



Soutien des enfants aveugles ou ayant une basse vision

Renseignements à l'intention
des médecins

Le Programme ontarien d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision est conçu pour donner le meilleur départ possible dans la vie à ces enfants dès la naissance.

Il importe de déceler les problèmes de vision le plus tôt possible, de sorte à pouvoir mettre en œuvre les services d'intervention et de soutien qui peuvent donner à l'enfant toutes les chances de se développer sainement. La province finance des services spécialisés axés sur la famille qui s'adressent aux enfants de la naissance à leur entrée en première année à l'école.

Le programme sensibilise les parents aux problèmes qui peuvent se présenter et les aide à favoriser le développement sain de leurs enfants. Il leur apprend comment appuyer l'acquisition par leurs jeunes enfants des habiletés indispensables aux activités de la vie quotidienne, tant à la maison que dans des milieux d'apprentissage et de garde.

Les premières expériences visuelles des nourrissons sont déterminantes pour le développement optimal de leur système visuel. Elles favorisent aussi la formation de liens affectifs et l'attachement entre le bébé et les personnes qui s'en occupent. Par ailleurs, on estime que la vision entre en jeu dans 85 pour 100 de tout ce qu'un enfant apprend en bas âge. L'enfant qui est aveugle ou qui a une basse vision court donc un grave risque de difficultés de développement à tous les niveaux, notamment en ce qui concerne :

- la communication et le langage;
- la motricité fine et globale;
- la compréhension et la réflexion;
- les aptitudes sociales;
- le développement affectif;
- l'autonomie.

Sans soutien particulier dès son plus jeune âge, l'enfant qui est aveugle ou qui a une basse vision ne pourra pas acquérir les habiletés liées à la communication, à la sociabilité, aux activités d'exploration et au fonctionnement cognitif indispensables à son futur apprentissage. Grâce à des services spécialisés d'intervention précoce, les parents peuvent toutefois apprendre comment favoriser le sain développement de leur enfant et comment l'aider à acquérir les habiletés nécessaires à la réussite scolaire.

Incidence et admissibilité

Chaque année en Ontario, un bébé sur mille environ vient au monde avec une déficience visuelle qui entraîne une basse vision, voire la cécité. Le dépistage le plus rapide possible des déficiences visuelles est indispensable au renvoi de tous ces bébés au Programme d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision.

Les déficiences les plus prononcées sont souvent décelées à la naissance ou peu de temps après, mais quantité d'affections oculaires ne sont reconnues ou diagnostiquées qu'à un stade plus avancé du développement de l'enfant. La première visite médicale de l'enfant propice à un dépistage de ces affections aura lieu chez son généraliste ou pédiatre, qui devrait lui faire faire un test de vision avant l'examen de la vue approfondi recommandé pour tous les enfants à l'âge de trois ans¹.

Dès leur naissance et jusqu'à leur première année d'école, tous les enfants sont admissibles aux services offerts dans le cadre du Programme d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision, si leur ophtalmologiste ou optométriste a fait l'une des constatations suivantes :

- une acuité visuelle égale ou inférieure à 20/70 pour le meilleur œil avec des verres correcteurs;
- un champ visuel de 20 pour 100 ou moins pour le meilleur œil avec des verres correcteurs;
- une affection oculaire qu'il est impossible de corriger par une intervention médicale et qui entrave les fonctions visuelles à tel point que des services spécialisés sont requis pour favoriser le développement de la vision. Ces affections incluent, entre autres :
 - l'apraxie oculomotrice
 - les déficiences visuelles d'origine corticale
 - la rétinite pigmentaire
 - les atteintes du nerf optique
 - un retard de maturation visuelle
 - une perte d'acuité visuelle progressive.

¹ Recommandation de la American Association of Pediatricians et de la American Association of Pediatric Ophthalmologists.

Services du programme

L'enfant qui fait l'objet d'un diagnostic de cécité ou de basse vision peut être renvoyé au centre local du Programme d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision par son médecin, son ophtalmologiste ou son optométriste, ou encore par l'un de ses parents ou par toute autre personne responsable de l'enfant. Vous trouverez l'adresse du centre le plus proche au dos de la présente brochure.

