

Mille et une réponses

La petite enfance



10, boul. Churchill, bureau 203, Greenfield Park (Québec) J4V 2L7
Tél.: (450) 465-7225 • Téléc.: (450) 465-5129
Internet: www.aqpehv.qc.ca • Courriel: info@aqpehv.qc.ca

Collaboratrices / collaborateurs à la rédaction

Alarie, Raymond
Allard, Nathalie
Archambault, Denyse
Assénat, Brigitte
Baribeau, Cécile
Baril, Francine
Blanchette, Martine
Boulay, Dominique
Charron, Guylaine
Chelin, Arlette
Comtois, Louise
de Bellefeuille, Kateri
Dreige, Danny
Dubreuil, Anne-Rose
Dumont, Pierre
Dupuis, Hélène
Durand, Marie-Josée
Fecteau, Céline
Fortin, Lucie
Grégoire, Luc
Guérin, Édith
Haefemeyer, James W.
Hamel, Krystiane
King, Richard A.
Landry, Bertrande
Lebeau, Marie-Paule
Lagacé, Jean-Pierre
Leroy, Bonnie
Lessard, Danielle
Létourneau, Annie
Martin, Marie-Josée
Nadeau, Jocelyne
Rondeau, Pierre
Savoie, Claire
Sanschagrin, Suzanne
Trépanier, Denise
Varin, Richard

Supervision de l'édition 2002

Kateri de Bellefeuille

Coordination

Johanne Isabelle

Correction

Guylaine Charron, Diane Gagnon
Kateri de Bellefeuille

Édition produite par l'AQPEHV

Conception Graphique

Plourde Infocom inc.

Impression

Partenaires en impression inc.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes. Il est utilisé afin d'alléger le texte. Le présent document sera disponible en version braille, en cassette audio et en version anglaise.

La production de ce document a été rendue possible grâce à l'aide financière du PACE de Santé Canada en accord avec la province de Québec.

Toute reproduction totale ou partielle est interdite sans l'accord écrit de l'AQPEHV.

@ AQPEHV 2002



www.aqpehv.qc.ca

Dépôt légal : Bibliothèque Nationale
du Québec

Dépôt légal : Bibliothèque Nationale
du Canada

ISBN 2-9807009-0-8

Deuxième trimestre 2002

Table des matières

Introduction	p. 5
Remerciements	p. 5
Présentation de l'AQPEHV	p. 6
L'oeil	p. 8
La déficience visuelle	p. 12
Définition.....	p. 13
Aides visuelles	p. 15
Les pathologies	p. 16
Albinisme.....	p. 17
Amaurose congénitale de Leber.....	p. 21
Amblyopie ou l'oeil paresseux	p. 23
Aniridie	p. 25
Cataractes congénitales	p. 27
Déficience visuelle d'origine corticale.....	p. 30
Glaucome	p. 33
Myopie maligne.....	p. 35
Rétinite pigmentaire	p. 37
Rétinoblastome	p. 39
Rétinopathie de la prématurité	p. 41
Rétinopathie diabétique.....	p. 43
Strabisme.....	p. 45
Lexique	p. 48
44 définitions d'anomalies de l'oeil.....	p. 49-53
Les ressources disponibles	p. 54
Assistances financières	p. 55
Organismes et ressources.....	p. 57
Centres de réadaptation du Québec	p. 59
L'adaptation	p. 62
Orientation et mobilité	p. 63
Adapter l'environnement et le matériel	p. 70
La canne blanche, un outil pour le déplacement	p. 73
Rôle du centre de réadaptation	p. 77
Rôle d'un parent auprès du centre de réadaptation	p. 80

Table des matières

Le développement de l'enfant	p. 82
Stimuler la vision au quotidien.....	p. 83
Le développement des habiletés auditives	p. 86
Les sens et le corps en action.....	p. 89
L'apprentissage de la marche.....	p. 92
La confiance en soi	p. 97
L'estime de soi et le développement social de l'enfant.....	p. 100
L'éveil à la lecture chez les enfants de 0 à 6 ans.....	p. 103
Le jeu chez l'enfant de 0 à 3 ans	p. 106
Apprends-moi à jouer (2 à 5 ans)	p. 109
Exemples de jeux.....	p. 113
Les jeux adaptés	p. 115
L'intégration	p. 118
L'intégration en garderie... pour une meilleure autonomie	p. 119
Guide pour les parents	p. 121
L'intégration scolaire	p. 122
Orientation, mobilité et intégration scolaire.....	p. 124
Plan d'intervention en milieu scolaire	p. 127
Exemples de plans d'intervention (CSDM – École Saint-Enfant-Jésus, C.S. Marie-Victorin – École Jacques-Ouellette, C.S. des Premières-Seigneuries)	p. 130

Introduction

Les enfants sont les plus grandes et les plus merveilleuses richesses de notre société. Les priorités d'actions de l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels – AQPEHV – s'inscrivent dans cette pensée et ouvrent la voie à de nouvelles avenues pour ces familles et ces enfants.

L'AQPEHV offre depuis plus de 22 ans plusieurs services et activités à ses membres : réseaux d'entraide, support dans les démarches à l'intégration sociale, informations, références, représentations auprès des organismes publics et gouvernementaux, des groupes socio-communautaires, formations, ateliers, rencontres provinciales et régionales, site Internet et forums de discussion. Un ensemble d'activités axées vers la mission de l'association : la promotion des intérêts et la défense des droits des enfants vivant avec une déficience visuelle et l'entraide entre parents. En regroupant les parents qui partagent les objectifs de l'association, l'AQPEHV favorise ainsi une approche d'entraide.

Mille et une réponses à la petite enfance est un guide qui fournit aux parents d'enfants handicapés visuels des moyens concrets et réalistes afin de mieux jouer leur rôle auprès de leurs enfants. Ce document offre aux parents des réponses à leurs questions les plus fréquentes; il donne des pistes de réflexion, des conseils et des suggestions favorisant le mieux-être des familles et le développement de l'enfant.

La deuxième édition de Mille et une réponses (2002) a été revue afin d'en permettre une lecture simplifiée et plus claire.

Remerciements

L'AQPEHV tient à remercier tous les auteurs et collaborateurs qui ont rendu possible cette réédition. Cette édition, comme la précédente, est le fruit du travail et des conseils de nombreuses personnes. Nous tenons à les remercier de leur précieuse collaboration.

Kateri de Bellefeuille
Directrice générale



Présentation de l'AQPEHV

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) est un organisme sans but lucratif comptant près de 300 membres. L'association compte des membres actifs dans les 17 régions administratives du Québec.

Depuis plus de vingt ans, l'association travaille en concertation avec des groupes de défense des droits et intérêts et des intervenants professionnels de divers milieux : santé, éducation, réadaptation, petite enfance, spécialistes de la déficience visuelle et groupes communautaires.

Mission

L'AQPEHV a pour mission de regrouper les parents d'enfants vivant avec une déficience visuelle sur le territoire du Québec en favorisant une approche d'entraide. Elle a aussi pour mission de réaliser des actions de promotion des intérêts et de défense individuelle et collective des droits de ces familles.

Historique en bref

L'association fut fondée en 1980 par 9 familles de différentes régions du Québec. L'AQPEHV obtient ses lettres patentes cette même année et tient sa première assemblée générale.

Principaux services

L'AQPEHV offre plusieurs services à ses membres : entraide, support dans les démarches, informations, références, site Internet et forums de discussion, représentations auprès des organismes publics, gouvernementaux, des groupes sociaux et communautaires, rencontres provinciales et régionales, formations, ateliers, activités sociales, etc.

Documentation spécialisée

Pour soutenir son action, l'organisme a développé et produit divers documents, brochures, cahiers thématiques, programmes de sensibilisation, servant d'outils d'intervention et de références auprès des parents et des intervenants. Certains documents sont produits en format audio ou braille.

Représentation externe de l'AQPEHV et comités de travail

- ◆ Comité sur l'enseignement du braille
- ◆ Comité québécois de concertation des normes du braille
- ◆ Comité directeur pour le guichet unique du livre adapté (Bibliothèque nationale du Québec)
- ◆ Groupe de concertation en adaptation scolaire (ministère de l'Éducation)
- ◆ Comité de concertation sur les technologies de l'information et des communications
- ◆ Comité éducation COPHAN (Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec)
- ◆ Comité de normalisation du braille
- ◆ Comité sur l'annonce du diagnostic difficile de l'hôpital Sainte-Justine
- ◆ Comité des usagers de l'hôpital Sainte-Justine

-
- ◆ Table de concertation de l'intégration des enfants vivant avec une déficience en centre à la petite enfance – Région de Montréal
 - ◆ Comité provincial pour l'intégration des enfants présentant une déficience en centre à la petite enfance – COPHAN
 - ◆ Table de concertation sur l'intégration des enfants vivant avec une déficience en centre à la petite enfance – Région de Laval
 - ◆ Table de concertation des services éducatifs – Région de Laval
 - ◆ Table de concertation des services éducatifs – Région de Montréal
 - ◆ Comité Jeunesse - COPHAN
 - ◆ Personnes-ressources pour les comités des bureaux régionaux de l'OPHQ

Témoignage d'un parent

« Après trois ans de questionnements et de recherches, j'ai enfin découvert l'AQPEHV. J'ai eu l'impression d'avoir gagné le gros lot! Enfin quelqu'un qui peut me mettre en contact avec des parents qui vivent la même expérience que moi et aussi me diriger vers les ressources existantes. »

Denyse Archambault,
mère d'un enfant handicapé visuel



« **L'AQPEHV,**
un ami et un guide
pour les parents »

CHAPITRE

L'oeil



L'oeil

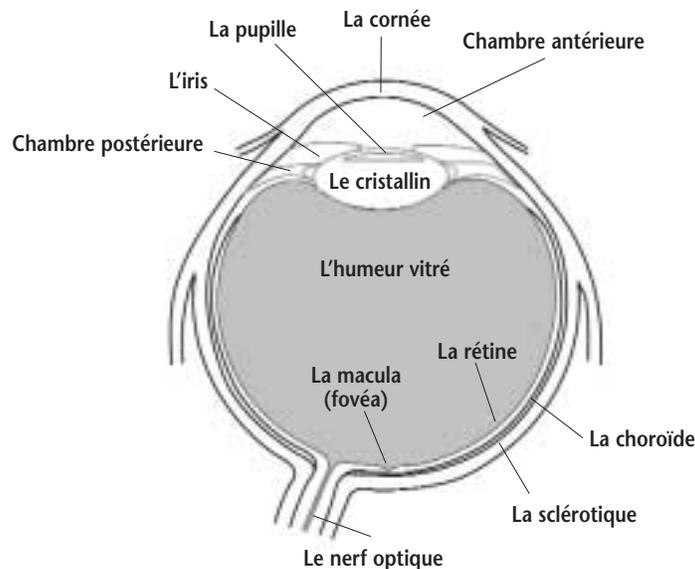
L'oeil forme un système optique qui comprend d'avant en arrière la cornée, l'humeur aqueuse, le cristallin et le corps vitré.

L'oeil est un organe fragile, heureusement bien protégé. Il est situé dans une cage osseuse qui sert de véritable amortisseur. En avant, la protection est assurée par les paupières; toute agression provoque, par réflexe, leur fermeture.

La mobilité des yeux dans les orbites est assurée par six muscles pour chaque oeil : quatre muscles « droits » qui tirent l'oeil en haut / en bas, à droite / à gauche, et deux muscles « obliques » qui ont une action complexe. L'incoordination des mouvements oculaires provoque le strabisme.

La vision est une fonction sensorielle qui comprend : la réception des images par les yeux, leur transmission par les voies optiques et leur interprétation par le cortex cérébral occipital. Plus précisément, la vision débute avec l'entrée des rayons de la lumière dans l'oeil à travers la cornée, le premier tissu transparent. Puis les rayons passent à travers la pupille, cette ouverture ronde au centre de l'iris, la partie colorée de l'oeil. La pupille varie de grandeur selon la quantité de lumière qui entre dans les yeux. Les rayons passent ensuite à travers le cristallin, qui en modifiant sa forme, focalise les rayons selon l'objet regardé; c'est la mise au foyer de l'oeil. Enfin, la lumière atteint la rétine et son énergie excite les cellules, créant un influx nerveux qui voyage ensuite via le nerf optique, au cerveau pour l'interprétation de ce que l'on voit.

Dessin de l'oeil



L'oeil

L'iris, la partie colorée de l'oeil, est situé derrière la cornée; il a la forme d'un disque plat percé au centre (pupille) et comporte deux petits muscles qui modifient automatiquement l'ouverture de la pupille.

La pupille est l'ouverture de l'iris qui contrôle la quantité de lumière qui pénètre dans l'oeil. Elle s'ouvre toute grande dans le noir et se contracte dans la lumière vive.

La cornée est comme le verre d'une montre; elle protège l'intérieur de l'oeil et permet de voir clairement en laissant passer les rayons lumineux.

La sclérotique appelée « blanc de l'oeil » est une enveloppe dure et résistante recouvrant l'oeil sur presque toute sa surface, de coloration blanche, se prolongeant par la cornée (transparente) en avant et par une petite ouverture postérieure (en arrière) laissant le passage au nerf optique.

Le cristallin se trouve derrière l'iris. C'est une lentille qui concentre sur la rétine les rayons de lumière qui pénètrent dans l'oeil.

La macula (fovéa) correspond à une portion spécialisée de la rétine. Elle est responsable de la vision des couleurs et de la vision des petits détails. C'est la macula qui permet de lire, de distinguer les visages.

L'humeur vitré est un matériel gélatineux qui remplit l'espace à l'intérieur de l'oeil en arrière du cristallin. Alors que nous vieillissons, il se liquifie et peut se crisper. Cela se produit souvent et beaucoup plus tôt dans les yeux qui sont fortement myopes. Cela peut se produire également après des dommages ou une inflammation dans l'oeil.

Le nerf optique est le nerf derrière la rétine qui assure le contact avec le cerveau.

La choroïde est formée d'un réseau de vaisseaux sanguins (artères et veines) dont le rôle est de nourrir la rétine. La vascularisation artérielle de la choroïde se fait par l'intermédiaire de l'artère ophtalmique et plus précisément par les artères ciliaires. Le retour veineux s'effectue par les veines vortiqueuses.

La rétine peut se comparer au film d'une caméra puisqu'elle capte les messages visuels (rayons de lumière) qui seront acheminés au cerveau via le nerf optique. Elle recouvre l'arrière de l'oeil et contient deux types de cellules, les cônes et les bâtonnets.

Anne-Rose Dubreuil, Nathalie Allard,
Édith Guérin et Lucie Fortin

Bibliographie



Lenne, William, *Bien voir toute la vie*, Éditions Nathan, 74 p, 1990.

Crystal, Nancy et Tytla, Milan, *Tu n'en croiras pas tes yeux!*, Héritage Jeunesse, 84 p, 1996.

Handidactics, *Guide du participant*, Formation à l'accueil des personnes handicapées, 75 p, 1991.

CHAPITRE

La déficience visuelle

Définitions

La déficience visuelle ⁽¹⁾ est une perte, une malformation, un manque au niveau du fonctionnement des yeux ou de la vision, qui est non améliorable par des moyens conventionnels.

La déficience visuelle se définit à partir de deux éléments de base :

- ◆ L'acuité visuelle
- ◆ Le champ visuel

L'acuité visuelle se définit comme étant une faculté de la vue à distinguer des détails très fins. On la mesure habituellement avec le test de reconnaissance de lettres. On note généralement les résultats sur 6 (6/6, système métrique) ou sur 20 (20/20, système impérial). Ainsi, une acuité visuelle de 6/12 ou 20/40 signifie qu'il faut s'approcher à 6 mètres (ou 20 pieds) pour voir quelque chose normalement vu à 12 mètres ou 40 pieds.

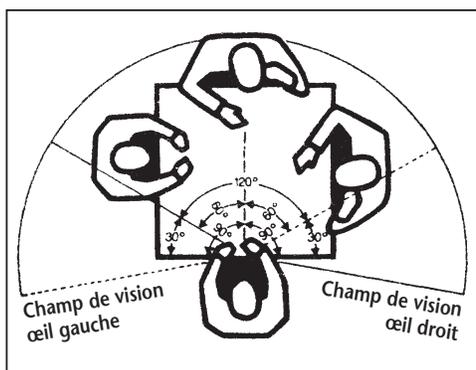
Cette mesure indique la capacité de vision au détail. L'acuité visuelle considérée est toujours celle du meilleur oeil et est évaluée avec la meilleure correction régulière de lunettes ou de verres de contact.

Les causes

- ◆ Elles peuvent être génétiques (héréditaires), congénitales ou de développement (non-héréditaires), associées à une maladie ou accidentelles.

La déficience visuelle peut apparaître :

- ◆ Au moment de la grossesse: phénomène héréditaire, maladie chez la mère ou infection d'un des deux parents
- ◆ Au moment de l'accouchement dans les heures ou les jours qui suivent: suroxygénation des nouveaux-nés (incubation prolongée)
- ◆ Durant l'enfance et l'adolescence: blessures à l'oeil, infections, diabète, glaucome, cancer, méningite, etc.



Quant au champ visuel, il se définit comme étant l'ensemble de l'espace pouvant être perçu par un oeil immobile. Il se mesure en degrés comme un angle. Un champ visuel normal est d'environ 160-170 degrés dans le plan horizontal.

Définitions

Saviez-vous que...

- ◆ 80 % des informations provenant du monde extérieur passent par nos yeux
- ◆ Tous les bébés du monde naissent avec des yeux bleu marine
- ◆ 95 % des personnes ayant une déficience visuelle ont un résidu visuel. En conséquence, un pourcentage minimal de gens ont une cécité complète

Deux mois seulement après la conception, on voit déjà les yeux du fœtus

(1) Est considérée légalement aveugle au sens de la loi canadienne, toute personne dont l'acuité visuelle, dans les deux yeux, après correction par l'usage de lentilles réfractives appropriées, est d'au plus 6/60 (20/200), d'après l'échelle Snellen ou l'équivalent ou si le champ de vision dans chaque œil est d'un diamètre inférieur à 20 degrés.

Est considérée *handicapée visuelle*, toute personne résidant au Québec, qui après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées, à l'exclusion des systèmes optiques spéciaux et des additions supérieures à + 4 dioptries, a une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6/21 ou dont le champ de vision est inférieur à 60 degrés dans les méridiens 180 degrés ou 90 degrés, et qui, dans l'un ou l'autre cas, est inapte à lire, écrire ou à circuler dans un environnement non-familier.

Il est à noter que pour les résidents du Québec, la définition *légalement aveugle* du gouvernement canadien s'applique aussi.

Aides visuelles

Au Québec

Optelec

www.optelec.com/

Visuaide

www.visuaide.com/

Institut Nazareth et Louis Braille

www.inlb.qc.ca/aide.htm

Braille Jymico inc.

www.braillejymico.qc.ca/

Groupe Betacom

www.betacom.com/

Tesco

www.tecso.qc.ca/

Aux États-Unis

NAVH magasin d'aides visuelles

www.navh.org/shop/index.tagx

All about vision

www.allaboutvision.com/lowvision/index.htm

Low-vision aids

members.aol.com/danlrob/MDpeople/lowvis aids.html

Ocutech

www.ocutech.com/

Low vision aids

www.lowvision.org/low_vision_aids.htm

The optical shoppe

www.visionaids.com/

Dynamic living

www.dynamic-living.com/low_vision_aids.htm

« On ne voit bien
qu'avec le coeur. L'essentiel
est invisible pour les yeux »

Antoine De Saint-Exupéry

CHAPITRE

Les pathologies



Albinisme

Qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une condition héréditaire : les individus héritent de cette dysfonction de leurs parents par la transmission de gènes qui causent cette maladie. Les personnes atteintes d'albinisme ont peu ou pas du tout de pigment dans les yeux, la peau et les cheveux (ou dans certains cas seulement dans les yeux). Les gènes fautifs ne permettent pas au corps de produire la quantité normale d'un certain pigment appelé mélanine.

Une personne sur 17 000 est atteinte d'une certaine forme d'albinisme.

Environ 18 000 personnes aux États-Unis en sont atteintes. L'albinisme peut affecter des personnes de toutes les races. La plupart des enfants nés avec l'albinisme sont issus de parents ayant de bons antécédents ethniques quant à la couleur des cheveux et des yeux.

Qu'est-ce que l'albinisme peut causer comme problèmes ?

Les yeux ont besoin de pigment (principalement dans l'iris, la couleur des yeux) pour qu'une quantité normale de lumière pénètre dans l'œil et ainsi pouvoir développer une vision normale. Les personnes souffrant d'albinisme ont une diminution marquée de la vision causée par une quantité moindre de pigment. La peau a besoin de pigment pour pouvoir se protéger des rayons du soleil et les personnes albinos vont brûler facilement au soleil. Dans les pays tropicaux, plusieurs personnes, qui sont atteintes d'albinisme et qui ne protègent pas leur peau, se retrouvent avec un cancer de la peau.

Il y a plusieurs types d'albinisme moins répandus et qui peuvent entraîner d'autres problèmes, telles que difficultés de coagulation ou problèmes d'audition.

L'albinisme peut causer des problèmes sociaux, parce que les albinos ont une apparence différente du reste de leur famille et des autres personnes de leur entourage.

Qu'est-ce que l'albinisme peut provoquer comme problèmes visuels ?

Les gens qui sont atteints d'albinisme (ou bien ça touche les yeux seulement, ou bien cela implique la peau, les cheveux et les yeux) ont souvent différentes incapacités.

- ◆ Ils ont une vision de près ou de loin très diminuée et souffrent souvent d'astigmatisme. L'acuité visuelle se situe entre 20 / 30 (près de la normale) et 20 / 400 (légalement aveugle).
- ◆ Ils sont atteints de nystagmus qui est un mouvement involontaire d'aller-retour des yeux comme une « pendule ».
- ◆ Ils sont atteints aussi souvent de strabisme (œil qui louche) : les yeux ne réussissent pas à fixer un objet en même temps. À cause de cette condition, qu'est le strabisme, les albinos peuvent ne pas avoir une perception de la profondeur du tout ou avoir une déficience de cette vision des profondeurs (vision stéréoscopique) par rapport aux yeux qui fonctionnent ensemble.
- ◆ Ils peuvent aussi présenter des erreurs de réfraction communes comme la myopie, l'astigmatisme et l'hypermétropie.
- ◆ Ils sont très sensibles à la lumière, ce qu'on appelle la photophobie : l'iris permet normalement le contrôle de la quantité de lumière qui entre dans l'œil. Contrairement à la pensée populaire, cette sensibilité n'empêche pas les albinos d'aller dehors lorsque la journée est ensoleillée.

Albinisme

Il y a aussi une idée répandue que tous les albinos ont les yeux rouges. En fait, la couleur de l'iris peut varier du gris terne, au bleu et jusqu'au brun. L'iris brun est plus commun chez les races à pigmentation très élevée.

Dans certains cas d'albinisme et sous certaines conditions lumineuses, il y a une teinte rougeâtre ou violet réfléchi à travers l'iris, parce qu'il y a très peu de pigment. La teinte rouge provient de la rétine, laquelle est la couche superficielle de l'intérieur de l'œil.

Cette réflexion rouge est similaire à ce qui survient lorsqu'une photographie est prise et que la personne a regardé directement la caméra. Dans certains cas d'albinisme, la couleur rouge peut réfléchir au travers de l'iris aussi bien qu'au travers de la pupille.

Les changements habituels de l'œil dans les cas d'albinisme incluent un manque de développement de la fovéa (portion centrale de la rétine qui permet une vision des détails), et des changements dans le développement des nerfs qui relient les yeux au cerveau.

La fovéa est une petite, mais très importante, partie de la rétine à l'intérieur de l'œil. La fonction de la rétine est de recevoir la lumière passant au travers des milieux oculaires et d'envoyer un signal nerveux au cerveau pour analyser ce que l'œil voit.

La fovéa est la surface centrale de la rétine utilisée pour une vision claire telle que pour la lecture. On ne peut pas toujours expliquer pourquoi la fovéa ne se développe pas dans le cas de l'albinisme. Le développement des yeux semble avoir besoin de mélanine pour pouvoir assurer le développement de la fovéa, ainsi que pour diriger les impulsions nerveuses de la rétine vers les régions du cerveau où la vision est perçue.

Les études ont démontré que les albinos ont un schéma inhabituel pour le relais des signaux des nerfs optiques provenant des yeux. Les connections nerveuses provenant des yeux vers les centres cérébraux de la vision sont désorganisées. Cet agencement inhabituel pour les signaux nerveux empêche probablement les yeux de travailler ensemble et cause le strabisme.

Quelle correction peut-on apporter au problème de vision ?

Les ophtalmologistes et les optométristes peuvent aider les personnes atteintes d'albinisme à compenser pour leurs problèmes visuels, mais ils ne peuvent pas les éliminer.

Pour améliorer l'acuité visuelle, les spécialistes en basse vision peuvent prescrire une variété d'appareils. Aucun appareil ne peut satisfaire tous les besoins de toutes ces personnes dans toutes les situations, puisque chaque activité et occupation exigent une utilisation différente de la vision. Les cliniques de basse vision prescrivent souvent des lentilles télescopiques insérées dans des lunettes, quelquefois appelées « système bioptique », qui peuvent s'adapter pour les travaux rapprochés aussi bien que pour une vision éloignée. Des lunettes à foyer simple ou avec double foyer et une forte correction pour la lecture peuvent rendre de bons services à plusieurs personnes souffrant d'albinisme.

Pour le nystagmus, les recherches n'ont pas encore découvert un traitement efficace. Cependant les tentatives de traitement pour contrôler le nystagmus incluent la rétroaction biologique (ou « bio-feedback »), les verres de contact et une opération pour aider à contrôler le nystagmus, mais les recherches n'ont pas prouvé qu'un traitement pouvait être efficace dans chacun des cas.

En ce qui concerne le strabisme, les ophtalmologistes préfèrent traiter les bébés vers l'âge de six mois, avant que leur fonction visuelle ne soit développée entièrement. Ils peuvent recommander aux parents de mettre une cache sur l'œil que l'enfant utilise le plus pour encourager l'utilisation de l'œil qui n'est pas préféré. La correction du strabisme par chirurgie des muscles autour de l'œil ne corrige pas complètement le problème. Quoique ces traitements puissent améliorer l'apparence des yeux, ils ne peuvent pas corriger le problème d'une mauvaise transmission nerveuse au cerveau.

Pour la photophobie, les spécialistes en basse vision peuvent prescrire des lunettes solaires qui protègent les yeux des rayons lumineux ou des lentilles dites photochromiques qui s'assombrissent lorsqu'exposées à une lumière brillante. Il n'est pas prouvé que les lunettes solaires améliorent la vision, même si elles sont portées en très bas âge, mais elles améliorent le confort visuel. Par contre, beaucoup de jeunes albinos n'aiment pas porter des verres teintés.

Qu'est-ce qui cause l'albinisme ?

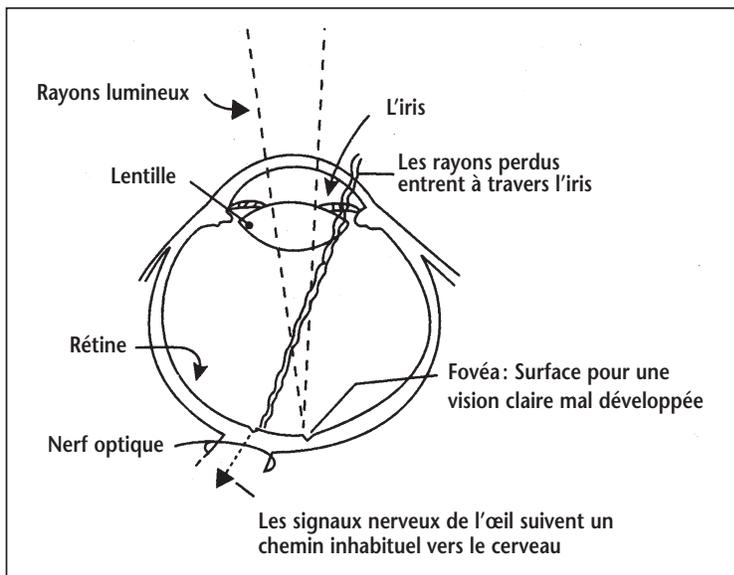
Pourquoi les enfants naissent-ils avec cela ?

L'albinisme est une condition génétique causée par des gènes fautifs et hérités des parents. Ces gènes sont transmis dans la famille de génération en génération. Les gènes proviennent de l'ovule et du sperme qui, une fois associés à la conception, servent à la formation de l'hérédité d'un bébé.

Les gènes agissent comme un guide qui dit au système comment faire son travail. Dans le cas de l'albinisme, les gènes impliqués sont ceux qui disent aux yeux et à la peau comment fabriquer les pigments de mélanine. Les yeux et la peau fabriquent leur pigmentation à partir d'une substance alimentaire appelée tyrosine, laquelle est un acide aminé.

Chaque cellule du corps a deux copies de chaque gène, une version provenant du père et une version provenant de la mère. Pour la plupart des types d'albinisme, la personne a reçu le gène de l'albinisme des deux parents et les deux versions de son guide pour fabriquer les pigments sont incorrectes.

Si une personne porte un gène normal et un gène fautif, elle possède encore un guide qui va lui procurer assez d'informations pour fabriquer les pigments. Cela veut dire qu'elle aura les cheveux et les yeux de couleur normale. Les parents qui portent un gène fautif causant l'albinisme (avec une version incorrecte du guide) mais qui ont toutefois une pigmentation normale, possèdent encore un gène normal avec une version normale du guide.



Albinisme

Environ 1 personne sur 70 transporte le gène de l'albinisme. Imaginons un homme et une femme possédant chacun le gène de l'albinisme et qui ont une pigmentation normale. Ils ont chacun une copie du gène normal et un gène fautif. Ils vont donc transmettre un de ces deux gènes quand ils vont concevoir un enfant.

Ceux-ci ont une chance sur deux de transmettre le gène de l'albinisme à leur bébé. Par conséquent, pour chaque grossesse, il y a une chance sur quatre que le bébé reçoive les deux gènes d'albinisme : dans ce cas, le bébé n'aura aucun guide normal pour fabriquer des pigments et sera albinos.

Cette explication sur la transmission de l'albinisme s'applique pour la plupart des types d'albinisme, mais pas tous.

Il y a plusieurs étapes dans la fabrication de la tyrosine à l'intérieur du pigment et, en effet, plusieurs gènes sont concernés. C'est ce qui explique qu'il y a différents types d'albinisme. Pour prédire les chances que des parents auront d'avoir un enfant avec l'albinisme, cela demande d'examiner les caractéristiques génétiques des parents et de leur parenté et d'effectuer avec soin les examens et les tests pour découvrir quel type d'albinisme est présent dans la famille. Si vous voulez avoir des informations spécifiques sur vos possibilités d'avoir un enfant avec albinisme, il faut consulter un spécialiste en génétique.



Bibliographie

Haefemeyer, James W., King, Richard A. et Leroy, Bonnie, *Tout ce que vous voulez savoir à propos de l'albinisme*, traduit de l'anglais par Denyse Archambault, 28 p, 1989. Reproduit intégralement avec l'autorisation de l'auteur.

Collaboration

Jean-Pierre Lagacé, optométriste et
Édith Guérin, optométriste

Amaurose congénitale de Leber

L'amaurose congénitale de Leber est à l'origine de 10% des cas de cécité congénitale. C'est une maladie autosomale récessive c'est-à-dire une maladie rare car pour en être atteint, un bébé doit avoir reçu le gène de ses deux parents. Les parents quant à eux peuvent être également atteints ou seulement porteurs du gène défectueux.

La maladie est caractérisée par une absence bilatérale et quasi totale des cellules responsables de la vision : les photorécepteurs. Il y a deux types de photorécepteurs : les bâtonnets : responsables de la vision périphérique et de la vision de nuit et les cônes : responsables de la vision des détails et de la vision de couleurs.

L'atteinte sévère des photorécepteurs dans l'amaurose de Leber entraîne une diminution très importante de l'acuité visuelle souvent de l'ordre de 20 / 200, c'est-à-dire que le patient voit à 20 pieds ce qu'il devrait voir à 200 pieds si sa vision était normale. Cette baisse de vision oblige le patient à faire un mouvement continu des yeux à la recherche d'une image claire, c'est le nystagmus de recherche qui apparaît durant les premiers mois de vie.

Les enfants ont souvent une hypermétropie : mauvaise vision de près et risquent de développer des cataractes soit une opacification du cristallin.

Un phénomène appelé réflexe oculo-digital se manifeste chez les bébés qui tentent d'avoir une image plus claire en se frottant les yeux.

À l'examen de la rétine, le médecin ophtalmologiste peut retrouver des signes additionnels de la maladie, tels : des figures pigmentées, des artéριοles rétrécies, un nerf optique plus pâle.

Ces signes peuvent cependant être absents malgré la présence de la maladie. Un test spécial appelé électrorétinogramme (ERG) permet de confirmer le diagnostic en démontrant une diminution anormale de la réponse des photorécepteurs à la stimulation lumineuse.

Les bébés diagnostiqués porteurs d'une amaurose de Leber doivent être examinés par un pédiatre car il y a, dans 30% des cas, des anomalies neurologiques ou rénales associées.

Des prises de sang seront aussi nécessaires pour rechercher deux maladies métaboliques :

- ◆ la maladie de Refsum, maladie de storage de l'acide phytanique infantile
- ◆ le syndrome de Basson-Kornzweig ou l'abétalipoprotéïnémie.

Ces maladies traitables donnent une présentation clinique similaire à l'amaurose de Leber.

Une consultation en génétique peut permettre aux parents de mieux comprendre les risques d'avoir d'autres enfants atteints de l'amaurose de Leber.

Il n'y a pas de traitement disponible présentement pour cette maladie, cependant des études récentes ont démontré l'absence chez certains patients d'une enzyme nommée l'enzyme membranaire guanylate cyclase 2D. Des recherches futures pourraient amener, espérons-le, un traitement biochimique à cette maladie.

Amaurose congénitale de Leber

Rédaction

Danny Dreige,
résident en ophtalmologie, CHUM



Bibliographie

*The natural history of Leber's
congenital amaurosis, age-
related findings in 35 patients,*
Katrina L. Heher, Elias I.

Traboulsi, Irene H. Maumenee,
MD, 1991.

*The infant with nystagmus, normal
appearin fundi, but an abnormal ERG,*
Scott R. Lambert, MD, Anthony Kriss,
PhD, David Taylor, FRCS, Survey of
ophtalmology, volume 34, number 3,
november-december 1989.

Congenital optic disk anomalies,
Michael C. Brodsky, MD, Survey of
ophtalmology, volume 39, number 2,
september-october 1994.

Amblyopie (l'œil paresseux)

L'amblyopie est la diminution de la vision d'un œil par non-stimulation d'une voie visuelle au cours du très jeune âge.

La voie visuelle de chaque œil est stimulée dès la naissance, lorsque le nouveau-né ouvre les yeux.

Chez les enfants, dans une proportion de 4 à 7 %, la voie visuelle des deux yeux n'est pas stimulée de façon adéquate. La cause la plus connue de ce désordre est le strabisme, communément appelé « œil croche ». Le strabisme atteint environ 2 % de la population.

L'autre cause la plus fréquente est présente à la naissance lorsque les deux yeux focalisent de façon différente, c'est-à-dire qu'un œil envoie un message clair au cerveau tandis que l'autre œil est non utilisé parce qu'il ne transmet pas une bonne image au cerveau. C'est le cas rencontré lorsqu'un œil par rapport à l'autre est beaucoup plus myope (œil trop long) ou hypermétrope (œil trop court).

Une autre cause, plus rare toutefois, est la présence d'une cataracte unilatérale qui, dans les premiers mois de la vie, peut causer une perte de vision irréversible si cet œil n'est pas opéré.

Le traitement

Le traitement de l'amblyopie ou de l'œil paresseux se fait généralement par l'occlusion du bon œil pour stimuler la voie visuelle déficiente et ainsi restaurer la vision de l'œil amblyope.

Si le traitement est commencé très tôt, il s'avère le plus souvent une réussite complète. Ce traitement doit généralement être maintenu et surveillé jusqu'à l'âge de neuf ans, âge où le développement visuel de l'enfant est complet.

Le médecin ophtalmologiste est le professionnel de la santé habilité à déceler et traiter l'amblyopie. L'orthoptiste participe aussi au traitement de l'amblyopie. L'examen du médecin ophtalmologiste avec l'instillation de gouttes dans les yeux peut déceler, même chez un jeune bébé, la cause de la non-utilisation d'un œil. Le port de lunettes correctrices et l'occlusion du bon œil sont les deux moyens les plus utilisés pour traiter l'amblyopie.

Dépistage par les parents

Une amblyopie chez un jeune enfant est habituellement détectée par un examen de l'ophtalmologiste. Toutefois, les parents peuvent faire un test simple à partir de l'âge de six mois chez un nourrisson qui est alerte.

Voici le test à faire pour déceler l'amblyopie chez un enfant.

Il s'agit de couvrir chaque œil séparément avec la main tout en montrant un objet qui intéresse l'enfant. Si l'enfant montre une résistance répétée à l'occlusion du même œil, il est possible que l'œil laissé à découvert présente une baisse de vision.

Si des doutes persistent, le pédiatre, l'infirmière ou l'orthoptiste peuvent également vous aider à dépister ce problème qui est souvent héréditaire. Ils vous dirigeront alors à un médecin ophtalmologiste qui devra procéder à un examen à l'aide de gouttes pour préciser la cause de la mauvaise vision de cet œil.

