

Glaucome congénital : prise en charge médico-sociale

XAVIER ZANLONGHI

Introduction

Le glaucome congénital correspond à l'existence à la naissance d'une anomalie de développement d'origine génétique qui entraîne ou entraînera, au cours des trois premières années de la vie une augmentation de la tension oculaire puis un glaucome [de Laage de Meux]. Son incidence de 1 cas sur 10-20 000 naissances en Occident. Entre 2 et 15% des malvoyances de l'enfant sont dues au glaucome congénital. La qualité de vie de ces enfants s'est nettement améliorée depuis les 20 dernières années [Hyvarinen].

Le médecin ophtalmologiste doit organiser la prise en charge globale multidisciplinaire comprenant le volet médical, mais également le volet rééducatif, social, les aides techniques, les jouets éducatifs..

Vous avez diagnostiqué un glaucome congénital : que faire ?

Quatre volets sont à explorer pour faire un bilan médico-social complet :

- 1 : le volet médical
- 2 : le volet social
- 3 : le volet rééducation
- 4 : le volet aides techniques

Nous insisterons sur le rôle central de l'ophtalmologiste pour orienter les parents, et sur l'implication de la nouvelle législation entrée en vigueur début 2005 concernant la gestion du handicap (loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées qui décline en 101 articles le nouveau dispositif : tous ne sont pas parus).

Le volet médical

Dans un premier temps, c'est le pédiatre, le médecin départemental de la Protection Maternelle et Infantile, le médecin traitant de l'enfant qui effectue le dépistage précoce. Ce dépistage peut également avoir lieu dès la maternité ou dans les CAMSP. Les parents sont également très souvent à l'origine de la première consultation ophtalmologique [Arnaud]. Plus le diagnostic sera précoce, meilleure sera la prise en charge.

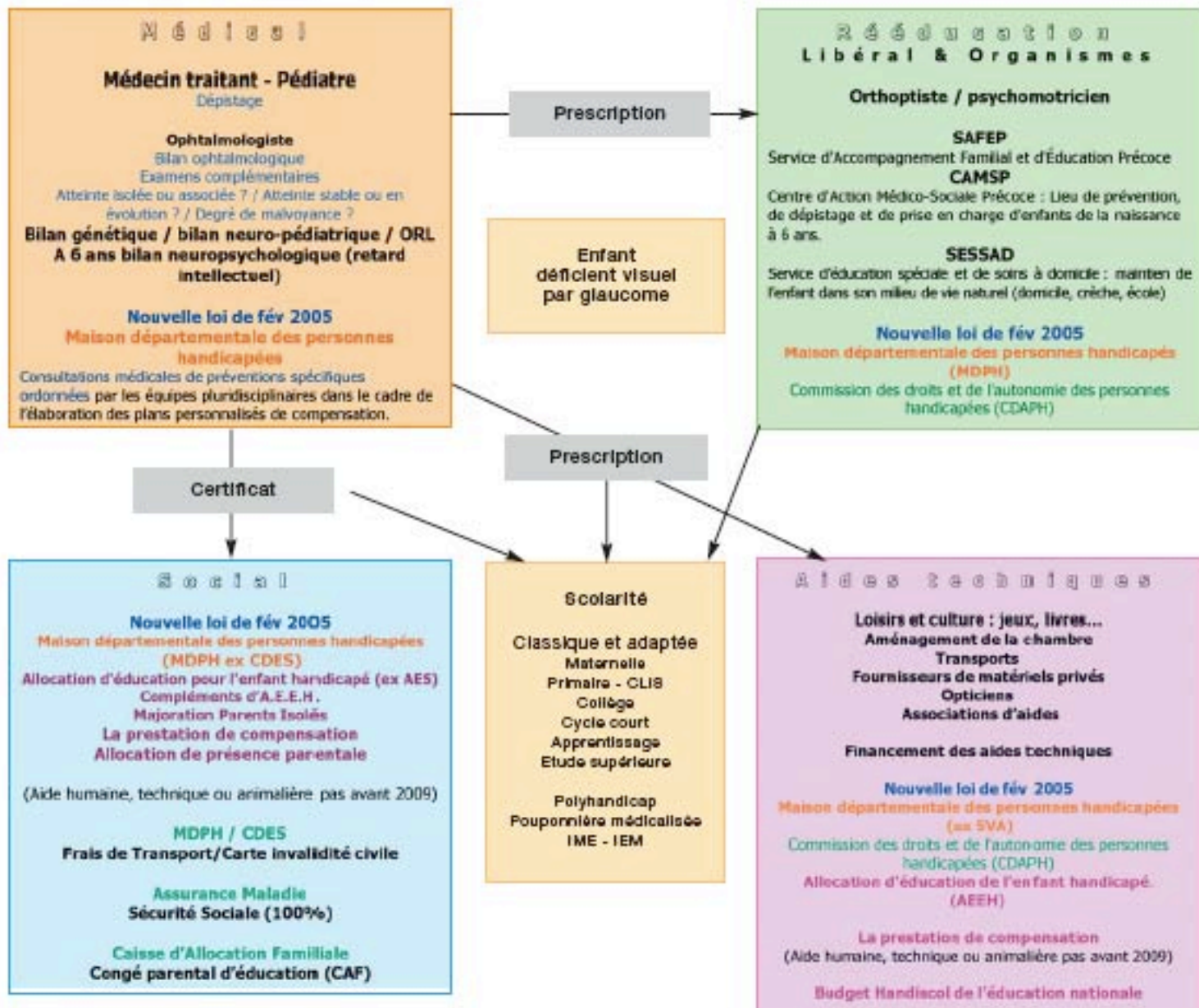
Le nourrisson doit être très rapidement dirigé vers l'ophtalmologiste qui effectue un bilan ophtalmologique associé à des examens complémentaires (échographie, UBM, électrophysiologie visuelle, examen sous anesthésie générale, ...). L'ophtalmologiste sera aidée par un bilan orthoptique basse vision, qui permettra « d'estimer » le degré éventuel de malvoyance, l'existence d'une amblyopie strabique surajoutée, de déterminer l'intérêt d'une prise en charge rééducative en libéral ou dans des structures spécialisées type SAFEP - SAAAIS.

