

Le handicap visuel : une réponse transdisciplinaire

M.Y. Hesson Ruhomauly¹, Vladimir Berkoutov², Philippe Blanc³

Ce cas pratique de malvoyance d'un enfant atteint d'une maladie de Stargardt montre l'importance de l'accompagnement transdisciplinaire tourné vers les besoins propres de la personne déficiente visuelle et souligne la nécessité d'une information personnalisée sur sa prise en charge.

Jules, jeune patient de 12 ans, est atteint d'une maladie de Stargardt, maculopathie héréditaire qui se traduit par une atteinte maculaire bilatérale symétrique évoluant rapidement vers l'atrophie maculaire et la perte de vision centrale. Elle se manifeste le plus souvent vers la fin de l'enfance, entre l'âge de 7 et 15 ans, par une baisse de l'acuité visuelle, un scotome central absolu au niveau du champ visuel et une altération de la vision des couleurs d'axe rouge-vert. Il n'y a actuellement aucun traitement pour la maladie. Dans les formes avancées, on peut proposer à ces patients malvoyants une réhabilitation visuelle.

L'orientation vers un centre basse vision

Le Dr Ruhomauly, l'ophtalmologiste traitant, témoigne « *Dans le cas de Jules, ses parents étaient désemparés et commençaient à se poser beaucoup de questions sur l'avenir de leur fils, son insertion dans le milieu scolaire, la pratique des sports et loisirs, les moyens d'aide sociale, etc. Mes moyens de prise en charge au cabinet étant limités pour ces types d'affection, et ne disposant pas de l'équipement nécessaire pour déterminer les moyens les mieux adaptés pour améliorer le quotidien de ce jeune enfant, je l'ai donc dirigé vers le Basse Vision Cecom où diverses compétences sont réunies pour venir en aide à ces jeunes patients.* ».

Le 13 octobre dernier, Jules y est accueilli, accompagné de sa maman, très inquiète par le diagnostic récent de la maladie. Elle méconnaît totalement les moyens

1. Ophtalmologiste, Osny (95).
2. Orthoptiste, Basse Vision Cecom, Paris.
3. Opticien, Basse Vision Cecom, Paris.



Le centre d'essais et de conseils en optique pour personnes malvoyantes (Cecom), souffle sa première bougie. Situé à côté de l'Institut de la Vision à Paris dans le 12^e arrondissement, plus de trois cents personnes y ont déjà été gracieusement accueillies par une équipe composée d'orthoptistes et d'opticiens.

d'accompagnement existants et les différentes démarches à suivre. Lors de l'entretien avec l'orthoptiste, elle semble perdue.

Malgré tout, Jules, qui est en CM2, suit une scolarité "normale", mais ne peut plus lire ce qui est inscrit au tableau de la classe. Sa maîtresse lui donne à chaque heure une feuille où est retranscrit en gros caractères ce qu'il y a sur le tableau. Jusqu'ici, il avait une acuité visuelle de près qui se chiffrait à P8 et une acuité visuelle de loin ne dépassant pas 2/10.

En arrivant au centre, la maman souhaite avoir des réponses sur l'avenir de son fils qui, l'année prochaine, va entrer en première année de collège. Ça sera donc une transition importante dans la vie de Jules, avec de nouvelles difficultés en perspective (un rythme plus élevé, une charge de travail plus importante). Il faut donc rechercher des moyens adaptés pour lui assurer une scolarité normale et autonome.

Élaborer un « projet de vue »

Le rôle de l'orthoptiste consiste à avoir une écoute attentive de l'enfant et de sa maman, à réaliser un dépistage orthoptique basse vision et à identifier les attentes visuelles essentielles de Jules. Il fournit également les conseils nécessaires sur les professionnels de la malvoyance qui pourront contribuer à une amélioration de ses performances visuelles.

Les actions à envisager à la suite de l'entretien avec l'orthoptiste se résument en trois points :

1. Le maintien de l'autonomie de Jules dans des tâches visuelles pendant les cours au collège est recommandé. L'orthoptiste déconseille d'opter pour une solution proposée par l'enseignante de Jules qui consiste à solliciter l'aide d'une assistante d'éducation. Ce sera le projet de vue commun à Jules et aux autres professionnels, qui inclut la lecture de près et la lecture de loin au tableau.