Amblyopie (l'œil paresseux)

Traitement de l'amblyopie par les parents

L'occlusion du bon œil pour améliorer la vision de l'œil amblyope est faite par les parents après consultation d'un ophtalmologiste ou d'un optométriste. Ceux-ci doivent vaincre la résistance de l'enfant qui naturellement s'objectera à l'occlusion du bon œil et ce, jusqu'à ce que la vision ait été rétablie dans l'œil déficient.

Pour être efficace, ce traitement peut nécessiter plusieurs jours d'occlusion du bon œil, selon la sévérité de l'amblyopie et l'âge de l'enfant. Des directives précises vous seront transmises par le médecin ophtalmologiste et l'orthoptiste.

En cas d'échec d'un premier essai de traitement, il est important de ne pas abandonner et de contacter à nouveau votre médecin ophtalmologiste. De nouvelles façons d'aborder le problème vous seront alors expliquées.

À éviter sans faute

Reporter le traitement en pensant qu'il sera plus facile à administrer lorsque l'enfant sera plus grand.

En fait, c'est le contraire qui se produit. Les chances de recouvrer une vision normale diminuent proportionnellement avec l'avancement en âge. Plus le traitement est commencé tôt, meilleures sont les chances de récupération visuelle complète.

Le port simple de lunettes sans occlusion est habituellement insuffisant pour traiter l'amblyopie d'un œil.

N'OUBLIONS JAMAIS QUE LA PREMIÈRE QUALITÉ D'UN ŒIL EST DE BIEN VOIR.

Saviez-vous que...

- ◆ L'amblyopie affecte plus de 4 personnes sur 100 au Québec. Des milliers d'enfants en souffrent chaque année et plusieurs risquent de vivre toute leur vie avec une vision déficiente.
- ◆ La vision se développe durant les neuf premières années de la vie, par la suite, la qualité de la vision d'une personne atteint sa maturité et ne se développe plus.
- ◆ L'amblyopie est un problème lié à l'enfance et il faut le régler tôt afin d'éviter des conséquences graves.
- ◆ Les parents ont la responsabilité de la vision qu'auront plus tard leurs enfants.
- ◆ Il incombe aux parents et à eux seuls de savoir déceler par un test facile si leur enfant a oui ou non un œil paresseux (amblyopie).
- ◆ Il ne faut jamais reporter le traitement de l'amblyopie.
- ◆ Le port simple de lunettes est habituellement inefficace pour traiter l'amblyopie d'un œil; dans la grande majorité des cas l'occlusion d'un œil doit être appliquée.



Dépliant

« *L'amblyopie (l'œil paresseux)* » de l'Association des médecins ophtalmologistes du Québec, reproduit intégralement avec l'autorisation de l'éditeur.

Aniridie

Considérations générales

L'aniridie se définit comme étant l'absence d'iris. Un résidu irien est cependant présent dans cette anomalie congénitale. Si une partie de l'iris est visible dans la périphérie de la chambre antérieure autrement qu'à la gonioscopie, il s'agit alors d'une aniridie partielle.

L'incidence se situe généralement autour de 1 : 100 000. Cette anomalie est habituellement bilatérale, elle se transmet selon le mode dominant et atteint autant les hommes que les femmes. On peut la retrouver sur plusieurs générations. La transmission selon la modalité récessive, de même que des cas isolés, se rencontrent à l'occasion. L'anomalie se déclare entre la 3^{ème} et 4^{ème} semaine de grossesse.

Association avec d'autres pathologies oculaires ou autres

L'aniridie constitue rarement une atteinte isolée. Sa détection en bas âge doit inciter à rechercher d'autres atteintes. La reconnaissance précoce de ces anomalies est primordiale puisque certaines d'entre elles peuvent induire une cécité ou même provoquer la mort. Voici les signes pathologiques les plus fréquemment associés à l'aniridie.

1. Le glaucome

Celui-ci est qualifié de congénital mais il ne se manifeste pas nécessairement à la naissance. Sa présence représente souvent l'évolution des modifications anatomiques que subit l'iris résiduel. L'adhésion de cet iris hypoplasique à la surface postérieure de la cornée provoque une augmentation de la pression intra-oculaire (PIO) en bloquant le canal de Schlemm. La plupart de ces cas de PIO élevées s'observent dans la première année de la vie plutôt qu'à la naissance.

À partir d'observations gonioscopiques, Grant et Walton (1974) ont pu établir une série de signes avant-coureurs de l'apparition éventuelle du glaucome : l'attachement du stroma irien à l'intérieur de l'angle irido-cornéen et des boucles vasculaires disposées radialement sur l'iris. Suite à ces lésions, l'iris sera de plus en plus attiré vers l'avant. Cet ectropion uvéal pourra amener l'iris dans une position perpendiculaire à la normale, favorisant l'adhésion à la cornée postérieure et l'obstruction progressive de l'angle.

2. Tumeur de Wilm ou néphroblastome

Cette pathologie peut être mortelle et apparaît la plupart du temps avant l'âge de deux ans. Sa détection précoce est primordiale car la tumeur de Wilm donne des métastases fréquemment au poumon. Le mode de détection nécessite une urographie intraveineuse. Miller (1968) suggère la présence d'un agent mutagène commun à cette tumeur et à l'aniridie.

3. Néovascularisation cornéenne

Des modifications dégénératives induites par la présence anormale de mélanocyte dans le tissu cornéen seraient à l'origine d'un pannus qui touche les couches superficielles de la cornée et qui se dirige de la périphérie vers le centre cornéen.

Aniridie

4. Hypoplasie fovéolaire

Des observations d'Abadi et Dickinson (1985) ont permis de noter que la rétine des patients aniridiques souffrait d'une absence de pigmentation au niveau maculaire. Selon eux, ce manque de pigment commun à l'aniridique et à l'albinos serait à l'origine de dommages photochimiques produisant l'hypoplasie fovéolaire caractéristique de ces deux pathologies.

5. Nystagmus

Souvent associé à une atteinte fovéolaire, le nystagmus ne fait pas l'unanimité entre les auteurs quant à son origine. Certains pensent qu'il contribuerait à diminuer le temps d'exposition de la fovéa à la lumière, réduisant ainsi la probabilité d'atteinte maculaire. D'autres, plus nombreux, pensent que le nystagmus serait secondaire à la perte de vision centrale qui compliquerait la fixation.

6. Autres

Cataractes, ectopie du cristallin, hypoplasie du nerf optique.

Aniridie et vision

Le problème visuel fondamental dans l'aniridie est une réduction de l'acuité visuelle sans atteinte de champ. Toutefois, l'absence d'iris n'est généralement pas la seule anomalie oculaire retrouvée et chacun des problèmes discutés peut avoir sa part de responsabilités dans la réduction de l'acuité visuelle.

L'aniridie présente donc une grande étendue d'expressivité et de sévérité des symptômes.

Traitement optique

La correction de l'erreur de réfraction, spécialement de la myopie, pourra produire une amélioration de la condition visuelle. Si nécessaire, on pourra prescrire des aides optiques produisant le grossissement requis, l'adaptation étant généralement bonne.

Comme la photophobie est fréquente, il est conseillé de donner pour les conditions, de grandes luminances des filtres transmettant 20 à 30 % de la lumière.

Texte tiré de la revue *L'optométriste*, volume 12, numéro 2.

Les cataractes congénitales

La cataracte congénitale est une opacification complète ou partielle du cristallin présente dès la naissance ou se développant peu après.

Le cristallin est cette lentille transparente située dans l'œil, derrière l'iris et qui a pour fonction de faire converger sur la rétine, les rayons de lumière pénétrant l'œil. Lorsque cette lentille perd de sa transparence, la lumière ne peut plus la traverser facilement pour atteindre la rétine, causant alors une vision embrouillée. Plus l'opacification est dense, plus la vision est faible. La pupille, habituellement noire, peut alors paraître blanche ou grise. C'est d'ailleurs ce qui a inspiré les Grecs anciens pour nommer cette condition oculaire; en effet, le mot « cataracte » a comme première signification « chute d'eau ». Il semble que l'aspect blanchâtre de la pupille leur rappelait l'écume se formant à la surface des eaux tumultueuses.

La cause

Environ 0,03 % des enfants naissent avec des cataractes. Les causes sont multiples et leur pourcentage de probabilité se répartit environ comme suit :

- ◆ 25 % des cas sont héréditaires, c'est-à-dire reliés à d'autres cas connus dans la famille; par exemple, si un des deux parents est atteint, 50 % des enfants peuvent être atteints.
- ◆ 25 % peuvent être la conséquence de divers événements qui surviennent en cours de grossesse ou peu après la naissance, par exemple: une infection intra-utérine telle la rubéole, une exposition du fœtus à des agents toxiques tels certains médicaments ou drogues, une exposition à des radiations ou une anomalie métabolique telle la galactosémie.

Les cataractes congénitales peuvent aussi résulter de complications oculaires survenant chez les prématurés ou encore être associées à certains syndromes.

- ◆ La cause est inconnue dans près de 50 % des cas.

Le traitement

Chez le nouveau-né, le système visuel est immature et a besoin de lumière pour poursuivre son développement; la cataracte a pour effet de bloquer la transmission de lumière jusqu'à la rétine, perturbant ainsi son développement. Si la cataracte congénitale n'est pas traitée, il en résulte une altération importante et permanente de la vision de l'enfant.

Le seul traitement disponible est la chirurgie. L'évolution technologique a rendu cette procédure médicale des plus perfectionnées et sécuritaires, avec un pourcentage de réussite très élevé.

Cette réussite dépend d'un certain nombre de facteurs, dont le plus déterminant est l'âge de l'enfant lors de la chirurgie: plus tôt l'on pourra détecter et traiter la cataracte, meilleure sera la vision. Des chercheurs ont pu démontrer que le développement de la vision était supérieur lorsque l'intervention avait lieu avant l'âge de 8 semaines. Cette période est encore plus critique lorsque la cataracte n'affecte qu'un seul œil. Dans ce cas, il est nécessaire, après l'opération, de cacher le « bon œil » un certain nombre d'heures par jour afin d'assurer un bon développement égal de la fonction visuelle.

Les cataractes congénitales

La correction optique

Étant donné le rôle important joué par le cristallin, il est nécessaire, après l'opération, de trouver un autre moyen d'assurer la mise à foyer des rayons lumineux sur la rétine. Il existe trois possibilités :

◆ La correction par lunettes :

Les lunettes ont pour principal avantage d'être faciles à utiliser, sans constituer un danger pour l'œil. Elles sont habituellement de forte puissance, avec une épaisseur au centre de la lentille élevée, compromettant ainsi l'aspect esthétique. Les lunettes ne peuvent cependant être prescrites lorsqu'un seul œil a été opéré, car le cerveau ne peut fusionner deux images de grosseurs différentes, l'une focalisée normalement, l'autre, par une lentille de très forte puissance.

◆ La correction par verres de contact :

Les verres de contact offrent une vision et une apparence plus naturelles; le champ de vision est meilleur et ils constituent la correction optique privilégiée lorsqu'un seul œil a été opéré. L'inconvénient se situe évidemment au niveau de la manipulation, l'insertion devenant à certains moments difficiles, selon l'humeur de l'enfant. Les infections oculaires sont possibles, c'est pourquoi une attention particulière doit être apportée à l'entretien.

◆ La correction par lentille intraoculaire :

La lentille intraoculaire offre les mêmes avantages que les verres de contact, sans avoir leurs désavantages. Par contre, une fois la lentille placée à l'intérieur de l'œil, toute situation exigeant un retrait ou une modification d'emplacement, conduit à une chirurgie, avec les risques que cela comporte. Il se peut que l'enfant doive porter des lunettes pendant un certain temps, la lentille intraoculaire ne pouvant s'adapter à la croissance de

l'œil. Les lentilles intraoculaires sont actuellement beaucoup utilisées chez l'adulte, mais très peu chez les enfants. Jusqu'à maintenant, il semble que les risques de complications soient un peu plus grands chez l'enfant; par contre, il reste beaucoup à apprendre et l'on peut penser qu'avec l'évolution technologique constante, certains risques vont s'estomper.

Quel que soit le moyen choisi, aucun ne permet, comme le cristallin, un ajustement constant de la mise à foyer en fonction de la distance de travail. C'est pourquoi, il est nécessaire de prescrire, au moment approprié, un double-foyer ou une lunette de lecture.*

Le pronostic

Parmi les pathologies affectant les enfants, les cataractes congénitales ont un excellent pronostic. Lorsque le dépistage et l'intervention chirurgicale sont précoces et qu'aucune complication ne survient, la probabilité que le développement visuel soit près de la normale est très élevée. Par conséquent, l'enfant, ayant reçu des services de réadaptation depuis sa naissance, peut être déclaré non handicapé visuel lorsque la mesure d'acuité visuelle devient faible, c'est-à-dire vers l'âge de six ou sept ans.

Certaines complications peuvent toutefois survenir telles une augmentation de la pression intraoculaire avec risques de glaucome ou un décollement de la rétine. Un suivi régulier de la condition oculaire doit donc être maintenu, quel que soit l'âge, afin de détecter le plus tôt possible toute anomalie de la condition oculaire et prévenir ainsi une détérioration importante de la vision.

Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille, Programme Développement petite enfance et Intégration scolaire.

Bibliographie



Daghfous M.T. et al., *Cataractes congénitales et hérédité*. La Tunisie Médicale, pp. 65, 323-326, 1987.

Galloway, Laurie. (24 août 1999). *Congenital cataracts in children*, adresse URL :

<http://hubel.sga.su.edu/courseinfo/SL99/congecat.html>

Greenwald, Mark J. (24 août 1999). *Cataract information sheets*, adresse URL : <http://mcd-aapos.bu.edu/aapos/catgreenl.html>

Manuel Merc de diagnostic et thérapeutique, Paris, édition d'Après, 1994.

Royal National Institute for the Blind. (24 août 1999), *Congenital cataracts factsheet*, adresse URL : <http://5http://abbcy.mib.org.uk/info/eyeimpoi/congn.htm>

Déficience visuelle d'origine corticale

La déficience visuelle d'origine corticale désigne l'absence ou l'altération des réponses visuelles alors que l'évaluation des réflexes pupillaires et des structures oculaires ne révèle aucune anomalie significative. Cette condition s'explique par l'impossibilité du cerveau à décoder adéquatement les informations visuelles et déclencher les réponses visuelles appropriées.

On a longtemps cru que seuls les yeux étaient les organes de la vision. Cependant, les recherches menées dès le début du vingtième siècle ont précisé les mécanismes de la vision et démontré l'importance du cerveau dans l'analyse et la reconnaissance des images captées par l'œil.

La cause

Une étude américaine récente révèle que la déficience visuelle d'origine corticale est présente chez 13,3% des enfants de moins de 3 ans ayant une acuité visuelle de 20/200 ou moins. Depuis 15 ans, la fréquence de ce diagnostic augmente, étant donné l'amélioration du taux de survie des enfants dont le cerveau est gravement atteint. Une vérification de cette fréquence auprès de la clientèle de moins de 5 ans inscrite à l'Institut Nazareth et Louis-Braille traduit cette tendance à la hausse par une incidence de 17,6%.

Parmi tous les sens, le sens de la vue possède une caractéristique qui peut certainement expliquer en partie la fréquence relative de la déficience visuelle d'origine corticale. L'information étant captée à la partie la plus antérieure du cerveau et traitée à sa partie la plus postérieure (où se situe le cortex visuel), il est fort probable qu'une lésion survienne à un ou plusieurs endroits sur le long parcours des voies optiques.

Les principales causes de lésions cérébrales chez les enfants sont, par ordre d'importance :

- ◆ Asphyxie ou hypoxie (arrêt ou diminution de l'apport d'oxygène au cerveau) survenue avant ou peu après la naissance
- ◆ Anomalie de développement du cerveau
- ◆ Traumatisme crânien (hémorragies)
- ◆ Hydrocéphalie
- ◆ Infections du système nerveux central (méningite ou encéphalite)

Les caractéristiques

Initialement, l'enfant a un comportement d'aveugle avec errance du regard et absence de contact visuel. Toutefois, grâce à la capacité de développement du système nerveux du nouveau-né ou du jeune enfant, les comportements visuels apparaissent graduellement, de telle sorte qu'une absence complète de vision est très rare. C'est pourquoi l'expression « déficience visuelle d'origine corticale » est préférée à « cécité corticale », s'inspirant de l'expression anglaise « cortical visual impairment ».

C'est un diagnostic difficile à poser qui doit considérer l'ensemble des éléments du comportement de l'enfant, de l'examen clinique et des examens complémentaires de la fonction cérébrale. Il est souvent associé à des troubles neurologiques : tels la paralysie cérébrale et l'épilepsie et parfois, à des atteintes de l'œil, telles l'atrophie ou l'hypoplasie des nerfs optiques.

L'étendue des lésions cérébrales variant beaucoup d'un enfant à l'autre, chacun présente donc des habiletés et besoins qui lui sont propres. Les recherches ont tout de même réussi à identifier un certain nombre de caractéristiques et comportements visuels généralement rencontrés chez ces enfants, permettant ainsi de détecter le plus tôt possible cette anomalie de la fonction visuelle.

Les caractéristiques visuelles

- ◆ La vision semble très variable, changeant de jour en jour et même de minute en minute. C'est la caractéristique la plus souvent observée, mais en même temps, la moins bien comprise.
- ◆ Les réactions visuelles sont meilleures si la cible bouge ou si l'enfant est en mouvement.
- ◆ L'intolérance à la lumière (photophobie) se retrouve chez 33 % de ces enfants. D'autres ont tendance à regarder constamment les lumières, même si parmi ceux-là, certains sont aussi photophobes.
- ◆ La vision des couleurs est généralement préservée. Les couleurs les plus facilement perçues sont le rouge et le jaune.
- ◆ Il leur est souvent difficile, voire impossible, de concevoir la notion d'espace, se traduisant par une pauvre perception des profondeurs. La coordination œil-main, l'évaluation des distances, l'orientation et la détection des dénivellations du sol sont par conséquent affectées.

Les comportements visuels

- ◆ Il y a altération de la perception figure-fond (ne peut dissocier l'objet du fond sur lequel il est présenté).
- ◆ Deux images ou objets placés l'un près de l'autre sont confondus; c'est ce qu'on appelle l'effet « crowding ».
- ◆ L'enfant a tendance à se placer très près de ce qu'il veut voir. Se rapprocher de la cible lui permet de grossir l'image et éliminer toute l'information superflue entourant la cible, réduisant ainsi l'effet « crowding ».

- ◆ Il semble aveugle à certains moments, mais se déplace aisément sans trébucher sur les obstacles. Ceci s'expliquerait par la présence d'un système visuel secondaire reliant la rétine périphérique à une zone profonde du cerveau, permettant uniquement la perception du mouvement, sans analyse visuelle consciente de l'environnement.
- ◆ Le contact avec l'environnement et l'attention visuelle peuvent facilement être perturbés par un excès de stimulation.
- ◆ L'enfant utilise parfois sa vision périphérique pour regarder une cible, nous donnant l'impression qu'il ne la regarde pas.
- ◆ Un des comportements le plus souvent rencontré est la tendance à regarder à côté et légèrement plus bas que l'objet qu'il s'apprête à saisir, l'ayant d'abord repéré par un rapide coup d'œil.

Le pronostic

Environ 25 à 50 % des enfants atteints de déficience visuelle d'origine corticale démontrent une récupération visuelle, cette dernière pouvant s'échelonner sur plusieurs années (jusqu'à l'adolescence pour certains). La récupération est variable selon les cas et rarement complète, la vision demeurant fluctuante et certaines habiletés visuelles, absentes.

À cette récupération naturelle, il est recommandé d'associer certaines attitudes ou stratégies facilitant l'utilisation de la vision.

Déficience visuelle d'origine corticale

Stratégies d'intervention

Dans le chapitre intitulé « *Stimuler la vision au quotidien* », les attitudes et activités suggérées concernent les enfants présentant une déficience visuelle d'origine corticale. Nous ajoutons toutefois les considérations suivantes, car elles ont un effet déterminant sur la performance visuelle de ces enfants :

- ◆ Favoriser des périodes de stimulation courtes mais fréquentes.
- ◆ Présenter les activités sous une forme de jeu, mais aussi de rituel, les rendant ainsi prévisibles et sécurisantes.
- ◆ Réaliser les activités dans un environnement familier en utilisant des objets réels et significatifs.
- ◆ Présenter les images ou objets à une courte distance, un à la fois, sur un fond neutre et contrastant.
- ◆ Les images utilisées doivent être simples avec contours bien définis.
- ◆ Préférer les jouets de couleur rouge ou jaune.
- ◆ L'utilisation d'un autre sens tel l'audition ou le toucher peut aider à repérer l'objet présenté ou à maintenir l'attention visuelle.
- ◆ Identifier la position la plus confortable, particulièrement chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.
- ◆ Si nécessaire, aider l'enfant à maintenir sa tête relevée.
- ◆ Lorsqu'il y a intolérance à la lumière, identifier le niveau d'éclairage le plus confortable.

Une bonne interprétation des réactions de l'enfant permettra de choisir les meilleures stratégies, d'ajuster le niveau de difficulté des activités et de comprendre que la fatigue, l'épilepsie, la médication ou les bruits environnants peuvent grandement altérer la qualité des réponses visuelles.

Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille

Bibliographie



Langley, B. (1998). *Individualized, Systematic assessment of visual efficiency*. Louisville Ly: American Printing House.

Mazeau, M. (1995). *Déficits Visuo-Spatiaux et Dyspraxies de l'Enfant*. Paris. Masson.

Steendam, M. (1989). *Cortical visual impairment in children*. Burwood, Australia: Royal Blind Society of N.S.W.

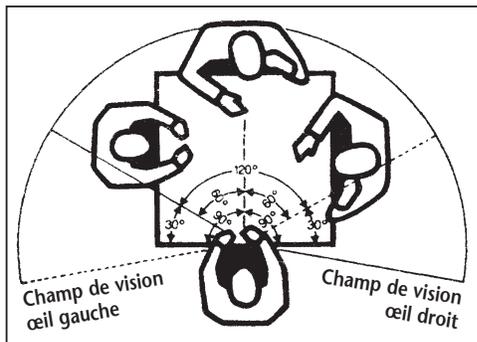
Glaucome

Qu'est-ce que le glaucome ?

Le glaucome est une maladie de l'œil qui entraîne un dommage (atrophie) du nerf optique et une perte du champ visuel.

Le champ visuel, c'est tout ce que l'œil peut apercevoir sur les côtés (ou en bas et en haut) en fixant droit devant soi.

Le glaucome est souvent associé à une augmentation de la pression à l'intérieur de l'œil, mais il peut également exister avec une pression normale. À l'inverse, on peut avoir une pression intraoculaire élevée sans faire de glaucome. Certains facteurs augmentent le risque de glaucome et justifient un dépistage plus fréquent :



- ◆ Une histoire de glaucome dans la famille
- ◆ Le vieillissement
- ◆ Le diabète et les maladies vasculaires
- ◆ La grande myopie

La pression intraoculaire

La forme arrondie de l'œil est maintenue par une légère pression des liquides sécrétés à l'intérieur de l'œil : c'est ce qu'on appelle la pression intraoculaire.

Si la sortie de ces liquides est limitée, il s'en suivra une augmentation de la pression pouvant nuire au fonctionnement du nerf optique qui transporte les images de l'œil au cerveau.

Il existe plusieurs formes de glaucome où la pression intraoculaire joue un rôle plus ou moins important. La seule prise de la pression intraoculaire n'est donc pas suffisante pour dire que la maladie existe ou non. Le diagnostic exige

d'autres examens plus complexes dont l'interprétation nécessite la compétence d'un médecin ophtalmologiste.

Le glaucome chronique

C'est la forme la plus fréquente (80 %) et la plus sournoise, car elle ne donne que des symptômes tardifs.

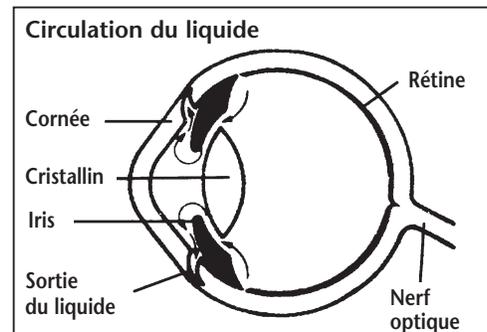
La pression augmente lentement ou devient instable et la perte de champ visuel se fait sur les côtés, laissant souvent une bonne vision au centre. Le dommage au nerf optique est difficile à évaluer au début et son dépistage nécessite l'expertise du médecin ainsi qu'un examen minutieux du fond de l'œil et du champ visuel.

Le traitement du glaucome chronique vise à contrôler la pression intraoculaire et non à redonner le champ visuel perdu. Il s'administre en gouttes, en pilules, en traitement au laser ou en intervention chirurgicale.

Il est important que les gouttes soient instillées fidèlement dans l'œil à intervalles réguliers.

Un traitement au laser a l'avantage de ne pas nécessiter d'hospitalisation, d'anesthésie et d'incision de l'œil; dans la majorité des cas, il faut toutefois continuer les gouttes. Il peut également être inefficace ou impossible à réaliser.

Si une chirurgie est nécessaire, elle sera faite par le médecin ophtalmologiste sous microscope opératoire.



Glaucome

Le glaucome aigu

Cette forme plus rare de glaucome est provoquée par une augmentation brusque de la pression intraoculaire.

Les symptômes sont précis : il y a une douleur autour de l'œil, rougeur de l'œil, vision embrouillée avec présence de halos colorés, maux de tête violents et parfois, nausées et vomissements.

Si l'examen de vos yeux montre qu'une crise de glaucome aigu risque de se produire (angles étroits), le médecin ophtalmologiste procédera à une petite opération (iridotomie) au moyen de LASER, et ce, dans les deux yeux de façon préventive. Cette procédure n'est pas douloureuse, se fait en clinique externe et ne nécessite aucune injection d'anesthésique.

À la suite d'une crise, le glaucome aigu peut souvent être guéri par l'iridotomie au laser. Cette intervention sera faite une fois la crise contrôlée par les médicaments. Pour être pleinement efficace, le traitement doit être fait rapidement, d'où l'importance de consulter son médecin ophtalmologiste ou de se rendre à l'urgence de l'hôpital dès l'apparition des symptômes.

Saviez-vous que...

- ◆ 2% de la population a une pression intraoculaire plus élevée que la normale.
- ◆ Moins de 1 personne sur 100 souffre de glaucome, la plupart du temps sans douleur ni autres symptômes.

- ◆ Le glaucome peut aussi exister chez l'enfant, bien que rarement.
- ◆ La pression de l'œil est différente de la pression artérielle.
- ◆ La diète et le mode de vie influencent très peu la pression intraoculaire.
- ◆ Les drogues et les médicaments peuvent modifier la pression de l'œil.
- ◆ Le traitement contrôle habituellement son évolution et prévient les dommages futurs.
- ◆ Il est important pour les patients atteints de glaucome d'être fidèles au traitement prescrit et aux visites régulières chez le médecin ophtalmologiste et ce, pour la vie durant.
- ◆ Même si les pertes de champ visuel sont permanentes, il est rare qu'une personne devienne aveugle lorsque le glaucome est diagnostiqué et traité à temps.



Dépliant

« *Le glaucome* » de l'Association des médecins ophtalmologistes du Québec reproduit intégralement avec l'autorisation de l'éditeur.

Myopie maligne

La myopie maligne a pour synonymes : myopie forte, myopie dégénérative, myopie pathologique ou encore, myopie évolutive.

La prévalence de la myopie maligne atteint 1 % dans la population générale. C'est la cinquième cause de baisse d'acuité prononcée et la septième cause de cécité aux Etats-Unis chez les personnes de plus de 20 ans. Plus la myopie commence tôt et plus elle est forte, plus grande sera sa tendance à augmenter rapidement et régulièrement.

Les causes

La myopie devient maligne, lorsqu'il y a à la fois allongement excessif de l'œil, lui donnant une forme ovoïde et amincissement considérable des trois membranes composant sa paroi, c'est-à-dire la sclère (membrane externe protectrice), la choroïde (membrane moyenne, riche en vaisseaux sanguins) et la rétine (membrane interne constituée des cônes et des bâtonnets). Des anomalies, telles : tache pigmentée, hémorragie, déchirure, décollement, apparaissent alors au niveau de la rétine, surtout dans la région centrale (macula), mais aussi en périphérie.

Ces altérations de la rétine provoquent forcément une baisse de l'acuité visuelle et une perte au niveau du champ visuel, tant central que périphérique.

Les yeux atteints de myopie maligne ne présentent pas forcément des lésions dangereuses; en effet, les taches pigmentées sont plutôt sécurisantes, du fait qu'elles induisent une « cicatrice » des couches de la rétine capable de résister aux forces de soulèvement provoquées par un décollement de rétine, si telle lésion survenait.

Les facteurs de risque

Il semble que les personnes présentant une myopie maligne passent par un premier cap dangereux, tôt dans la vie, c'est-à-dire entre 20 et 40 ans, avec risque majeur de décollement rétinien causé par le décollement postérieur du vitré (substance gélatineuse qui remplit la cavité de l'œil et maintient sa forme). S'ils passent ce cap, la myopie continue à évoluer par une augmentation du nombre de lésions de type pigmentaire, avec risque de décollement rétinien causé cette fois, par l'apparition d'un « trou » au niveau de la macula.

On ne peut malheureusement pas prévoir l'apparition des complications lors de l'examen initial d'un enfant présentant une forte myopie. Les facteurs de risque sont :

- ◆ les antécédents familiaux, c'est-à-dire l'hérédité;
- ◆ la vitesse de progression de la myopie traduisant la sévérité du phénomène dégénératif;
- ◆ l'importance de la myopie, c'est-à-dire une myopie nécessitant des verres correcteurs de plus de 6 dioptries.

Des examens fréquents sont donc recommandés afin de vérifier d'une part l'état de la rétine par un examen minutieux du fond de l'œil, et d'autre part la valeur fonctionnelle de la rétine, par la mesure entre autres, de l'acuité visuelle et des champs visuels.

Myopie maligne

En effet, une baisse d'acuité visuelle, malgré le port de verres correcteurs, donne l'alerte sur la présence éventuelle de lésions rétiniennes. Aussi, l'examen du champ visuel nous apporte des renseignements importants sur la valeur fonctionnelle de la rétine, notamment périphérique et sur la gravité de la myopie. La détection précoce d'une déchirure évite le décollement complet de la rétine et ses conséquences désastreuses sur la vision.

La cause de la myopie maligne est encore mal connue; l'importance des facteurs héréditaires a pu être démontrée, mais le type d'hérédité demeure imprécis. Les progrès d'analyse des chromosomes permettront peut-être d'identifier le gène spécifique de certains types de myopie maligne; ceci permettrait d'établir une surveillance plus stricte et un traitement préventif adapté.

Danielle Lessard, optométriste
Programme Développement petite enfance et intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille.

Bibliographie



Mondon, Henri et Metge, Paul, *La myopie forte*, Édition Masson, 1994.

La rétinite pigmentaire (RP)

La rétinite pigmentaire, ou RP, est un terme qui décrit un groupe de maladies héréditaires chroniques et progressives qui peuvent prendre plusieurs formes. La rétinite pigmentaire affecte plus de 100 000 individus au Canada et trois millions de personnes dans le monde. Un individu sur 80 porte le gène pour la rétinite récessive, la forme la plus commune. Le syndrome de Usher, qui est associé à la RP, affecte environ 1 000 personnes au Canada.

La rétinite pigmentaire affecte la rétine à l'arrière de l'œil qui consiste en plusieurs minces couches de cellules nerveuses (les bâtonnets et les cônes). Les cônes sont surtout présents au centre de la rétine et sont responsables de la vision des détails (l'acuité visuelle) et la vision des couleurs. Les bâtonnets sont concentrés à la mi-périphérie et à la périphérie de la rétine et sont responsables de la détection des mouvements dans notre champ de vision et de la vision de nuit (vision nocturne).

La rétinite pigmentaire est caractérisée par une dégénérescence des bâtonnets et des cônes ainsi que par une pigmentation anormale de la rétine. Il y a alors apparence de toiles d'araignées sur la rétine. Le résultat de cette maladie est la cécité nocturne (au début) puis la restriction des champs de vision (vision en tunnel). La cécité nocturne fait en sorte que la personne peut se débrouiller passablement bien en vision de jour mais aussitôt qu'il y a pénombre, la personne n'y voit plus rien. Entrer dans un cinéma, par exemple, devient alors un cauchemar!

Les symptômes sont de plus en plus importants au fil des années.

Les symptômes de la RP sont plus importants chez les adolescents et les jeunes adultes et la maladie progresse tout le long de la vie de l'individu. La rapidité de la progression et l'importance des problèmes visuels varient selon les gens.

Les chercheurs ont trouvé les gènes défectueux qui causent certaines formes de RP, surtout celles qui se transmettent de façon dominante (approximativement 20 % de tous les cas).

La RP peut être détectée assez tôt par un électrorétinogramme (ERG), qui se mesure à l'œil un peu de la même façon que l'électrocardiogramme (ECG) mesure les activités du cœur. Une consultation en génétique est alors importante pour prévenir l'apparition de cette maladie chez les enfants, par exemple.

Récemment, les chercheurs ont rapporté que la vitamine A (15 000 UI) pouvait aider à ralentir la progression de la maladie chez certaines personnes. Mais la maladie ne s'en trouve pas guérie. Il semble aussi que la vitamine E ait un effet néfaste sur la RP : elle accélérerait le cours de la maladie. Ces études concernaient 600 individus âgés entre 18 et 49 ans et ont duré entre 4 et 6 ans.

La rétinite pigmentaire (RP)

Les recherches continuent et récemment le Dr Manuel del Cerro de l'Université de Rochester rapportait en novembre 1996 qu'il a pu effectuer des transplantations de cellules de la rétine chez 8 patients. Il semble que quatre de ces patients ont eu des améliorations visuelles mesurables. Ces données ont été rapportées à la conférence de la Society for Neuroscience à Washington, DC, en novembre 1996.

Lors de chaque transplantation, près d'un million de cellules rétiniennes foetales sont injectées dans l'espace sous-rétinien juste en-dessous de la rétine. Pour éviter des dommages visuels, les transplantations ont été effectuées chez des gens presque aveugles.

Des quatre patients qui ont eu une amélioration, un patient a progressé de la perception lumineuse à une acuité visuelle de 20 / 200 (10%). Sans doute, les transplantations ouvriront une nouvelle porte pour le traitement de cette maladie jusqu'ici incurable...



Site Internet
de l'Association
des Optométristes
du Québec

<http://www.login.net/assocopto>

Reproduit intégralement avec l'autorisation de l'éditeur

Rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur maligne de la rétine. Il est habituellement diagnostiqué chez des enfants, filles ou garçons, de moins de 3 ans.

Formes de rétinoblastome

Le rétinoblastome peut se présenter de plusieurs façons. Toutefois, il suit le plus souvent un des deux modes de présentation les plus fréquents.

Dans un premier mode, la tumeur est unique et unilatérale (un seul œil). Il s'agit alors le plus souvent d'une forme non héréditaire, c'est-à-dire non acquise des parents et qui ne se transmettra pas aux enfants. C'est aussi la présentation la plus fréquente. Il est à noter toutefois, que jusqu'à 15 % des enfants atteints de cette forme du rétinoblastome pourront transmettre la tumeur à leurs enfants.

Dans le second mode, la tumeur est bilatérale et souvent multiple. Elle peut alors être acquise des parents. Le plus important toutefois est de savoir que l'enfant affecté aura un risque important de transmettre le gène anormal à ses propres enfants. Ainsi, ce risque est de 50 % pour chacun des enfants. Comme, en termes génétiques, la maladie se transmet sous une forme autosomale dominante avec pénétrance de près de 85 %, chacun des enfants aura alors un risque d'environ 43 % d'être atteint de la tumeur.

Diagnostic

Le plus souvent le rétinoblastome se présente de la façon suivante :

1. Leucocorie (apparition d'un reflet blanchâtre provenant de la pupille, facilement visualisé sur des photographies avec flash)

2. Strabisme (déviation d'un œil)

3. Plus rarement, hémorragie intra-oculaire, inflammation péri-oculaire, uvéite (inflammation intraoculaire), glaucome ou exophtalmie.

Lorsqu'il y a suspicion de rétinoblastome, il faut rapidement procéder à quelques examens. Ainsi, l'examen de la rétine à l'aide d'un appareil nommé ophtalmoscope indirect est essentiel. Par ailleurs, d'autres examens comme une échographie, une tomодensitométrie orbitaire (scan) ou même de l'imagerie par résonance magnétique pourront se révéler essentiels.

Traitement

Au cours des dernières années, les modalités de traitement se sont bien améliorées.

Pour le rétinoblastome unilatéral, une énucléation (le fait d'enlever l'œil) permet habituellement de sauver la vie de l'enfant.

Pour le rétinoblastome qui touche les deux yeux, les traitements sont diversifiés. Ainsi, ils pourront aller de l'énucléation de l'œil le plus affecté, au traitement plus conservateur, comme le laser, la cryothérapie (destruction par le froid) ou la chimiothérapie. En cas de maladie plus avancée, la radiothérapie pourrait être utilisée.

Pronostic

Avec l'utilisation des nouveaux traitements, les chances de survie des enfants atteints de rétinoblastome sont excellentes. Si toutefois le nerf optique devait être envahi par la tumeur, le traitement devrait être plus agressif pour éviter l'extension de la tumeur, particulièrement vers le cerveau.

Rétinoblastome

Génétique

Les dernières années ont connu la découverte du gène anormal, ainsi que des mutations (bris sur le gène) impliquées. En prenant un échantillon de la tumeur et/ou du sang, il est donc maintenant possible de connaître la mutation en cause et conséquemment de savoir quels sont les membres de la famille (frères, sœurs, cousins) qui présentent un risque de développer ou de transmettre la tumeur.