Trois questions fondamentales devront trouver réponse suite à ces bilans :

- Est-ce une atteinte oculaire isolée ou associée ?
- Est-ce une atteinte stable ou en évolution ?
- L'enfant est-il malvoyant ?

Une quatrième question apparaît vers l'âge de 6 ans :

- existe-t'il un retard intellectuel pouvant retentir sur ces acquisitions scolaires ? Ce retard est-il lié à la déficience visuelle ?



Une fois le diagnostic ophtalmologique établi, l'ophtalmologiste traite le glaucome congénital. En cas de malvoyance, il doit également faire « l'annonce du handicap » moment souvent vécu très douloureusement par les familles. C'est par le biais de ses conseils, de ses certificats et de ses prescriptions, qu'il va aider et orienter les parents.

Le volet social

La nouvelle législation a créé les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui constituent une sorte de guichet unique départemental pour toutes les questions relatives à l'accueil, l'information, l'évaluation et l'orientation des personnes handicapées.

Ces MDPH, à travers l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, ont la charge de l'évaluation des besoins et des propositions et établiront un plan personnalisé de compensation sur la base d'un projet de vie.

La décision d'attribution reviendra à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ex Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES).

Elle accorde et fixe, à l'aide du guide barème de 2004, le taux d'incapacité permettant l'ouverture du droit à l'Allocation d'Éducation pour l'Enfant Handicapé, AEEH (ex Allocation d'Éducation Spéciale (AES) et éventuellement à un de ses compléments). L'AEEH est versée par la Caisse d'allocations familiales. Elle s'ajoute aux prestations familiales de droit commun pour compenser les dépenses liées au handicap de l'enfant, jusqu'à 20 ans.

Les CDAPH peuvent également examiner les demandes de carte d'invalidité, voire de carte européenne de stationnement pour personnes handicapées, qui sont délivrées par le préfet, sous certaines conditions.

D'ici 2009 pour les moins de 20 ans, l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé sera regroupée dans une prestation unique : la prestation de compensation. Elle est destinée à compenser les conséquences du handicap.

■ Le volet rééducation

La rééducation est un volet primordial dans l'acceptation du handicap et sa compensation [Portalier]. L'ophtalmologiste va pouvoir conseiller et orienter ces patients vers les acteurs de la rééducation.

Au sein des hôpitaux, des cliniques, de structures médico-sociales ou en libéral, les orthoptistes constituent une première démarche de rééducation.

Bien d'autres acteurs de la rééducation peuvent intervenir comme les psychomotriciens, les éducateurs spécialisés, les psychologues, Les instructeurs en locomotion, les éducateurs en activités de la vie journalière interviendront en général après 6 ans.