2. L'orientation vers une assistance sociale sera importante pour permettre à la famille de créer un dossier à la MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

3. Un bilan de basse vision ainsi qu'une rééducation orthoptique sont fortement conseillés. Le dépistage basse vision réalisé au cours du rendez-vous montre que les stratégies visuelles utilisées par Jules ne sont pas optimales. Ce bilan et cette rééducation auront pour but de mettre en évidence, puis d'apprendre au patient à utiliser parfaitement les zones rétiniennes non touchées par la pathologie (TRL ou *Trained Retinal Locus*), mais aussi de permettre à Jules d'optimiser l'utilisation d'éventuelles aides optiques.

Les aides visuelles proposées

C'est avec ce « projet de vue » que Jules et sa maman sont dirigés vers l'espace « opticien ». La mesure des performances actuelles du jeune malvoyant est de 0,16 sur son œil droit et de 0,2 sur l'œil gauche non améliorable, en vision de loin.

Aide visuelle pour l'activité en vision de loin

L'œil droit de Jules, initialement dominant, est moins performant que son œil gauche. La déficience visuelle de Jules étant de nature centrale, un système grossissant en vision de loin de type « Kepler » est donc testé sur son œil gauche et tenu dans la main gauche (la main droite est dédiée à l'écriture). Après un court instant d'hésitation et de mise au point du système, la ligne de 0,63 d'acuité est lue assez rapidement. Ce dispositif optique,

constitué d'un système « oculaire » et d'un système « objectif » convergents dont le rapport des puissances en détermine le « grossissement », est doté d'un « prisme redresseur » sans lequel les images perçues seraient vues inversées. Le champ obtenu au travers du système est toutefois restreint. Dans le cas de Jules, le champ angulaire n'est que de 12° avec un diamètre d'objectif de 12 mm, soit un cercle d'environ 1 mètre de diamètre à 5 mètres d'éloignement.

La mesure du besoin théorique de grossissement est réalisée au moyen d'un test de Parinaud placé à 20 cm. Le seuil d'autonomie en acuité visuelle pour la lecture de caractères courants est habituellement chiffré à 0,4, ce qui correspond à la lecture d'un texte de taille Parinaud 2 à 20 cm. Pour rappel, la distance de référence du P2 est de 50 cm (distance qui sous-tend une acuité visuelle de 1,0 de près). À 20 cm, Jules déchiffre le Parinaud 6 lentement (acuité visuelle de près déduite de 0,13). Le besoin théorique de grossissement est donc de 3x au minimum pour Jules afin de reconnaître des caractères de la taille du P2 (figure 1).

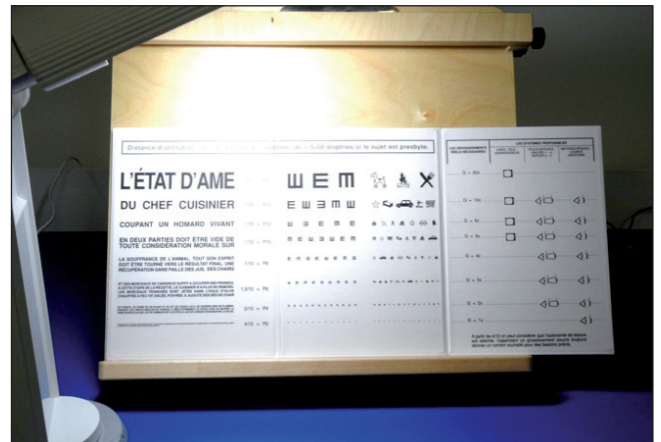


Figure 1. Test de Parinaud placé à 20 cm (au lieu de 50 cm normalement) avec un éclairage directionnel dont la « température de couleur » est proche de celle de la lumière solaire (4 500°K) afin d'obtenir un contraste optimal sur les caractères.

Les aides visuelles testées pour les activités en vision de près

- La loupe à poser à « fond clair » ou loupe de Stanhope : placée sur le texte, sous la forme d'une section de « demi-boule » (grossissement de 3,6x avec une lentille additionnelle), le grossissement perçu est dépendant également de la position de l'observateur, donc de son accommodation. Jules, les yeux collés sur la loupe dotée d'un éclairage incorporé, lit avec une bonne efficacité

Optique

les caractères de la taille du P3,2. Ceux du P2,5 sont plus difficilement reconnus (figure 2).

- La loupe électronique présentée avec son agrandissement minimum permet à Jules de lire directement le texte de la taille du P2 avec une efficacité excellente. La taille limitée de l'écran impose un déplacement de l'instrument réglé par la vitesse de lecture. Une position plus éloignée de Jules par rapport à l'écran de la loupe électronique ne diminue pas le résultat (figure 3).