Prévention

Une fois la tumeur diagnostiquée, il est bien important d'évaluer les yeux des membres à risque de la famille, pour s'assurer qu'ils ne développent pas le rétinoblastome.

Patrick Hamel, médecin ophtalmologiste
Hôpital Sainte-Justine.

Rétinopathie de la prématurité

La rétinopathie de la prématurité, aussi appelée fibroplasie rétrolentale, a été décrite pour la première fois au début des années 1940, et ce n'est que dix ans plus tard que l'on a pu identifier le facteur responsable.

À cette époque, l'utilisation de l'incubateur était devenue pratique courante dans le traitement des prématurés, leur assurant ainsi un environnement riche en oxygène. Des études ont alors démontré l'existence d'une corrélation significative entre de fortes concentrations d'oxygène administrées en incubateur aux enfants prématurés et l'apparition des signes cliniques de la rétinopathie de la prématurité.

Les incidences

La probabilité que ces signes cliniques apparaissent dépend de la surface rétinienne non vascularisée à la naissance. En effet, les vaisseaux sanguins de la rétine commencent à se développer à partir du quatrième mois de grossesse et ne couvrent la rétine dans sa totalité qu'à la fin de la grossesse. Par conséquent, plus l'enfant naît prématurément, plus les vaisseaux rétiens sont immatures. Après la naissance, leur développement se poursuit, mais, sous l'effet de l'oxygène administré en incubateur, ce développement peut devenir anormal. Il y a alors prolifération de nouveaux vaisseaux sanguins qui ont la particularité de se rompre facilement, provoquant ainsi des hémorragies. Ces hémorragies se résorbent, mais laissent place à du tissu cicatriciel qui ensuite, crée des tractions sur la rétine susceptibles de provoquer un décollement.

Dans certains cas, il y a peu d'hémorragies, laissant alors peu de séquelles au niveau de la vision; dans d'autres cas, l'évolution se poursuit jusqu'au décollement partiel ou complet de la rétine, avec pour conséquence, une atteinte sévère de la fonction visuelle.

L'incidence et la sévérité de la rétinopathie de la prématurité dépendent non seulement de semaines de gestation, mais aussi du poids de l'enfant à sa naissance. En effet, plus de 80 % des enfants dont le poids de naissance est inférieur à 1 kg développent une rétinopathie de la prématurité, ce pourcentage augmentant lorsque la survie de l'enfant est menacée par diverses complications médicales.

Dans l'ensemble, une atteinte significative de la vision fonctionnelle survient chez 10,7 % des enfants présentant une rétinopathie de la prématurité. Des études ont aussi démontré un risque accru de myopie, de strabisme et de nystagmus. Si les lésions rétiennes ne sont pas associées à un décollement immédiat de la rétine, il y a un risque élevé qu'un déchirement de la rétine se produise ultérieurement.

Le traitement

Quant au traitement, il a été démontré, en 1998, que la cryothérapie (procédé visant à «geler» des zones de la rétine) prévient la prolifération des vaisseaux sanguins et peut réduire de moitié l'incidence des dommages rétiens sévères. C'est pourquoi, les yeux de tous les enfants à haut risque doivent être examinés dans les six semaines après la naissance. La progression de la vascularisation rétinienne doit être suivie de très près à toutes les une à deux semaines jusqu'à maturation des vaisseaux; le traitement de cryothérapie sera appliqué selon le stade d'évolution de la rétinopathie et selon l'étendue de la zone rétinienne affectée.

Rétinopathie de la prématurité

Les enfants porteurs de lésions cicatricielles doivent être suivis au moins une fois par an, compte tenu du risque élevé d'un décollement rétinien ultérieur secondaire à une déchirure ou à un trou rétinien, qui peuvent être traitées efficacement si elles sont dépistées à temps.

Après avoir connu une baisse drastique dans les années 1960, l'incidence de la rétinopathie de la prématurité connaît une hausse depuis les années 1980, ceci étant relié à l'amélioration du taux de survie des prématurés de petit poids. La prévention complète de la rétinopathie de la prématurité n'est donc pas encore réalisée et des recherches se poursuivent dans le monde entier, vérifiant entre autres, l'utilisation préventive de la vitamine E et la restriction de la durée d'exposition du nouveau-né à la lumière.

Danielle Lessard, optométriste
Programme Développement petite
enfance et intégration scolaire Institut
Nazareth et Louis-Braille



Bibliographie

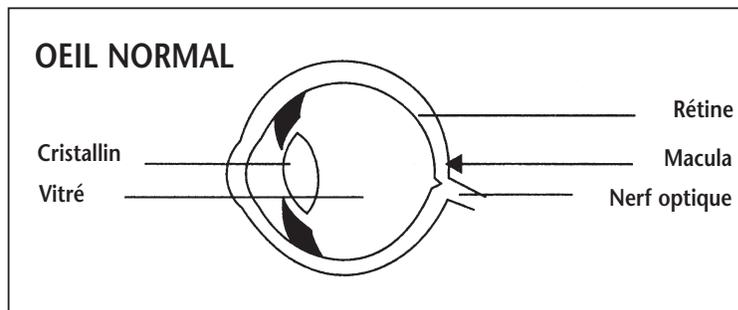
McPherson, Alice, *Retinopathy of prematurity: current concepts ans Controversies*, Toronto: B.C. Dexker, 1986.

Manuel Merck de diagnostic et thérapeutique, Paris: Éditions d'Après, 1994.

Rétinopathie diabétique

Qu'est-ce que la rétinopathie diabétique ?

La rétine correspond au film d'une caméra; dans l'œil, c'est elle qui capte les images à transmettre au cerveau. Sa partie la plus sensible, celle qui nous permet une vision de précision, qui nous permet de lire, d'écrire, d'enfiler une aiguille, bref d'exécuter tout travail minutieux, c'est la macula.



Chez une personne diabétique, lorsque la rétine est atteinte, on parle de rétinopathie diabétique. Il en existe deux formes :

Forme simple : les vaisseaux sanguins anormaux laissent s'échapper du liquide et des graisses pouvant causer ainsi une « enflure » de la rétine.

Forme proliférante : cette forme est plus grave. Pour compenser un manque de sang, de petits vaisseaux anormaux envahissent la rétine et poussent comme les racines d'un arbre. Malheureusement, ces vaisseaux sont fragiles et s'ils se brisent, ils provoquent des hémorragies.

Les symptômes

Dans la forme simple de rétinopathie diabétique, il n'y a souvent pas de symptômes, mais s'il y a « enflure » de la macula, ceci peut causer une perte de la vision des détails.

Quant à la rétinopathie proliférante, elle ne donne habituellement aucun symptôme tant qu'il n'y a pas eu d'hémorragie. Celle-ci peut survenir à la suite d'un effort physique, d'une poussée d'hypertension artérielle ou sans cause apparente. Une petite hémorragie pourra se manifester par de simples taches mobiles dans la vision, alors qu'une hémorragie importante peut faire perdre toute vision à l'œil atteint.

Heureusement, il n'y a qu'un faible pourcentage des diabétiques atteints de déficits graves de la vision et relativement peu d'entre eux deviennent aveugles, surtout depuis l'avènement du laser et de la microchirurgie.

Une personne diabétique devrait consulter un médecin ophtalmologiste annuellement. S'il y a rétinopathie, ce dernier en suivra l'évolution souvent à l'aide de photographies ou d'un examen de la circulation sanguine de la rétine (angiographie) et pourra le traiter au moment opportun.

Le traitement

Un traitement est nécessaire lorsque la maladie menace la vision. Le traitement le plus couramment employé est le laser. Le but du traitement au laser est de brûler les petits vaisseaux anormaux sur la rétine afin de les faire disparaître. Ce traitement peut parfois être long et nécessiter plusieurs séances. Le traitement est habituellement peu douloureux. L'anesthésie est assurée par une simple goutte ou par une injection près de l'œil.

Dans les cas graves où l'utilisation du laser n'est pas possible, comme par exemple lorsqu'il y a une hémorragie importante devant la rétine, une autre intervention chirurgicale peut être pratiquée : la vitrectomie, qui consiste à nettoyer l'intérieur de l'œil (vitré) et à le remplacer par un liquide clair.

Rétinopathie diabétique

Après le traitement

Il est généralement recommandé d'éviter les exercices physiques violents. Une légère baisse de vision d'une durée de quelques jours n'est pas rare à la suite du traitement au laser. Lorsque la maladie est plus avancée et qu'elle nécessite des traitements importants, il arrive que les patients notent une baisse permanente de la vision, surtout sur les côtés et davantage la nuit. Parfois l'adaptation de leurs yeux à l'obscurité se fait plus lentement lorsqu'ils passent d'un endroit très éclairé à un endroit plus sombre. Évidemment, comme toute chirurgie, le traitement au laser n'est pas efficace à 100%; il vise en général à une stabilisation plutôt qu'à une amélioration de la vision.

Un examen régulier des yeux avec une dilatation des pupilles (élargissement du noir de l'œil) par des gouttes est le meilleur moyen de déceler la maladie pour la traiter au moment le plus favorable et aussi préserver la vision.

Saviez-vous que...

◆ On estime que 500 000 québécois souffrent de diabète et que 300 000 ignorent en être atteints. En Amérique du Nord, la rétinopathie est la première cause de cécité chez les personnes de moins de 60 ans. Après 30 ans de diabète, presque 100% des diabétiques auront une atteinte des yeux par la maladie.

- ◆ Parce que la rétinopathie diabétique est une maladie sournoise qui ne donne aucun symptôme avant d'avoir atteint un stade très avancé, toute personne diabétique devrait subir un examen annuel de ses yeux pour dépister la maladie et la traiter au meilleur moment possible.
- ◆ Il se donne au Québec près de 10 000 traitements au laser par année pour le diabète. On a démontré, hors de tout doute, l'efficacité du laser dans le traitement de la rétinopathie diabétique; plus le traitement a lieu tôt, meilleurs sont les résultats. Les traitements au laser sont très efficaces pour cette maladie. Ils diminuent de 90% les risques d'atteinte grave de la vision.
- ◆ La grossesse et l'accouchement peuvent accélérer l'évolution de la rétinopathie diabétique. La diabétique doit donc consulter son médecin ophtalmologiste dès le début d'une grossesse.



Dépliant

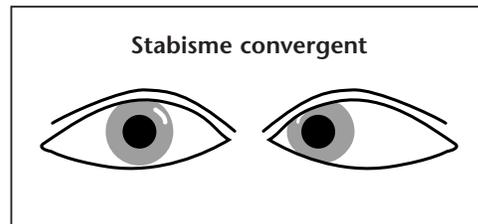
« La rétinopathie diabétique » de l'Association des médecins ophtalmologistes du Québec, reproduit intégralement avec l'autorisation de l'éditeur.

Le strabisme

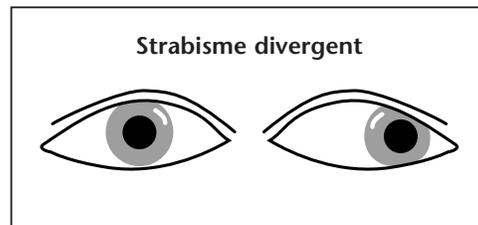
Qu'est-ce que le strabisme ?

Le terme strabisme est le terme médical employé pour désigner des yeux dont les axes de fixation ne sont pas parallèles. On dit alors que les yeux sont déviés. Il y a trois types courants de strabisme :

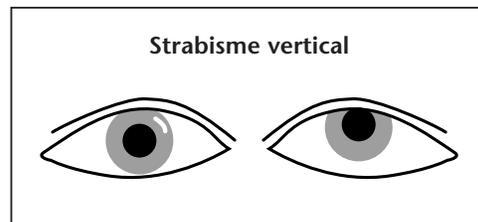
- ◆ Le strabisme convergent ou ésoptropie : il peut être congénital ou encore apparaître dans les mois qui suivent la naissance ou vers l'âge de 2 ans. On l'appelle aussi loucherie.



- ◆ Le strabisme divergent ou exotropie : il peut être congénital ou se manifester plus tard.



- ◆ Le strabisme vertical : il se caractérise par un défaut de l'alignement des yeux.



Le strabisme est-il courant ?

Il atteint de 2 % à 4 % de la population environ.

Qu'est-ce qui cause le strabisme ?

En général, le strabisme a tendance à se transmettre d'une génération à l'autre. Parfois, il est dû au fait que les yeux ne sont pas alignés, au besoin de lunettes ou encore, à quelque anomalie musculaire. Très rarement, il peut découler d'une grave anomalie à l'intérieur de l'œil, comme une cataracte ou une tumeur.

Comment voit le strabique ?

Anomalie de la vision binoculaire : les axes de fixation des yeux doivent être parallèles pour qu'il y ait fusion dans le cerveau des images transmises par les deux yeux. C'est la condition d'une vision nette et d'une vision stéréoscopique précise, qu'on appelle 3-D; la vision 3-D est l'un des moyens utilisés pour évaluer la profondeur.

Perte de vision de l'œil strabique : le strabisme peut causer la perte de la vision d'un œil, notamment dans les cas suivants :

- ◆ Un enfant naît avec les yeux normaux, mais un œil commence à loucher vers l'âge de 2 ans. S'il n'est pas traité rapidement, la perte de l'acuité visuelle peut aller jusqu'à la cécité légale dans l'œil atteint. Si un traitement est entrepris immédiatement, par contre, il peut souvent recouvrer une vision parfaite.

Le strabisme

- ◆ Les yeux ne focalisent pas également. Si un œil dévie du point de fixation, le cerveau peut ne pas tenir compte de l'image que cet œil lui transmet, ce qui empêche le développement d'une vision normale dans l'œil affecté. On parle parfois d'amblyopie ou d'« œil paresseux ».

Que comporte le traitement ?

Le but du traitement est de rendre une bonne vision à chaque œil et d'assurer une bonne vision binoculaire. En général, on cache l'œil sain pour ramener la vision à la normale dans l'œil strabique. On peut avoir recours à des lunettes, particulièrement lorsque les yeux n'arrivent pas à faire la mise au point de l'image, parfois aussi lorsqu'ils deviennent ou ne sont pas alignés. Une opération des muscles oculaires est parfois nécessaire.

Les résultats du traitement sont bons et peuvent être excellents, mais cela peut dépendre du moment où le traitement est entrepris. Cela vaut surtout pour les enfants dont les yeux étaient normaux à la naissance, mais qui ont commencé à faire du strabisme vers 2 ans. Si le traitement tarde trop, il peut être impossible de rétablir la vision. Cette sorte de cécité légale est tout à fait évitable. Si votre enfant fait du strabisme, n'attendez pas, consultez votre médecin de famille.

Et votre enfant ?

S'il y a des membres de votre famille qui ont fait du strabisme, il y a plus de chances que votre enfant en fasse aussi. Même si les yeux semblent normaux, l'enfant devrait être examiné par un médecin spécialisé (ophtalmologiste) à 1 an. Il est possible de déceler le strabisme à tout âge et de déterminer si les yeux font bien la mise au point de l'image. Si vous pensez que votre enfant peut faire du strabisme, consultez votre médecin de famille, qui peut vous conseiller d'aller voir un ophtalmologiste.

Dépliant



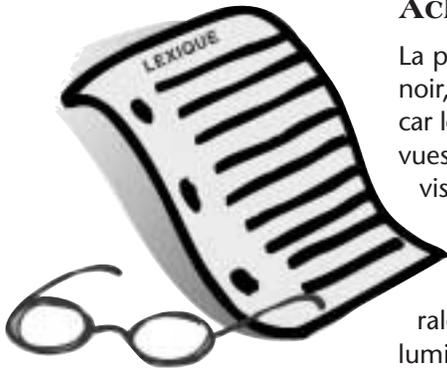
« *Le strabisme* » de l'Institut National Canadien pour les Aveugles et de la Société canadienne d'ophtalmologie, reproduit intégralement avec l'autorisation de l'éditeur.



CHAPITRE

Lexique





Achromatopsie

La personne atteinte voit seulement en noir, blanc et certaines nuances de gris, car les cellules de sa rétine sont dépourvues des pigments nécessaires à la vision des couleurs. On observe aussi une extrême photophobie qui diminue habituellement avec l'âge. L'acuité visuelle est généralement réduite et l'adaptation à la lumière est déficiente.

Albinisme oculaire et albinisme oculo-cutané

L'albinisme est congénital et héréditaire. L'albinisme oculaire se manifeste par l'absence de pigmentation au niveau de la rétine et de l'iris. L'albinisme oculo-cutané se manifeste par l'absence totale ou partielle de pigmentation au niveau de la peau, du système pileux et des globes oculaires. L'acuité visuelle est généralement réduite et l'adaptation à la lumière est déficiente (photophobie). Les personnes souffrant d'albinisme présentent aussi parfois de l'astigmatisme, de l'hypermétropie, du nystagmus, de la myopie et du strabisme.

Amblyopie

L'amblyopie est la diminution de la vision d'un oeil par la non-stimulation d'une voie visuelle au cours du très jeune âge. La cause la plus connue de ce désordre est le strabisme.

Amaurose congénitale de Leber

Maladie héréditaire caractérisée par une cécité partielle ou complète apparaissant à la naissance ou en bas âge. Il s'agit d'une forme de dégénérescence pigmentaire progressive de la macula résultant en une perte sévère du champ visuel central et éventuellement périphérique. Des anomalies des cornées, des cataractes, de la photophobie et du nystagmus peuvent aussi être présents.

Aniridie

L'aniridie est une malformation héréditaire qui se manifeste par l'absence partielle ou totale de l'iris. L'acuité visuelle est réduite et l'adaptation à la lumière est sévèrement compromise (photocopie). Les cataractes et le glaucome sont fréquents avec l'aniridie.

Aphakie

Absence de cristallin par luxation ou par extraction lors de l'opération de la cataracte. La mise au foyer est impossible au près ou au loin. L'erreur réfractive peut être corrigée par lunettes, lentilles cornéennes ou par l'implantation d'un cristallin artificiel.

Astigmatisme

L'astigmatisme est un trouble de la réfraction causé par un défaut de courbure de la surface réfringente de l'oeil. Ainsi, les rayons lumineux sont projetés sur la rétine diffuse, ce qui brouille la vision à toutes les distances.

Astrocytomes

Tumeur bénigne au système nerveux central ou à la rétine.

Atrophie optique (rétine/nerf optique)

Il s'agit d'une dégénérescence des fibres optiques, d'origine congénitale ou acquise, résultant en une incapacité à conduire les impulsions électriques jusqu'au cerveau. L'atrophie optique peut être complète (cécité complète de l'oeil impliqué) ou partielle; dans ce dernier cas l'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs peuvent être diminués.

Autisme

L'autisme de l'enfant a une origine discutée, neurologique ou psychique. Il apparaît dès les premières années de la vie et se définit par le désintérêt total à l'égard de l'entourage, le besoin impérieux de se repérer constamment dans l'espace, les gestes stéréotypés, des troubles de langage et l'inadaptation dans la communication.

Cataracte congénitale

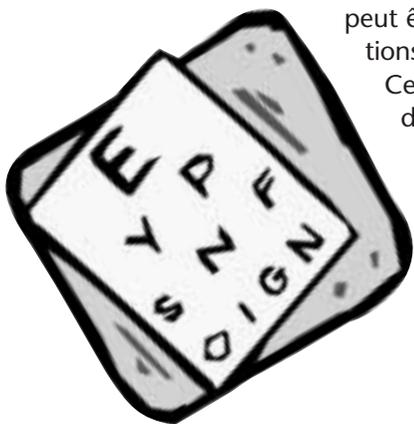
La cataracte congénitale est une opacité du cristallin dès la naissance ou peu après celle-ci. Si le cristallin devient opaque, il empêche alors la lumière de se rendre à la rétine causant une vision embrouillée. Plus le cristallin devient opaque plus la vision est faible. La chirurgie effectuée le plus tôt possible permet de prévenir l'amblyopie.

Colobome

Le colobome est une anomalie congénitale consistant en une fissure d'une ou de plusieurs structures de l'oeil. Le colobome n'est pas une pathologie évolutive. Selon la structure atteinte, il peut résulter une acuité visuelle réduite et des pertes de champ de vision.

Craniosténose

La craniosténose est à l'origine d'un arrêt du développement et de déformations de diverses parties du crâne. Elle peut être à l'origine de complications oculaires, comme la cécité. Ceci est dû à une déformation du nerf optique consécutive à la déformation des os et à la compression des vaisseaux.



Décollement de la rétine

Les traumatismes et certaines maladies oculaires peuvent causer un dédoublement ou un détachement de la rétine, des couches supportantes de l'oeil. Les causes peuvent être les suivantes : anomalies héréditaires, forte myopie ou traumatisme ayant provoqué une déchirure de la rétine. Ce décollement peut mener à une perte de champ visuel et d'acuité visuelle.

Déficiences visuelles d'origine corticale (cécité corticale)

Il s'agit d'une impossibilité du cerveau à décoder adéquatement les informations visuelles reçues à cause d'une lésion cérébrale.

Distrophie rétinienne (dégénérescence tapéto-rétinienne)

La rétine est doublée sur sa face externe d'une couche de cellules riches en pigment appelée épithélium pigmenté ou tapetum qui joue un rôle très important dans le métabolisme des cellules vivantes, d'où le nom parfois utilisé de « dégénérescence tapéto-rétinienne ». Ces dégénérescences regroupent plusieurs dizaines de maladies d'origine génétique comme l'amaurose congénitale de Leber, les rétinopathies pigmentaires, la maladie de Storgardt, l'achromatopsie, etc.

Dysplasie de la rétine

Anomalie du développement de la rétine.

Encéphalopathie

Affection du cerveau de nature non-inflammatoire. Les affections dégénératives et les lésions cérébrales qui compliquent certaines intoxications sont des encéphalopathies.

Ésotropie

L'ésotropie est le type le plus commun de strabisme chez l'enfant. Les jeunes enfants atteints d'ésotropie n'utilisent pas leurs yeux simultanément. Des verres correcteurs et/ou une opération chirurgicale pourra rétablir l'alignement des yeux.

Glaucome

Le glaucome est une maladie de l'oeil généralement provoquée par une augmentation anormale de la tension intra-oculaire (pression du liquide à l'intérieur de l'oeil) qui entraîne un dommage (atropie) du nerf optique et une perte du champ visuel. Les principaux signes du glaucome infantile sont : larmoiement important, photophobie importante, ennuagement de la cornée (par oedème), cornées plus larges que la normale. Il doit être traité rapidement soit par chirurgie ou par gouttes. Les facteurs suivants augmentent le risque de glaucome chez l'adulte : antécédents familiaux, vieillissement, diabète et maladies vasculaires, grande myopie.

Hémianopsie

Cécité de la moitié du champ de vision de l'un ou des deux yeux.

Hémiplégie

Paralysie de la moitié droite ou gauche du corps due le plus souvent à une lésion cérébrale dans l'hémisphère opposé.

Hydrocéphalie

Présence d'une grande quantité de liquide céphalo-rachidien dans les cavités du cerveau anormalement dilatées. Les complications de cette pression dans le cerveau peuvent entraîner une diminution ou une perte de vision.

Hypermétropie

Erreur de réfraction ayant pour conséquence une inefficacité de la mise au foyer pour voir de près ou de loin. Les symptômes communs sont la difficulté à maintenir longtemps une vision claire et à se concentrer surtout pour les tâches de lecture et d'écriture. Les lunettes peuvent corriger ce défaut.

Hypoplasie du nerf optique

Il s'agit d'un nerf optique qui est plus petit que la normale. Il contient donc moins de cellules nerveuses un peu comme dans l'atrophie optique. L'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs peuvent être diminués. Dans de nombreux cas le nystagmus et le strabisme sont associés.

Hypoplasie papillaire

La papille optique est l'extrémité du nerf optique visible au fond de l'oeil. Lorsqu'il y a hypoplasie papillaire, la papille a un diamètre plus petit que la normale et le nerf optique est aussi typiquement de plus petite taille.

Maculopathie

La macula est la partie de la rétine qui reçoit le centre de l'image fixée. La macula est fondamentale dans la description des couleurs et la vision des petits détails (ex. : lire ou distinguer les visages). La dégénérescence maculaire affecte la vision centrale alors que la vision périphérique reste intacte.

Malformation congénitale

Une malformation congénitale est une ou plusieurs anomalies qu'on retrouve chez un bébé dans un ou plusieurs systèmes (ex. : yeux, reins, mains) qui est soit d'origine héréditaire ou soit due à un développement anormal dans l'utérus.

Méduloblastome (tumeur maligne au cervelet)

Les tumeurs au cerveau et au cervelet peuvent entraîner des déficiences visuelles. Le nerf optique est très fragile et facilement détruit par une pression exercée dans la tête par une tumeur.

Méningite

C'est une inflammation aiguë ou chronique des méninges (enveloppe du cerveau) par infection virale, bactérienne ou intoxication. Ces inflammations peuvent avoir des séquelles par les cicatrices ou les destructions qu'elles ont causées au cerveau.

Microphthalmie

Il s'agit d'un oeil de taille anormalement petite due à une anomalie de développement de l'embryon dans l'utérus maternel. Les causes sont soit d'origine héréditaire, infectieuse (ex. : virus de la rubéole) ou toxique. Plusieurs anomalies visuelles peuvent être associées : cataractes, colobome, enophtalmie (oeil enfoncé dans l'orbite), une diminution de la transparence du corps vitré et la cécité dans quelques cas.

Myopie

Erreur de réfraction ayant pour conséquence une inefficacité de la mise à foyer pour la vision de loin. Les lunettes peuvent corriger ce défaut.

Myopie maligne

La myopie maligne a pour synonymes : myopie forte, myopie dégénérative, myopie pathologique ou encore myopie évolutive. La myopie devient maligne lorsqu'il y a à la fois un allongement excessif de l'oeil et un amincissement considérable des trois membranes composant la paroi de l'oeil (sclère, choroïde, rétine). L'altération de la

rétine provoque forcément une baisse de l'acuité visuelle et une perte au niveau du champ visuel, même avec le port de lunettes.

Nystagmus

Il s'agit du mouvement involontaire des yeux. Étant donné le mouvement constant des deux yeux, il est impossible d'obtenir une image claire et nette et ce, de façon constante. L'acuité visuelle est donc affectée par ces mouvements. La vision peut être améliorée dans certaines positions du regard et/ou de la tête où le nystagmus est diminué (positions de blocage du nystagmus).

Photophobie

Sensibilité excessive des yeux à la lumière provoquant un éblouissement et une baisse importante de la vision.

Rétinite pigmentaire

C'est un terme qui décrit un groupe de maladies héréditaires chroniques et progressives qui peuvent prendre plusieurs formes. Le résultat de cette maladie est la cécité nocturne (au début), le rétrécissement évolutif du champ visuel et finalement une atteinte de la vision centrale. Elle conduit généralement à la cécité, mais sa progression et l'importance des problèmes visuels varient selon les individus.

Rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur maligne à l'intérieur de l'oeil. La tumeur peut affecter seulement un oeil ou les deux. En l'absence de traitement, la tumeur provoque un décollement de la rétine et détruit progressivement la vision. Les méthodes thérapeutiques varient selon le nombre, la taille et l'emplacement des tumeurs (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie).

Rétinopathie diabétique

Chez une personne diabétique, lorsque la rétine est atteinte, on parle de rétinopathie diabétique. Il en existe deux formes. La forme simple où les vaisseaux sanguins anormaux laissent s'échapper du liquide et des graisses pouvant faire enfler la rétine. Et la forme proliférante, beaucoup plus grave, pour compenser un manque de sang, de petits vaisseaux anormaux envahissent la rétine et se rompent en provoquant des hémorragies. Ces vaisseaux peuvent être traités au laser ou par microchirurgie.

Rétinopathie de la prématurité

(synonymes : fibroplasie rétrolenticulaire, fibrose rétinienne)

À la naissance d'un enfant prématuré, les vaisseaux rétiniens sont immatures. Après la naissance, le développement des vaisseaux rétiniens se poursuit mais sous l'effet de l'oxygène administré en incubateur, ce développement peut devenir anormal. Les nouveaux vaisseaux se rompent facilement et les cicatrices laissées provoquent des fissures sur la rétine. Il peut donc y avoir décollement partiel ou complet de la rétine par ces fissures et une atteinte sévère de la fonction visuelle.

Strabisme (yeux déviés ou mal alignés)

C'est le terme médical employé pour désigner des yeux dont les axes de fixation ne sont pas parallèles. Il y a trois types courants de strabisme : le convergent (loucherie), le divergent, le vertical.

Syndrome de Laurence Moon Biedl

Ensemble symptomatique héréditaire comprenant essentiellement une obésité et une rétinite pigmentaire, associé très souvent à un retard mental, à une aplasie génitale et à une polydactylie.

Syndrome de Morsier (dysplasie septo-optique)

Hypoplasie papillaire, basse-vision, nystagmus et perte des champs visuels temporaux de chaque oeil, dû à une anomalie cérébrale (agénésie congénitale du septum pellucidum). Perte totale de l'odorat due à une anomalie génétique s'observant plus souvent chez le sexe féminin et s'accompagnant de certains autres symptômes incluant une hypoplasie (insuffisance de développement) du nerf optique.

Syndrome de Peters (anomalie de Peter)

Anomalie congénitale du segment antérieur de l'oeil qui se manifeste par une opacité cornéenne centrale et des lésions à l'iris. Le syndrome de Peters affecte les deux yeux et provoque une perte presque complète de la vision. Elle est fréquemment associée à d'autres anomalies oculaires (strabisme, nystagmus, glaucome, cataracte) et à des malformations diverses.

Syndrome de Zellweger

Il s'agit d'une maladie génétique, où les deux parents doivent porter l'anomalie génétique pour que l'enfant présente la maladie. Le syndrome de Zellweger se caractérise par une atteinte des fibres nerveuses du cerveau. Plusieurs symptômes sont associés au syndrome de Zellweger, dont les troubles visuels.

CHAPITRE

Les ressources disponibles

Assistances financières

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un document très complet « *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé* » renfermant une multitude d'informations concernant les personnes handicapées et leur famille. Crédit d'impôt, allocation pour enfant handicapé, assistance aux rôles parentaux, déplacement, vignette de stationnement, loisirs, programmes d'aides visuelles, d'aide à la communication, d'aide à la vie domestique et quotidienne ne sont que quelques-unes des informations que vous trouverez dans ce document de 64 pages.

Vous pouvez le commander

par téléphone : 1-800-707-3380

par télécopieur : (418) 644-4574

par la poste : Ministère de la Santé
et des Services sociaux

Direction des communications

1075, Chemin Sainte-Foy, 16^{ième} étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Ce document peut être consulté à la section *communication* du site Web à l'adresse suivante :

www.msss.gouv.qc.ca

Carte d'identité de l'INCA (Institut National Canadien pour les Aveugles)

L'INCA émet une carte d'identité qui permet à chaque détenteur ou à son accompagnateur d'obtenir plusieurs rabais auprès d'entreprises et d'institutions culturelles.

L'INCA offre également différents services (paniers de Noël, lecteur de billets de banque, counselling etc.). Pour connaître tous les services et privilèges offerts, demandez la pochette d'information.

Institut National Canadien pour les Aveugles

2155, rue Guy, suite 750
Montréal (Québec) H3H 2R9
(514) 934-4622 poste 232

Bell Canada

Bell Canada offre des services gratuits à toute personne ayant une déficience visuelle ou aux parents d'enfants handicapés visuels jusqu'à ce que l'enfant, devenu adulte, ait son propre compte de téléphone.

Par exemple, les frais d'assistance annuelle et de composition du « 0 » sont *gratuits* et il y a une réduction accordée pour la ligne « Touch Tone » et les appareils en location.

Pour ce faire, vous n'avez qu'à remplir le formulaire fourni par Bell et y inscrire votre numéro de l'INCA.

Bell Canada peut également envoyer des factures en braille ou en gros caractères.

Centre des services adaptés Bell

(514) 948-0050 ou 1-800-361-8412



Assistances financières



Postes Canada

Les envois postaux d'impressions en relief (en braille) bénéficient d'un tarif spécial lorsqu'ils sont envoyés à des personnes ayant une déficience visuelle. Il suffit de mettre sur l'enveloppe dans le coin supérieur droit (du côté de l'adresse), la mention suivante : « Documentation à l'usage des aveugles ».

Selon les règlements de Postes Canada, l'enveloppe doit contenir *uniquement* du braille et elle ne doit pas être scellée, mais bien fermée afin d'éviter toute perte de courrier et de permettre une éventuelle inspection. Les lettres, les périodiques, les journaux, les lettres imprimées en braille et les bandes sonores sont acceptés.

Postes Canada
1-800-267-1155
Internet : www.postescanada.ca

Transport en commun

Autobus et train



Les Sociétés de transport offrent une carte d'accompagnateur qui permet à votre guide de voyager *gratuitement* lorsque vous voyagez en autobus ou en métro dans différentes villes du Québec. Vérifiez auprès du service de votre ville ou localité.

Autobus Voyageur et Via Rail offrent le même service pour les destinations desservies. Certaines compagnies d'aviation offrent des rabais sur le billet de votre accompagnateur. Vous devez alors présenter votre carte de l'INCA.