Concernant la rééducation pluridisciplinaire de la déficience visuelle des 0-3 ans, des organismes spécialisés existent. Il s'agit des CAMSP, des SAFEP et des SASSÉD.

Le CAMSP, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, est un lieu de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants de la naissance à 6 ans. Il a pour principale mission d'établir un dépistage et un diagnostic précoce, aussi précis que possible, des troubles du développement du jeune enfant.

Une fois le diagnostic établi, ils assurent la rééducation de l'enfant et l'accompagnement parental, dans les locaux du CAMSP. Selon la nature du handicap, ils peuvent également orienter la famille vers d'autres services et équipes spécialisés compétents.

Les CAMSP disposent d'une équipe pluridisciplinaire associant diverses professions : pédiatre, pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, orthophoniste, éducateur spécialisé et enseignant... et dans certains CAMSP orienté vers la déficience visuelle des orthoptistes. L'expérience confirme que l'intervention précoce d'un CAMSP a une influence très positive sur la qualité de l'intégration sociale future du jeune déficient visuel.

Il existe environ 200 CAMSP en France, implantés en général dans des grosses agglomérations. Pour les parents, après notification de la CDAPH, l'accès aux soins du CAMSP est gratuit.

Le SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce est une sous-catégorie de SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) spécialisée dans la prise en charge des enfants déficients sensoriels de 0 à 3 ans.

Le SAFEP a pour objet d'intervenir auprès des enfants de la naissance à l'école maternelle dans le cadre de l'éducation précoce, et auprès des parents pour l'accompagnement familial. Il a pour rôle de conseiller, informer et soutenir les familles avec un jeune enfant présentant une déficience visuelle ou une cécité. Il aide également l'enfant à développer son autonomie dans son quotidien en interaction avec sa famille. Enfin, il prépare et soutient les enfants à l'entrée progressive dans la vie sociale : crèche, garde par assistante maternelle, entrée à l'école...

La souplesse et la mobilité de ces structures leur permettent d'assurer un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique, articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant quels que soient son âge et le niveau de son handicap.

On peut également envisager un mode de garde individuel avec une assistante maternelle ou collectif en crèche ou halte garderie. L'accueil de l'enfant au sein d'une structure petite enfance peut lui être bénéfique. Depuis le décret d'août 2000, l'accueil des enfants handicapés est spécifié comme une mission des structures d'accueil petite enfance. Certaines structures « pouponnières à caractère sanitaire » ont fait de l'accueil des enfants handicapés un projet spécifique comme La maison des poupies à Nantes. Il existe également des crèches spécialisées, complémentaires des SAFEP, pour très jeune enfant déficient visuel au sein d'institution pour déficient visuel comme à Vertou (Institut Pour Handicapés Visuels 44) ou à Toulouse (Centre Lastrade 31).

Figure 1: Exemple de livre relief, tactile, pouvant être associé au sonore et au braille (Edition Benjamin Média)



Gontrand le gorille

■ Le volet aides techniques



Quelles aides ?

Un nourrisson de moins de 3 ans atteint d'une déficience visuelle peut et doit être aidé et stimulé par le biais d'aides techniques ou par un aménagement spécifique de sa chambre.

Ainsi des livres reliefs, des jeux, des meubles adaptés peuvent favoriser l'éveil et le développement du bébé.

Des fournisseurs sur Internet, de nombreux magasins vendent ce type de matériel. Citons notamment Hop'Toys, Eveil et jeux, Nenko France, IKEA, Benjamins média, et de nombreux éditeurs de livre éducatifs sonores. Enfin de nombreuses associations et des bibliothèques prêtent des ouvrages, des livres reliefs (Figure 1), des jeux ou des documents sonores.



Quel financement ?

Les implications de la nouvelle loi de fév 2005

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées déterminera les besoins.

La prestation de compensation remplacera d'ici 2009 l'AES ou l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Le financement des aides techniques pour les enfants est également compris dans l'AAEH.

Des budgets pour des aides techniques au sein de l'école, existent aussi au niveau du ministère de l'éducation nationale : Handiscol :



Conclusion

Au delà de son rôle de thérapeute, l'ophtalmologiste, aidé du pédiatre et du médecin traitant, oriente et accompagne la famille d'un enfant atteint de glaucome congénital et déficient visuel.