- Un dispositif « électronique » de type caméra autofocus sur pied couplé à un ordinateur portable permet de lire les données captées par la caméra sur l'écran (soit un document placé à côté de l'ordinateur, soit des écritures sur un tableau éloigné) et de saisir les informations sur le clavier dans une fenêtre séparée (figure 4).

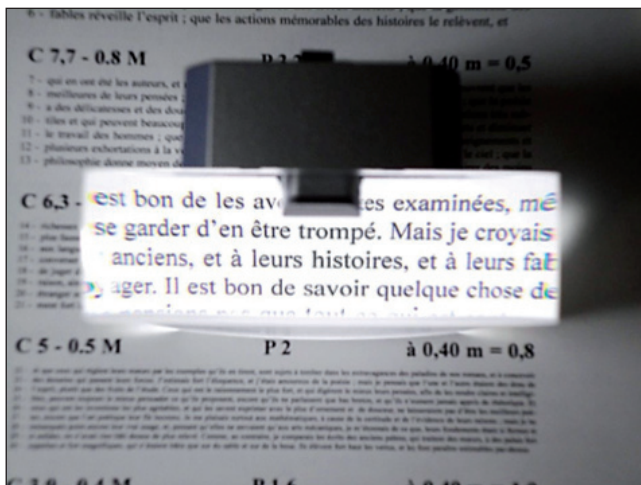


Figure 2. La loupe à poser à « fond clair » ou loupe de Stanhope, placée sur le texte, sous la forme d'une section de « demi-boule ».



Figure 3. Loupe électronique : la taille limitée de l'écran impose un déplacement de l'instrument réglé par la vitesse de lecture.

ures sur un tableau éloigné) et de saisir les informations sur le clavier dans une fenêtre séparée (figure 4).

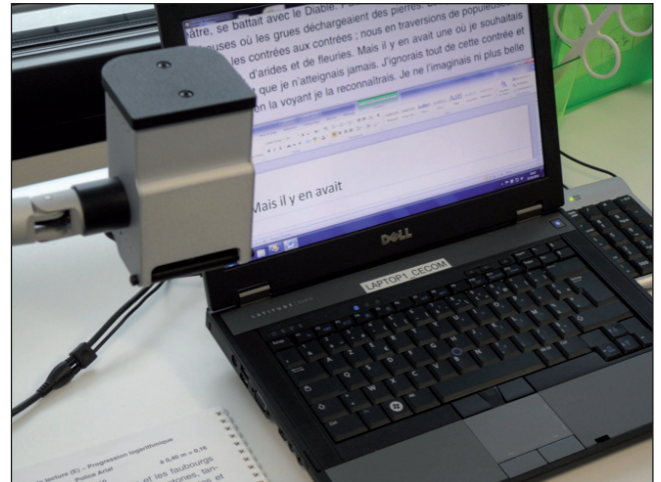


Figure 4. Dispositif « électronique » de type caméra autofocus sur pied couplé à un ordinateur portable qui permet de lire les données captées par la caméra sur l'écran d'ordinateur.

Les étapes suivantes

À l'issue du bilan optique, une synthèse est remise à Jules et à sa maman et commentée par l'orthoptiste et l'opticien, rappelant les points essentiels évoqués lors de ce rendez-vous :

- Remplir un dossier MDPH avec l'assistante sociale du CCAS (centre communal d'action sociale).
- Envisager un bilan orthoptique basse vision suivi d'une rééducation qui faciliterait aussi l'usage d'aides visuelles, comme le monoculaire à main avec une nouvelle stratégie oculo-visuelle et oculo-manuelle à acquérir.
- Identifier les familles d'aides visuelles qui permettront à Jules de maintenir une autonomie dans le cadre de son « projet de vue » et dont les résultats ont été évalués et transmis au médecin traitant en complément de ceux du dépistage orthoptique.

Conclusion

Jules et sa maman ont quitté le Basse Vision Cecom rassurés, avec des perspectives plus claires sur les moyens et stratégies qui permettront à Jules de réaliser au mieux un parcours éducatif autonome. L'échange entre les différents professionnels de la malvoyance est la « clé de voûte » de l'accompagnement d'une personne malvoyante pour lui permettre de maintenir une vie sociale et de pouvoir continuer à se projeter dans l'avenir.