**Société de transport de la
Communauté urbaine de Montréal
(STCUM)**
(514) 280-5341

Société de transport de Laval (STL)
(450) 662-8356

**Société de transport de la Rive-Sud
de Montréal (STRSM)**
(450) 463-0131

**Société de transport de la
Communauté urbaine de Québec
(STCUQ)**
(418) 627-2511

Autobus Voyageur
(514) 842-2281

Via Rail
(514) 871-6000
(514) 989-2626

**Office des transports du Canada
(Aérien)**
1-800-883-1813

Organismes et ressources

Action Handicap Estrie
(819) 821-4245

**Association de la Paralyse Cérébrale
du Québec inc.**
(514) 257-4341

**Association du Québec pour Enfants
avec des Problèmes Auditifs**
(514) 842-8706

Association du Diabète Québec
(514) 259-3422

**Association montréalaise
pour les aveugles (MAB)**
(514) 489-8201

**Association Multi-Ethnique
pour l'Intégration des Personnes
Handicapées**
(514) 272-0680

**Association Québécoise
pour les Troubles d'Apprentissage**
(514) 847-1324

**Confédération des Organismes de
Personnes Handicapées du Québec
(COPHAN)**
(514) 284-0155

**Fondation des Aveugles du Québec
(FAQ)**
(514) 259-9470

Fondation MIRA
(450) 795-3725

**Groupement des Organismes des
Personnes Handicapées du Saguenay**
(418) 545-6228

**Institut National Canadien
pour les Aveugles (INCA)**
(514) 934-4622 ou 1-800-465-4622

**Institut Nazareth et Louis-Braille
(INLB)**
(450) 463-1710

**Institut du Québec
pour l'Intégration Sociale**
(514) 725-7245

**Institut Québécois
de la Déficience Intellectuelle**
(514) 725-2387

**Regroupement des Associations des
Personnes Handicapées de l'Abitibi-
Témiscamingue**
(819) 762-8956

**Regroupement des Associations des
Personnes Handicapées de la
Gaspésie (les Îles)**
(418) 368-6961

Regroupement pour la Trisomie 21
(514) 875-5362

Société de l'Autisme et TED
(450) 663-5551

**Société pour les Enfants Handicapés
du Québec**
(514) 937-6171

Organismes gouvernementaux

Ministère de la Famille et de l'Enfance
(514) 873-2323

**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**
1-800-707-3380

**Régie de l'assurance-maladie
du Québec**
(514) 864-3411 1-800-361-3939

**Office des personnes handicapées
du Québec (OPHQ)**
Siège social (819) 475-8585
1-800-567-1465

Bureaux (OPHQ)

Montréal
(514) 873-3905
1-888-873-3905

Capitale-nationale (Québec)
(418) 643-1599
1-888-643-1599

Organismes et ressources

Laval

(450) 680-8973

1-866-680-8973

Abitibi-Témiscamingue

(819) 763-3891

1-888-762-0891

Bas-St-Laurent

(418) 727-3888

1-888-505-3888

Centre-du-Québec

(819) 475-8545

1-800-475-8545

Chaudière-Appalaches

(418) 643-1599

1-888-643-1599

Côte-Nord – Nord-du-Québec

(418) 295-4004

1-888-295-4004

Estrie

(819) 820-3771

1-888-820-3771

Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

(418) 360-8808

1-888-368-5808

Lanaudière

(450) 752-6971

1-888-752-6971

Laurentides

(450) 569-3025

1-888-569-3025

Mauricie

(819) 371-6926

1-888-371-6926

Montérégie

(450) 928-7430

1-888-928-7430

Outaouais

(819) 772-3042

1-888-772-3042

Saguenay – Lac-St-Jean

(418) 698-3542

1-888-698-3542

Directions régionales du Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ)

Siège social 1-800-363-0310

Bureaux (MEQ)

Abitibi-Témiscamingue

(819) 797-1766

Bas-St-Laurent – Gaspésie –

Îles-de-la-Madeleine

(418) 727-3600

Côte-Nord

(418) 968-6420

Estrie

(819) 820-3382

Laval – Laurentides – Lanaudière

(450) 430-3611

Mauricie – Bois-Francs

(819) 371-6711

Montérégie

(450) 928-7438

Montréal

(514) 873-4630

Outaouais

(819) 772-3382

Québec – Chaudière-Appalaches

(418) 643-9630

Saguenay – Lac-St-Jean

(418) 695-7982

Centres de réadaptation du Québec

Abitibi-Témiscamingue (Région 08)

Centre de réadaptation La Maison
100, chemin Dr. Lemay,
Rouyn-Noranda, Qué. J9X 5C8
Téléphone: (819) 762-6592
Télécopieur: (819) 762-2049
Courriel: jean-claudebeauchemin
@ssss.gouv.qc.ca

Site Internet: [www.crt.umontreal.ca/
guide-blesses-route/4.3.8.html](http://www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-route/4.3.8.html)

Points de service: Amos, La Sarre,
Val-d'Or et Ville-Marie

Bas-Saint-Laurent (Région 01)

Centre de réadaptation l'InterAction
800, avenue Sanatorium, Mont-Joli,
Qué. G5H 3L6
Téléphone: (418) 775-7261
Télécopieur: (418) 775-4108
Courriel: bdion@ssss.gouv.qc.ca

Site Internet:
[www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-
route/4.3.1.html](http://www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-route/4.3.1.html)

Points de service: Rimouski et Rivière-
du-Loup

Côte-Nord (Région 09)

**Centre de protection
et de réadaptation de la Côte-Nord**
835, boul. Joliet, Baie-Comeau,
Qué. G5C 1P5
Téléphone: (418) 589-9927
Télécopieur: (418) 589-4304
Courriel: jacques fillion@ssss.gouv.qc.ca

Site Internet:
[www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-
route/4.3.9.html](http://www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-route/4.3.9.html)

Points de service: Blanc Sablon,
Fermont, Forestville, Havre-Saint-Pierre,
Port-Cartier, Sept-Îles et Shefferville

Estrie (Région 05)

Centre de réadaptation Estrie inc.
1930, rue King Ouest, Sherbrooke,
Qué. J1J 2E2
Téléphone: (819) 346-8411
Télécopieur: (819) 346-4580
Courriel: luciedumas@ssss.gouv.qc.ca

Points de service: Asbestos, Coaticook,
Granit, Haut-Saint-François,
Memphrémagog et Val-Saint-François

Gaspésie – Îles-de-la- Madeleine (Région 11)

**Centre de réadaptation
de la Gaspésie**
230, Route du Parc, C.P. 370,
Sainte-Anne-des-Monts, Qué. G0E 2G0
Téléphone: (418) 763-3325
Télécopieur: (418) 763-5631

Site Internet:
[www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-
route/4.3.11.html](http://www.crt.umontreal.ca/guide-blesses-route/4.3.11.html)

Points de service: Bonaventure,
Carleton, Chandler, Gaspé,
Îles-de-la-Madeleine et Maria

Laval (Région 13)

**Institut Nazareth et Louis-Braille
(point de service)**
3205, Place Alton-Goldbloom, Laval
(Québec) H7V 1R2
Téléphone: (450) 463-1710
Courriel: info@inlb.qc.ca

Site Internet: www.inlb.qc.ca/

Association Montréalaise pour les Aveugles (MAB)

3205, Place Alton-Goldbloom, Laval
(Québec) H7V 1R2
Téléphone: (450) 463-1710
Courriel: info@mab.ca

Site Internet: www.mab.ca/

Centres de réadaptation du Québec

Lanaudière (Région 14) et Laurentides (Région 15)

Centre de réadaptation Le Bouclier

260, rue Lavaltrie Sud, Joliette,
Qué. J6E 5X7
Téléphone: (450) 755-2741
Télécopieur: (450) 755-4895
Courriel: lbolduc@ssss.gouv.qc.ca

Site Internet:
[www.crt.umontreal.ca/guide-
blesses-route/4.3.14.html](http://www.crt.umontreal.ca/guide-
blesses-route/4.3.14.html)

Points de service:
Lanaudière: L'Assomption, Repentigny,
Saint-Charles-Borromée et Saint-Michel-
des-Saints

Points de service:
Laurentides: Mont-Laurier, Saint-Eustache,
Saint-Jérôme, Sainte-Agathe-des-Monts
et Sainte-Thérèse

Mauricie-Bois-Francs (Région 04)

Centre de réadaptation L'InterVal

620, rue Sainte-Geneviève,
Trois-Rivières, Qué. G9A 3W7
Téléphone: (819) 693-0041
Télécopieur: (819) 693-0045
Courriel: rbeaudry@ssss.gouv.qc.ca

Site Internet: www.centreinterval.qc.ca/

Points de service: Drummondville,
Victoriaville et Shawinigan

Montréal-Centre (Région 06)

Institut Nazareth et Louis-Braille (point de service)

3744, rue Jean-Brillant, 2^e étage, bur.
210-12, Montréal, Qué. H3T 1P1
Téléphone: (450) 463-1710
Courriel: soutien.prof@inlb.qc.ca
Site Internet: www.inlb.qc.ca/

Association Montréalaise pour les Aveugles (MAB)

7000, rue Sherbrooke Ouest, Montréal,
Qué. H4B 1R3
Téléphone: (514) 489-8201
Télécopieur: (514) 489-9491
Courriel: info@mab.ca
Site Internet: www.mab.ca/

Montérégie (Région 16)

Institut Nazareth et Louis-Braille

1111, rue Saint-Charles Ouest,
Longueuil, Qué. J4K 5G4
Téléphone: (450) 463-1710
Télécopieur: (450) 463-1771
Courriel: info@inlb.qc.ca

Site Internet: www.inlb.qc.ca/

Outaouais (Région 07)

Centre de réadaptation La Ressource

325, rue Laramée, Hull, Qué. J8Y 3A4
Téléphone: (819) 777-6261
Télécopieur: (819) 777-0073
Courriel: jean-pierreblais@ssss.gouv.qc.ca

Points de service: Buckingham,
Maniwaki, Pontiac et Saint-André-Avellin

Québec (Région 03) et Chaudière-Appalaches (Région 12)

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

525, boul. Wilfrid-Hamel Est, Québec,
Qué. G1M 2S8
Téléphone: (418) 529-9141
Télécopieur: (418) 529-7318
Courriel: communications@irdpq.qc.ca
Site internet: www.irdpq.qc.ca
Points de service: Charlesbourg,
Sainte-Foy et Portneuf

**Saguenay – Lac-Saint-Jean
(Région 02)**

**Centre régional de réadaptation
en déficience physique**

2230, rue de l'Hôpital, C.P. 1200,
Jonquière, Qué. G7X 2X2

Téléphone: (418) 695-7701

Télécopieur: (418) 695-7729

Courriel: andre.boivin@chs02.qc.ca

Site Internet: [members.tripod.com/
Carol Lavoie/CRS/cr02.html](http://members.tripod.com/Carol_Lavoie/CRS/cr02.html)

CHAPITRE

L'adaptation



Orientation et mobilité



Services en orientation et mobilité auprès des jeunes enfants

L'orientation et la mobilité est un service spécialisé s'adressant aux personnes vivant avec une déficience visuelle. Ce programme favorise l'apprentissage du déplacement, dans un milieu connu et non familier, à l'intérieur comme à l'extérieur. La personne apprend donc à s'orienter et à se déplacer de façon autonome, avec ou sans aide à la mobilité, avec efficacité et en toute sécurité.

A. Définitions

L'orientation

L'orientation est l'habileté à reconnaître où l'on est, où l'on va et comment nous allons nous rendre à l'endroit désiré.

La vision est le moyen le plus rapide et le plus efficace pour capter l'information nécessaire à l'orientation. Les personnes ayant une déficience visuelle doivent donc utiliser d'autres moyens, pour pallier à l'absence de vision, pour leur permettre de se représenter le plus justement possible l'environnement dans lequel elles auront à se déplacer.

La personne handicapée visuelle devra donc :

- ◆ Apprendre à utiliser tous les sens, pour obtenir le maximum d'informations sur l'environnement;
- ◆ Mémoriser l'emplacement des objets dans l'environnement;
- ◆ Établir la relation de ces objets par rapport à elle et la relation des objets les uns par rapport aux autres;
- ◆ Apprendre à s'orienter et à maintenir son orientation tout au long de son déplacement en utilisant des points de repères et/ou des indices sensoriels;

- ◆ Utiliser les points cardinaux;
- ◆ Utiliser un système des adresses.

Exemple :

L'enfant qui veut se diriger au salon pour écouter son émission préférée, devra mettre tous ses sens à contribution.

- ◆ La vision lui permettra de se diriger vers le téléviseur par la luminosité de l'écran où il pourra également se repérer avec la fenêtre de la pièce;
- ◆ L'audition lui permettra de se diriger vers la source sonore qui est le téléviseur en fonction ou la voix de l'adulte qui le guide ou parce qu'il entend le bruit de la rue lorsque la fenêtre est ouverte;
- ◆ Le toucher lui permettra de reconnaître la pièce lorsque ses pieds entreront en contact avec le tapis moelleux ou lorsque ses mains toucheront le tissu du mobilier de salon ou parce que ses mains détecteront l'ouverture menant au salon;
- ◆ L'odorat peut aussi être un indice utile à son orientation, selon que le salon a une odeur particulière.

Orientation et mobilité

La mobilité

La mobilité, c'est la capacité de marcher et d'aller où l'on veut, en toute sécurité et le plus efficacement possible. Pour ce faire, différentes techniques seront démontrées à l'enfant et à son entourage, telles que :

- ◆ Les techniques de guide-voyant;
- ◆ Les techniques de protection;
- ◆ Les techniques de longement;
- ◆ Les techniques d'alignement;
- ◆ Les techniques nécessaires à l'utilisation de la canne blanche;
- ◆ Les techniques nécessaires à la familiarisation d'un nouvel environnement.

B. Le rôle du spécialiste en orientation et mobilité

Le spécialiste en orientation et mobilité voit :

- ◆ À développer les habiletés qui aideront l'enfant à devenir indépendant dans ses déplacements tout en ayant un certain contrôle sur son environnement (techniques d'orientations);
- ◆ À supporter et conseiller les parents et toute autre personne devant intervenir auprès de l'enfant handicapé visuel, en ce qui a trait à l'organisation du milieu dans lequel il doit se déplacer et à l'implication de l'enfant dans les activités de la vie de tous les jours;
- ◆ À donner le goût du mouvement et du déplacement;
- ◆ À favoriser l'exploration de son environnement;
- ◆ À donner les outils nécessaires pour se protéger et se déplacer en toute sécurité (techniques de mobilité);
- ◆ À développer l'estime de soi, la confiance et la valorisation à se déplacer et faire les choses par soi-même;

- ◆ À la familiarisation aux nouveaux milieux fréquentés par l'enfant (garderie, école, amis), les déplacements à l'extérieur incluant les traverses de rues et l'utilisation du transport en commun;
- ◆ Parfaire au fur et à mesure que l'enfant grandit, les techniques d'utilisation de la canne blanche et les techniques en orientation et mobilité.

C. Le travail en équipe

Préparer un enfant qui a une déficience visuelle à se déplacer d'une pièce à une autre, l'informer de tout ce qui se passe autour de lui, lui apprendre à reconnaître les parties de son corps, lui apprendre à identifier les formes, les textures, les formats, les odeurs, l'aider à retrouver ses jouets dans la maison, le familiariser à différents milieux (les parcs de jeux, les maisons des amis, la garderie, l'école, les centres d'achat) demande une participation de toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant. En bas âge, ce sont les parents et les membres de la famille qui sont les meilleurs intervenants, les meilleurs enseignants et médiateurs entre l'enfant et son environnement.

Le spécialiste en orientation et mobilité agit comme personne-ressource auprès de la famille et/ou des autres intervenants impliqués dans l'éducation de l'enfant; c'est-à-dire que nous allons les guider dans le choix des activités et des exercices favorisant le développement maximal de l'enfant. De plus, il sera en contact constant avec les différentes disciplines impliquées auprès de l'enfant. Ceci, afin de mieux comprendre le développement de l'enfant, mieux comprendre ses difficultés, mieux connaître les besoins, selon les particularités propres à chaque enfant. Des informations qui nous seront très utiles au cours des entraînements en orientation et mobilité.

Voici quelques exemples d'informations à recueillir auprès des diverses disciplines impliquées dans la réadaptation des enfants ayant une déficience visuelle.

L'optométriste et le spécialiste en basse vision nous renseigneront sur :

- ◆ Qu'est-ce qu'il voit ?
- ◆ À quelle distance il perçoit les objets ?
- ◆ Quelle grosseur d'objet il peut percevoir ?
- ◆ Quelle couleur ?
- ◆ Comment se positionne-t-il pour mieux voir ?
- ◆ Quelles sont les aides visuelles qui faciliteront la perception visuelle de près et de loin ?

Le physiothérapeute nous éclairera sur :

- ◆ Comment faciliter les changements de position, les virages ?
- ◆ Comment développer l'équilibre ?
- ◆ Comment amener l'enfant à un meilleur tonus musculaire ?
- ◆ Comment corriger ou améliorer la posture ?
- ◆ Quelles sont les difficultés rencontrées à la marche ?

L'ergothérapeute pourra :

- ◆ Nous guider dans le choix des jeux;
- ◆ Amener l'enfant à utiliser ses mains et lui montrer comment explorer;
- ◆ Développer la perception sensorielle (visuelle, auditive, tactile, olfactive, gustative);
- ◆ Aider l'enfant à vaincre ses défenses tactiles.

L'intervenant social nous aidera à :

- ◆ Mieux comprendre la dynamique familiale;

- ◆ Aider la famille dans l'acceptation du handicap de l'enfant;
- ◆ Trouver des ressources alternatives de répit comme camps de vacances.

Le psychologue nous conseillera dans :

- ◆ L'évaluation des enfants qui présentent des difficultés multiples (d'ordre intellectuel, comportemental ou autres);
- ◆ Comment aider un enfant qui n'accepte pas ou a de la difficulté à vivre avec sa déficience visuelle.

Les intervenants des autres milieux pourront assumer une continuité d'interventions en orientation et mobilité auprès de l'enfant qu'ils côtoient si :

- ◆ Nous leur démontrons comment l'enfant se déplace;
- ◆ Nous leur faisons comprendre le handicap visuel de chaque enfant;
- ◆ Nous leur démontrons comment amener l'enfant en contact avec son milieu de vie;
- ◆ Nous les aidons à organiser l'environnement pour que celui-ci demeure sécuritaire tout en étant stimulant.

D. Les pré-requis à l'orientation et mobilité

Les interventions en orientation et mobilité toucheront les trois aspects suivants :

1. Le développement moteur :

L'enfant doit être capable de bouger ses membres et de se mouvoir dans l'espace.

2. Le développement sensoriel :

L'enfant handicapé visuel doit utiliser tous ses sens pour se représenter et comprendre son environnement et pour s'y orienter.

Orientation et mobilité

3. Le développement conceptuel :

Le développement conceptuel favorise la connaissance de concepts qui viennent compléter les connaissances nécessaires à l'orientation et la mobilité pour faciliter les déplacements dans un lieu donné.

Voyons de façon plus explicite ce que chacune de ces sphères implique.

a. Le développement moteur :

Le développement moteur inclut la motricité fine et la motricité grossière, c'est-à-dire : manipuler des objets avec ses mains, visser / dévisser, ouvrir / fermer une porte, prendre / relâcher des objets, utiliser ses mains en guise de protection, utiliser ses mains pour longer un mur. C'est le développement de l'équilibre, être en mesure d'effectuer des changements de position, faire des redressements, faire des mouvements, tels que : rouler, ramper, grimper, se lever, s'asseoir, marcher, courir, monter / descendre un escalier, etc...

Chez certains enfants handicapés visuels, on observe un retard du développement moteur. Ceci peut s'expliquer par :

- ◆ Un manque d'intérêt envers le monde extérieur causé par l'absence de vision;
- ◆ Un manque d'expériences du mouvement pouvant être causé par une surprotection de l'entourage et / ou par la crainte de l'espace;
- ◆ Un manque de confiance causé par la méconnaissance de son environnement et par le manque d'expériences reliées aux activités de la vie quotidienne;
- ◆ Une incapacité à imiter les autres, due à l'absence de vision.

L'intervention en orientation et mobilité peut aider l'enfant dans son développement moteur en lui permettant :

- ◆ De se mouvoir le plus tôt possible;
- ◆ En lui donnant des motifs valables de le faire;
- ◆ En lui inculquant un mode de protection, le sens de la direction et de l'orientation.

b. Le développement sensoriel :

Lors d'une intervention en orientation et mobilité, tous les sens sont mis à contribution (vision, audition, toucher, odorat), l'on favorisera :

- ◆ La manipulation et l'exploration des objets en particulier;
- ◆ L'exploration visuelle, tactile, auditive, olfactive de l'environnement (quoi regarder, comment toucher, comment et quoi écouter).

Exemple :

Plaçons un enfant près de l'entrée principale de son école. Le simple fait de regarder et d'écouter le renseignera sur ce milieu.

Il peut voir les lumières de corridors, un rayon de lumière provenant d'un local dont la porte est demeurée entrouverte, voir des reflets de lumière sur les machines distributrices; il peut entendre des pas dans les corridors qui lui indiqueront la direction des corridors; des pas dans les escaliers qui montent et qui descendent; il peut entendre les portes d'un ascenseur, le téléphone de la réceptionniste, une secrétaire qui écrit à la dactylo, l'écoulement de l'eau d'une toilette ou d'une buvette.

Il peut toucher un tapis de caoutchouc ou un grillage métallique devant la porte, une porte de verre ou de bois; il peut ressentir une source de chaleur ou de froid. Il peut sentir une odeur de cuisine, si près de la cafétéria, une odeur de colle, de chaufferie, de salle de bain, le chlore de la piscine.

Plaçons un autre enfant, avec une basse vision cette fois-ci, à l'extérieur de la maison.

Il peut voir les lumières des autos qui circulent sur la rue, le reflet du soleil sur les rampes de galerie, le gazon vert ou le gris de l'asphalte; il peut entendre le chant des oiseaux, aboyer un chien, le bruit d'une tondeuse à gazon, le bruit des autos sur la rue, un avion dans le ciel, le son des insectes, la radio par la fenêtre entrouverte, le vent, la pluie. Il peut toucher la brique de la maison, le bois de la galerie, le gazon, le gravier, l'asphalte, prendre connaissance avec des inclinaisons / déclinaisons, percevoir la chaleur, le froid, le vent, la pluie, les surfaces inégales, la terre, le sable, les arbres, les clôtures, les borne-fontaines, les boîtes aux lettres, les poteaux, etc...

Il peut sentir les odeurs d'herbe fraîchement coupée, les fleurs, les odeurs par les sorties de hotte de la cuisinière et de la sècheuse, odeurs de gaz, de poubelles, d'humidité, etc...

Ainsi l'enfant apprend à utiliser et à décoder les informations sensorielles transmises par l'environnement. Ces informations lui permettent de comprendre ce qui se passe autour de lui et lui permettent de s'orienter.

Avec l'enfant ayant une basse vision, nous devons toujours compléter l'information sensorielle par l'exploration tactile afin qu'il complète l'information que la vue ne peut lui donner.

c. Le développement conceptuel :

Le développement conceptuel comporte six domaines différents de connaissance venant compléter les pré-requis à l'orientation et la mobilité. Il s'agit :

◆ Schéma corporel :

L'enfant apprend à connaître les différentes parties du corps, chez lui et chez les autres personnes. Il comprend l'emplacement de chaque partie de son corps et le rôle que joue chacune de ses parties. L'enfant doit d'abord commencer à s'orienter à partir de son corps. Lorsqu'il aura intégré les notions corporelles, il sera en mesure de répondre quand on lui demandera : « Mets ta main sur ta tête ou mets ta main droite dans ton dos, pousse le ballon avec ton pied, tire la chaise avec tes mains ».

◆ Perception de la forme :

L'enfant apprend à reconnaître les différentes formes : cercle, carré, triangle, rectangle, etc. Il apprend à identifier tout ce qu'il y a dans son environnement en y indiquant la forme perçue.

◆ Perception des formats :

L'enfant apprend à reconnaître les différents formats : grand / petit, long / court, étroit / large, épais / mince, etc.

◆ Perception de textures :

L'enfant apprend à différencier les textures rencontrées dans son milieu : bois, métal, verre, plastique, caoutchouc, coton, flanelle, nylon, asphalte, béton, etc.

◆ Concept de l'espace :

L'enfant apprend à reconnaître : droite / gauche, avant / arrière, haut / bas, à côté / au centre, au-dessus / en-dessous, etc.

Orientation et mobilité

◆ Perception de l'environnement :

L'enfant reconnaît et utilise son environnement : murs, plancher, plafond, maison, pièce, ouvertures (portes, fenêtres, corridors), chaise, table, édifice, rue, trottoir, etc.

Ceci complète la préparation de l'enfant pour pouvoir s'orienter et se mouvoir dans différents environnements. Quand l'enfant commence à élargir ses horizons, le spécialiste en orientation et mobilité va poursuivre les entraînements en y enseignant différentes techniques.

E. L'enseignement des techniques de déplacement, orientation et mobilité

1. Techniques de guide-voyant

Le but du guide-voyant est de permettre à l'enfant de se déplacer de façon sécuritaire et efficacement, avec l'aide d'une personne voyante, et ce, dans différents environnements. De plus, cette technique permet un contact direct avec l'enfant. C'est une façon de le sécuriser tout en lui donnant de l'information sur l'environnement dans lequel nous nous déplaçons.

En cours de guidage, l'enfant apprend à :

1.1 À se laisser guider (tenu par la main, le poignet, le coude)

- ◆ Lorsqu'il marche à côté de son guide;
- ◆ Lors de passages étroits;
- ◆ Lors de changements de direction;
- ◆ Lorsqu'il négocie les portes;
- ◆ Lorsqu'il négocie les escaliers;
- ◆ Lorsqu'il localise une chaise;
- ◆ Lorsqu'il localise un objet tombé.

1.2 Prendre conscience des mouvements de guide

- ◆ Lors des montées / descentes;
- ◆ Lors des poussées / tirées;
- ◆ Lors des virages.

1.3 Prendre conscience de l'information sensorielle

Tout en étant guidé, il écoute, regarde, sent, prend conscience de tout ce qu'il touche pour se faire la meilleure idée possible de son milieu.

1.4 Maintenir son orientation

Tout en étant guidé, l'enfant prend des décisions quant aux directions à prendre. Il maintient son orientation en utilisant des repères et / ou indices sensoriels (visuels, auditifs, tactiles, olfactifs).

1.5 Accepter ou refuser l'aide d'un guide.

2. Techniques de protection

a) Protection supérieure

b) Protection inférieure

Ces techniques permettent à l'enfant de se déplacer de façon autonome et sécuritaire, dans un environnement familier et intérieur. Ces techniques permettent de détecter des objets ou obstacles qui pourraient être contactés au niveau supérieur (tête) et au niveau inférieur (bassin et cuisses) du corps. Ces techniques protègent la tête et l'abdomen des obstacles pouvant être rencontrés.



3. Technique d'alignement

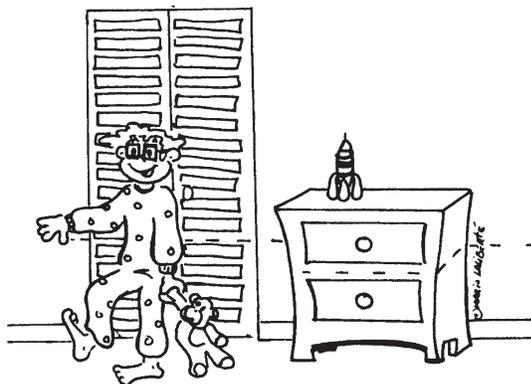
Cette technique permet d'établir une ligne droite de déplacement.



4. Technique de longement

Cette technique permet de garder une ligne droite de direction. Elle permet également de localiser un objet spécifique. Elle permet de se situer dans l'espace en maintenant un contact constant avec l'environnement.

Marie-Paule Lebeau
Spécialiste en orientation et mobilité
Centre de réadaptation L'InterVal



Bibliographie

Welsh Richard, Blasch Bruce B., *Foundations of orientation and mobility*, American foundation for the blind, New York, 1980.

Allen William, Griffith Ann, Shaw Cinthia, *Orientation and mobility*, Published by the New York infirmiry, Center for Independant Living, 1977.

Hill Everett, Ponder Purvis, *Orientation and mobility technics*, American Foundation for the blind, New York, 1976.

Burk Dodson Bonnie, Hill Everett W., *Preschool orientation and mobility*, A publication of Division IX of the Association for Education and Rehabilitation of the blind and visually impaired.

Boutet Marie, Cloutier Jacques, Daigle Sylvie, *Prêt, pas prêt, j'y vais!* Institut Nazareth et Louis-Braille, 1986.

Se déplacer avec aisance, Institut Nazareth et Louis-Braille, Bibliothèque nationale du Québec, 1984.

Paskin Nancy, *Sensory Development*, Published by the New York Infirmiry, Center for independent Living, Copyright, 1977.

Welsh Richard L., Blasch Bruce B., *The family of Owen*, American Foundation for the blind, New York, 1980.

Adapter l'environnement et le matériel

Les parents d'un jeune enfant présentant une basse vision peuvent bénéficier du support de l'équipe d'intervenants en déficience visuelle du centre de réadaptation de leur région. Diverses interventions sont possibles en fonction des limites fonctionnelles de l'enfant, ainsi que de ses besoins spécifiques, et ce, tout au long de son développement.

Certains des conseils fournis par les intervenants concernent l'adaptation de l'environnement de l'enfant, c'est-à-dire les modifications à apporter aux lieux qu'il fréquente, au matériel ou aux jouets qu'il utilise, ainsi qu'à l'approche de l'adulte à son égard.

Des suggestions pertinentes d'adaptation du milieu sont possibles lorsqu'on possède une bonne connaissance des capacités et incapacités visuelles de l'enfant.

L'évaluation optométrique en basse vision et l'observation du fonctionnement visuel de l'enfant dans diverses activités quotidiennes permettront de déterminer quels facteurs de l'environnement sont à modifier pour favoriser la vision de l'enfant, par exemple : l'éclairage, la forme ou la couleur de l'objet, l'organisation de l'espace, ou encore le temps.

Les adaptations reliées à l'éclairage

Le choix de l'éclairage se fait en fonction des besoins de chacun; il vise à assurer l'efficacité du fonctionnement visuel ainsi que le confort de l'enfant. On trouve ici des exemples de modifications possibles ou d'éléments à considérer :

- ◆ se mettre au niveau de l'enfant pour vérifier l'éclairage des espaces de jeux;
- ◆ utiliser le type d'éclairage qui convient le mieux à l'enfant : l'éclairage naturel, halogène, fluorescent ou incandescent; combiner les éclairages au besoin;



- ◆ ajouter de l'éclairage si requis : lampe d'appoint au chevet du lit ou au coin bricolage, escaliers et espaces extérieurs bien éclairés;
- ◆ contrôler les sources d'éblouissement :
 - utiliser des stores, un rhéostat;
 - utiliser les surfaces mates (non lustrées) pour la table ou la tablette de la chaise haute, ainsi que les livres d'images mats (éviter en papier glacé);
 - au besoin, encourager le port d'une casquette ou visière;
- ◆ permettre un temps d'adaptation lorsque l'enfant est soumis à un changement d'éclairage.

Les adaptations reliées à la couleur et la forme des objets

Il est possible d'accentuer les caractéristiques visuelles des jouets ou des objets du quotidien afin de les rendre plus visibles, plus stimulants pour l'enfant :

- ◆ modifier la couleur ou la surface d'un objet ou jouet, grâce à un papier métallique, à des motifs contrastants noir/blanc, à des couleurs vives ou fluorescentes :
 - adapter le biberon, la débarbouillette, le contenant de poudre, la brosse à dents, etc.;
 - choisir les jouets ou les objets personnels (ballon, hochet, toutou, vêtement) en fonction de leurs couleurs ou de leurs caractéristiques visuelles;
 - décorer sa chambre de couleurs vives (rideaux, affiches, etc.) en évitant de surcharger.

- ◆ favoriser l'utilisation de contrastes :
 - porter du rouge à lèvres pour attirer le regard de l'enfant vers votre bouche lorsque vous souriez, lui parler;
 - porter un gant dont les doigts sont de couleurs altérées noir/blanc pour tenir la cuillère lorsque vous nourrissez votre enfant;
 - utiliser un napperon dont la couleur contraste avec le verre ou avec les morceaux de biscuits, de pain qu'on y dépose;
 - utiliser au sol un tapis de jeux uni dont la couleur fait contraste avec celle des jouets;
 - accentuer le contour d'une image à découper ou à colorier;
 - utiliser de la colle de couleur fluorescente;
 - choisir des livres ayant des illustrations de couleurs vives sur fond clair;
 - ajouter des bandes contrastantes sur le rebord des marches; peindre la rampe de l'escalier d'une couleur qui contraste avec le mur;
 - ajouter un contraste aux encastresments en coloriant la partie du fond;
 - porter un vêtement de couleur unie lors de jeux de ballon pour faire contraste avec ce dernier.

Les adaptations reliées à la distance et à la grosseur de l'objet

- ◆ Se placer ou placer l'objet que l'on présente à une distance adaptée à sa grosseur, en tenant compte des capacités visuelles de l'enfant :
 - adapter la distance à laquelle on place notre figure de la sienne pour lui parler;

- lui présenter sa cuillère remplie de nourriture à une distance qui lui permette de la repérer;
- se servir d'un ballon plus gros;
- approcher l'enfant de certains éléments qui ne lui sont pas accessibles : contenu d'une étagère surélevée, bibelot au mur du salon, etc...;
- lui présenter son livre d'histoire à une distance qui lui permette d'identifier les illustrations;
- installer son petit fauteuil de façon à ce qu'il voit mieux la télévision.

Les adaptations reliées à l'organisation de l'espace

La quantité d'éléments à regarder, la distance entre ceux-ci et le nombre de détails qu'ils comportent, sont tous des facteurs qui influencent la capacité de percevoir plus ou moins facilement une cible donnée :

- ◆ Simplifier l'environnement, le matériel :
 - éviter l'encombrement visuel dans la chambre de l'enfant (décoration, recouvrement du sol et des murs);
 - utiliser un drap uni afin que l'enfant voit bien le hochet ou le toutou qui y est déposé;
 - utiliser un système de rangement : une boîte de couleur différente ou une étagère pour chaque type de jouet, afin qu'il les retrouve plus facilement.
- ◆ Diminuer la quantité d'éléments à regarder :
 - cacher une partie de la page du livre que l'enfant regarde, afin d'en isoler les éléments;
 - ne présenter qu'un ou deux jouets à la fois devant lui, par exemple : à la table ou dans le parc.

Adapter l'environnement et le matériel

Les adaptations reliées au temps

- ♦ laisser plus de temps à l'enfant lorsqu'il explore visuellement un objet, une illustration, ou encore pour effectuer une activité (pour repérer la cuillère qu'on lui présente, etc.);
- ♦ insérer, au besoin, un temps de repos visuel à l'intérieur d'une activité.

Les possibilités d'adaptation de l'environnement sont multiples et permettent à l'entourage de l'enfant, qui présente une basse vision, de maximiser le fonctionnement visuel de celui-ci dans son quotidien et ainsi, favoriser son développement.

Lucie Fortin, spécialiste en orientation et mobilité, Centre de réadaptation Estrie



Bibliographie

Bradfield, Anna, *Visual assessment for persons with low vision*, Mid-Atlantic Regional Conference, July 14 1993.

First steps, A handbook for teaching young children who are visually impaired, Blind Children Center, California, 1993.

Holbrook, M. Cay, *Children with Visual Impairments*, A parent's guide, Woodbine House, 1996.

L'intégration scolaire: un guide pour les intervenants en réadaptation, Volet déficience visuelle, Fédération de la Réadaptation en déficience physique du Québec, 1993.

Moore, sheri, *Beginnings*, A practical guide for parents and teachers of Visually Impaired babies, American Printing House for the Blind, 1985.

Sonksen, P. et Stiff, B., *Show me what my friends can see*, Institute of Child Health, London, 1991.

La canne blanche, un outil pour les déplacements



De tout temps, des personnes aveugles ont utilisé des objets de forme allongée, tels : des bâtons, des branches ou des cannes, pour s'aider dans leurs déplacements. Mais, contrairement à ce que l'on peut penser, l'utilisation de la canne blanche sur une plus grande échelle et sa reconnaissance dans le public est chose assez récente, prenant place suite à la première guerre mondiale.

Le développement d'une canne blanche semblable à celle que nous connaissons aujourd'hui et l'élaboration de techniques précises et détaillées pour l'utiliser sont encore plus récents. Le retour au pays de nombreux soldats aveugles, suite à la deuxième guerre mondiale, amena le Dr. Richard Hoover, un américain, à développer de façon systématique l'enseignement des techniques reliées à l'utilisation de la canne blanche.

Ce n'est finalement qu'au tournant des années soixante, que la profession de spécialiste en orientation et mobilité prit vraiment son essor par la mise en place du premier programme universitaire au Boston College. Bien que le rôle du spécialiste en orientation et mobilité soit loin de se limiter à l'enseignement de la canne blanche, celui-ci en constitue tout de même un élément fort important.

Le rôle de la canne blanche

Comme outil de déplacement, la canne blanche remplit trois fonctions essentielles : l'identification, la protection et l'information.

L'identification

Cette fonction fait partie intégrante de la canne blanche, en permettant à la personne qui la porte d'être identifiée comme « personne ayant une déficience visuelle ». L'identification facilite la vie de la personne à plusieurs égards : besoin d'obtenir une information sur le chemin à suivre, besoin d'assistance

pour traverser une rue, besoin d'aide dans un commerce pour compléter un achat, etc.

L'identification apporte aussi un élément de sécurité, principalement lors des traversées de rues, en avertissant les automobilistes de la présence d'une personne dont la vision est déficiente. Le port de la canne blanche empêche aussi que l'on se méprenne sur certains comportements causés par la déficience visuelle. Pensons à la personne qui heurte quelqu'un en passant ou qui ne reconnaît pas un ami à ses côtés, ou à celle qui demande le numéro de l'auto-bus placé directement devant elle.

La protection

La fonction de protection est sûrement la plus importante, principalement pour l'aveugle total ou à très basse vision. En étant en quelque sorte le prolongement de la main, la canne permet d'éviter les obstacles avant qu'une partie du corps ne les touche. Une bonne partie de l'enseignement de la canne blanche touche à cet aspect de la protection. Plusieurs éléments techniques y sont reliés : le mouvement de vase permettant d'assurer la sécurité de chaque pas, la détection et le contournement d'obstacles, le longement, la montée et la descente des escaliers et la détection des dénivellations en sont quelques exemples. Ces éléments techniques devront être pratiqués et renforcés tout au long des entraînements afin de favoriser une intégration la plus complète possible. En plus d'assurer sa sécurité, la personne doit développer une certaine aisance dans ses déplacements, ce qui ne peut se faire qu'à la suite de nombreuses mises en situation, dans des environnements variés.

La canne blanche, un outil pour les déplacements

L'information

Cette troisième fonction, bien qu'intimement reliée aux deux autres, mérite aussi que l'on s'y attarde un peu. En recevant continuellement un feed-back apporté par le contact direct de la canne avec la surface de marche ou lors du contact avec les obstacles, la personne enrichit sa connaissance de l'environnement. Pensons à la ligne de direction (la capacité de marcher en ligne droite) que le client peut réajuster au fur et à mesure que la canne touche les bornes latérales, comme la chaîne du trottoir, le gazon ou les murs d'un corridor. En touchant le sol, la canne renvoie aussi de l'information sur la qualité de la surface de marche et permet au client d'anticiper ce qui s'en vient à quelques pas devant lui. Par la technique du longement, la canne permet aussi de trouver des objectifs à atteindre, tels : l'entrée d'un commerce, une boîte aux lettres ou une pièce d'ameublement quelconque, etc. En plus de jouer un rôle important au niveau de la mobilité, la canne peut donc aussi enrichir l'aspect orientation, permettant à la personne de mieux se situer dans son environnement.

Les sortes de cannes blanches

On retrouve quatre sortes de cannes blanches qui permettent de remplir une ou plusieurs des fonctions qui viennent d'être décrites :

La canne rigide

Il s'agit d'une canne longue de détection qui ne se plie pas. Cette canne, à cause de sa rigidité, permet une très bonne détection et un bon feed-back. Très populaire dans les débuts de l'orientation et mobilité, elle est de moins en moins répandue, étant remplacée par la canne pliante. Elle représente tout de même un très bon choix pour la personne ayant une cécité totale qui se déplace en zone rurale. Elle est souvent attribuée comme seconde canne à titre de dépannage.

La canne pliante

Il s'agit aussi d'une canne longue de détection, mais qui est faite de quatre ou cinq segments unis par un élastique, ce qui permet de la plier au besoin. C'est ce dernier aspect qui la rend si populaire. Avec le développement de la technologie, les cannes pliantes sont de mieux en mieux construites et représentent le choix de plus de 90 % des utilisateurs de cannes de détection.

La canne d'identification

Il s'agit d'une canne pliante, plus courte et plus délicate, dont l'unique fonction est l'identification. Plusieurs personnes ayant une basse vision se limitent à cette canne qu'elles déploient selon les besoins.

La canne de support

Il s'agit d'une canne de support standard, mais blanche. En plus de fournir un support à la personne, elle apporte aussi l'élément de l'identification, si important dans les déplacements. Plusieurs personnes âgées, bien qu'elles puissent marcher sans support constant préfèrent cette canne à la canne de détection car elle leur apporte un sentiment de sécurité supplémentaire.

L'enseignement de l'utilisation de la canne blanche

L'entraînement à l'utilisation de la canne blanche peut prendre aussi peu qu'une heure ou se dérouler sur plusieurs mois, selon les besoins de la personne. Il est important de situer l'entraînement à la canne blanche dans le cadre général de l'intervention en orientation et mobilité. La canne blanche est un outil pour les déplacements, mais pour être vraiment utile, d'autres éléments d'apprentissage reliés à des déplacements sécuritaires et harmonieux doivent entrer en ligne de compte. Pour n'en nommer que quelques-uns, pensons aux éléments suivants : l'utilisation du résidu visuel lorsqu'il est présent, l'utilisation des

autres sens, le développement des outils d'orientation qui permettent de savoir où l'on va dans l'espace, la connaissance et l'application des techniques sécuritaires pour les traversées de rues et la connaissance des divers environnements.