Le Programme d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision offre trois types de services :

1. soutien familial
2. intervention
3. consultation.

1. Services de soutien familial

Le programme offre des services de soutien aux parents de tout enfant faisant l'objet d'un diagnostic de cécité ou de basse vision. Ces services sont assurés par des intervenantes et intervenants en soutien familial, qui sont des travailleuses sociales et travailleurs sociaux ayant fait des études de deuxième cycle universitaire et suivi une formation spéciale en répercussions des déficiences visuelles sur le développement des enfants.

Ces personnes aident les familles à comprendre les conséquences d'un diagnostic de déficience visuelle et à y faire face, de même qu'à prendre des décisions éclairées au sujet des services de soutien disponibles.

2. Services d'intervention

Le toucher, l'ouïe et l'utilisation de sa vision résiduelle sont d'une importance capitale pour l'apprentissage et l'épanouissement de l'enfant qui a une déficience visuelle. Le soutien de spécialistes de ce type de déficience est essentiel pour favoriser le développement optimal de ces sens.

Les services d'intervention auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision sont assurés à domicile par des conseillères et conseillers spécialement formés à cet effet. Ces personnes montrent aux parents comment favoriser le développement de leur enfant dans les domaines suivants :

- mouvement intentionnel (orientation et mobilité);
- développement de la motricité (p. ex., rouler, essayer de prendre des objets, ramper, marcher et utiliser les mains pour manipuler des objets et examiner tous leurs aspects);
- habiletés de la vie quotidienne (p. ex., manger, faire sa toilette, s'habiller);

- élaboration de concepts (p. ex., identification d'objets, de leurs fonctions et de leurs caractéristiques);
- développement social et affectif;
- développement du langage et de la communication;
- optimisation de la vision résiduelle;
- mise à contribution de tous les sens pour favoriser le développement.

3. Services de consultation

Le personnel du programme aide les éducatrices ou les éducateurs des garderies et centres de la petite enfance à apprendre comment intervenir au mieux auprès des enfants qui sont aveugles ou qui ont une basse vision et comment leur donner le meilleur enseignement possible. Elles ou ils peuvent aider la garderie ou le centre de la petite enfance à s'adapter aux besoins de l'enfant.

Indicateurs d'une déficience visuelle

La surveillance du développement visuel des nourrissons et des jeunes enfants est de la plus haute importance, car le dépistage précoce d'un problème peut parfois réduire, voire éliminer, le risque de complications à long terme. Un renvoi chez l'ophtalmologiste s'impose pour les nourrissons ou jeunes enfants chez qui vous remarqueriez les symptômes suivants :

- paupières tombantes;
- absence de contact visuel à l'âge de trois mois;
- absence de fixation visuelle ou de suivi des yeux à l'âge de trois mois;
- aspect embué de la pupille ou reflet blanc dans la pupille;
- présentation fréquente d'une errance du regard ou de mouvements des yeux irréguliers, horizontaux ou saccadés;
- yeux mal alignés (un œil tourne ou les yeux se croisent);
- absence de coordination dans le mouvement des yeux;
- errance d'un œil quand l'enfant regarde des objets;
- tête qui tourne ou qui s'incline pour regarder des objets;
- fermeture partielle ou totale d'un œil, voire pose d'une main sur un œil, pour regarder des objets;
- larmoiement excessif en l'absence de pleurs;
- clignement ou strabisme excessif;
- frottement ou toucher excessif des yeux;
- intolérance aux lumières vives, voire évitement de celles-ci.

Il peut s'agir là de signes indicateurs de troubles tels que la cataracte, le glaucome ou le nystagmus, avec ou sans autre problème d'ordre neurologique ou génétique. Retarder le diagnostic ou le traitement, ou poser un diagnostic erroné, risque de nuire au pronostic.

Chronologie des comportements visuels

Surveillez tout signe qu'un nourrisson ou un jeune enfant n'atteint pas les étapes énumérées ci-après. En cas de doute, envisagez sans tarder un

À la naissance :

- suit de façon discontinue les objets qui bougent;
- semble regarder au travers des objets qui l'intéressent, plutôt que de les fixer;
- a de courtes périodes d'attention visuelle;
- préfère les objets qui bougent et les visages humains;
- parcourt les visages des yeux en fixant surtout son regard sur leurs pourtours;
- a des mouvements oculaires non coordonnés;
- a conscience des sources de lumière et tourne sa tête et ses yeux vers une lumière diffuse;
- préfère les objets et les motifs ayant quelques caractéristiques dominantes, des contours bien définis et un maximum de contrastes;
- a besoin d'une certaine familiarité et accoutumance avant que son regard se porte vers quelque chose ou quelqu'un.