La nouvelle Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées -, avec la création des « Maisons départementales des personnes handicapées » aide l'ophtalmologiste dans ses réponses à la famille.

Les bilans ophtalmologiques doivent se caler sur les grandes étapes de la vie sociale, de la scolarité et de l'entrée dans le monde professionnel

- Pour les moins de 3 ans, on visera à rechercher des pathologies associées et à inciter les parents à la socialisation de leur enfant
- Pour les 3 à 6 ans, il faut préparer l'entrée au CP et rechercher un retard intellectuel
- Pour les 11 ans, il faut essayer d'obtenir une stabilité de la pathologie pour le collège
- Pour les 14 ans, se pose le problème des déplacements, et du cyclomoteur
- Ensuite se pose l'orientation professionnelle : les ophtalmologistes peuvent demander l'avis des services de pathologie professionnelle au sein des CHU. ■

Références page suivante

RÉFÉRENCES

I - Aspect médical du glaucome congénital

1 - Ouvrages et articles

- Arnaud C, Burstein J, Charlier J, Deffoort-Dellemans S, Kaplan J, Le Goussan J-F, Lonne W, Lory F. Défects visuels. Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. *Bf INSERM*, 2002, 398 pp
- de laage de Meux F. Ophtalmologie pédiatrique. Masson: Paris; 2003, 441 pp
- Cuffey J-L, Kaplan J. Glaucomes congénitaux primitifs et secondaires dyssymétriques. in *Rapport de la SFO, Oeil et génétique*. Bf Masson; 2005 p. 159-78
- Hyvärinen L. Vision Evaluation of infants and Children. in *Vision impairment and vision rehabilitation, The ophthalmic Handbook and Vision Rehabilitation*, Published by Oxford University Press, Volume 2, 2000, p. 799-820
- Portatier S. Incidence de la basse vision sur le développement de l'enfant. *Bulletin de la Société Française d'Optique Physiologique* 2001; 10: 78-87
- Rowland JF. Le pronostic fonctionnel des glaucomes congénitaux est-il si sombre ? *JR Ophtalmol* 1999; 22: 550-552

2 - Internet

- <http://www.orpha.net> : Service d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics. L'objectif d'ORPHANET est de concourir à l'amélioration de la prise en charge et du traitement des maladies rares, qu'elles soient d'origine génétique, auto-immune ou infectieuse, qu'il s'agisse de cancers rares ou de maladies sans diagnostic précis.

3 - associations

- Comité de lutte contre le Glaucome (CLG). Hôpital des Quinze-Vingts, 28, rue de Charenton - 75012 Paris. www.snf.org/clg
- Association Française glaucome (AFG). Fondation Hôpital Saint Joseph, 185, rue Raymond-Caservand - 75014 Paris. afglaucome@wanadoo.fr

II - Prise en charge sociale d'un glaucome congénital avec malvoyance

- Contacter la MDPH de votre département : <http://www.handicap.gouv.fr/>
- Contacter un orthoptiste dans votre région : Pages jaunes : <http://www.pagesjaunes.fr/> Site de ROUSSEAU
- Contacter un SAPEP dans votre région : Pages jaunes : <http://www.pagesjaunes.fr/>
- Amélie : annuaire de l'Association Maladie : <http://www.ameil.fr/viamusives.html>
- Contacter un CAMSP dans votre région : Pages jaunes : <http://www.pagesjaunes.fr/>
- Amélie : annuaire de l'Association Maladie : <http://www.ameil.fr/viamusives.html>
- AMBICAMSP (Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce) - Bocalier 5 - 10, rue Brard - 75010 - Paris. 01.43.42.09.10 - www.ambicamsp.org
- Trouver une autre structure pour déficient visuel : le plus simple est de passer par la MDPH du département
- Accueil des enfants malades et/ou handicapés en milieu scolaire : www.integrascol.fr

- Ouvrages

- Barviller, Art cinétique - Comment vivre avec un aveugle : de la naissance au 4e âge - Paris : J. Lyon, 2005 - 191 p. S'adresse à l'entourage qui a besoin de conseils concrets pour aider la personne aveugle, pour un guidage matériel, pratique mais aussi psychologique. Après avoir différencié la cécité congénitale et la cécité tardive, l'auteur développe les étapes qui jalonnent la vie : l'enfant aveugle et l'adulte. Des adresses utiles complètent l'ouvrage.