L'expression parfois utilisée de « cours de canne blanche » doit plutôt être comprise comme un cours d'orientation et mobilité dans lequel la canne blanche joue un rôle important.

Les enfants et la canne blanche

La canne blanche peut aussi être utilisée par des enfants comme outil de déplacement et remplir les mêmes fonctions d'information, de protection et d'identification.

Plusieurs facteurs sont à considérer dans la décision d'attribuer une canne à un enfant, entre autres, son degré de vision, son niveau de maturité, sa capacité de manipuler la canne, ses besoins ainsi que sa motivation. La famille et le spécialiste en orientation et mobilité se guideront sur ces éléments pour évaluer si cette aide à la mobilité est pertinente et décider du meilleur moment pour l'introduire, le tout dans le but de permettre à l'enfant de mieux se déplacer dans les endroits qu'il fréquente actuellement, ou d'avoir accès à de nouveaux environnements.

Chez les enfants, qui présentent une cécité totale ou une très basse vision, l'entraînement à l'utilisation de la canne peut être débuté à l'âge préscolaire, alors qu'il y a quelques années l'on attendait souvent l'adolescence pour ce faire. Au début, le jeune enfant peut expérimenter cet outil comme moyen d'explorer l'environnement et de contacter les obstacles devant lui, tout en poursuivant l'acquisition des autres habiletés reliées à des déplacements autonomes. Par la suite, les différentes

techniques de canne seront enseignées graduellement, de façon à rencontrer les besoins de déplacement du jeune tout au long de son développement.

Certains jouets à pousser, tels les petits paniers d'épicerie ou tondeuses pour enfants, servent parfois à initier les tout-petits à la détection d'obstacles ou de changements de surface du sol. Des cannes modifiées (avec 2 poignées ou munie d'une roulette), ou des aides adaptées à la mobilité (appareils de type marchette modifiée, avec ou sans roulettes) sont d'autres alternatives pour les jeunes enfants, ou des gens de tous âges n'ayant pas les habiletés motrices ou cognitives requises pour l'utilisation de la canne de détection.

Conclusion

En conclusion, soulignons que la canne blanche est aujourd'hui très bien reconnue comme le symbole de la « cécité ». Le développement des services aux personnes ayant une basse vision doit cependant nous amener à élargir les horizons et à considérer la canne blanche comme le symbole de la déficience visuelle. Plusieurs personnes ayant un résidu visuel, bien qu'elles puissent bénéficier de la canne blanche, hésitent à l'employer de peur que l'on pense qu'elles sont complètement aveugles. Une meilleure connaissance de la part du public et des professionnels de la santé et des services sociaux pourrait sûrement aider à ce niveau.

Lucie Fortin, Raymond Alarie, spécialistes en orientation et mobilité, Centre de réadaptation de l'Estrie

Version révisée : décembre 1999

Version originale tirée de « *Le créateur* », journal clinique du CRE, décembre 1996.

La canne blanche, un outil pour les déplacements

Bibliographie



Holbrook M. Cay, *Children with visual impairments.*

A parent's guide, Woodbine House, 1996.

Standing on my own two feet,
Blind Children Center, 1996.

First steps, A handbook for teaching young children who are visually impaired, Blind Children Center, 1993.

Welsh Richard., Blasch Bruce B., *Foundations of orientation and mobility,* American Foundation for the Blind, 1977.

Rôle du centre de réadaptation

Le rôle du centre de réadaptation en déficience visuelle est de fournir des services d'adaptation et de réadaptation aux enfants répondant à la définition légale de la personne handicapée visuelle. L'adaptation constitue l'ensemble des différents moyens pour développer les capacités fonctionnelles et le potentiel d'autonomie de la personne ayant une déficience visuelle. La réadaptation, quant à elle, constitue l'ensemble des différents moyens permettant à la personne nouvellement confrontée à une déficience visuelle, de réapprendre une nouvelle façon de faire pour vaquer aux occupations qu'elle faisait déjà avant sa déficience.

Le centre de réadaptation utilise différentes méthodes et techniques appropriées à la déficience visuelle en accord avec la personne ayant une déficience ou son répondant. L'intervention n'est pas imposée et le parent a également son mot à dire et des choix à faire.

Plus spécifiquement, le rôle du centre de réadaptation est d'aider l'enfant à être le plus autonome possible et de favoriser son développement global, en lui offrant les services suivants :

- ◆ L'intervention en orientation et mobilité, qui consiste à apprendre à l'enfant comment se déplacer d'un endroit à un autre de façon sécuritaire, efficace et avec aisance;
- ◆ L'intervention en activités de la vie quotidienne (AVQ) qui consiste à améliorer et maintenir l'autonomie de la personne dans tous les aspects reliés aux activités de la vie quotidienne (se coiffer, manger, etc.);
- ◆ L'intervention en communication qui consiste à pallier aux difficultés du jeune à recevoir et à transmettre toutes les données lui étant nécessaires pour avoir l'accès à l'information;

- ◆ L'optométrie en basse vision; l'optométriste en basse vision évalue les capacités visuelles et procède aux examens spécifiques à la basse vision. Il établit le diagnostic, le traitement, recommande les aides optiques appropriées et formule ses recommandations. Il peut également suggérer des adaptations environnementales nécessaires à l'utilisation optimale du potentiel visuel de l'enfant;
- ◆ L'intervention en basse vision : l'intervenant en basse vision procède aux essais fonctionnels préalables à l'attribution des aides optiques et non optiques qui permettront à la personne de compenser ses incapacités. Il assure l'entraînement à l'utilisation de ces aides et peut aussi formuler des recommandations d'adaptation ou des modifications de l'environnement;
- ◆ L'intervention au niveau psychosocial qui vise à permettre l'expression du vécu socio-émotif relié aux limitations de l'enfant et de donner aux parents les moyens de dépasser la condition visuelle de l'enfant et les difficultés vécues.

Dans la vie de tous les jours, cela signifierait que le centre de réadaptation par son intervenant en orientation et mobilité, pourrait apprendre à un enfant de quatre ans fonctionnellement voyant à circuler à l'intérieur et à l'extérieur de la garderie ou de la pré-maternelle. Il enseignerait à l'enfant les notions de sécurité nécessaires à son autonomie dans les déplacements.

L'optométriste, pour sa part, après l'évaluation précise du résidu visuel de cet enfant, pourrait lui fournir les lunettes nécessaires à une vision la plus fonctionnelle possible et différentes aides optiques, comme par exemple : un filtre solaire permettant d'éviter à l'enfant d'être ébloui.

Rôle du centre de réadaptation

Le centre de réadaptation peut également fournir aux parents les informations nécessaires pour adapter les lieux physiques de la maison à la déficience de l'enfant. Par exemple, pour notre enfant de quatre ans fonctionnellement voyant, l'intervenant pourrait suggérer un éclairage particulier selon la nature de la déficience visuelle ou lui suggérer du matériel ludique approprié pour lui permettre de jouer avec ses frères et sœurs. Il peut également apporter un soutien parental par l'apport de certaines informations comme par exemple : l'importance pour le parent d'avoir des attentes réalistes envers l'enfant, de l'encourager dans ses efforts, d'éviter de le surprotéger mais au contraire de l'encourager dans son autonomie, etc.

Le moment et la durée elle-même de l'intervention vont beaucoup varier en fonction des besoins de l'enfant et/ou du parent. Le centre de réadaptation peut être présent dans la vie de l'enfant pour de plus ou moins longues périodes de temps, par exemple : lors de l'annonce de la déficience une première fois, ensuite pour répondre à un besoin de stimulation de l'enfant, pour lui offrir un suivi régulier en optométrie, lors de l'entrée au service de garde ou à l'école, ou lors d'un changement dans la vision, etc.

Le centre de réadaptation s'est doté de mécanismes afin d'optimiser son service. L'un des mécanismes utilisé est l'établissement d'un plan d'intervention qui consiste dès l'ouverture du dossier à bien évaluer les besoins, la nature de la déficience elle-même, à identifier les moyens les plus appropriés pour faciliter le développement normal de l'enfant et à préciser les modalités pour le suivi, l'évaluation périodique des interventions, ainsi que le réajustement du plan d'intervention suite à l'atteinte des objectifs.

Ce mécanisme est assuré par le travail d'une équipe multidisciplinaire où chacun des membres, de par sa spécialité, évalue la situation globale et apporte son éclairage particulier. Il va sans dire que le parent peut s'il le désire assister au plan d'intervention et donner son avis car il est le mieux placé pour connaître les besoins de son enfant. À l'intérieur de ce mécanisme, cependant, l'enfant peut être soutenu par un intervenant rattaché au dossier de façon permanente.

Toutes les régions du Québec sont desservies par un centre de réadaptation. Cependant, même si tous les centres ont la même mission de garantir un maximum d'autonomie aux personnes ayant une déficience visuelle, tous n'offrent pas exactement les mêmes services. Chaque centre est autonome et organise les services en fonction des budgets disponibles et des besoins de la population desservie. En ce qui concerne la déficience visuelle, certaines régions desservent une population nombreuse chez les enfants alors que pour d'autres régions, la clientèle se situe plutôt chez les personnes âgées. Chaque centre a aussi développé sa propre façon de rejoindre « son monde ». Il demeure toujours de la responsabilité du parent de rechercher les services dont il a besoin pour son enfant et de collaborer avec le centre de réadaptation pour de meilleurs résultats.

Programme AMEO

Un centre de réadaptation en déficience visuelle reconnu par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) peut prêter des aides mécaniques, électroniques, optiques et informatiques aux enfants qui après une évaluation clinique fonctionnelle sont jugés inaptes à lire, à écrire ou à circuler dans des environnements familiaux. Ils peuvent ainsi se voir attribuer les aides requises dans le cadre du programme AMEO gouvernemental (aides mécaniques, électroniques ou optiques). Les enfants reçoivent gratuitement les appareils et sont alors entraînés à la bonne utilisation de l'appareil.

Conclusion

Inscrire l'enfant au centre de réadaptation dès l'annonce du diagnostic est une sage décision. Cela permet d'assurer à l'enfant des services adéquats et adaptés à sa condition afin qu'il puisse le plus possible se développer au même rythme que ses pairs, participer à leurs activités et ainsi s'intégrer socialement tout en développant une bonne estime de soi.

Le centre de réadaptation est donc un outil à la portée des parents dont il faut se servir dès le plus jeune âge de l'enfant ou dès l'annonce de la déficience. Il est le point névralgique sur lequel s'appuyer pour accroître l'autonomie de notre enfant et maximiser ses chances de mener une vie équilibrée et heureuse.

Bertrande Landry,
Agent de relation d'aide

En collaboration avec Lucie Fortin,
Orientation et mobilité,
Centre de réadaptation de l'Estrie.

Bibliographie



Rôle et orientation des établissements de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique au Québec;

Commission des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique, mai 1992.

Mémoires vives, Questions et réponses;
Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels, 1986.

L'intégration scolaire: un guide pour les intervenants en réadaptation, volet: Déficience visuelle; Fédération de la Réadaptation en Déficience Physique du Québec, Octobre 1993.

Rôle d'un parent auprès du centre de réadaptation



La règle d'or qu'il faut toujours retenir, c'est que le parent est la pierre angulaire du développement de l'enfant. C'est lui qui passe le plus de temps en sa présence et qui peut observer ses moindres gestes afin de

découvrir si quelque chose cloche. Il est donc primordial de travailler en concertation avec les intervenants concernés afin de leur fournir des renseignements que vous seul pouvez savoir et même parfois les diriger dans les démarches auprès de votre enfant.

En premier lieu, il est important que le parent s'informe auprès du centre de réadaptation afin de savoir qui est l'intervenant responsable du dossier de son enfant. En cas de problème, c'est avec cette personne que vous devrez entrer en contact. Dès votre premier entretien, prenez papier et crayon et demandez quels sont les points importants à observer chez votre enfant dans son développement visuel, moteur, physique et comportemental. Vous serez une aide précieuse pour les intervenants lors de l'évaluation annuelle de votre enfant.

Quand votre enfant a un suivi régulier par un ou plusieurs intervenants, votre enfant et son intervenant gagneront si vous participez en continuant les exercices donnés entre les rendez-vous. Ces exercices devraient se faire dans le quotidien de la famille et non en surplus sinon ils risquent d'être abandonnés. Une amélioration rapide et marquée vous comblera de joie. Votre enfant a besoin d'encouragements et quand il réussit à franchir une étape, la fierté pour lui sera comme une médaille olympique pour un athlète. Chaque réussite le fera grandir encore plus dans la confiance.

Si après une intervention, vous partez avec une insatisfaction, recontactez immédiatement le centre de réadaptation. Tant que vous sentez que vous n'avez pas eu de réponses à vos questions, vous devez insister, sinon vous seul vivrez avec vos inquiétudes. Suivez votre intuition, car il vaut mieux consulter au moindre doute plutôt que de risquer d'avoir un problème amplifié par une trop longue attente. Ne soyez donc pas timide, car après tout, c'est pour votre petit que vous le faites !

Ce que les intervenants s'attendent des parents :

Les parents et les intervenants sont liés par un but commun: maximiser le potentiel de développement de l'enfant malgré les incapacités visuelles.

Il est important pour l'intervenant que les parents fournissent leur perception globale des capacités de l'enfant. Ce sont eux qui vivent le quotidien et qui observent de façon continue l'enfant.

Un climat de confiance doit s'établir entre les parents et les intervenants. Les intervenants ne sont pas là pour juger des valeurs, des agissements de chacun. Ils ont l'expérience comme intervenants en déficience visuelle mais aucune expérience avec l'enfant qui est le vôtre. Il est, pour l'intervenant, plus facile d'intervenir lorsque le parent se sent à l'aise d'exprimer ses craintes, ses limites émotives face à la situation de son enfant que ses limites de temps pour poursuivre la stimulation dans son quotidien et ce, afin de s'assurer que l'implication demandée soit réaliste.

Il est toujours favorable que les parents soient partie prenante du plan d'intervention de l'enfant, discutent des objectifs, donnent leur avis, expriment leurs attentes, leurs préoccupations, etc.

Les parents demeurent les meilleurs intervenants pour l'enfant, il est important qu'ils fassent confiance, prennent des initiatives sans toujours attendre l'accord de l'intervenant. Il n'y a pas de façon unique d'agir et souvent il faut aller en « essais-erreurs ». Il est important que les parents prennent conscience de leurs capacités parentales et considèrent l'intervenant comme une personne ressource pouvant les soutenir dans leurs actions.

Les parents doivent accepter que l'intervenant ait également ses limites et n'ait pas de réponse à tout. Cependant il se doit d'aider les parents à trouver réponses à leurs questions.

Denyse Archambault, maman d'Antoine.
En collaboration avec Céline Fecteau et l'équipe Enfance et intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille

CHAPITRE

Le développement de l'enfant

Stimuler la vision au quotidien

L'éducation de nos enfants a pour but essentiel de les rendre le plus tôt possible autonomes et chaque geste que nous posons comme parents vise l'acquisition d'habiletés qui les conduiront graduellement vers une indépendance complète ou partielle, selon la présence ou non de déficiences associées.

On sait que la vision joue un rôle important dans l'acquisition de ces habiletés. C'est pourquoi il faudra s'assurer du développement optimal du potentiel visuel et un des principaux moyens pour y parvenir est de « stimuler la vision au quotidien ».

Le Petit Larousse nous indique que stimuler c'est, entre autres : « accroître la fonction, accroître l'activité », et parmi les synonymes, on retrouve : « encourager, inciter ». Stimuler la vision c'est donc inciter l'enfant à « regarder », à « utiliser sa vision » en vue de poser une action.



Pour apprendre, les enfants ont besoin de développer tous leurs sens, c'est-à-dire la vision, mais aussi le toucher, l'odorat, l'ouïe et le goût.

Plusieurs auteurs et intervenants expérimentés en déficience visuelle s'entendent à dire que l'intégration de l'information tant

sensorielle que motrice (information provenant des sens et du corps en mouvement) se fait mieux à travers les jeux et les activités de la vie quotidienne, étant donné le caractère hautement significatif de ces activités pour le jeune enfant. Les suggestions concerneront donc ces deux dimensions et auront pour but de favoriser l'utilisation de la vision fonctionnelle par des moyens simples qui permettront à l'enfant d'augmenter la durée, la fréquence et la qualité de ses comportements visuels.

Suggestions d'attitudes

- ◆ Apprendre à votre enfant à regarder en utilisant en premier lieu le visage. Placez-vous juste en face de lui, à une quinzaine de centimètres, et le féliciter de la voix et de caresses dès que son regard balaie votre visage. Répétez ces courts échanges plusieurs fois par jour, par exemple lorsqu'il se réveille ou lorsque vous le changez.
- ◆ Avant de donner tout objet à votre enfant, montrez-le-lui et laissez-lui le temps d'établir le contact visuel.
- ◆ Ne pas se presser et attendre la réponse de l'enfant. Quand on obtient cette réponse, le remercier par la voix, les caresses, le sourire.
- ◆ Lui enseigner à être curieux, lui montrer où sont les différents objets courants dans la maison et dans le voisinage.
- ◆ Encourager votre enfant à utiliser ses doigts, ses mains, son nez, sa bouche (avec précaution), ses oreilles. Il doit comprendre qu'un objet peut être vu, mais aussi touché, entendu, goûté et senti. Ces différentes stimulations sensorielles vont permettre de développer la coordination oeil-main, afin d'engendrer le geste de « prendre ». Ce geste est très important, car il va solliciter à son tour la possibilité de voir.
- ◆ Lui expliquer la nature des objets et des sons de l'environnement, par exemple : le camion à ordures qui passe dans la rue, la sirène des pompiers, la clé dans la porte lorsque papa ou maman arrive, etc. Pour ce faire, éviter de laisser ouverte en permanence la télévision ou la radio; outre une meilleure analyse auditive de l'environnement, cette attitude permettra à l'enfant de fournir une meilleure attention visuelle.

Stimuler la vision au quotidien

- ◆ Ne pas présenter les jouets ou objets toujours du même côté, mais varier l'angle de présentation ainsi que la distance, afin d'agrandir son champ « d'intérêt » et l'inciter à avancer ou à tourner son corps pour atteindre un jouet, même quand la main doit croiser la ligne médiane du corps.
- ◆ Augmenter graduellement le degré de difficulté des activités, à un rythme qui évite de trop grandes frustrations.
- ◆ Lors de l'habillage-déshabillage, lui montrer les pièces de vêtements et l'inciter, lorsque possible, à les choisir ou les ranger lui-même.

Lors des jeux intérieurs :

- ◆ L'inciter à aller chercher lui-même certains jouets.
- ◆ Faire des jeux de cache-cache avec les jouets.
- ◆ Lui réserver une armoire du bas et utiliser pour jouets des contenants vides, des plats de plastique qu'il videra et remplira.
- ◆ Lui demander de pointer des jouets ou des objets usuels de la maison que vous aurez pris soin de nommer toujours de la même manière.

Suggestions d'activités

Voici quelques suggestions d'activités qui peuvent s'intégrer naturellement à l'heure des repas ou du bain et lors des jeux intérieurs et extérieurs, sans avoir la lourde tâche « d'appliquer un programme de stimulation ».

Lors des repas :

- ◆ Lui présenter le biberon, la cuillère sous différents angles; s'il le faut, attirer son attention en les bougeant lentement. Lui présenter sa sucette de la même façon. Une fois le contact visuel établi, suscitez une poursuite lente avec les yeux. Lorsque c'est possible, incitez-le ensuite à avancer la main pour saisir lui-même l'objet.
- ◆ Déposer des morceaux de nourriture sur la tablette de sa chaise haute; au besoin, faire des petits bruits en pianotant sur sa tablette, afin de l'inciter à repérer et saisir lui-même les morceaux. Placer ces morceaux tantôt à droite, tantôt à gauche, de manière à orienter l'exploration. Faire attention évidemment de ne pas le faire trop attendre, ni trop le frustrer, pour que le repas demeure un moment agréable et stimulant.

Lors du bain :

- ◆ Utiliser une éponge ou une débarbouillette colorée; froter doucement les différentes parties du corps tout en les nommant.

Lors des jeux extérieurs :

- ◆ Lui faire toucher l'herbe, le sable, le gravier, etc.; tout en lui décrivant certaines caractéristiques, telles : la couleur, la forme, la texture.
- ◆ Lui nommer les objets que vous rencontrez lors des promenades et les lui faire toucher lorsqu'il est possible de les atteindre.
- ◆ Lui faire prendre conscience des dénivellations du sol et lui faire remarquer les changements de couleur, de texture.
- ◆ Lui réserver un endroit sur le terrain où il pourra retrouver lui-même ses jouets favoris.

Suggestions de moyens

- ◆ Entourez votre enfant de contrastes maximalisés en utilisant entre autres, des jouets de couleurs vives, rouge, jaune, bleu ou aux contrastes forts, tels que noir et blanc.
- ◆ Utiliser des jouets qui suscitent la manipulation, l'exploration et la découverte.

- ◆ Au lieu d'utiliser un biberon transparent, en choisir un de couleur.
- ◆ Utiliser un cabaret ou un contenant regroupant les pièces nécessaires à la tâche, afin de faciliter la concentration de l'enfant en limitant le temps de recherche des objets ou des jouets.
- ◆ Les morceaux d'un casse-tête peuvent être déposés sur un carton de couleur, sur un napperon anti-dérapant ou dans un cabaret, en s'assurant qu'il y ait un fort contraste entre la couleur des pièces du casse-tête et la couleur du fond sur lequel elles sont déposées.
- ◆ S'assurer que l'enfant soit placé dos aux sources de lumière, telles les fenêtres.
- ◆ L'utilisation de jouets sonores est parfois nécessaire pour susciter le déplacement du regard; il ne faut toutefois pas abuser de cette stimulation. Le son doit être bref, afin de prioriser les sollicitations visuelles plutôt qu'auditives.

Suggestions de matériel ludique

- ◆ Petits claviers avec ou sans lumières
- ◆ Xylophone
- ◆ Centre d'activités pour lit ou intégrés à un jouet trotteur ou à une petite table
- ◆ Balles ou ballons lumineux ou sonores
- ◆ Véhicules à démarrage mécanique ou téléguidés
- ◆ Téléphones-jouets avec touches lumineuses ou sonores, identifiées par des images ou des couleurs
- ◆ Livres dont les images sont simples, avec des contours bien définis. Commencer par des livres ne comportant qu'une image par page
- ◆ Jeux d'associations d'images, tels : Lottino, Domino

Ces quelques suggestions permettent de constater toute l'aide que peut apporter l'environnement familial en augmentant et en rendant plus régulier l'apport de stimulations sensorielles, visuelles, mais aussi olfactives, tactiles, gustatives et auditives et surtout en leur donnant un sens dans des situations organisées et répétitives.

Danielle Lessard, optométriste,
Institut Nazareth et Louis-Braille

Denise Trépanier, agent de réadaptation,
Programme petite enfance, Institut
Nazareth et Louis-Braille.

Bibliographie



Blakely, K., Lang, M.A. & Hart, R.,
Getting in touch with play, New
York: The Lighthouse Inc., 1991.

Blind Childrens Center. *First
Steps: a handbook for teaching
young children who are visually
impaired*. Los Angeles: Blind Children
Center, 1993.

Clunies-Ross, L., Dawe, H. & Hooper, J.,
Look and Touch, London: Royal Institute
for the Blind, 1994.

Lueck, A.H., Chen, D. & Kekelis, L.S.
*Developmental guidelines for infants with
visual impairments: a manual for early
intervention*. Louisville: American
Printing House for the Blind, 1997.

O'Mara, B. *Pathways to independence*.
New York: The Lighthouse Inc., 1989.

Le développement des habiletés auditives

Notre audition est constamment sollicitée dans le quotidien. C'est elle qui nous permet entre autres de communiquer, d'avoir des informations sur ce qui se passe autour de nous, ou encore d'avoir du plaisir en écoutant de la musique.

Pour la personne ayant une déficience visuelle importante ou complète, le rôle de l'audition devient primordial. Elle peut compenser une partie des informations habituellement fournies par la vision, par exemple : en avertissant l'individu d'une activité à venir, en l'aidant à se déplacer sécuritairement ou à s'orienter, en lui permettant d'identifier la présence d'un obstacle, ou encore en l'avisant d'un danger.

Bien des gens croient que les personnes ayant une déficience visuelle possèdent automatiquement des capacités auditives supérieures à la normale. En fait, tout comme d'autres types d'habiletés, l'utilisation de l'audition doit être développée chez l'enfant ou l'adulte, pour éventuellement en arriver à compenser le mieux possible les informations manquantes. Il faut savoir que l'audition de sons ne peut donner autant d'indices que peut en donner la vision.

Chez le jeune enfant, ces acquisitions se feront initialement par le biais des stimulations que son environnement lui procure, et le parent pourra en faciliter la progression grâce à une bonne connaissance des étapes du développement des habiletés auditives.

1^{ère} étape : L'enfant prend conscience des sons de l'environnement

Dans un premier temps, le jeune enfant commence par nous démontrer qu'il est conscient de l'existence d'un son de l'environnement. Il réagit surtout à des bruits forts et soudains, en pleurant ou en sursautant. Rapidement, il démontre des réactions à la voix de l'adulte, il

peut cesser tout mouvement, s'agiter ou modifier son expression. Puis, il prend conscience de l'ensemble des bruits de son environnement (porte qui se ferme, sonnerie du téléphone, etc.) et y devient de plus en plus attentif. Son attention auditive accrue lui permet de développer sa capacité de distinguer les sons. Ses réactions aux stimuli sonores deviennent également plus variées; il pourra sourire ou faire la moue, essayer de toucher la source du son avec sa main, ou tenter d'orienter son corps vers celle-ci.



2^{ème} étape : L'enfant interprète ce qu'il entend

Grâce au développement de ses habiletés perceptuelles, l'enfant en arrive à interpréter l'information auditive qu'il reçoit. Il saura que c'est l'heure du bain en entendant l'eau couler, ou que maman arrive lorsqu'il perçoit le bruit de l'auto dans la cour. Il pourra éventuellement reconnaître un lieu ou une activité grâce aux sons et aux odeurs qu'on y retrouve.

Durant ces étapes, il est possible de stimuler l'enfant de différentes façons :

- ◆ Observez ses réactions face à divers bruits du quotidien; notez les sons qui le dérangent, qui lui font peur et ceux qu'il préfère;
- ◆ Évitez d'exposer l'enfant à un bruit de fond constant, afin qu'il puisse être attentif aux sons qui ont de l'importance pour lui (maman qui s'approche pour le prendre, son frère qui joue au ballon tout près);
- ◆ Ne pas présenter trop de stimuli sonores à la fois; utilisez des sons reliés au quotidien de l'enfant;

- ◆ Aidez-le à apprendre que les sons ont un sens : nommez-les, faites-lui en toucher la source;
- ◆ Guidez l'enfant pour qu'il explore tactilement des jouets, des objets; faites-lui découvrir les sons qu'ils produisent et décrivez ces sons;
- ◆ Aidez l'enfant à s'habituer à une variété de sons, à mieux les tolérer s'ils lui font peur.

Tout au long du développement de l'enfant, il faut porter une attention particulière à tout ce qui peut nuire à son audition (otites, etc.) et ne pas hésiter à consulter un médecin ou autre professionnel au besoin.

La localisation sonore

En plus d'apprendre à identifier les sons qui l'entourent, l'enfant développe graduellement la capacité d'en trouver la provenance, c'est-à-dire de localiser un son.

Il commence par se tourner la tête au hasard pour chercher une source sonore, puis devient de plus en plus précis. L'enfant arrive éventuellement à se tourner directement vers des sons qui proviennent de différentes directions, en suivant la séquence suivante :

1. L'enfant localise un son présenté sur le côté, à la hauteur de l'oreille.
2. L'enfant localise un son présenté sur le côté, plus bas que le niveau de l'oreille.
3. L'enfant localise un son présenté sur le côté, au-dessus du niveau de l'oreille.
4. L'enfant localise un son présenté devant lui.

L'acquisition de ces habiletés peut être favorisée au travers de la routine quotidienne :

- ◆ Aidez l'enfant à se tourner vers la source d'un bruit;
- ◆ Encouragez-le à tendre la main vers un jouet sonore; guidez la main vers le jouet et non l'inverse;
- ◆ Utilisez plusieurs sons et des distances de présentations variées; vérifiez si l'enfant réagit de la même façon selon le côté de présentation;
- ◆ Jouez à des jeux où il doit se déplacer vers une source sonore; ne bougez pas la source du son tant qu'il ne l'a pas atteinte;
- ◆ Fournissez des repères sonores dans les différentes pièces de la maison ou à l'extérieur.

Plus tard, selon les besoins et les capacités de l'enfant, d'autres habiletés auditives pourront être travaillées, entre autres pour lui permettre de se déplacer avec plus d'aisance et d'efficacité. Il lui sera possible d'apprendre à détecter auditivement des ouvertures (portes ouvertes ou intersections de corridors), à marcher le long d'un mur sans y toucher, à percevoir l'approche d'un obstacle ou d'un mur perpendiculaire, etc.

L'ensemble de ces habiletés auditives, en plus de l'utilisation des autres sens, permettront à l'enfant d'avoir le maximum d'informations sur le monde qui l'entoure, afin d'y fonctionner le mieux possible.

Lucie Fortin, spécialiste en orientation et mobilité, Centre de réadaptation Estrie.

Le développement des habiletés auditives



Bibliographie

Biron, M-Claude, Boivin, Hélène, *Questionnaire de dépistage auditif-document explicatif*, Centre de réadaptation Estrie, août 1989.

Brennan, Mary, « *Show me how* » AFB Report, American foundation for the Blind, 1983.

Chen, Deborah, *Parents and Visually Impaired Infants-Functional Hearing Screening*, American Printing House for the Blind, 1989.

Dodson-Burk B., Hill E.W., *Preschool Orientation and Mobility Screening*, Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired, 1989.

Ferre, Kay Alieyn, *Reach Out and Teach-Parents Handbook*, American Foundation for the Blind, New York, 1985.

Holbrook, M. Cay, *Children with Visual Impairments-A parents guide*, Woodbine House, 1986.

Moore, Sheri, *Beginnings*, A practical guide for parents and teachers of Visually Impaired babies, American Printing House for the Blind, 1985.

First steps, Blind Children Center, California, 1993.

Parent Early Childhood Education Series, Overbrook School for the Blind, American Printing House for the Blind, 1993.

Sonksen P., Still B., *Show me what my friends can see*, Institute of Child Health, London, 1991.

Les sens et le corps en action

Ce chapitre vise principalement les « pré-requis » au jeu chez l'enfant âgé de 0 à 2 ans ayant une déficience visuelle. C'est par le biais des habiletés sensorielles et motrices (développement sensori-moteur) déterminantes dans la vie du tout-petit que sera abordé l'apprentissage du jeu.

Dans cette étape de développement, le bébé découvre l'environnement en utilisant ses sens et en bougeant. Un des comportements que l'on peut observer au début du développement sensori-moteur est qu'il porte systématiquement tous les objets à la bouche.

Ce comportement peut être toutefois moins observé chez l'enfant ayant une déficience visuelle, surtout si elle est sévère. À ce moment, on pourra remarquer que l'enfant semble plutôt du type « dédaigneux », il est réticent à toucher et il sélectionnera les textures dont il acceptera le contact, tant au niveau des jouets que de la nourriture. Lorsqu'on décèle cette caractéristique, il faut tenter d'appivoiser doucement l'enfant à de nouvelles expériences autant tactiles que gustatives.

Habiletés sensorielles

Pour « désensibiliser » l'enfant, on peut utiliser des objets ayant différentes textures comme des cubes de tissu, de bois ou de plastique. Pour les bébés, les couvertures d'amusement peuvent être adaptées en y cousant des morceaux de tissus variés : fourrure, cuir, lainage, etc. Pour les plus âgés ou ceux qui ne portent pas tout à la bouche, on peut utiliser de la pâte à modeler avec une odeur fruitée. On peut aussi faire jouer l'enfant dans des contenants qui contiennent soit : de la mousse à raser, du riz, de l'eau chaude, froide, tiède, du sable, etc.

Habiletés motrices

Par rapport au développement moteur lié à cette période sensori-motrice, c'est au fil des semaines que l'enfant apprend à faire bouger les parties de son corps et à s'en servir et qu'il en retire des informations sur le monde qui l'entoure. En bougeant la tête, les bras, le tronc et les jambes, le bébé découvre, il commence à utiliser ses yeux pour guider et contrôler les mouvements des différentes parties de son corps. On voit donc l'étroite relation qui s'amorce entre le développement des habiletés motrices et la possibilité d'utiliser ses sens. On doit donc se préoccuper de multiplier les positions du bébé : sur le dos, le ventre, les côtés car ceci augmente le développement de sa mobilité, enrichit son champ visuel et ses possibilités d'explorations sensorielles.

L'enfant avec déficience visuelle peut spontanément privilégier le dos. Cette position a le désavantage de limiter l'utilisation de sa vision. Il faut donc l'encourager à s'amuser sur le ventre, sur le côté, en position assise. Le lit ou toute autre surface molle peut être utilisée pour travailler la position ventrale.

Les sens et le corps en action

Comment stimuler le développement sensori-moteur

Le mot d'ordre qui revient, peu importe les livres consultés, c'est la stimulation. Les intervenants en réadaptation, les pédagogues et les psychologues confirment souvent ceci en suggérant aux parents des activités. Voici donc quelques pistes à suivre pour accompagner l'enfant dans cette période d'éveil et de prise de conscience de ses sens et de son corps.

Ainsi lorsqu'on présente un objet à l'enfant, lui en verbaliser les caractéristiques : le hochet est rouge, il fait du bruit, etc. Dans un premier temps, on peut guider physiquement sa main pour lui faire explorer le jouet et on lui démontre ce qu'il peut en faire : le secouer, le tourner, etc. On peut aussi l'encourager verbalement à utiliser ses sens, l'écouter, le regarder, le sentir et même le goûter. On constatera parfois que l'enfant utilisera ses pieds pour prendre contact avec les objets. Est-ce plus sécurisant de cette façon ? Difficile de répondre, cependant c'est une possibilité d'exploration qui est intéressante.

Le jeu autonome

Il est important de saisir que la stimulation n'est pas toujours à faire par le parent. C'est important de doser le temps qu'on accorde à l'enfant et le temps qu'il passe seul à s'amuser. Autant l'on peut viser l'autonomie au plan de l'alimentation, de l'habillement, etc., il faut aussi permettre à l'enfant de jouer de façon autonome. Quoi de plus enrichissant que de faire ses propres expériences !

Pour que celles-ci soient positives pour l'enfant, il s'agit pour le parent de préparer le terrain. Voici donc quelques idées qui permettront à votre tout-petit de s'amuser en sécurité et avec plaisir.

Idéalement, l'enfant devrait avoir une aire de jeu dont l'emplacement est fixe. Les jouets, en nombre limité, peuvent être disposés au sol, sur une tablette ou dans un coffre à jouets. Il est sûr que plus la recherche de jouets est difficile plus il y a de chances que l'intérêt diminue. En effet, la déficience visuelle a souvent des impacts au niveau de ce qu'on peut appeler le « balayage visuel » ou ce qu'on lit en anglais comme le « scanning ».

Enfin, par rapport à la période sensori-motrice, il faut retenir que ce sont les possibilités quotidiennes et variées d'expériences au niveau tant sensoriel que moteur favorisées par les parents qui permettront à l'enfant d'utiliser ses sens et son corps dans l'exploration de son environnement.

Denise Trépanier, agent de réadaptation en déficience visuelle, Institut Nazareth et Louis-Braille

Bibliographie



Chen, Deborah, Taylor, Friedman, Clare and Calvello Gail, *Learning together*, PAV 11 project, 39p., 1998.

Duclos, Germain, *Les grands besoins des tout-petits : vivre en harmonie avec les 0 à 6 ans*, Héritage, 262 p., 1994.

Harrison, Felicity and Crow, Mary, *Living and learning with Blind Children, A guide for parents and teachers of visually impaired children*, University of Toronto press, 266 p., 1993.

Holbrook, Cay, *Children with visual impairments, A parent's guide*, 395 p., 1996.

Horak, Sylvia, *1000 jeux d'éveil pour les tout-petits 0/3 ans*, Casterman, 127 p., 1994.

Raynard, Francis, *Se mouvoir sans voir*, Yva Peyret Éditeur, 271 p., 1991.

Raynor, Sherry et Drouillard, Richard, *Et que ça bouge*, un guide destiné aux parents d'enfants handicapés visuels, Institut Nazareth et Louis -Braille, 83 p., 1980.

Sonksen, Patricia and Stiff, Blanche, *Show me what my friends can see*, A developmental guide for parents of babies with severely impaired sight and their professional advisors, The Wyseliot Trust, 64 p., 1996.

Dc Stoppard, Miriam, *Stimulez le développement de votre enfant*, Libre expression, 192 p., 1996.

L'apprentissage de la marche

Quelle étape cruciale ! Quel moment magique que celui où l'enfant fait ses premiers pas ! Quel parent ne s'est pas demandé à quel moment mon enfant va-t-il marcher ? Nous avons tous hâte à cette première manifestation d'indépendance, d'accomplissement. C'est une étape symbole, c'est le grand défi du petit humain. L'enfant est fier et nous sommes fiers de lui !

Mon enfant a une déficience visuelle, à quel âge marchera-t-il ? Nous savons qu'il y a chez tous les enfants des variantes individuelles qui dépendent de la personnalité de l'enfant, de sa maturation, de son milieu culturel, de son hérité. L'enfant voyant marche en général entre 11 et 18 mois. Au delà, on le surveille de plus près pour s'assurer qu'il évolue bien.