À deux mois :

- suit les objets qui bougent de façon plus régulière;
- a des périodes plus longues d'éveil et d'observation de ce qui l'entoure;
- a davantage tendance à fixer les visages ou les cibles;
- regarde la personne qui lui prodigue des soins, portant souvent son regard sur la bordure du visage ou du front;
- parcourt des yeux les contours des objets.

À trois mois :

- est capable de détacher son regard d'une cible visuelle;
- maîtrise mieux les mouvements de ses yeux grâce à un cortex visuel plus développé;
- a davantage tendance à établir un contact visuel;
- a les yeux bien alignés;
- réagit davantage aux stimuli visuels et à ce qui se passe dans son entourage du fait de l'expansion de son champ visuel;
- a une préférence visuelle marquée pour les objets nouveaux.

et pas en temps voulu les étapes clés du développement
et renvoi chez l'optométriste ou l'ophtalmologiste.

De quatre à sept mois :

- maîtrise mieux les déplacements de son regard, d'où une attention plus souple;
- fixe en alternance des objets ou personnes à sa gauche et à sa droite;
- a une vision binoculaire;
- commence à tendre les mains vers des objets qui retiennent son attention visuelle, à les saisir et à les manipuler;
- atteint le niveau adulte d'acuité visuelle et de coordination binoculaire vers l'âge de six ou sept mois.

De sept à 11 mois :

- s'intéresse à des objets de petite dimension;
- établit un contact visuel avec des adultes à plusieurs pieds de distance;
- manifeste une attention visuelle simultanée pour plusieurs objets ou adultes;
- n'a aucun mal à examiner visuellement de nouveaux objets;
- commence à imiter les actions d'autrui à retardement.

De 12 à 24 mois :

- s'intéresse davantage aux objets nouveaux et à ce qui se passe dans son entourage;
- a une durée d'attention plus longue pour examiner et apprendre;
- regarde plus longtemps un plus grand nombre de jouets en s'amusant;
- suit sans difficulté les regards et les gestes d'autrui à l'âge de 18 mois;
- prête longuement attention à des stimuli visuels complexes, tels qu'un téléviseur, à l'âge de 24 mois.

Affections oculaires entraînant des déficiences visuelles graves chez les enfants

Affections oculaires

Déficience visuelle d'origine corticale

Déficience visuelle temporaire ou permanente causée par une perturbation au niveau des voies visuelles postérieures ou du lobe occipital, entraînant l'impossibilité du cerveau à décoder adéquatement les informations visuelles et déclencher les réponses appropriées.

Rétinopathie du prématuré

Lésions de la rétine causées par une prolifération des artéioles rétiniennes, souvent associées au maintien prolongé des nouveau-nés prématurés en couveuse dans une atmosphère trop riche en oxygène, à une insuffisance pondérale à la naissance ou à d'autres complications liées à la prématurité. S'accompagne parfois d'une opacification cornéenne, de cataractes, d'un décollement rétinien ou d'un glaucome.

Hypoplasie du nerf optique

Nerf optique sous-développé au stade du développement foetal, ayant parfois l'apparence d'une papille optique de taille réduite, pâle ou grise, entourée d'un halo de lumière.

Troubles fonctionnels et manifestations connexes

- vision variable
- inattention aux stimuli visuels
- orientation du regard vers les sources de lumière
- difficulté à dissocier un objet du fond sur lequel il est présenté
- déficit au niveau de la vision centrale ou périphérique
- intolérance à la lumière
- fixation excentrique

- risque de myopie avancée
- risque de pertes de champ visuel suite à un décollement rétinien
- vision très variable
- complications secondaires possibles : glaucome, uvéite

- risque de troubles nerveux ou endocriniens
- mouvements rythmiques et involontaires des yeux
- vision variable, entraînant en général une acuité visuelle réduite et une altération du champ visuel
- possibilité d'une légère intolérance à la lumière
- hypopituitarisme

Affections oculaires entraînant des déficiences visuelles graves chez les enfants

Affections oculaires

Albinisme

Anomalie d'origine congénitale caractérisée par une absence de pigmentation de l'œil, de la peau et des cheveux, ou de l'œil seulement, suite à une production insuffisante de mélanine.

