors comment peut on améliorer la prise en charge de ces enfants malvoyants ?

- On peut prévoir des structures privées, ce sont en fait des structures palliatives de rééducation plutôt que d'enseignement mais elles peuvent ne pas durer et ou la prise en charge est souvent épisodique.

- Ou des structures pédagogiques dépendants de l'éducation nationale avec intégration collective dans des établissements ordinaires de l'Education Nationale.
- Ou mieux encore dans des structures spécialisées avec internat, professeurs spécialisés ect...

CONCLUSION

Autant que la cécité, la malvoyance chez l'enfant constitue un véritable problème de santé publique mais plus que la cécité elle pose le problème de l'intégration scolaire et sociale. Ce problème est malheureusement loin d'être résolu.

COMITE DE REDACTION

Coordinateur :

- A.Kraiem

Groupe de travail :

- S.Trojet.
- A.Kasri
- M.A.Elafrit

BIBLIOGRAPHIE

1 – A. KRAIEM

Les cécités infantiles en Tunisie
Thèse de médecine . Tunis 1979.

2 – O. BELTAIEF

Handicap visuel : épidémiologie, étiologies ; prévention, rééducation.
Thèse de médecine. Tunis 1996

3 – B. LE BAIL

Prise en charge de l'enfant déficient visuel.
Institut National des jeunes aveugles. Paris 2003

4 – Dossier

la situation des jeunes déficients visuels en France.
Enquête ANPEA. 2004-2005