Chez l'enfant non voyant, les diverses études épidémiologiques ou comparatives, situent l'acquisition de la marche autonome un peu plus tard que chez l'enfant voyant, soit entre 16 et 22 mois (Adelson 1974, Ferrell 1990 et 1998, Levtzion-Korach 2000). Dans la littérature où l'on parle du développement moteur de l'enfant non voyant, les auteurs ont observé que les activités statiques comme le contrôle de la position érigée de la tête, le maintien de la position assise, se tenir debout à l'aide d'un appui, se développent au cours de la première année comme chez le voyant. Ceci témoigne ainsi de la maturation neurologique, bien que celle-ci soit influencée par l'utilisation, chez l'enfant non voyant, de certains circuits neurologiques différents du voyant puisqu'il ne peut compter sur ses circuits visuels. Les activités qui impliquent des changements de position dans l'espace comme s'asseoir seul, se déplacer à quatre pattes, marcher, sont maîtrisées un peu plus tard à cause de tout ce qu'elles impliquent comme adaptation à l'espace non vu ou mal perçu.

Explorons ensemble ce qu'implique l'acquisition de la marche chez l'enfant ayant une déficience visuelle.

Qu'est-ce que marcher ?

C'est l'aboutissement d'un long processus de maturation physique et psychique. C'est accepter de jouer constamment à défier la gravité, entre équilibre et déséquilibre.

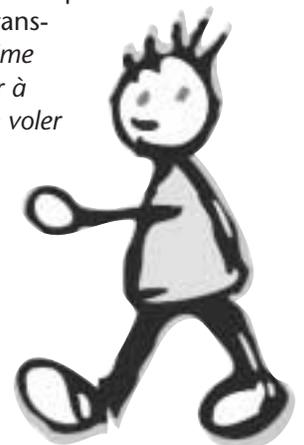
Marcher, pour tous les bébés, c'est :

- ◆ Faire confiance à l'environnement
- ◆ SE faire confiance
- ◆ Être curieux
- ◆ Aimer bouger dans l'espace
- ◆ Comprendre son environnement

Imaginez alors le processus pour le bébé qui a une basse-vision ou qui présente une cécité totale. Examinons ensemble les différents défis que le nourrisson qui présente une déficience visuelle doit relever pour s'élancer seul dans l'espace.

1- J'apprends à faire confiance à mon environnement

Au début de sa vie, l'univers des sensations que l'enfant reçoit et qui l'informe sur ce qui se passe autour de lui ne lui est accessible que par les autres. C'est en effet son entourage qui le caresse, l'apaise, le reconforte quand il a faim ou a mal; ce sont ses proches qui chantent, lui parlent, le transportent, le bougent. *« J'aime quand papa me fait bondir à bout de bras pour me faire voler et quand maman me masse après mon bain ».*



Peu à peu, il apprend qu'il y a des sensations agréables et désagréables.
« La voix de maman est douce mais le bruit de l'aspirateur me fait peur. Ce n'est pas grave car alors je pleure et papa vient me prendre ou bien maman m'explique c'est quoi le gros bruit qui ne me fait pas mal ».

« J'ai confiance dans mes parents qui m'expliquent ce qu'il y a autour de moi, qui me font toucher, écouter, sentir, bondir, voyager dans ma maison et à l'extérieur. Peu à peu, j'apprends à reconnaître mon lit douillet, le tapis rugueux, le plancher dur et froid, ma balançoire, le bain, ma chaise haute par-dessus et par-dessous, le fauteuil. Mes parents me disent où je suis et m'aident à comprendre les objets que je touche, que je goûte. Il y en a qui goûtent mauvais, on ne m'y reprendra plus ! »

2- Je me fais confiance

« Mes parents m'aiment et me protègent mais ils m'encouragent aussi à faire des prouesses par moi-même, comme tenir mon biberon, jouer sur le ventre sans pleurer. Je proteste parfois car il est difficile d'apprendre à m'asseoir seul, à me protéger avec mes mains au sol pour ne pas me cogner le nez quand je vais pour tomber, à me placer à quatre pattes. Mes parents viennent me délivrer si je suis mal pris et me font pratiquer comment changer de position si je n'y arrive pas seul. Ils ne le font pas à ma place, ils m'aident et me font aimer les roulades et les vols planés. »

L'enfant a besoin d'explorer toutes les positions du corps pour les sentir, les apprivoiser, les maîtriser :

Tête en haut ou en bas ?

Bras plié ou allongé ?

Corps penché ou tourné ?

Comment peut-il savoir ? Par ses récepteurs posturaux :

- ◆ L'oeil nous informe constamment de notre position dans l'espace. Lorsqu'il n'y a pas de vision d'autres informateurs prennent le relais;
- ◆ L'oreille et ses canaux circulaires qui fonctionnent comme le niveau du menuisier nous indique la position de notre tête dans l'espace;
- ◆ Les articulations, muscles et tendons sont truffés de capteurs de pression, d'étirement etc., qui nous font sentir en permanence la position de chaque partie du corps, du degré de tension de chaque muscle;
- ◆ La peau est aussi un capteur important de pression, d'appui, de température, etc.

« Plus mes parents s'amuse à me pencher, me relever, me tourner, me faire sauter, plus j'apprends les sensations de mon corps. Mais je dois aussi apprendre à le faire moi-même : c'est une toute autre chose ! Quand je suis assis et que j'entends mon jouet rouler trop loin, j'ai peur de me pencher et de tomber. Mes parents doivent m'aider à le faire très souvent car j'ai particulièrement peur de me pencher et de me tourner ; j'apprends la confiance en moi et je suis fier de le faire seul. »

Les réactions posturales sont des mouvements automatiques qui nous protègent des chutes et nous gardent en équilibre dans l'espace. Elles se développent au fur et à mesure de la maturation du cerveau et des expériences de l'enfant :

Les réactions de redressement de la tête et du corps dans l'espace nous aident à nous réaligner quand on se tourne ou se penche.

L'apprentissage de la marche

Les réactions de protection nous encouragent à tendre le bras ou la jambe en avant, de côté ou en arrière pour nous protéger des chutes.

Les réactions d'équilibre nous ramènent dans l'axe du corps et nous maintiennent à la verticale.

« Si je me penche pour ramasser un jouet, j'ai appris à relever ma tête, à me retenir avec mon bras en avant et à me redresser si je me sens partir. Si je n'ai pas assez pratiqué, je tombe mais je n'ai pas mal car mes parents m'ont aménagé un petit coin moelleux pour pratiquer mes exploits : un matelas où je pratique mes roulades et mes balancements à quatre pattes, le tapis du salon où j'apprends à m'agripper au fauteuil et me lever, mon lit où j'utilise les barreaux pour me hisser debout. Non contents de me voir me tenir assis, à quatre pattes ou debout, mes parents m'apprennent à me pencher, à me tourner, à m'étirer, à aller vérifier ce qu'il y a plus loin. Ah que c'est de l'ouvrage être bébé, il faut toujours bouger ! Mais j'aime ça car au lieu de rester dans mon coin, j'ai découvert qu'en bougeant je trouve des endroits interdits comme la terre des pots à fleurs, les disques compacts ! »

Marcher, c'est être curieux

Marcher, ce n'est pas mettre un pied devant l'autre, c'est progresser dans la connaissance de ce qui nous entoure, c'est accéder à l'endroit convoité.

« C'est aller trouver maman qui est occupée ailleurs, c'est aller toucher au bruit que j'entends, c'est découvrir des coins inexplorés ». Mais cette exploration se prépare. « Comme mes parents m'ont appris qu'il y a tout un univers autour de moi et que je peux y accéder si je le veux bien, je n'ai plus qu'à avancer. Je progresse d'abord en roulant au sol et je trouve des obstacles que j'explore ou je crie pour qu'on me dise où je suis. Je

ramperai peut-être sur mon ventre d'avant ou à reculons en me poussant avec mes bras sur un plancher glissant. Je pourrai cogner avec mes pieds pour écouter le bruit de l'obstacle que je rencontre (c'est très amusant si j'ai des bottines qui frappent sur la poubelle de métal). Je pourrais aussi pivoter sur mon ventre pour la taper avec mes mains ».

« Il se peut que je ne veuille pas marcher à quatre pattes surtout si je ne vois pas du tout, ce n'est pas une position qui me donne le goût d'explorer. J'ai bien trop hâte de me lever debout. Une chance que mes parents ont insisté un peu pour que je sache me mettre à quatre pattes tout seul car alors j'ai appris à partir de cette position à m'asseoir seul et à me tirer debout pour aller attraper ce que j'entends ou aperçois sur le fauteuil. Ce n'est pas tout, le jouet est à l'autre bout du fauteuil, je dois me déplacer pour le trouver ! Le pire, c'est que mes parents veulent que j'y aille seul mais j'avais tellement le goût de l'attraper que j'y vais avec les mains de papa qui m'encouragent et m'y poussent ».

J'aime l'espace

« Vers le haut, j'ai découvert que je pouvais grimper l'escalier à quatre pattes. Vers le bas, j'ai presque piqué du nez en bas du fauteuil, mais ma mère m'a attrapé à temps, elle m'a montré comment redescendre à reculons. Vers l'avant, je progresse avec mon trotteur allègrement mais ma mère me tient un peu car j'ai peur. Vers l'arrière, je me pratique assis sur mon camion qui roule, je me pousse avec mes pieds, je m'agrippe fort à ce que mon père appelle un volant. Quand mon camion frappe un obstacle, on y touche ensemble et mon père m'explique ce que c'est. Je fais des culbutes qui me font rire, je me balance et je glisse au parc sur les genoux de mon frère ».

Comprendre l'environnement

À force de se déplacer, d'écouter, de toucher, l'enfant apprend la structure de son environnement. Avec la maturation du cerveau et l'expérimentation, il peut faire confiance à son corps et comprendre où il se situe dans l'espace. Il commence à laisser l'appui des mains lorsqu'il joue debout près du fauteuil, lorsqu'il tourne les boutons du système de son ou qu'il fouille dans la poubelle pendant qu'on est occupé. Il sait ce que signifie cuisine par les odeurs, la chaise où il mange, le frigo où il va chercher son jus avec son parent. Il sait se rendre à la salle de bain, au lit si douillet de ses parents, à sa chambre où est son coffre à jouets. Son environnement familial n'a plus de secret pour lui, ne lui fait plus peur.

Il est prêt à marcher tenu d'une main, d'un doigt, d'un encouragement, d'un bravo! Son âge? Celui de la confiance.

Suzanne Sanschagrín, physiothérapeute
Institut Nazareth et Louis-Braille,
septembre 1999, révisé en février 2002

Bibliographie



Développement psychomoteur-motricité et mobilité-déficiência visuelle-enfant

Adelson, E., & Frailberg, S. (1974) *Gross motor development in infants blind from birth*. *Child Development*, 45, 114-126.

Blind Babies Foundation (n.d.) *Getting there*. (Vidéocassette) San Francisco: Auteur.

Bour, B. & Brown C. (Éds). (1986). *Mouvement analysis and curriculum for visually impaired preschoolers*, Vol. V-K: A resource manual for the development and evaluation of special program for exceptional students. Tallahassee, FL;

Bureau of Education for Exceptional Students.

Chen, D. (1993) *Early childhood development*. In *First steps: A handbook for teaching young children who are visually impaired* (pp. 3-16). Los Angeles: Blind Childrens Center.

Early Intervention Training Center for Infants and Toddlers with Visual Impairments. (Website) <http://www.fpg.unc.edu/edin/index.htm>

Erhardt, R.P. (1990) *Developmental Visual Dysfunction: Models for Assessment and Management*. Tucson, Ariz: Communication Skill Builders.

Ferrell, K. (1998), Project PRISM: A longitudinal study of developmental patterns of children who are visually impaired (Final Report). Greeley, CO: Division of Special Education. University of Northern Colorado.

Ferrell, K., Trief, E. Deitz, S. Bonner, M.A., Cruz, D. & Stratton, J.M. (1990). *The visually impaired infants research consortium: First year results*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84 (8), 404-410..

Hamel, C., Nicklewicz, Y., & Sanschagrín S., (2001) *Les habilités de déplacement du jeune enfant avec déficiência visuelle: guide d'observation*. Longueuil: Institut Nazareth et Louis-Braille.

Institut for Innovative Blind Navigation (Website) <http://www.sakinaw.k12.mi.us/mobility/index.htm>

Jan, J.E., Robinson, G. Scott, E., & Kinnis, C. (1975) *Hypotonia in the blind child*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 35-40.

L'apprentissage de la marche

- Levtzion-Korach, O., Tennebaum, A., Schnitzer, R. & Ornaty, A. (2000). *Early motor development of blind children*. Journal of Paediatrics and Child Health, 36(3), 226-229.
- Majeau, J., Sanschagrin, S. & Thibodeau, J. (1983). *Le développement de l'enfant handicapé de la vue : observations cliniques et approches thérapeutiques*. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Nagaishi, P. (1993) *Motor development, In First steps: A handbook for teaching young children who are visually impaired* (pp. 99-114). Los Angeles : Blind Childrens Center.
- Nelson, C. A., & De Benabib, R.M. (1997). *Effects of visual dysfunction on postural control*. Journal of Vision Rehabilitation, 10 (4), 8-13.
- Palezzi, M. (1986) *The Need for motor development programs for visually impaired preschoolers*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 86 (2) 573-576.
- Pereira, L.M. (1990). *Spatial concepts and balance performance: Motor learning in blind and visually impaired children*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 84(3), 109-111.
- Portfors-Yeomans, C.V., & Riach, C.L. (1995). *Frequency characteristics of postural control of children with and without visual impairment*. Developmental Medicine and Child Neurology, 37(5), 456-463.
- Sonksen, P., Levitt, S., & Kitzinger, M. (1984). *Identification of constraints acting on motor development in young visually disabled children and principles of remediation*. Child : Care, Health and Development, 10, 273-286.
- Sonksen, P., & Stiff, B. (1991) *Show me what my friends can see : a developmental guide for parents of babies with severely impaired sight and their professional*. London : Institute of Child Health.
- Troster, H., & Brambring, M. (1993). *Early motor development in blind infants and preschoolers*. Early Child Development and Care, 104, 61-78.
- Visually Impaired Preschool Services in Louisville (n.d.) *Going Places : Orientation and Mobility*. (Videocassette) Louisville Ky : Auteur.
- Visually Impaired Preschool Services in Louisville (n.d.). *Moving Through the World : Gross Motor Skills and Play*. (Videocassette) Louisville, Ky : Auteur.
- Wyatt, L., & Ug. G.Y. (1997) *The effect of visual impairment on the strength of children's hip and knee extensor*. Journal of visual Impairment and Blindness, 91(1), 40-46.
- Préparé par Francine Baril, centre de documentation et Suzanne Sanschagrin, Programme Développement petite enfance et intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille.

La confiance en soi

Être autonome ne signifie pas uniquement se débrouiller seul. En effet, le développement de l'autonomie permet à l'enfant d'acquérir les sentiments de confiance et d'estime de soi qui le suivront tout au long des différentes étapes de sa vie. Le rôle du parent face à cette dimension est essentiel. On constate donc que les meilleurs renforceurs pour acquérir des apprentissages pour l'enfant sont l'approbation et l'attention que donne l'entourage, beaucoup plus que toutes récompenses concrètes comme cadeaux, friandises, etc. C'est dans le milieu familial que les occasions pour susciter les apprentissages liés à l'autonomie sont les plus fréquentes.



Ce chapitre traitera premièrement des préalables à l'autonomie, dans une deuxième partie seront exposés les moyens qui faciliteront l'apprentissage pour l'enfant ayant une déficience visuelle et finalement seront abordées les principales difficultés rencontrées, suivies de quelques suggestions de solutions.

1- Pré-requis à l'autonomie

Il faut d'abord connaître les habiletés de base des apprentissages relatifs à l'autonomie :

- ◆ saisir les objets
- ◆ s'asseoir
- ◆ se tenir debout, marcher
- ◆ suivre des directives simples
- ◆ coordonner le mouvement des yeux avec celui des jambes, des bras et des mains (coordination oculo-motrice)
- ◆ fixer son attention sans se laisser distraire

Ces comportements préparatoires à l'autonomie qui demandent un certain effort avant d'être acquis doivent être considérés comme des préalables nécessaires à la réalisation des activités autonomes de boire, manger, s'habiller, se déshabiller, dormir, aller à la toilette, se laver, ranger ses effets personnels, etc.

2- Comment ?

Voici des moyens qui faciliteront l'apprentissage :

Les cinq éléments suivants tissent la toile de fond qui concrétise l'approche éducative :

- ◆ le choix du « bon » moment
- ◆ le choix de l'endroit
- ◆ la constance
- ◆ le matériel utilisé
- ◆ les directives

Les trois points suivants sont ceux qui exigent le plus d'adaptation à tenir compte pour l'enfant ayant une déficience visuelle. Les voici en détails.

2.1 Le choix de l'endroit

Il faut faire les activités dans les lieux significatifs avec l'apprentissage choisi. Par exemple, lorsqu'on travaille l'entraînement à la propreté, le faire exclusivement dans la salle de bain, ne pas transporter le petit pot dans les pièces où se trouve l'enfant.

Il faudra s'assurer que l'enfant a des points de repères visuels, auditifs ou tactiles qui lui permettront de reconnaître l'endroit. Pour la salle de bain, faire couler l'eau du robinet peut l'aider à se diriger et favoriser un éclairage adéquat à repérer soit sa toilette, le bain ou le lavabo.

La confiance en soi

2.2 Le matériel utilisé

Cet élément sera abordé en relation avec les différents apprentissages. Pour l'entraînement à la propreté il est préférable d'utiliser un petit pot qui permettra à l'enfant d'avoir les pieds au sol.

Pour les apprentissages à l'alimentation, il faut limiter son espace et utiliser des objets contrastants : des napperons plutôt unis (il en existe qui sont antidérapants et vendus en rouleau), des verres de couleur, des assiettes avec un rebord, des cuillères avec un manche facilitant une bonne prise. Le plus possible déposer les éléments du couvert au même endroit. Ne pas surcharger car la recherche visuelle ou tactile sera plus complexe et pourrait compliquer négativement l'acquisition de l'apprentissage.

Pour l'habillage et le déshabillage, déposer les vêtements au même endroit, par exemple au pied du lit ou sur une chaise à proximité du lit pour en arriver éventuellement à ce que l'enfant aille chercher lui-même ses vêtements dans le tiroir. Utiliser des tiroirs qui permettront l'accès visuel ou tactile pour trouver les vêtements. Des repères tactiles ou visuels peuvent être apposés sur les tiroirs.

Pour le bain, utiliser des unités de rangement et ou des crochets où seront rangés savon, débarbouillette, brosse à dents; on peut ajouter un indice sonore à cette dernière, ou opter pour une couleur vive qui sera assignée à l'enfant. On retrouve aussi sur le marché des savons, des shampoings colorés qui peuvent être utilisés. Sans nécessairement créer un environnement « punk », ces aménagements peuvent être utiles surtout au début des apprentissages.

2.3 Les directives

Il est déterminant de donner des explications verbales sur ce qui se passe, c'est-à-dire la tâche qu'on veut faire avec l'enfant, les objets qu'on va lui présenter, leur provenance. Ceci permettra à l'enfant d'avoir moins de surprises, de faire des liens entre les événements, c'est-à-dire anticiper, il pourra donc être plus actif dans ce qui se passe.

Dans un premier temps, il sera peut-être nécessaire de modeler physiquement les gestes à faire en même temps que l'on donne les explications verbales. Le but ultime est que l'enfant soit en mesure de reproduire des gestes sur simple consigne verbale. Par exemple, lorsqu'on donnera le biberon au bébé pour qu'il le tienne seul, dans un premier temps on le tiendra avec lui main sur main et au fur et à mesure que la prise s'affermira le soutien physique pourra diminuer. Éventuellement on n'aura qu'à lui présenter le biberon.

Quand on a fixé son choix sur un comportement à travailler, comme par exemple porter la cuillère et la nourriture à la bouche, il faut observer ce que fait l'enfant, y aller étape par étape. Pour faire vivre un succès le plus rapidement possible à l'enfant on peut utiliser la méthode « à rebours », c'est-à-dire demander à l'enfant de compléter la dernière tâche à faire comme insérer son bras dans la deuxième manche de son chandail. Il constate donc que son action termine la tâche. Une fois cette étape acquise on ajoute l'avant-dernière tâche et ainsi de suite.

3- Certaines difficultés

Réactions face à la nouveauté

L'enfant a souvent des réactions face à la nouveauté, qui s'atténuent au fur et à mesure de la répétition de l'action. Au niveau de l'alimentation, il ressort (indépendant living) que la déficience visuelle altère l'avenue majeure d'exploration qui est de « voir les aliments » ce qui va influencer de façon significative cette activité. L'intérêt de l'enfant, sa perception et son anticipation face à la nourriture qui lui est présentée seront les aspects les plus touchés. Il résiste souvent à l'introduction de la nourriture texturée et démontre un manque d'intérêt à se nourrir et peut être perçu comme ayant un « petit appétit ».

Par exemple, lorsqu'on veut montrer à l'enfant comment tenir sa cuillère pour aller chercher la nourriture dans son bol, il pourra lors de la première tentative, pleurer, refuser qu'on le guide physiquement. C'est après des essais faits pendant plusieurs repas que les réactions diminueront. Au fur et à mesure, que d'autres essais réguliers seront faits, sa réticence aura tendance à diminuer.

Maintien de nos exigences

Pour s'assurer du maintien de nos exigences, il faut tout d'abord être soi-même motivé à ce que l'enfant fasse l'apprentissage. L'enfant ressentira rapidement notre motivation et saura que l'on est décidé et que nous allons persévérer malgré ses réticences qui se manifesteront par des paroles et des gestes de refus et aussi des pleurs à l'occasion.

Limites

L'enfant doit sentir que les limites sont mises par l'adulte et non l'inverse. Sans tomber dans la « dictature » on doit user de fermeté. Il s'agit d'aider l'enfant à persévérer afin qu'il surmonte les difficultés, qu'il tolère de faire des activités pour une durée de temps plus longue.

Conclusion

Pour augmenter le niveau d'autonomie de l'enfant, il peut être utile de faire une liste de ce que l'on fait pour lui et une liste de ce qu'il pourrait faire lui-même. Il faut aussi veiller à observer ses habiletés et les mettre à profit. Finalement, il faut s'assurer de toujours choisir un comportement qui est significatif avec son niveau de développement.

Denise Trépanier, agent de réadaptation en déficience visuelle, Institut Nazareth et Louis-Braille.

Bibliographie



Rosemarie Swallow and Kathleen Huebner, *How to thrive not just survive: a guide to developing independent life skills for blind and impaired children and youth*, American Foundation for the blind, 1987, 93 p.

Kay Acelyn Ferrel... (et al.) *Reach out and teach: Meeting the Training of Parents of visually and Multiple Handicapped Young Children*. American Foundation for the blind, 1985, 171 p.

Loumiet, Robin. *Independent Living: a Curriculum with Adaptation for Students with Visual Impairments*, Texas School for the Blind and Visually Impaired, Vol 2, 1991, 285 p.

L'estime de soi et le développement social de l'enfant

L'estime de soi réfère à l'évaluation que fait une personne d'elle-même, c'est-à-dire ses talents, compétences et capacités. C'est donc un jugement sur sa propre valeur qui se manifeste par des attitudes d'approbation ou de désapprobation. On associe souvent l'estime de soi au concept de soi ou à l'image de soi. En fait ces termes expriment plus ou moins le même concept et peuvent donc être utilisés de façon interchangeable selon le contexte.

Le développement de l'estime de soi s'amorce durant la prime enfance lorsque l'enfant se sent aimé et valorisé par ses proches, qu'il commence à faire la distinction entre lui-même et l'environnement qui l'entoure, qu'il se perçoit comme un être autonome et qu'il commence à observer ses propres capacités. Dans son ouvrage traitant de ce sujet, Danielle Laporte (1997) traduit de la façon suivante l'estime de soi chez les tout-petits :

- ◆ être bien dans son corps;
- ◆ avoir le sentiment profond d'être aimable;
- ◆ avoir la conviction d'être capable;
- ◆ être fier d'être un garçon ou fière d'être une fille;
- ◆ être à l'aise avec les autres;
- ◆ espérer et croire que ses besoins seront comblés et que ses désirs seront sinon satisfaits du moins reconnus dans un avenir rapproché.

Le processus de développement et les manifestations de l'estime de soi sont les mêmes pour un enfant voyant que pour un enfant qui présente une déficience visuelle. Certains facteurs découlant de la réalité de ce dernier peuvent cependant influencer le développement de la perception qu'il a de lui-même.

Facteurs déterminants du développement de l'estime de soi

Le développement de l'estime de soi est étroitement lié au développement psychosocial de l'enfant. En effet, il prend ses racines dans la relation parents-enfants et se poursuit à travers les expériences sociales de toute la vie. Certains facteurs sont toutefois reconnus comme ayant une importance particulière.

Comme c'est le cas pour tous les enfants, la qualité de la relation parents-enfants s'avère cruciale pour le développement harmonieux de l'estime de soi. Le respect et la considération que démontrent les proches envers l'enfant en constituent la base. Dans le cas d'un enfant qui présente une déficience visuelle dès la naissance, certains obstacles peuvent nuire à l'établissement de cette relation. La famille doit souvent conjuguer avec sa réaction face à la présence d'une déficience chez leur enfant et être moins disponible psychologiquement pour tirer pleinement profit des contacts privilégiés avec leur enfant. De plus, dans certains cas, il n'est pas possible d'établir un contact visuel avec l'enfant, ce qui perturbe l'établissement d'une relation sociale et émotionnelle précoce par ce moyen.

Les expériences de l'enfant en terme de succès et d'échecs sont également déterminantes du développement de l'estime de soi. Il importe que l'enfant expérimente le succès et l'échec de façon équilibrée. Cela lui permettra d'avoir une perception plus juste de ses capacités et de ses difficultés et d'avoir une perception réaliste de son potentiel et de l'effort qu'il doit fournir pour atteindre ses objectifs. Il est important de souligner de façon manifeste les réussites de l'enfant pour qu'il apprenne à se féliciter par lui-même et être fier de ses performances. Il faut également le

laisser conjuguer avec ses échecs sans lui cacher la réalité, tout en le supportant par des conseils et du réconfort. L'équilibre est essentiel si on souhaite qu'il apprenne à fournir l'effort nécessaire pour affronter des expériences plus difficiles. La surprotection des parents et de la famille élargie est à cet égard tout aussi nuisible que le manque d'encouragement.

Le développement de l'estime de soi se traduit pour l'enfant par le sentiment d'être compétent et adéquat dans ce qu'il entreprend. Il effectuera cette évaluation en référence à ses valeurs et aspirations personnelles. L'établissement d'une échelle de valeurs et d'un niveau d'aspiration est habituellement fortement influencé par les parents et les personnes significatives. L'enfant avec une déficience visuelle aura confiance en ses compétences et talents si les personnes qui l'entourent expriment de la confiance envers lui. L'attitude exprimée par les parents doit donc refléter à l'enfant qu'il peut réussir ce qu'il entreprend, indépendamment de ses incapacités visuelles, en autant qu'il prend les moyens adaptés à sa condition pour y parvenir.

La façon dont la personne conjugue, avec les jugements négatifs exprimés par les autres, influence le développement et le maintien d'une estime de soi saine. L'attitude des autres peut en effet avoir une influence considérable sur notre estime de soi qui, à son tour, va influencer notre comportement. L'enfant en très bas âge peut être plus ou moins conscient de l'attitude des autres mais le comportement qu'elle suscite va tôt ou tard être perçu. La meilleure façon pour l'enfant de conjuguer avec la réaction des autres est de se percevoir comme une personne avec ses forces mais aussi ses limites, incluant les incapacités qui découlent de sa condition visuelle. Il est donc

important de répondre franchement aux questions des enfants aussitôt qu'elles se manifestent et ce peu importe la dimension concernée. Il est opportun pour les jeunes enfants avec une déficience visuelle de parler à propos de leurs incapacités et de comment cela affecte leur quotidien. Cela leur permettra graduellement de s'évaluer de façon réaliste et d'être mieux armés pour faire face aux jugements, pas toujours objectifs, des autres.

Estime de soi et interactions sociales

Comme on peut le constater, il y a une interdépendance étroite entre le développement de l'estime de soi et le développement social. C'est en grande partie par les attitudes, les réactions et les comportements des autres que l'enfant développe une image de lui-même.

L'intégration de l'enfant avec une déficience visuelle dans des activités avec des pairs voyants est donc souhaitable afin de favoriser au maximum les expériences sociales. Au fil de ces expériences, souvent positives, parfois négatives et avec le support de sa famille, l'enfant pourra atteindre l'équilibre lui permettant d'entretenir des rapports harmonieux avec ses pairs. Cet équilibre est important puisqu'une attitude traduisant une estime de soi exagérée est aussi néfaste pour les relations sociales qu'une sous-estimation de ses capacités.

L'estime de soi et le développement social de l'enfant

Conclusion

Tout enfant débute dans la vie avec son bagage de talents et de compétences. Le développement de son estime de soi se fera dans la mesure où il aura grandi dans un environnement social qui aura permis l'expression complète de ses talents et capacités. En ce sens l'enfant avec une déficience visuelle ne diffère pas des autres enfants sauf que pour lui il y a certaines incapacités qui sont déjà identifiées. Il est donc important pour les proches de cet enfant d'agir comme médiateur, guide et soutien dans son développement de façon à lui assurer un sentiment de compétence et d'indépendance.

Pierre Rondeau, M. A. Psy,
Coordonnateur de la recherche,
Programme soutien professionnel,
Institut Nazareth et Louis-Braille

Bibliographie



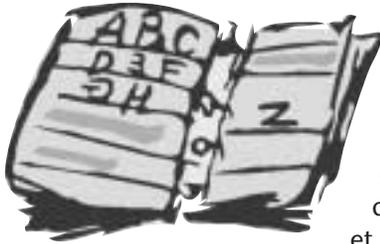
Guidetti, M., Fleurette, C.
(1996). *Handicaps et développement de l'enfant*.
Paris: Armand Colin.

Lonmiet, R., Levack, N.
(1991) *Independent living*.
Texas: Texas scholl for the blind
and visually impaired.

Cook-Clampert, D., (1981) *The development of self-concept in blind children*.
Journal of visual impairment and blindness. 6(75), 233-238.

Laporte, D. (1997), *L'estime de soi des tout-petits*. Montréal: Hôpital Sainte-Justine.

L'éveil à la lecture chez l'enfant de 0 à 6 ans



Lire est une manière d'accéder à la connaissance. Pour l'enfant déficient visuel, la communication écrite n'est pas présente. Elle est remplacée par la communication verbale et l'écoute active de sa part et de ceux qui l'entourent et par l'usage du tactile, de l'odorat, du sonore et du kinesthésique.

L'enfant déficient visuel est mis en contact avec l'écriture par les personnes qui lui parlent, lui lisent ce qui est écrit et excitent sa curiosité dans ce domaine en lui donnant le goût de lire tout en s'amusant.

Plus tard, la maîtrise de la lecture contribuera à une meilleure maîtrise de sa vie et de son environnement.

Les étapes de la lecture

Comme il existe très peu de livres adaptés pour les enfants de 0 à 5 ans, les parents devront fabriquer des « livres maison » tant pour l'histoire que pour les adaptations visuelles, tactiles et sonores.

Dès les premiers 5 ou 6 mois, il est recommandé de faire la lecture à haute voix à l'enfant. Cela procure l'occasion de partager une expérience agréable avec le langage et le livre et de percevoir la différence entre le rythme du langage et de la lecture. Choisissez un endroit calme en tenant votre enfant dans vos bras ou sur vos genoux.

Durant les 18 premiers mois, le livre devrait être purement de fabrication maison tant pour l'histoire que pour les adaptations visuelles, tactiles et sonores.

Par exemple, inventez une histoire toute simple sur les « toutous » préférés de l'enfant. Laissez l'enfant tenir, manipuler et chercher les « toutous » pendant que vous lui racontez l'histoire.

Un peu plus tard, vous pourrez placer les objets ou personnages familiers de l'enfant dans une « boîte à trésors ». L'enfant peut tenir et manipuler chaque personnage ou objet au fur et à mesure que vous lui racontez l'histoire. Les histoires doivent être simples et courtes. Rendez l'histoire la plus vivante possible en imitant les sons et les bruits. Cela captera l'intérêt et maintiendra l'attention de l'enfant.

Vous pouvez maintenant introduire son premier livre d'images.

Par exemple, à partir d'un oreiller sur lequel peuvent s'accrocher des objets amovibles (papillon, insecte, sifflet) grâce à un système de velcro cousu ou collé à même l'objet. L'objet peut alors être déplacé selon l'histoire que vous lui racontez ou selon son imagination.

Pour délimiter les lignes et le sens de la lecture vous pourriez utiliser des « paillettes » brillantes de gauche à droite et des morceaux de velcro qui indiquent le début et la fin de la ligne. Les objets se trouveront entre les lignes. Démarquez aussi le haut et le bas de la page en utilisant une dentelle, par exemple, pour que l'enfant puisse reconnaître le haut et le bas d'une page.

Arrive maintenant l'étape de la confection d'un vrai livre. L'utilisation d'un album photo est tout à fait indiqué.

Ces livres contiendront un objet, par page, familier et facile à reconnaître pour l'enfant. Ça peut être un objet appartenant aux parents : peigne, dentifrice, vêtements, nourriture, etc. Ces albums peuvent aussi porter un thème : le bain, le matin, les repas. Chaque page aura seulement une ou deux phrases et l'élément principal sera présenté dans l'image.

L'éveil à la lecture chez l'enfant de 0 à 6 ans

Vous pouvez aussi confectionner un livre personnalisé. Ce livre contiendrait une photo de l'enfant, de ses jouets, de ses mets préférés ou de sa maison ou alors un objet lui rappelant son animal ou ses émissions préférées (Télétubbies, Caillou, Barney). Il faut reprendre la même texture, la même forme et la même dimension pour chaque personnage ou objet qui revient souvent dans le livre. Cela aide l'enfant à identifier l'objet ou le personnage en question.

Les livres qui ont des indices tactiles, olfactifs, sonores et kinesthésiques stimulent plusieurs sens de l'enfant et renforcent chez lui son intérêt à regarder. Choisir alors des éléments proches de son vécu : un morceau de coton, l'odeur du savon, le bruit d'un pas et la balançoire.

Il est primordial que l'enfant TOMBE EN AMOUR, S'AMUSE avec son livre, qu'il tourne lui-même les pages, qu'il puisse toucher ou pointer les images, qu'il fasse semblant de lire, qu'il raconte ou mime les histoires.

L'utilisation des symboles

L'utilisation des symboles permet à l'enfant de faire le lien entre le mot et le symbole choisi. Le choix du symbole n'est pas important. Ce qui est important, c'est que l'enfant sache qu'est-ce que le symbole représente et qu'il lui procure une information utile. Ce concept de symboles est extrêmement important et doit servir de base à la compréhension. Plus tard, ils permettront de donner une signification à l'imprimé et aux symboles braille, en écriture et en lecture.

Ça peut être :

- ◆ une pièce de tissu doux sur son livre préféré
- ◆ un petit jouet attaché à un objet familier

- ◆ 3 petites éponges placées sur le livre « Trois petits cochons »
- ◆ un bâton de popsicle pour représenter la maison des « Trois petits cochons »
- ◆ un morceau de velcro placé à l'intérieur d'un vêtement de l'enfant

Autres activités

- ◆ Visiter la bibliothèque

Faites-y des visites régulières avec votre enfant, faites-lui toucher les livres, lui en lire un. Prenez un abonnement pour lui et laissez-le choisir en l'aidant, s'il y a lieu.

- ◆ Assister à « l'heure du conte »

Amenez votre enfant à « l'heure du conte » qui se déroule chaque semaine à la bibliothèque municipale et faites-le participer à l'activité de bricolage qui se déroule à la fin.

- ◆ Suivre les émissions de télévision

Les émissions de télévision sont un bon incitatif à regarder et à reconnaître des images. Celles-ci sont grandes et bien éclairées. Choisir des émissions courtes jusqu'à l'âge de 3 ans et présenter la même émission régulièrement en lui décrivant ce qui se passe.

- ◆ Regarder des vidéocassettes

Une série de cassettes très bien conçues et qui susciteront son intérêt est intitulée « Les aventures de Spot ». Spot est un petit chien qui vit différentes aventures. Un narrateur commente l'histoire. Les images sont simples et facilement identifiables. La durée d'une vidéocassette est d'environ 15 minutes.

Vers 4 ans, vous pourrez introduire les films vidéo de Walt Disney qui ont une durée de 90 à 105 minutes.