Anomalies structurelles

Microphthalmie

Un œil ou deux yeux de taille très réduite, en raison d'une malformation congénitale ou par suite d'une maladie.

Colobome

Anomalie congénitale de développement d'une partie de l'œil (choroïde, iris, cristallin, nerf optique ou rétine) attribuable à un défaut de fusion du tissu embryonnaire.

Anophtalmie

Absence de globe et de tissu oculaire dans un orbite ou les deux. Parfois associée à des polymalformations congénitales.



Troubles fonctionnels et manifestations connexes

- la plage maculaire est atteinte, d'où une acuité visuelle réduite à 20/200-20/70
- mouvements rythmiques et involontaires des yeux
- intolérance à la lumière
- trouble de la réfraction
- possibilité d'altération du champ visuel

- acuité visuelle réduite
- intolérance à la lumière
- vision variable
- peut s'accompagner de cataractes, d'un glaucome, d'une aniridie ou d'un colobome

- acuité visuelle réduite
- mouvements rythmiques et involontaires des yeux
- strabisme
- intolérance à la lumière
- pertes de champ visuel

- déficience visuelle grave, voire cécité
- pertes de champ visuel majeures

Programmes régionaux d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision

Le Programme ontarien d'intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision assure la prestation de ses services par l'intermédiaire des bureaux régionaux suivants :

Windsor-Essex and Kent-Chatham
contact "Talk 2 Me"
(519) 252-0636
www.connectwithus.ca

Southwest Region
Elgin-St. Thomas, Grey Bruce Owen
Sound, Huron, Lambton,
Middlesex-London, Oxford, Perth
(519) 663-0273 or 1-877-818-8255

Central South Region
Hamilton, Niagara, Brant and
Haldimand-Norfolk
(905) 385-7927 ext. 228 or
1-866-826-4327 ext. 228
www.earlywords.ca

Central West
Halton, Peel, Waterloo and
Wellington-Dufferin contact Erinoak
(905) 855-3557 or 1-877-374-6625
TTY 905-855-4925
www.erinoakkids.ca

Toronto
Toronto Preschool Speech and
Language Services
416-338-8255
TTY 416-338-0025
www.tpsls.on.ca

Simcoe County and
Muskoka-Parry Sound
Children's Development Services
(705) 739-5696
or 1-800-675-1979

Pour les commandes par téléphone :
1 800 668-9938
ATS : 1 800 268-7095

Ou visiter
www.serviceontario.ca/publications
Publication n° 019662

Pour en savoir davantage, rendez-vous sur
www.ontario.ca/enfants

Tri-Region
York Region, Durham Region,
Peterborough, Northumberland,
Haliburton Counties and
City of Kawartha Lakes
1-888-703-5437
www.childdevelopmentprograms.ca

Southeastern Region
Kingston and counties of
Frontenac, Lennox & Addington,
Leeds, Grenville, Lanark, Hastings
and Prince Edward Counties
(613) 549-1232 ext. 1145
or 1-800-267-7875 ext. 1145
TTY (613) 549-7692
or 1-866-299-1136
www.kflapublichealth.ca

Ottawa
Ottawa, Renfrew County and District
and Eastern Ontario contact
"FirstWords"
(613) 688-3979 or 1-866-432-7447
TTY 613-820-7427
www.pqhcs.com

Northeast region
Manitoulin-Sudbury, Algoma,
Cochrane and Nipissing-Timiskaming
contact "Wordplay Jeux de Mots"
(705) 522-6655
1-877-522-6655

Thunder Bay
Children's Centre Thunder Bay
(807) 343-5000
1-866-343-5020 ext. 5018
www.childrenscentre.ca

Northwest Region
Kenora Rainy River
Northwestern Health Unit
1-877-553-7122
www.nwhu.on.ca