- Vidéo

- Lepinet M, Zanlonghi X, Weber M, Gautier Y, Prigent N, IFFV Vertoux. *Dire ne suffit pas : Passence du handicap visuel chez l'enfant*. Imagimage prod. - A. RAPEAUD réal. 20 00 - 40 minutes. contact@piv.fr

- Sites

- Information sur la basse vision. www.bassevision.net comprenant le guide baryème de 20 04
- Pôle Handicap. Site Internet gouvernemental dédié aux personnes handicapées. <http://www.handicap.gouv.fr/>
- Enfants aveugles.com. <http://www.enfant-aveugle.com/>
- L'enfant déficient visuel : des repères pour mieux comprendre les processus psychologiques. <http://membres.lycos.fr/plevepajenf.html>

- Associations

- ANPEA : Association Nationale Des Parents D'enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés. <http://paris.wanadoo.fr/anpea/>
- FNDV : Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficlients Visuels et de leurs Amis. 28, place Saint-Georges - 75009 Paris - Tel: 01 45 26 73 45 - Fax: 01 45 26 05 24 - E-mail: fndv@wanadoo.fr

III - Législation

- Le site du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées consacré aux personnes handicapées : Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. <http://www.handicap.gouv.fr/>
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Handipôle : http://www.handipole.org/fr/ame_buildeexp/fr/legi_eegalite.htm

IV - Aspect social et rééducation

- Ouvrages

- OMSEP - Jeunes déficients visuels : établissements : éducation, socialisation, formation professionnelle - Marne-la-Vallée : OMSEP, 2002 - 128 p. Fiches descriptives de plus de 130 structures susceptibles de recevoir des déficients visuels.

- Sites internet et associations

- CAF (Caisse d'Allocation Familiale). <http://www.caf.fr>

V - Aides techniques, Jouets éducatifs, livres

- Ouvrages

- Bibliothèque publique d'information - Lire autrement : lectures pour jeunes déficients visuels - Paris : BPI, 2004. Bibliothèque exhaustive commentée et illustrée de littérature de jeunesse, à jour en 2004, spécialisée ou commune, accessible à des jeunes lecteurs déficients visuels de 0 à 13 ans. Cet ouvrage est commercialisé accompagné de l'édition de 1999 du même titre.

- Sites internet et associations

- Benjamin Média : <http://www.benjamin-media.org/>
- Promouvoir le lire et la lecture auprès des enfants par des moyens modernes de communication et en particulier l'utilisation des moyens d'expression sonore. BENJAMIN MEDIA, en collaboration avec les meilleurs auteurs et illustrateurs pour la jeunesse, crée et édite une collection originale de livres-C.D. Une transcription braille du texte est en vente, sur demande. Depuis 2003, la transcription est vendue, symboliquement, à 1 euro TTC. Elle permet aux enfants aveugles de profiter pleinement, et comme tous les autres, d'histoires variées et attrayantes.
- Les doigts qui rêvent : <http://www.lidp.org/>
- Association de bénévoles fondée en 1994. Son but est de lutter contre l'exclusion dont sont victimes les enfants aveugles et déficients visuels, en matière de albums, de jeux, de livres tactiles. Son action consiste à produire et diffuser des albums et jeux tactiles, au sol riches, au sol colorés, au sol variés, que ceux offerts aux enfants voyants, favorisent ainsi leur développement et leur intégration.

- Entreprises, magasins

- MEMKO France - 124, rue de la fabrique de Douai - 59000 Lille - Tel: 03 20 88 53 20 - Fax: 03 20 88 25 75
- HopToys : <http://www.hoptoys.com>
- Hop Toys - BP 236 - 344 02 Lunel Cedex - Tel: 04 67 13 81 10 - Fax: 04 67 13 81 14
- Jeux spécialisés pour les enfants avec des besoins particuliers.
- Beyond Play : 1423A Walnut Street #52 - Berkeley, CA 94704 - 1-877-428-1344 (toll free) - custserv@beyondplay.com - <http://www.beyondplay.com/>
- Jeux, livres spécialisés pour les enfants avec des besoins particuliers.
- ISEA : www.isea.fr
- Vente par correspondance et en magasins de jouets et jeux pour enfants.
- Evél et Jean : <http://www.zevelletjean.com>
- Vente par correspondance et en magasins de jouets pour enfants.
- 1 2 3 famille : <http://www.123famille.com>
- Vente par correspondance de jouets pour enfants.