Moyens pour susciter son intérêt à l'apprentissage

- ◆ Verbalisez beaucoup
- ◆ Racontez-lui tout ce que vous faites et expliquez-lui ce qui se passe autour de lui
- ◆ Quand vous lisez un journal, le courrier ou que vous faites votre liste d'épicerie, impliquez l'enfant dans l'activité
- ◆ Faites-lui voir et toucher au bottin téléphonique, aux livres, aux journaux et brochures
- ◆ Explorez les enseignes et les écrits qui se trouvent, en ville, au restaurant, etc. Si votre enfant a une basse vision, rapprochez-vous pour qu'il puisse les voir aussi
- ◆ S'il a un bon résidu visuel, identifiez les tiroirs et tablettes d'images agrandies avec de l'écriture en gros caractères et mettez à sa portée des images agrandies de tout ce qui décore les murs et les différents lieux qu'il fréquente
- ◆ Procurez-lui, dans la mesure du possible, des livres adaptés appropriés à sa déficience visuelle et à son degré de vision

Pour le enfants ayant un bon résidu visuel

- ◆ Encerclez les mots visuels fonctionnels: Provigo, MacDonald, etc.
- ◆ Anticipez le sens d'une histoire à l'aide d'une illustration
- ◆ Associez les sons aux lettres et aux images
- ◆ Dans le cas des chiffres, utilisez le nombre d'objets réels (ex. : boutons)
- ◆ Utilisez le premier mode d'écriture qu'est le « gribouillage »

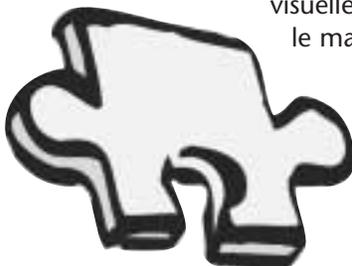
(Extrait de la « *Trousse: le plaisir de lire et d'écrire* », éditée par l'AQPEHV)

Le jeu chez l'enfant de 0 à 3 ans

Ce chapitre traite du jeu chez l'enfant âgé de 0 à 3 ans, de l'implication de la vision dans celui-ci et des moyens permettant à l'enfant et à ses parents de compenser les impacts de la déficience visuelle. De façon générale, voici une énumération chronologique de certains jeux :

- ◆ L'enfant porte attention au mobile au-dessus de son lit (celui-ci devra être plus rapproché de l'enfant et être contrastant);
- ◆ Il réagit à l'approche d'un hochet aux couleurs vives et produisant un son;
- ◆ Il prend un hochet léger avec sa main, le secoue et le porte à sa bouche (jouets action-réaction simple);
- ◆ Il tape avec ses mains et ses pieds sur les jouets d'un trapèze (barre d'exercices autoportante offrant de multiples activités sonores et visuelles);
- ◆ Il actionne les différents boutons de commande d'un centre d'activités (jeu qui s'installe aux barreaux du lit ou sur le sol) qui nécessitent les gestes de presser, rouler et tirer (jouets action-réaction complexe).

Plusieurs parents croient qu'il faut des jeux spécialisés pour leur enfant ayant une déficience visuelle mais celui-ci aimera les mêmes jouets que tout autre enfant. À l'âge où un enfant aime jouer avec un hochet, un ours en peluche ou les poupées, celui-ci devrait en avoir. Il n'y a pas vraiment de jouets conçus pour un enfant ayant une déficience visuelle et nous retrouvons sur le marché plusieurs jouets qui répondent à leurs besoins.



Les jeux action-réaction

Les jeux action-réaction sont ceux utilisés en premier lieu pour favoriser l'apprentissage du jeu chez l'enfant avec ou sans déficience visuelle. Les termes action-réaction sont évocateurs, je fais une action et cela provoque quelque chose. Par exemple, je pousse un bouton et cela fait de la musique et/ou ouvre une porte et/ou imite le bruit d'un animal. Pour s'amuser avec les jouets action-réaction, l'enfant doit commencer à exercer un certain contrôle sur ses gestes. C'est sur cet aspect volontaire du jeu que le parent de l'enfant ayant une déficience visuelle doit donner un petit coup de pouce pour en favoriser l'évolution. Il est primordial qu'il incite l'enfant, dès son jeune âge, à entrer en relation avec ce qui l'entoure.

Jeu volontaire

Dans un premier temps, on peut faire le geste devant l'enfant en lui verbalisant notre action sur le jeu. On démontre les fonctions du jeu en graduant le niveau de difficultés. L'utilisation d'un jeu ayant des caractéristiques soient sonores, lumineuses ou de couleurs vives augmente les chances de succès. En observant notre enfant, on peut aussi déceler ses intérêts, les couleurs qui l'attirent davantage, certains bruits qui l'irritent, etc. Une règle d'or est de laisser du temps à l'enfant, de respecter son propre rythme. Malgré tout, si le délai est trop long entre la démonstration et l'action, répétez le geste et les consignes verbales. Le processus d'apprentissage passe par la démonstration tactile et verbale, la consigne verbale et uniquement en dernier lieu par la présentation du jeu. Mais il ne suffit pas de donner simplement le jouet à l'enfant; l'intérêt que le parent portera lui-même au jouet fera de celui-ci un objet de prestige,

vivant et désirable. Il est possible d'alimenter l'intérêt de l'enfant en étant soi-même sensible au personnage, à l'animal, à l'objet. Il faut regarder les jouets d'un œil vraiment amusé et cette attitude devrait être beaucoup plus affirmée lorsque l'enfant manifeste peu d'intérêt au jeu.

Le contact visuel avec le jouet

Lorsqu'on présente un jeu, il est important d'attendre que le contact visuel soit établi. Présentez le jouet et attendez le contact visuel. Ceci permettra à l'enfant d'aller saisir plus directement les jouets et l'incitera à « regarder ». Si le contact est difficile à établir, on peut déplacer le jouet, le secouer car le mouvement peut faciliter la localisation visuelle. On peut faire des déplacements du jeu dans toutes les directions : en haut, à droite, etc. Dans un premier temps, il peut être intéressant de combiner le sonore et le visuel, puis graduellement diminuer l'apport sonore puisqu'il peut être difficile de vérifier si c'est la localisation sonore qui permet à l'enfant de porter attention ou s'il reconnaît son jouet. Il faut aussi que l'environnement soit assez calme ce qui implique de limiter les bruits et les mouvements environnants.

Il est important que l'enfant ait une position stable, surtout au niveau de la tête et du dos car il pourra plus facilement se concentrer sur la coordination œil-main. Au début, on peut l'aider physiquement à orienter sa tête et ses yeux en direction de l'objet présenté.

Il est important de savoir que l'étape finale de la poursuite visuelle est que les mouvements des yeux deviennent dissociés de ceux de la tête.

Le développement de l'intérêt aux jeux et aux jouets

Pour développer le goût d'utiliser un jeu et un jouet, il faut en connaître l'existence, le localiser et être en mesure de l'utiliser selon ses fonctions ou ses caractéristiques. Pour l'enfant ayant une déficience visuelle, il faut donc se préoccuper davantage de deux aspects sous-jacents à l'intérêt aux jouets : l'accès et la manipulation.

◆ L'accès aux jeux et aux jouets

L'accès concerne tout ce qui est rattaché à la recherche, la localisation des jeux. Quant l'enfant veut jouer, c'est souvent parce qu'il voit le jouet. Pour l'enfant ayant une déficience visuelle, cette possibilité de voir est diminuée ou parfois inexistante. Il a besoin d'indices pour localiser le jouet. Il est donc important de favoriser une certaine stabilité du matériel. Par exemple, disposez dans un coin du salon un coffre, une boîte contenant des jouets; l'enfant va donc s'habituer à aller vers cet endroit lorsqu'il voudra s'amuser. Ceci facilitera donc ses possibilités de les localiser.

Le coffre à jouets ne devrait pas contenir trop de jouets à la fois. Il est mieux d'en mettre moins et de varier au niveau du contenu de façon régulière. Ceci permettra de maintenir son intérêt. Rechercher les jeux ou les jouets dans le coffre implique que l'enfant doit se pencher vers l'intérieur. Il aura probablement surtout accès à ceux sur le dessus, il faut donc l'encourager à « fouiller » au fond du coffre. Une autre façon intéressante de disposer les jeux et les jouets, c'est de les ranger sur un meuble ayant des tablettes. Cette méthode de rangement facilite l'accès visuel. De plus, l'enfant a une recherche, un balayage visuel à faire de haut en bas, de gauche à droite et inversement.

Le jeu chez l'enfant de 0 à 3 ans

On peut donc l'inciter à saisir tel jouet en lui donnant comme indices des repères spatiaux : prends la boîte à musique en haut, à côté de, etc. Il est important de se rappeler que tout ceci demande un certain effort; plus l'objet est petit et loin de sa portée, plus le défi est grand.

◆ La manipulation des jeux et des jouets

Pour développer l'intérêt aux jeux et aux jouets, il faut en arriver à connaître les goûts de l'enfant : quelles couleurs l'attirent, est-ce que certaines textures lui plaisent plus que d'autres, aime-t-il les bruits, la musique ? Ce sont là des caractéristiques autant visuelles, tactiles et sonores qu'il faut considérer.

Il faut tenir compte des préférences de l'enfant, tout en n'hésitant pas à lui présenter de la nouveauté. C'est cet équilibre entre la routine et l'imprévu qu'il faut sagement doser afin de favoriser la curiosité. Dans un premier temps, il peut être intéressant de laisser l'enfant explorer librement le jouet. Au fur et à mesure de ses découvertes, on peut lui nommer les fonctions du jeu et l'encourager dans son exploration visuelle, tactile et sonore. Donc, il ne suffit pas simplement de présenter un jouet à l'enfant, il faut jouer avec lui. Il faut lui faire découvrir toutes les possibilités qu'offre un camion, une poupée (l'habiller, la nourrir, la promener) car l'enfant ayant une déficience visuelle, par manque d'imitation, ne reproduira pas ces gestes. Quant il aura compris comment utiliser un jouet, celui-ci l'amusera et son intérêt à jouer grandira. On peut aussi, s'il accepte, l'aider à faire l'exploration main sur main. Enfin, assurez-vous de donner à l'enfant suffisamment de temps pour manipuler; il lui sera plus facile d'intégrer ce qu'il aura lui-même découvert.

◆ Trucs pour diminuer l'impact de la déficience visuelle

L'accès aux jeux et aux jouets doit tenir compte d'éléments comme la constance des lieux de rangements, leurs grosseurs, leurs couleurs et la qualité d'accès aux touches de commande.

Au niveau de la manipulation, augmenter graduellement le nombre d'éléments ou de fonctions des jeux et des jouets. Par exemple, on débute avec le jeu du contenant permettant l'insertion de trois formes versus le jeu dont le contenant est en forme de cube et permet l'insertion de plus de dix-huit formes.

N.B. : Les jeux et les jouets à piles sont bien attirants mais leur vie active est plus courte que ceux ayant les mêmes fonctions mais qui fonctionnent sans piles. Exemple : les petits pianos électroniques versus les petits pianos standards.

Le jeu chez l'enfant d'âge préscolaire fait partie de sa vie quotidienne. C'est une activité qui lui permet de faire des acquis à tous les niveaux : habiletés intellectuelles, la motricité fine et globale, le langage et la socialisation. Alors, 1, 2, 3, prêt, pas prêt, amusez-vous !

Denise Trépanier, agent de réadaptation en déficience visuelle, Institut Nazareth et Louis-Braille.

Apprends-moi à jouer (2 à 5 ans)

Ce chapitre traite du jeu pour les enfants, ayant une déficience visuelle, âgés entre 2 et 5 ans.

Un enfant ne joue pas pour apprendre, mais apprend parce qu'il joue.

Ce n'est pas vrai pour un enfant avec une déficience visuelle puisqu'il doit apprendre à jouer avant de pouvoir jouer.

Jeux de stimulation du résidu de vision

Le principal objectif des jeux qui suivent est d'inciter votre enfant à utiliser au maximum la vision dont il dispose.

- ◆ Promenez un objet attrayant dans le champ visuel de votre enfant et demandez-lui de le suivre du doigt ou de l'attraper. L'objet peut être son toutou favori, une petite voiture ou une figurine, mais assurez-vous que l'objet que vous utilisez soit assez gros pour que l'enfant parvienne à le voir.
- ◆ Aidez votre enfant à fabriquer une marionnette simple, de couleurs contrastantes, et utilisez-la pour jouer avec lui. Prenez un bas, ajoutez-y des boutons de couleurs différentes, des morceaux de tissu, de la laine, etc. Évitez d'utiliser des marionnettes qui comportent beaucoup de détails comme celles que l'on retrouve sur le marché.
- ◆ Encouragez votre enfant à jouer avec des casse-tête d'encastrement, choisissez des formes simples sans trop de détails et noircissez les contours pour en faciliter l'utilisation.
- ◆ Encouragez votre enfant à regarder des livres d'images simples sur fond contrastant.
- ◆ Jouez au ballon avec votre enfant. Par exemple, faites-le rouler vers votre enfant et demandez-lui de vous le renvoyer tout en vous déplaçant. Vous pouvez lui donner des indices

sur votre position. De plus, assurez-vous que le ballon est de couleur contrastante par rapport au plancher pour qu'il puisse bien le voir.

- ◆ Demandez-lui de copier un dessin que vous aurez fait. Assurez-vous que votre dessin est simple, que les contours sont larges et de couleurs fluorescentes ou noirs. Vous pouvez ajouter des indices tactiles comme de la laine sur les contours ou des trous sur les traits (à l'aide d'une machine à coudre ou d'une pointe de crayon).
- ◆ Faites des jeux de lumière dans le noir comme des ombres chinoises et montrez-lui comment faire. Ce jeu est particulièrement indiqué pour les enfants qui ne distinguent pas les couleurs.
- ◆ Aidez votre enfant à construire un mobile simple, riche en couleurs et qui peut faire du bruit. Du matériel, comme du papier construction de plusieurs couleurs, du papier aluminium, du papier cellophane, des petites conserves peintes et des rubans, peut être utilisé.
- ◆ Recherchez des jouets qui stimulent la vision des couleurs: les jouets lumineux seront particulièrement appréciés par votre enfant.
- ◆ Avec des objets ou des images en double (par exemple: celles d'un jeu de mémoire), demandez à l'enfant de regrouper les éléments identiques.

Jeux de stimulation auditive

Puisque votre enfant ne peut arriver à voir tout ce qui se passe autour de lui, il peut lui être utile de reconnaître les sons qui l'entourent. Les jeux sonores suivants visent à aiguïser son sens de l'audition.

Apprends-moi à jouer (2 à 5 ans)

- ◆ Jouez avec votre enfant à identifier les bruits de la maison (réfrigérateur, toilette, stores verticaux, télévision, eau qui coule). Toutefois, prenez garde de doser la quantité de stimulations auditives.
- ◆ Faites écouter à votre enfant des histoires sur cassette, des voix et des sons qui lui sont familiers.
- ◆ Écouter c'est intéressant, mais chanter et jouer des mélodies le sont encore plus. Donnez-lui un instrument de musique ou aidez-le à en fabriquer un.

Jeux de stimulation tactile

Votre enfant est-il désagréablement surpris en touchant des nouveaux jouets ? Souvent, cette première expérience peut être désagréable et peut freiner son désir d'explorer ce jeu. Il doit apprendre à apprivoiser ces sensations tactiles.

- ◆ Lorsque vous lui présentez un jouet, avant de lui mettre dans les mains, prenez l'habitude de décrire l'objet quant à son poids, sa texture et sa température afin de lui éviter l'effet de surprise.
- ◆ Encouragez les jeux de pâte à modeler, de peinture digitale et permettez-lui de faire la cuisine avec vous puisque les aliments sont riches en textures différentes.
- ◆ Jouez au sac magique. Ce jeu consiste à deviner ce qui se trouve dans le sac ou à y repérer un objet parmi d'autres objets de textures différentes.

Jeux de stimulation cognitive

Certains apprentissages peuvent être plus difficiles pour votre enfant. Les activités suivantes visent à l'aider à mieux comprendre et interagir avec son environnement.

- ◆ Votre enfant doit développer davantage sa mémoire puisqu'il a moins de repères visuels. Pour l'aider à développer cette faculté, vous pouvez lui demander de retrouver divers objets que vous aurez cachés avec lui ou d'aller chercher des objets qui sont rangés à leur place habituelle.
- ◆ Pour développer son imaginaire, augmentez son vocabulaire et apprenez-lui à distinguer le vrai du faux. Lisez-lui des histoires et discutez-en ensemble par la suite car il est plus difficile pour votre enfant de distinguer ce qui est réel de ce qui ne l'est pas.
- ◆ Il est probable que votre enfant ait plus de difficulté à comprendre d'où viennent les choses et comment elles se transforment. Par exemple, l'enfant qui demande du lait pourrait être amené au réfrigérateur pour qu'il apprenne d'où vient le lait. Cette démarche peut également l'aider à comprendre et à tolérer les délais.
- ◆ Jouer à faire semblant avec des objets miniaturisés qui reproduisent le monde des adultes aidera votre enfant à mieux comprendre son entourage. Toutefois, montrez à votre enfant ce que représente réellement le matériel de jeu miniaturisé; il est important que votre enfant connaisse les proportions réelles.
- ◆ Pour stimuler la compréhension de la notion d'image, présentez simultanément à votre enfant une image de catalogue d'un de ses jouets et le jouet en question.

Jeux de stimulation de la motricité

Vous avez peut-être remarqué que votre enfant est plus craintif dans ses déplacements et qu'il a tendance à demeurer longtemps à jouer au même endroit. En réalité, votre enfant a besoin d'une motivation supplémentaire pour être actif physiquement. Voici quelques activités qui pourraient l'aider.

- ◆ Quand vous lui présentez un jouet, au lieu d'aller lui porter, faites du bruit avec celui-ci et laissez votre enfant venir le chercher par lui-même.
- ◆ Jouez avec votre enfant à imiter des animaux, pas seulement leur cri mais aussi la façon dont ils se déplacent. Aidez-le à bouger ses membres de façon appropriée. Ex : ramper comme un serpent.
- ◆ Encouragez l'utilisation de jouets sur lesquels l'enfant peut s'asseoir et se promener dans la maison. Ces jouets stimuleront son goût d'explorer et lui assureront une certaine sécurité dans ses déplacements, car ce sont d'abord les jouets qui heurteront les obstacles.
- ◆ Votre enfant peut adopter des postures de jeux particulières. Elles ne doivent pas être découragées puisqu'elles aident votre enfant à mieux voir. Il est cependant important de varier et de limiter la durée des périodes de jeux où il adopte de telles postures pour éviter les déformations.
- ◆ Il est important d'encourager des activités de motricité globale, telles que : courir, sauter, enjamber des obstacles, faire des culbutes. S'il est craintif, guidez-le à l'aide d'une corde.
- ◆ Il est important de prévoir des périodes de relaxation si vous sentez que votre enfant est tendu à la suite de ces jeux.

L'environnement de votre enfant

Votre enfant, plus que tout autre enfant, peut se sentir désorienté dans son propre environnement. Les conseils suivants visent à aider votre enfant à apprivoiser son environnement et à se déplacer en toute sécurité afin de lui permettre de jouer à son aise.

- ◆ Évitez les grands changements dans l'aménagement intérieur de votre maison. Si vous changez des meubles de place, changez-les avec lui.
- ◆ Adaptez la couleur de la surface de jeu pour qu'elle soit contrastante avec le jouet que l'enfant utilise.
- ◆ Rendez ses jouets accessibles, placez les objets importants à la hauteur de ses yeux. Au lieu de ranger ses jouets dans un coffre où il est difficile de les repérer, optez pour des étagères. Aidez votre enfant à ranger les jouets toujours aux mêmes endroits pour qu'il devienne plus autonome.
- ◆ Votre enfant a besoin de découvrir le monde extérieur, de jouer dehors, d'aller au parc et de jouer avec d'autres enfants.
- ◆ Plusieurs endroits dans la maison présentent d'excellents lieux d'apprentissages et de jeux; les armoires de cuisine en sont un bon exemple.
- ◆ Faites marcher votre enfant autant que possible pour qu'il développe la perception de son espace.
- ◆ Pour aider votre enfant à prendre conscience du volume d'une pièce, soulevez-le pour qu'il touche au plafond ou déplacez un objet sonore le long des murs et du plafond.

Apprends-moi à jouer (2 à 5 ans)

Conseils aux parents

- ◆ Parmi toutes ces suggestions, quels jeux choisir pour votre enfant ? Les critères principaux pour choisir devraient être le plaisir et l'intérêt de votre enfant pour ce jeu.
- ◆ Votre collaboration au jeu de votre enfant est importante parce qu'il peut avoir besoin d'aide pour comprendre le mécanisme d'un jouet.
- ◆ À travers les jeux avec votre enfant, favorisez les contacts physiques et verbaux.
- ◆ Encouragez votre enfant à jouer avec d'autres enfants pour qu'il expérimente différentes façons de jouer et apprenne les règles sociales. Votre enfant peut aussi bénéficier de la présence d'un gardien avec qui jouer pendant que vous vous accordez un répit.
- ◆ N'hésitez pas à faire appel aux ressources communautaires et professionnelles.

N'oubliez pas que votre enfant a plus de ressemblances que de différences avec les autres enfants. Faites-lui confiance, il faut le prévenir du danger mais aussi lui laisser faire ses propres expériences. Elles lui permettront de développer ses capacités et d'augmenter sa confiance.

Brigitte Assénat, Hélène Dupuis
et Luc Grégoire, Programme
ergothérapie, Université de Montréal.

Exemples de jeux

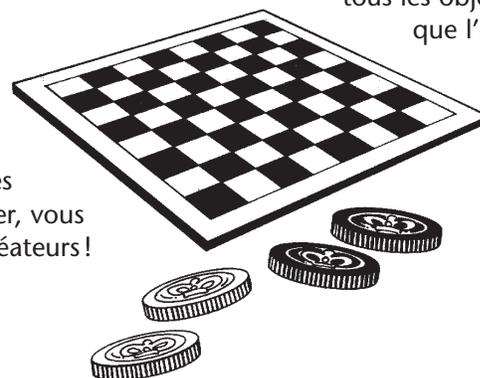
Comment adapter du matériel sans qu'il n'en coûte une fortune !

Dans l'exercice de l'adaptation d'un matériel ou d'un objet, il est indispensable, en premier lieu, de bien identifier l'objectif poursuivi, c'est-à-dire de bien clarifier ce que l'on veut démontrer à l'enfant en adaptant un objet. De plus, avant de se lancer dans un grand projet, il est important de bien regarder les choses qui nous entourent. Pourquoi aller chercher ailleurs ce que nous avons à portée de la main. Laissez aller votre imagination !

Comment réaliser l'objectif

- ◆ Faites le tour de ce que vous possédez et servez-vous-en : marteau, pince, scie, perceuse électrique, machine à coudre, tissu, carton, boîte, etc.
- ◆ Osez vous mettre dans la peau de l'enfant pour qui vous adaptez l'activité ou l'objet. Demandez-vous si l'objet est trop gros / trop petit, s'il contient trop de détails et s'il est sécuritaire (coupant, pointu, angles trop aigus, etc.).
- ◆ Considérez que l'objet et l'activité à adopter puissent devenir aussi intéressants pour le voyant que pour le non-voyant. L'interaction sociale est alors atteinte et développée pour la plus grande joie de tous.
- ◆ Prenez conscience que le but premier recherché n'est pas l'esthétique de l'objet mais **une adaptation réalisable**.

C'est en pratiquant que nous devenons meilleurs et que nous ciblons plus facilement outils et matériaux requis à la réalisation de tels ou tels types d'adaptation. Laissez-vous aller, vous serez surpris de vos talents créateurs !
Bon exercice !



Quelques petites idées de jeu à adopter

1. Construction d'un jeu d'odeur

- Demander à un expert en photo de vous réserver les contenants à pellicules vides.
- Remplir les contenants d'épices, de parfums, d'écorces, etc.
Attention aux allergies !
- Identifier avec Dymo-braille ou un code de votre choix les contenants.

Voilà un jeu familial simple et économique !

2. Jeu de cartes

Prendre un jeu de cartes ordinaire et y inscrire en braille les chiffres et autres significations propres aux cartes (as, valet, dame, roi, chiffres 2 à 10, trèfle, pique, carreau, cœur).

Voici un jeu où les voyants peuvent jouer avec les non-voyants ce qui favorise la relation sociale.

3. Livret d'exploration

- Prendre un livret cartonné pour enfants ou tout simplement des cartons.
- Coller dans le livret ou sur les cartons, tous les types de tissus, cartons, boutons ou autres objets de votre choix. Ces livrets ou cartons deviendront des mini-dictionnaires de référence très utiles pour les apprentissages.

- Il est bon d'identifier, en braille, tous les objets collés afin que l'enfant puisse avoir un repère écrit.

Exemples de jeux

4. Tic-Tac-Toc

Si vous êtes un peu bricoleur, il vous faudra :

- Une planchette de bois de 21 X 21 cm.
- Quatre côtés de 4 cm d'épaisseur (attention aux coins trop pointus).
- Quatre baguettes de 21 cm de long pour quadriller l'intérieur du jeu (afin de retenir les pions bien en place).
- Neuf pions carrés de 7 X 7 cm et de 2 cm d'épaisseur.
- Quatre boutons et quatre carrés de feutrine qui permettront d'identifier les pions de chacun lors du jeu.

Vous venez de fabriquer un jeu pour toute la famille. Une protection sur le jeu, comme le vernis, empêcherait que la saleté colle et rende le jeu désagréable.

5. Le relief

Dans certains livres d'activités (nous en retrouvons dans les magasins à grande surface), il est intéressant d'employer le relief pour exercer le toucher. Or, pour cette réalisation, il existe de la peinture à vêtement en tube. Vous n'avez qu'à suivre le dessin avec le tube de peinture et le laisser sécher quelques minutes. Vous aurez des activités et exercices qui seront appréciés permettant la pratique à la concentration, le toucher et la latéralité.

Dominique Boulay, orthopédaque à l'École OASIS à Lachute.

Les jeux adaptés

Le jeu est important, même l'enfant ayant une déficience visuelle aime jouer, doit jouer!

Il est vrai que tout ne lui convient pas mais avec de petites modifications, on peut lui présenter des jeux qui lui permettront de jouer avec les autres.

Le jeu favorise « l'intégration ». Des études ont effectivement démontré que l'utilisation appropriée de jeux peut aider l'enfant à se développer dans sa famille, à l'école, dans la communauté. L'enfant recherche la présence des autres, il apprend à gagner et à perdre. Il s'implique dans la famille, s'intègre à leur jeu.

Il existe sur le marché un certain nombre de jeux adaptés pour les personnes ayant une déficience visuelle.

- ♦ soit qu'ils aient été adaptés à partir d'un jeu disponible sur le marché (jeux de cartes, Mille Bornes) avec inscription braille seulement;
- ♦ soit que leur conception ait été modifiée en vue d'une fabrication spéciale qui les rend utilisables (Dames, Parchési, Scrabble, Dames chinoises, Échecs, etc.)

Dans ce dernier cas qu'ont de spécial ces jeux ?

Le plateau :

Celui-ci est solide. Il est refait en plastique (dames) ou en bois (Échecs, Parchési). Le jeu est alors plus difficile à transporter.

Les carreaux sont bien détaillés, les cases noires sont surélevées pour les dames et les échecs. Dans la plupart des autres jeux, ils sont délimités par une ligne en relief (Parchési, Solitaire). L'emplacement des pions est troué afin que ces derniers soient solides lors de la manipulation.

Les pions

Il y a différentes façons de différencier les pions. Ils peuvent être de formes différentes (les dames noires sont rondes et les rouges carrées dans les jeux de dames; dans le jeu Puissance quatre, les noires sont trouées, ou une pointe conique peut être ajoutée sur les dessus d'une couleur (jeu d'échecs). Le jeu de Parchési et de Dames chinoises qui se jouent à 4 et 6 joueurs ont des pièces de formes différentes et chaque forme a sa propre couleur.

Le dé

Le dé a des points en relief.

L'inventaire de ces jeux est limité et les jeux de l'entourage ou les plus populaires ne sont pas nécessairement disponibles pour l'enfant ayant une déficience visuelle. C'est pourquoi nous devons adapter les jeux.

Un jeu adapté est généralement un jeu de table que l'on achète sur le marché et que l'on adapte pour une personne ayant une déficience visuelle (Scrabble, Serpent et Échelle, Jour de paye, Jeux des couleurs, etc.). C'est aussi un jeu qui permet de développer d'autres modes de perception sensorielle, compensant l'absence ou l'insuffisance des informations visuelles.

Lors de l'adaptation on doit tenir compte de certains critères.

Pour le toucher

Les matériaux

Les matériaux ne sont pas trop lourds et ils sont sécuritaires. Ils s'entretiennent facilement et sont non toxiques (peinture, colle).



Les jeux adaptés

Les textures

Les textures sont agréables à toucher, résistantes, conformes à la réalité le plus possible (ex. : échelle en petit bois, serpent en cuir, oiseau en plumes etc.). La plupart des jeux de couleurs qui s'adressent généralement au pré-scolaire peuvent s'adapter en texture (Loto, Domino). Nous constatons que lorsqu'on peut mettre un nom sur la texture, l'enfant est beaucoup plus intéressé (ex. : du jeans, de l'éponge, du canevas). Mais ATTENTION, deux textures très différentes au toucher peuvent se ressembler une fois collées (ex. : jute et petit canevas, feutrine et velours). C'est pourquoi il est préférable de faire un essai et de les faire valider par l'enfant.

Le relief

Il doit contenir suffisamment de renseignements mais pas trop, et doit avoir des caractéristiques précises pour favoriser l'identification des formes. L'original doit être épuré, simplifié sans trahir l'essentiel. Le relief est toujours préférable au creux (ex. : Domino). Pour les animaux, quand cela est possible, la peluche, les poils, les plumes et les écailles revêtent un grand intérêt.

Les dimensions

Les dimensions sont très importantes. Dans un même jeu, on doit respecter l'échelle et les proportions au maximum. Par exemple, un éléphant sera plus gros qu'une vache. Il faut prévoir aussi suffisamment d'espace pour favoriser l'exploration tactile mais sans que les dimensions ne deviennent trop importantes, afin que la personne puisse explorer facilement l'ensemble du jeu. Compte tenu de la déficience visuelle, certains aménagements de la situation de jeu peuvent être nécessaires. Certains relèvent des adaptations fonctionnelles : l'enfant qui voit peu ou pas risque dans les jeux de table, de faire tomber des éléments nécessaires à son jeu. Donc, tout support doit être stable de façon à pouvoir être tâté aisément. La stabilité

des pions sur le support peut se faire soit par le relief, soit par des dimensions différentes.

Pour la vision

Les couleurs n'apportent rien au niveau de l'information tactile, mais devront cependant être maintenues afin de favoriser l'utilisation du résidu visuel chez les personnes avec une basse vision ainsi que la motivation et la participation de l'entourage. Les couleurs sont généralement vives et contrastantes. Lorsque cela est possible, respectez les couleurs réelles.

L'ouïe

Lorsqu'on offre un jouet sonore, la qualité du son est importante. Celui-ci doit être audible, répondre à la réalité et être agréable à entendre. Les jeux doivent être facilement manoeuvrables (mise en marche).

Pour le mouvement

Les jouets que l'on tire, pousse, lance ou roule sont suggérés pour favoriser le mouvement chez l'enfant. De plus, il ne faut pas penser que la cécité est un obstacle irrémédiable pour sauter à la corde, faire du patin à roulettes ou à glace, jouer aux quilles.

Pour l'odorat

Si l'on offre un jeu faisant appel à l'odorat, les odeurs devront refléter la réalité et être agréables à sentir. Il ne faudrait pas oublier que les odeurs peuvent rancir rapidement et se mélanger les unes aux autres. C'est pourquoi nous devons les changer régulièrement.

Règles du jeu

Dans certaines situations les règles du jeu devront être simplifiées. Le nombre de joueurs doit aussi être diminué.

Voici un exemple d'un jeu du marché adapté pour l'enfant ayant une déficience visuelle.

Prenons le jeu Serpent et Échelle.

Les carreaux seront délimités par une bordure (ex. : en collant une corde solide). Les chiffres seront inscrits en braille ou en caractères agrandis selon la vision de l'enfant. Si nous utilisons le braille, inscrire le plus possible les chiffres au même endroit soit dans le coin supérieur gauche du carreau afin que les points soient plus faciles à repérer et qu'ils ne s'écrasent pas lorsqu'on dépose le pion. Le dé sera modifié afin d'être accessible (tactile ou plus gros). Les pions seront de formes et de couleurs différentes et surtout plats afin de permettre la manipulation. On peut les rendre plus stables en collant derrière un produit anti-dérapant (voir dans les quincailleries le « grip liner » de Contact). Les échelles seront de textures différentes des carreaux et les serpents seront aussi texturés. D'autres jeux de table comme Monopoly junior et Jour de paye s'adaptent de la même façon.

Pour terminer voici quelques jeux facilement adaptables :

Trouble

Comme on ne peut changer les pions, il suffit de les différencier : ex. : placer un point sur le dessus d'une couleur à l'aide de peinture à tissu, entourer une autre couleur d'une petite corde ou encore à l'aide d'un couteau faire des incisions sur le dessus d'une troisième couleur afin de le rendre rugueux. Ajoutez un dé en relief.

Battle ship

Inscrire en braille les lettres et les chiffres et différencier les pions rouges. Pour les jeunes ayant une vision fonctionnelle, il suffit d'inscrire en gros caractères les chiffres et les lettres.

Scrabble de luxe

Inscrire en braille ou en caractères agrandis.

Jeu de toc

Trouer l'emplacement des billes; il faudra changer les pièces.

Yum

Il suffit de changer les dés. Cependant, il faudra de l'assistance pour marquer des points.

Tous les jeux de vocabulaire sont facilement adaptables. Certains sont déjà en caractères agrandis : mot en hauteur, le dernier mot, le mot le plus long.

Hi-Q

Identifier le pion blanc.

Dans certains jeux, nous devons refaire la planche afin qu'elle demeure accessible en caractères agrandis (ex. : OKO).

Notez bien : tous les jeux ne sont pas nécessairement adaptables. Pensons aux jeux de mémoire où il s'agit de reconnaître une image et de se souvenir de l'emplacement, ou aux jeux dans lesquels nous devons interpréter une situation.

On trouve différents matériaux pour adapter les jeux dans les magasins d'artisanat ou dans les rayons d'artisanat des magasins à grande surface.

Claire Savoie, agent de réadaptation en déficience visuelle, Institut Nazareth et Louis-Braille.

Bibliographie



Création d'une ludothèque pour enfants handicapés visuels : projet de recherche action.
Guy Bellefleur. Université du Québec à Montréal. 1985.

CHAPITRE

L'intégration



L'intégration en garderie... pour une meilleure autonomie

De deux ans à quatre ans, l'enfant progresse vers une certaine indépendance, « J'suis capable, je veux le faire tout seul », entendons nous dire. Les gains au niveau de l'autonomie sont acquis par les expériences qu'il vit et ce qu'il observe autour de lui.

L'enfant avec une déficience visuelle, surtout si elle est sévère, peut quelquefois tarder à acquérir cette autonomie. L'intégration à la garderie peut donc être envisagée à ce moment comme une possibilité d'enrichir son vécu et de faciliter ultérieurement son intégration scolaire.

Le choix de l'intégration à la garderie est donc basé sur le besoin pour l'enfant d'agir dans un environnement humain et physique différent de celui de la maison et de profiter d'une nouvelle gamme d'activités.

Le besoin premier des parents n'est donc pas nécessairement de faire « garder leur enfant », mais leur attente est de trouver un milieu de vie « stimulant » qui permettra à l'enfant d'évoluer, de

développer sa personnalité, d'acquérir de l'autonomie, de développer ses habiletés sociales et de confirmer sa personnalité.

L'autonomie ne se définit pas simplement dans les tâches quotidiennes mais également dans les jeux de l'enfant et par-dessus tout dans le développement de ses capacités à ne pas dépendre de l'adulte. Ceci est d'autant déterminant qu'on peut observer une certaine tendance de l'enfant avec une déficience visuelle, surtout si celle-ci est sévère, à attendre, à être plus passif, à demander l'aide d'un adulte. Ceci est parfois accentué par la réponse rapide et anticipée des parents face aux besoins de l'enfant.

Les étapes suivantes jalonent l'intégration en garderie :

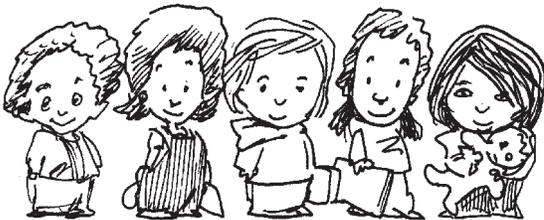
1-Choix du service de garde

Une fois que le milieu de garde est identifié et qu'il répond au critère d'apport de stimulation on peut procéder à la préparation de l'intégration.

2-Identifier les besoins de l'enfant (Le pourquoi de l'intégration)

Voici une liste des besoins qui sont fréquemment énoncés par le parent :

- ◆ Que l'enfant soit plus actif en situation de jeux;
- ◆ Que l'enfant tolère la présence des autres enfants en terme des bruits et déplacements faits par ceux-ci;
- ◆ Que l'enfant s'habille et s'alimente de façon plus autonome;
- ◆ Que l'enfant réponde à des consignes qui s'adressent à lui ou au groupe dont il fait partie;
- ◆ Que l'enfant soit en mesure d'exprimer ses besoins;
- ◆ Que l'enfant dont la vision le permet, imite les gestes de ses pairs lors des activités;
- ◆ Que l'enfant utilise, enrichisse son langage expressif, apprenne à communiquer avec les pairs;
- ◆ Que l'enfant développe des habiletés au niveau des activités pré-scolaires : colorier, découper, coller;
- ◆ Que l'enfant soit intégré dans son groupe de pairs.



L'intégration en garderie... pour une meilleure autonomie

3- Faire le portrait de l'enfant

Pour que les éducateurs puissent doser leurs exigences face à l'enfant, il est important de faire un portrait des capacités de l'enfant par rapport à :

- ◆ Sa vision : comment et que voit-il ?
- ◆ Son autonomie dans les tâches d'habillage, d'alimentation; quelles tâches fait-il seul ?
- ◆ Son niveau de jeu en général
- ◆ Ses habiletés de motricité fine (découper, dessiner) et globale (sa façon de se déplacer)
- ◆ Son comportement en général
- ◆ Tout autre aspect qui apparaît important comme l'utilisation de matériel particulier.

4- Évaluer la « réussite » de l'intégration

Que l'enfant soit physiquement dans une garderie n'implique pas nécessairement une réussite. Il faut s'assurer d'avoir la même perception sur le succès de l'intégration à la garderie. Les moyens pour le faire peuvent être les suivants :

- ◆ Vérifier le succès par rapport à sa participation aux activités et au progrès qu'il démontre grâce à cette intégration
- ◆ S'assurer que les exigences du milieu ne sont pas moindres que ce que l'enfant peut performer

- ◆ Il faut encourager l'enfant et non le « sur encourager » ce qui peut le marginaliser par rapport aux autres
- ◆ Il faut lui attribuer une attention supplémentaire quelques fois mais ne pas lui accorder toute son attention; ceci ne pourrait durer à long terme

Petite mise en garde : à travers les expériences vécues d'intégration de l'enfant avec une déficience visuelle, on observe de la part du personnel des garderies une plus grande « méconnaissance » sur la déficience visuelle que la déficience intellectuelle ou motrice. La déficience visuelle semble plus difficile à comprendre en termes d'incidences fonctionnelles. Le personnel peut donc être plus démuni dans la façon d'adapter les activités, d'entrer en contact avec l'enfant et de l'aider à évoluer. Dans de tel cas, il est envisageable d'impliquer un intervenant de réadaptation en déficience visuelle afin qu'il sensibilise le milieu, réponde aux préoccupations et les aide à adapter l'environnement, etc.

Denise Trépanier, agent de réadaptation en déficience visuelle, INLB.

Guide pour les parents

L'intégration en service de garde est une expérience qui, bien qu'elle s'avère difficile les premiers matins, constitue certainement le premier pas vers la rentrée scolaire et l'intégration physique et sociale de votre enfant.

C'est pourquoi les parents d'un enfant présentant une déficience visuelle doivent s'avérer des partenaires répondants et efficaces. Les craintes, les peurs, les inquiétudes des éducateurs que vous pouvez rencontrer au début de vos démarches sont normales. La première étape est donc de choisir un service de garde qui répondra aux besoins de votre enfant.

L'important c'est de prendre le temps :

- ◆ de choisir le type / modèle de service de garde qui vous convient et qui, par conséquent, répond à vos besoins
- ◆ de rencontrer et de répondre aux questions des professionnels qui vont accueillir votre enfant chaque matin et qui auront pour tâche de lui rendre sa journée agréable, d'en prendre soin, etc.
- ◆ de constituer une équipe partenaire autour de l'enfant afin que chacun puisse aider en fonction de ses compétences
- ◆ de vivre le tout, sans vouloir que cela fonctionne le premier coup.

Un guide précieux

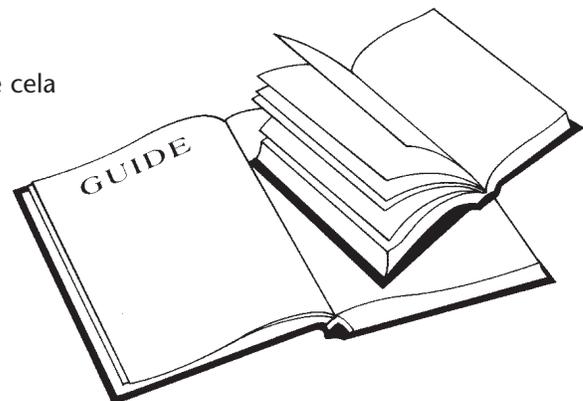
L'intégration des enfants en milieu de garde s'inscrit dans les préoccupations gouvernementales.

À cet effet, le gouvernement du Québec a publié un document intitulé « Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec ». Ce guide met en lumière les responsabilités des organismes gouvernementaux, communautaires et associatifs.

Ce guide est très utile puisqu'il vous permet de savoir où vous adresser lorsque vous rencontrez une difficulté et quel organisme peut vous aider ou intervenir lors de votre démarche.

Vous pouvez consulter ce guide sur le site Internet du ministère de la Famille et de l'Enfance à l'adresse suivante :

www.mfe.gouv.qc.ca



L'intégration scolaire

L'éducation se doit d'être accessible à tous les enfants y compris ceux qui présentent une déficience. L'intégration d'un élève déficient visuel en milieu scolaire demande de l'adaptation de la part de l'élève, des parents et intervenants qui s'approprient à vivre l'expérience de l'intégration pour la première fois.

Un enfant présentant une déficience visuelle a des besoins spéciaux qui sont différents de ceux d'un élève régulier.

En effet, certaines interventions doivent être mises en place afin que l'élève puisse faire face le plus aisément possible aux différents facteurs de stress non seulement au plan visuel, mais également aux plans social, émotionnel et académique.



L'élève présentant une déficience visuelle dans son école de quartier

Présentement, l'intégration du jeune déficient visuel en milieu scolaire régulier peut être assurée par l'école de quartier. Selon la commission scolaire, deux options s'offrent en ce qui a trait au soutien apporté à ces élèves. Il y a le professeur itinérant qui travaille auprès de l'élève en classe à raison de quelques heures par semaine ou bien le professeur itinérant qui oeuvre davantage à titre de support à l'enseignant. Le support du professeur itinérant a pour but d'aider le jeune à fonctionner sensiblement au même rythme que les autres en étant le plus autonome et indépendant possible afin que la classe devienne une expérience stimulante, enrichissante qui va profiter autant à l'élève handicapé qu'à ses compagnons de classe.

L'élève a droit au service d'un professeur itinérant dès qu'il reçoit le diagnostic de déficience visuelle (acuité: 6/21 ou dont le champ visuel est inférieur à 60 degrés).

En principe, l'élève présentant une déficience visuelle doit être impliqué dans toutes les activités de la classe. Le professeur itinérant donne donc des suggestions afin de faciliter l'intégration aux divers cours en s'assurant que l'élève est outillé d'un mode de communication correspondant à son type de déficience visuelle. Le professeur itinérant fait également le lien entre les parents, les intervenants scolaires et le milieu de réadaptation, permettant ainsi une meilleure compréhension des besoins de l'élève ainsi que le développement d'outils d'intervention pour les parents et les enseignants.

Au plan adaptatif, l'intégration en milieu scolaire régulier a pour but de favoriser le contact du jeune avec le monde des voyants, de renforcer l'autonomie et l'estime de soi. De plus, la mise en contact du jeune avec le monde des voyants le sensibilise aux divers obstacles reliés à cette réalité.

L'enfant qui présente une déficience visuelle peut donc être intégré en milieu scolaire régulier ou bien fréquenter l'école et les classes spécialisées en déficience visuelle. Cependant, chaque enfant est différent et c'est pourquoi plusieurs facteurs sont à considérer avant de prendre une décision aussi importante. Il est donc essentiel de tenir compte de l'ensemble des besoins de l'enfant et de la sévérité de sa déficience visuelle. De plus, il ne faut pas oublier que deux enfants peuvent avoir la même déficience visuelle, mais que chacun a un vécu et un fonctionnement qui lui est propre aux plans intellectuel, social et affectif.

Les principales démarches à effectuer

Lorsque l'enfant déficient visuel est en âge de fréquenter l'école, les parents doivent se présenter à l'école de quartier pour inscrire leur enfant en fournissant un rapport du centre de réadaptation ou de l'ophtalmologiste. C'est avec ces documents que le milieu scolaire va mettre en place des services spécialisés pour l'enfant.

Le centre de réadaptation en déficience visuelle peut alors venir en aide à divers niveaux pour fournir un portrait détaillé de l'enfant :

- ◆ En évaluant le fonctionnement visuel de l'élève et en proposant les méthodes et techniques d'interventions requises;
- ◆ En sensibilisant les intervenants et le milieu scolaire régulier aux caractéristiques de la déficience visuelle;
- ◆ En aidant les milieux à organiser et coordonner les ressources pour maximiser la qualité d'intervention;
- ◆ En fournissant, certains services, tels : l'orientation et mobilité, la psychologie, l'aide à la vie quotidienne, l'informatique, etc.

Martine Blanchette, psychologue au Programme Développement petite enfance et intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille

Bibliographie



Corn, A.L., Martinez, I. (1986) *When you have a visually handicapped child in your classroom : Suggestions for teachers*. New York : American Fondation for the Blind.

Orientation et mobilité lors de l'intégration scolaire



En orientation et mobilité, l'intégration scolaire se fait par la familiarisation à l'école au niveau de l'environnement extérieur et intérieur. Une bonne familiarisation est très importante afin d'assurer l'autonomie et la confiance en soi de l'étudiant. Il est indispensable de commencer ce travail quelques mois avant le début des classes.

Nous faisons avant tout un travail d'équipe avec le milieu scolaire, la famille et l'étudiant. Ce travail porte sur plusieurs points :

- ◆ Être à l'écoute des attentes et des craintes de chacun par rapport aux capacités de déplacement de l'élève
- ◆ Donner l'information nécessaire à la famille et au milieu scolaire pour une bonne compréhension des objectifs visés en orientation et mobilité
- ◆ Faire une analyse de l'environnement : milieu extérieur et intérieur
- ◆ Enseigner les différents trajets nécessaires au bon fonctionnement scolaire et social de l'étudiant tout en graduant le niveau de difficulté
- ◆ Assurer un suivi environ deux semaines après le début des classes

1- Être à l'écoute des attentes et des craintes

- a) Être conscient des capacités et des limites de l'étudiant
- b) Les attitudes rencontrées face au déplacement d'un étudiant ayant une cécité complète :

« Il ne peut se déplacer seul » - « Il a des problèmes à se déplacer seul » - « Il n'a aucun problème à se déplacer seul »

Il n'y a pas de portrait-type. Chacun a ses habiletés pour se déplacer. Celles-ci varient selon l'âge, le type d'environnement et selon les différents éléments qui régissent le facteur stress.

c) Le facteur émotionnel vécu par l'étudiant, les parents, les professeurs, la direction d'école, le conducteur d'autobus scolaire, les pairs. Un nouvel environnement physique et humain fait souvent naître différents états d'âme : peur, joie, méfiance, etc.

2- Donner l'information nécessaire à la famille et au milieu scolaire

Donner une bonne connaissance des principes de base permettant à une personne atteinte de cécité complète de se déplacer avec aisance et sécurité, soit avec un chien-guide, soit avec une canne blanche. Les habiletés sensorielles (auditives, tactiles, kinesthésiques, olfactives), les habiletés techniques pour bien utiliser l'aide à la mobilité choisie, les habiletés cognitives nécessaires pour bien s'orienter dans un environnement intérieur et extérieur font toutes partie de l'apprentissage nécessaire à l'orientation et mobilité.

3- Faire une analyse de l'environnement

L'analyse de l'environnement sert à vérifier s'il y a des obstacles qui peuvent nuire à la sécurité de l'étudiant lors de ses déplacements. Par exemple, au niveau extérieur, il est possible que l'environnement soit trop bruyant pour permettre l'analyse du trafic (ex : la proximité d'une autoroute), qu'une intersection soit décentrée, qu'il n'y ait pas de contrôle de circulation approprié pour permettre une traversée de rue sécuritaire, etc.

Lorsque nous ne pouvons pas modifier le trajet pour éviter ces obstacles, nous essayons d'autres solutions : feu sonore, installation d'un arrêt, utilisation d'une ressource humaine (brigadier, ami,

voisin), etc. L'aide du milieu peut être nécessaire. Nos partenaires sont donc nombreux.

À l'intérieur comme à l'extérieur, les obstacles n'ayant pas de base à partir du sol peuvent être dangereux car ils ne sont pas détectables avec la canne. Exemples : certains extincteurs, téléphones, panneaux électriques, cage d'escalier ouverte, etc.

Pour les personnes utilisant un chien-guide, nous pouvons souvent enseigner au chien à éviter ce type d'obstacle mais ce n'est pas toujours possible. La façon la plus sécuritaire est de fermer cet espace ouvert. Par exemple, pour un escalier ouvert nous pouvons mettre un banc devant pour arrêter le déplacement et ainsi éviter à l'étudiant de se frapper en contactant le côté de l'escalier au niveau du visage.

4- Enseigner les différents trajets tout en graduant le niveau de difficulté

4.1- Environnement extérieur

Les habiletés nécessaires pour se déplacer du domicile à l'école peuvent varier selon le moyen de transport utilisé : transport scolaire, urbain ou adapté, ou déplacement à pied. Dépendant de l'environnement du domicile et de l'école, les habiletés à acquérir pourront passer du simple au complexe et pourront varier selon les saisons.

Voici quelques suggestions qui peuvent nous guider pour déterminer la complexité des apprentissages :

- ◆ Quelle distance ai-je à parcourir de mon domicile à l'école, de mon domicile à mon transport et de celui-ci à l'école ?

- ◆ Quels sont mes points de repères à la maison, à l'école, sans neige et avec neige ?
- ◆ Comment se fait le déneigement ?
- ◆ Ai-je des traversées de rue ?
- ◆ Quelle en est la complexité ? La forme de l'intersection ? Le nombre de voies ? Le type de contrôle de la circulation (2 arrêts, 4 arrêts, feu de circulation, cédez) ?
- ◆ Quel type de trafic ? Puis-je me fier sur mon trafic parallèle pour m'aligner et garder ma direction ? Puis-je me fier sur mon trafic perpendiculaire ? Ai-je des sons qui masquent comme par exemple le trafic d'une autoroute ? Est-ce que le type de trafic varie selon le moment de la journée ?

Toutes ces questions sont seulement pour vous donner une idée de tous les détails que nous devons considérer pour assurer un déplacement extérieur qui se fera avec aisance et sécurité.

4.2- Environnement intérieur

Nous commençons toujours la familiarisation lorsque les autres étudiants sont absents afin d'avoir le moins d'obstacles possibles pour mieux se centrer sur l'environnement physique : forme des corridors, le nombre d'étages, les accès par escalier régulier, escalier mobile ou ascenseur, les points de repère pour localiser les classes et les services aux étudiants. Généralement nous effectuons la familiarisation en suivant différentes étapes : déplacement en guide-voyant, déplacement avec l'aide à la mobilité (cane blanche, chien-guide), déplacement en guide-voyant tout en transportant le matériel scolaire (magnétophone, ordinateur, etc.) déplacement avec l'aide à la mobilité tout en trans-

Orientation et mobilité lors de l'intégration scolaire

portant le matériel scolaire. Il est important que l'étudiant soit le plus à l'aise possible avant le début des classes car d'autres variables s'ajouteront : bruit, obstacles sur le plancher (sacs d'école, étudiants assis par terre), des portes de classe obstruées, etc.

À la rentrée nous devons procéder par étapes. Il est donc important que notre étudiant vivant une cécité complète soit jumelé avec un autre étudiant pour qu'il puisse se faire guider au début. Il pourra suivre les étapes mentionnées précédemment alors que le déplacement se faisait lorsque l'école était vide.

Il faut cependant être conscient que toutes ces étapes ne sont pas toujours possibles car nous devons tenir compte des capacités de l'étudiant à se déplacer, de l'environnement physique et humain et de la quantité de matériel à transporter. Nous devons toujours garder à l'esprit que l'intégration scolaire demande une adaptation tant de la part de l'étudiant que du milieu scolaire.

5- Assurer un suivi

Le spécialiste en orientation et mobilité est présent lors des premiers jours d'école puis il laisse ensuite à l'étudiant l'opportunité d'expérimenter ses trajets pendant environ deux semaines. Un suivi est alors fait auprès de ce dernier pour vérifier ses besoins en orientation et mobilité. Le nombre et le type d'intervention varient selon chacun.

Conclusion

Dans le cadre de cette présentation, nous avons parlé des étudiants vivant une perte visuelle complète. Nous intervenons aussi auprès des étudiants ayant une perte partielle de la vision. Les étapes sont sensiblement les mêmes. Les habiletés enseignées varient selon le type de vision. Dans notre analyse de l'environnement, nous tenons alors compte de la qualité de l'éclairage et des contrastes de couleur, selon le type de pathologie. Dans tous les cas, il est important d'intervenir le plus tôt possible afin que l'étudiant soit à l'aise dans ses déplacements et d'en assurer la sécurité. La coopération de différents partenaires est donc nécessaire. L'intégration scolaire est un travail d'équipe et demande une préparation. Nous sommes aussi en étroite collaboration avec la Fondation Mira lorsque l'étudiant utilise un chien-guide. Dans ce cas, le chien aussi doit être familiarisé et apprendre certaines routines.

Krystiane Hamel, spécialiste en orientation et mobilité, Programme Développement petite enfance et intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille

Plan d'intervention en milieu scolaire



Qu'est-ce qu'un plan d'intervention ?

C'est un outil de concertation et de planification des interventions en vue de répondre aux besoins particuliers d'un élève. C'est en quelque sorte un ensemble de moyens concrets déterminés en équipe, inclus dans un plan d'action en vue de faciliter les apprentissages académiques et sociaux de l'enfant.

Pourquoi ?

La Loi sur l'instruction publique, par son article 96.14 prescrit que :

« Le directeur de l'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même, à moins qu'il en soit incapable, établit un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève. (...) Le directeur voit à la réalisation et à l'évaluation périodique du plan d'intervention et en informe régulièrement les parents ».

Chaque commission scolaire est responsable de déterminer les modalités relatives à l'élaboration et à l'évaluation du plan d'intervention.

Pour qui ?

Le plan d'intervention concerne les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du préscolaire, du primaire et du secondaire.

Quand ?

Il est préférable de s'informer auprès de la commission scolaire puisque les politiques varient grandement. Par contre, il est habituellement rédigé tôt en début d'année, soit dès que les nouveaux intervenants connaissent suffisamment l'élève.

Le plan d'intervention est généralement établi pour une durée de trois mois. Il fait ensuite l'objet d'une révision. Toutefois, il peut être révisé avant la date d'échéance si de nouveaux besoins se présentent.

Par qui ?

Le directeur doit s'assurer que le plan est fait, appliqué et évalué selon les normes de la commission scolaire. Par contre, le plan d'intervention est élaboré en collaboration avec toutes les personnes qui participent à l'éducation de l'enfant.

L'équipe est généralement constituée :

- ◆ des parents de l'enfant, puisqu'ils sont les premiers responsables de leur enfant et qu'ils le connaissent très bien;
- ◆ du directeur;
- ◆ de l'enseignant;
- ◆ de tout autre personnel scolaire qui travaille auprès de l'enfant. S'il fréquente le service de garde en milieu scolaire; l'éducateur de son groupe devrait également être présent;
- ◆ l'élève, celui-ci doit pouvoir s'engager à sa mesure dans des actions concrètes;
- ◆ à la demande du milieu scolaire, tout autre professionnel impliqué auprès de l'enfant pourra être invité à participer.

Plan d'intervention en milieu scolaire

Comment ?

Lors d'une rencontre d'environ une heure, les membres de l'équipe ont l'occasion :

- ◆ d'échanger et d'en arriver à une compréhension des points de vue de chacun;
- ◆ d'acquérir une vision commune de la situation de l'élève;
- ◆ d'agir en concertation dans le choix des objectifs à poursuivre et des moyens pour y parvenir;
- ◆ de s'engager dans des actions concrètes.

Son contenu

Le plan d'intervention doit porter sur ces deux volets :

- ◆ les apprentissages scolaires;
- ◆ l'insertion sociale (autonomie, comportement, création de liens amicaux, etc.).

On devrait y retrouver les éléments suivants :

- ◆ la situation de l'élève (résumé des évaluations, description des forces, des faiblesses et besoins);
- ◆ les objectifs fixés;
- ◆ les moyens choisis pour les atteindre;
- ◆ le calendrier des étapes de la réalisation de l'intervention et de l'évaluation des progrès de l'élève;
- ◆ les personnes responsables de l'intervention.

Les étapes du plan d'intervention et quelques recommandations :

Avant la rencontre

- ◆ Chaque intervenant, incluant les parents, recueille des informations sur l'enfant et l'observe en vue de faire ressortir ses forces et ses besoins.

- ◆ On réfléchit également aux objectifs qu'on aimerait fixer.

Pendant la rencontre

- ◆ On consigne par écrit les aspects abordés lors de la rencontre.
- ◆ Les intervenants font la mise en commun des informations, évaluations et observations de l'enfant.
- ◆ On y établit ses forces, ses difficultés et ses besoins prioritaires.
- ◆ On cible un nombre restreint d'objectifs (2 ou 3) en fonction des besoins et capacités de l'enfant.
- ◆ La formulation des objectifs doit être claire et précise pour que tous les intervenants en comprennent bien le sens et puissent en évaluer l'atteinte : formulation suggérée : « D'ici deux mois, l'enfant sera capable de... »
- ◆ On choisit des stratégies d'intervention pour atteindre ces objectifs. Il est important d'indiquer de façon très précise ce qui sera fait pour favoriser l'acquisition des habiletés concernées.
- ◆ Choix d'une nouvelle date pour la révision du plan d'intervention en vue de s'assurer d'un suivi.

Après la rencontre

- ◆ Application du plan d'intervention au quotidien

Lors de la rencontre suivante

- ◆ Révision du plan d'intervention, planification de nouveaux objectifs et moyens d'intervention.

Annie Létourneau, Projet ISEHMS, Association des services de garde en milieu scolaire du Québec

Bibliographie



Leblanc, Jacinthe. *Le plan d'intervention de Pierre-Luc. Illustration des différentes étapes du plan.* Atelier de formation du projet Isebms. 1996. 13 p.

Boucher, Monique. *Le plan d'intervention, un ennui...ou un outil?*, Vie pédagogique 85, Septembre-Octobre 1993.

Doré, Robert, Wagner, Serge, Brunet, Jean-Pierre. *Réussir l'intégration scolaire La déficience intellectuelle.* Les éditions LOGIQUES. 1996, 255 p.

Association syndrome de Down de la région de la Capitale Nationale. *Enseigner aux enfants atteints de la trisomie 21.* CFORP 1998. 82 p.

Sénéchal, Suzanne. *Document d'accompagnement du plan d'intervention de la Commission scolaire des Patriotes.* Loi sur l'instruction publique.

Exemples de plan d'intervention

Commission scolaire de Montréal (École Saint-Enfant-Jésus)

Services en itinérance pédagogique spécialisés en déficience visuelle, École Saint-Enfant-Jésus, Commission scolaire de Montréal (CSDM)

À qui s'adresse ce service ?

À tout élève de la CSDM ayant une déficience visuelle et répondant aux critères du MEQ

Quoi faire pour recevoir les services d'un enseignant itinérant ?

La direction de l'école :

- ◆ remplit la fiche « Référence d'un élève handicapé en raison d'une déficience visuelle » (CREEHDV);
- ◆ fait parvenir la fiche à l'école Saint-Enfant-Jésus à l'attention de la personne répondante au secteur visuel.

Quel est le rôle du comité de référence et d'étude ?

Le Comité de référence et d'étude pour élèves handicapés par une déficience visuelle (CREEHDV) :

- ◆ évalue les capacités de l'élève;
- ◆ identifie ses besoins;
- ◆ recommande une orientation, vers l'école de quartier, vers l'école désignée, Saint-Enfant-Jésus, vers l'école spéciale;
- ◆ recommande des services spécialisés en itinérance visuelle.

Qui donne les services ?

Une équipe dynamique d'orthopédagogues spécialisés ayant une expertise en déficience visuelle :

- ◆ qui travaille de concert avec plusieurs organismes : l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), la Magnétothèque, l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA), l'Association québé-

coise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV);

- ◆ qui informe et implique les parents dans le processus d'intégration;
- ◆ qui reçoit du perfectionnement continu concernant la déficience visuelle, les nouvelles technologies, l'enseignement du braille, etc.

Que fait l'enseignant itinérant spécialisé en déficience visuelle ?

- ◆ il soutient l'élève dans ses apprentissages scolaires;
- ◆ il sensibilise le milieu sur la déficience visuelle;
- ◆ il informe les principaux intervenants de l'école recevante des capacités et des besoins de l'élève à partir des rapports ophtalmologiques et optométriques;
- ◆ il adapte, au besoin, le matériel pédagogique (agrandissement, transcription braille, enregistrement de bandes sonores, cahiers spéciaux);
- ◆ il habilite l'élève à l'utilisation des appareils et des aides optiques;
- ◆ il oriente l'élève vers des ressources spéciales INLB, INCA, Magnétothèque, etc.;
- ◆ il développe l'autonomie de l'élève (méthodologie de travail, techniques et organisation adaptées à son handicap, etc.);
- ◆ il collabore au plan d'intervention adapté (P.I.A.);
- ◆ il élabore un plan d'intervention spécifique (P.I.S.);
- ◆ il voit à faire respecter les mesures de soutien accordées à l'élève par le ministère de l'Éducation du Québec.

Bibliographie

Reproduction intégrale du dépliant
« Vos enfants handicapés par une déficience visuelle « On y voit », Services en itinérance pédagogique spécialisés en déficience visuelle, avec l'autorisation du répondant, secteur visuel, École Saint-Enfant-Jésus, Commission scolaire de Montréal.



Commission scolaire Marie-Victorin (École Jacques-Ouellette)

L'école Jacques-Ouellette détient du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) un mandat de centre suprarégionale pour assurer l'intégration scolaire des élèves vivant avec une déficience visuelle.

Service externe

Le service s'adresse à toutes les commissions scolaires de l'ouest de la province de Québec qui font une demande. Dès la réception des documents nécessaires (demande de service et rapport visuel récent), un enseignant spécialisé est affecté à l'élève et prend contact avec le milieu scolaire et avec les parents. Le rôle de l'enseignant spécialisé, au service externe, comporte les éléments suivants :

Sensibiliser et préparer le milieu recevant par :

Des rencontres individuelles ou collectives afin d'informer les différents intervenants au sujet de l'incidence de la déficience visuelle sur les apprentissages et des adaptations possibles :

- ◆ rencontre avec la direction de l'école;
- ◆ rencontre avec le titulaire (au primaire) ou les enseignants (au secondaire);

- ◆ rencontre avec les enseignants spécialistes;
- ◆ rencontre avec les autres personnes travaillant auprès de l'enfant;
- ◆ sensibilisation du groupe classe: les moyens d'apprentissage différents, les comportements sociaux à l'école;
- ◆ prise de contact avec les parents pour s'assurer que l'enfant ait le matériel et les effets scolaires qui faciliteront son travail;
- ◆ toute autre sensibilisation ou formation selon la nature des besoins.

Évaluer les besoins pédagogiques particuliers de l'élève par :

- ◆ observation de l'élève en classe, chez les différents spécialistes, à la bibliothèque et à la récréation;
- ◆ rencontres individuelles avec l'élève pour lui permettre de manifester ses besoins et lui montrer des outils ou des techniques facilitantes;
- ◆ évaluation de sa vision fonctionnelle au loin, au tableau, affiches, cartes, etc.;
- ◆ évaluation des volumes scolaires, cahiers d'exercices ou autres documents;
- ◆ observation de son organisation en classe;
- ◆ communication avec les parents pour s'informer du fonctionnement à la maison lors des devoirs et de la vie quotidienne;
- ◆ rencontre avec les enseignants pour recueillir des informations sur le fonctionnement de l'enfant en classe;
- ◆ tout autre élément d'évaluation selon les besoins.

Recommander selon les besoins (lors de chaque visite)

- ◆ au sujet : des approches pédagogiques, du matériel adapté, de modifications

Exemples de plan d'intervention

d'horaire ou de maquette, besoin de ressources supplémentaires, ressources à l'extérieur du milieu scolaire;

- ◆ aux différents intervenants : aux enseignants, à l'élève, aux parents, à la direction de l'école, à la commission scolaire et au centre de réadaptation.

Supporter les intervenants du milieu

- ◆ offrir des explications sur les besoins et moyens concrets de compenser par des adaptations simples;
- ◆ faire la part de l'impact de la déficience visuelle et des autres difficultés possibles;
- ◆ rappeler les implications de la basse vision au plan psychologique et au plan social;
- ◆ proposer des exemples et suggérer des adaptations pédagogiques;
- ◆ informer les différents intervenants, faire les liens entre les parents, l'école, le centre de réadaptation;
- ◆ participer aux différentes rencontres (plan d'intervention);
- ◆ organiser des formations pour le personnel scolaire à l'École Jacques-Ouellette et en régions;
- ◆ proposer des sessions de formation données tout au long de l'année selon les besoins du milieu;
- ◆ envoyer le journal CONTACT de l'École Jacques-Ouellette;
- ◆ donner accès aux livres agrandis (collection de la Courte Échelle et Éditions Jeunesse) par la bibliothèque de notre école;
- ◆ mettre en place toute autre intervention permettant de favoriser la réussite scolaire.

Service interne

L'interne représente l'École Jacques-Ouellette : un établissement dont l'environnement physique a été conçu en fonction de la clientèle reçue. Les élèves qui fréquentent notre école voient leurs besoins évalués par le biais d'un plan d'intervention adapté. De cette évaluation découle un enseignement avec des programmes adaptés et une gestion de leur horaire scolaire en fonction de leurs besoins. Cet enseignement est donné par du personnel qualifié et dont la formation est continue. Le travail d'équipe du corps professoral et un matériel didactique à la fine pointe de la technologie viennent renforcer la qualité de l'enseignement.

De plus, un conseil d'établissement à pouvoir décisionnel sur des questions prioritaires, est formé de représentants, de parents, d'élèves du secondaire, d'enseignants, de personnel professionnel, de personnel de soutien et de la direction.

Chaque année, les élèves élisent leurs représentants au conseil d'élèves.

L'enseignement

Cet enseignement sur mesure se traduit par une formation académique adaptée au rythme de l'élève, utilisant plusieurs méthodes dont les habiletés tactiles, l'imagerie mentale et l'utilisation de moyens de communication appropriés. L'accent est aussi mis sur le développement artistique afin de favoriser le développement sensoriel, la créativité et l'éclosion de talents. Les sports, la sculpture, les arts plastiques et la musique font partie de notre grille-horaire. De plus, l'intégration de nouvelles technologies auprès de l'élève fait partie de nos préoccupations quotidiennes.

L'organisation des cours

La grille-matière est conforme aux régimes pédagogiques du MEQ, selon nos différentes clientèles. Cette grille est enrichie d'une matière obligatoire et spécialisée : le développement en déficience visuelle. L'objectif de ce cours vise la stimulation des capacités sensorielles et kinesthésiques, le développement intellectuel et personnel, la connaissance des droits de la personne. Ce cours axé sur le développement permet à l'élève plus de réceptivité pour les matières académiques.

Les classes sont formées de groupes réduits d'un maximum de 7 élèves, fréquemment dans des groupes multi-programmes, où chacun y reçoit un enseignement adapté à ses besoins.

Les enseignants travaillent en équipes et chacun est aussi jumelé avec un enseignant en itinérance, mettant ainsi en commun leur expertise respective afin de favoriser le développement de nos élèves.

Le développement socioculturel

Les règles de vie sont basées sur le respect et la responsabilisation. Elles sont transmises aux élèves dans l'interaction quotidienne par le personnel enseignant, les intervenants des services professionnels, le personnel de soutien, le personnel technique, les services administratifs et la direction.

L'intégration partielle de nos élèves en milieu scolaire régulier, lorsque appropriée, vient favoriser le contact social avec les voyants et renforcer l'autonomie et l'estime de soi.

De multiples sorties éducatives et des conférences intégrées à l'horaire scolaire viennent aussi accroître le développement social et culturel.

Ces actions appuient notre objectif du développement global de la personne.

Les services techniques

Transcription braille et adaptation de matériel

Ce service permet à l'école de fournir dans le média approprié (braille ou imprimé conventionnel agrandi) les documents d'appoint nécessaires à l'enseignement. Il comporte deux sections :

- ◆ la transcription en braille de documents;
- ◆ la conception et la production de figures en relief, de maquettes, d'enregistrements et de documents.

De plus, l'École Jacques-Ouellette assume le mandat de transcription de tous les examens du MEQ.

Les services de soutien

Ces services essentiels viennent compléter notre encadrement. Des préposés aux élèves assurent l'aide à des besoins spécifiques, tels : l'hygiène, l'assistance aux repas et aux déplacements ainsi que celle requise durant certaines activités académiques pour pallier une déficience motrice. De plus, des surveillants veillent à l'ordre et à la sécurité durant l'heure du dîner et la période de récréation.

Le personnel du secrétariat appuie la direction et les employés par leur travail de réception et de bureautique. Il porte aussi une attention particulière aux élèves dans leurs besoins d'ordre administratif. À ces services s'ajoutent le magasin didactique responsable de fournir le matériel scolaire requis et une bibliothèque variant du livre ludique à la revue spécialisée, incluant un large éventail de jeux éducatifs adaptés.

Louise Comtois, enseignante spécialisée, École Jacques-Ouellette.

Exemples de plan d'intervention

Commission scolaire Des Premières-Seigneuries

Mandat de la Commission scolaire des Premières-Seigneuries en rapport avec les services à offrir aux élèves ayant une déficience visuelle

En plus de remplir un mandat comparable à celui de toute commission scolaire envers les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, la Commission scolaire des Premières-Seigneuries a aussi un mandat suprarégional en ce qui a trait à l'enseignement préscolaire, primaire et secondaire aux élèves ayant une déficience visuelle des régions 01-11 (Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine), 02 (Saguenay-Lac-Saint-Jean), 03-12 (Chaudière-Appalaches et Québec), 04-17 (Mauricie-Bois-Francs et Trois-Rivières) et 09 (Côte-Nord et Basse Côte-Nord).

Au mois de juin 1988, le ministère de l'Éducation du Québec a publié un document d'information intitulé : Organisation scolaire des services de soutien suprarégionaux concernant les élèves ayant une déficience visuelle. Éducation préscolaire, primaire et secondaire, 51-5171. Ce document précise le mandat du centre de services suprarégional. La Commission scolaire des Premières-Seigneuries remplit ce mandat de diverses façons :

par l'enseignement, offert dans ses écoles, aux élèves concernés

par un service d'enseignants-conseils destinés aux élèves intégrés dans leur milieu d'origine ou dans l'une ou l'autre des écoles de la Commission scolaire des Premières-Seigneuries :

- ♦ des services de soutien dispensés par des enseignants spécialisés aux commissions scolaires;

- ♦ des sessions de formation et de perfectionnement aux intervenants locaux en collaboration avec les spécialistes des centres de réadaptation en déficience visuelle;

- ♦ des activités de recherche et de développement

par des services spécialisés :

- ♦ production braille;
- ♦ production de manuels et cahiers d'activités agrandis;
- ♦ fourniture de matériel scolaire adapté (vente ou location)

par la formation de personnel enseignant pour l'enseignement du braille

par la formation du personnel concerné par la production légère du braille de la Commission scolaire d'origine

Afin d'assurer une meilleure coordination de services de soutien à l'intégration de l'élève ayant une déficience visuelle, des ententes de services ont été conclues entre la Commission scolaire des Premières-Seigneuries et les différents centres de réadaptation en déficience visuelle. Ces centres sont :

- ♦ Institut de réadaptation en déficience physique de Québec pour les régions 03-12;
- ♦ Centre de Santé de Jonquière pour la région 02;
- ♦ Centre de l'Hôpital de Mont-Joli, L'Interaction pour la région 01;
- ♦ Centre de réadaptation de la Gaspésie pour la région 11;
- ♦ Clinique de réadaptation InterVal pour la région 04-17;
- ♦ Clinique de réadaptation L'Émergent pour la région 09.

Rôles des enseignants-conseils en déficience visuelle

Sensibiliser et préparer le milieu par :

- ◆ l'information dispensée au personnel enseignant, de direction, professionnel et autre, concernant l'impact de la déficience visuelle dans les apprentissages et la remise de documentation, s'il y a lieu;
- ◆ les rencontres personnelles ou collectives avec les différents intervenants;
- ◆ La sensibilisation des parents à l'importance de leur engagement et de leur collaboration

Donner des activités de perfectionnement aux intervenants scolaires :

- ◆ identifier les besoins particuliers des élèves;
- ◆ adapter leurs interventions pédagogiques

Évaluer les besoins pédagogiques particuliers de l'élève par :

- ◆ l'observation dans son milieu scolaire;
- ◆ les rencontres individuelles avec lui et la passation de tests divers;
- ◆ l'analyse de son rendement : résultats scolaires, autonomie, intégration sociale, utilisation de ses aides, etc.;
- ◆ l'inventaire de ses besoins en matériel adapté : agrandissements, volumes en braille, cartes en relief, cahiers, crayons, etc.

Supporter le milieu :

- ◆ en suggérant aux intervenants les adaptations pédagogiques ainsi que celles du matériel scolaire;
- ◆ en conseillant les enseignants quant aux habiletés et aux attitudes qui favoriseront l'autonomie, l'intégration sociale et l'estime de soi de l'élève;

- ◆ en favorisant et en maintenant le lien entre tous les membres du personnel de l'école;
- ◆ en vérifiant l'environnement physique et le poste de travail de l'élève;
- ◆ en l'orientant vers les ressources complémentaires spécialisées : centre de réadaptation, magnétothèque, etc.;
- ◆ en participant à l'élaboration d'un plan de services, à la demande des parents, en concertation avec les intervenants des différents organismes du réseau de la santé et des services sociaux;
- ◆ par toute autre action jugée nécessaire (sensibilisation du groupe-classe);
- ◆ en procurant certains types de matériel scolaire adapté (vente ou location)

Recommander si nécessaire :

- ◆ l'adaptation dans les approches pédagogiques de l'enseignante et de l'enseignant;
- ◆ une modification à la maquette horaire de l'élève;
- ◆ l'intervention de ressources humaines complémentaires et une rencontre multidisciplinaire lors d'un plan d'intervention;
- ◆ l'utilisation de matériel adapté

Élaborer et déposer un rapport annuel ou un bilan fonctionnel :

- ◆ nature des interventions;
- ◆ fonctionnement visuel;
- ◆ évaluation globale de l'élève;
- ◆ l'inventaire des besoins de l'élève;
- ◆ les recommandations

Service d'enseignants-conseils en déficience visuelle, Commission scolaire des Premières-Seigneuries

