

Conférence de l'OMS sur la déficience visuelle

Dr Claire Meyniel*, Pr Pierre-Yves Robert**

*Neurologue, Pitié-Salpêtrière, Fondation Hospitalière Sainte-Marie – Paris

** Ophtalmologiste, CHU Dupuytren - Limoges

Dans le monde, le nombre de personnes déficientes visuelles est évalué à 285 millions dont 39 millions de personnes aveugles, principalement localisées, par ordre décroissant, en Chine, en Inde, aux Etats unis, en Indonésie, au Brésil et au Pakistan. Parmi ces personnes, 80% sont âgées de plus de 55 ans.

Le plan d'organisation des soins ophtalmologiques prévu à l'OMS de 2014 à 2019, basé sur l'article 26 des droits de la personne avec un handicap, est une grande opportunité pour développer la prise en charge de la déficience visuelle (DV). Dans ce contexte, la conférence de l'OMS 2015 sur la DV a réuni 50 spécialistes de la basse vision à Rome du 8 au 12 décembre 2015.

L'objectif de cette rencontre était de donner des standards pour les pays souhaitant développer la réadaptation visuelle à travers l'identification de trois niveaux de prise en charge :

- le niveau primaire, lieu du dépistage et d'information
- le secondaire, lieu de la réhabilitation de qualité
- le tertiaire, lieu de la réhabilitation de qualité incluant également les dimensions de recherche et d'innovation

La conférence devait dégager, pour ces trois niveaux de prise en charge, un standard minimum (sans quoi la prise en charge n'est pas de qualité professionnelle) et un standard optimum (objectif à atteindre dans l'idéal).

Les travaux ont d'abord permis de lister les difficultés rencontrées sur les cinq continents :

En Afrique, la formation insuffisante des professionnels impliqués, le manque de matériel ainsi qu'un problème de compétitivité avec d'autres programmes de prise en charge tels que la lutte contre le HIV ou la Malaria, limitent le développement de la prise en charge en DV.

En Amérique, les difficultés rencontrées sont une grande variation entre les différents pays (moins de 10% de prise en charge dans les pays d'Amérique du sud et centrale), ainsi qu'une difficulté à détecter les comorbidités. L'un des principaux points d'amélioration est d'augmenter la communication entre les ophtalmologistes et les centres de réhabilitation.

En Asie du Sud, l'absence d'information ainsi qu'un secteur public restreint aux soins de premières nécessités limitent le développement de la DV. Les principales attentes sont : trouver des fonds pour les équipements (gouvernements et dons) et soutenir des programmes d'éducation.

En Europe, les difficultés sont liées à l'hétérogénéité entre les centres publics et privés de réhabilitation, ainsi qu'à la multiplicité des interlocuteurs référents (différentes sociétés de professionnels, nombreuses associations de patients,...). L'un des points d'amélioration serait de mieux détecter les comorbidités (pathologie neurologique, psychiatrique, gériatrie,...).

Au niveau du pourtour Méditerranéen, l'absence de centres de réhabilitation visuelle ainsi que le manque d'intérêt des professionnels limitent la prise en charge en DV. Les principaux points d'amélioration seraient de réduire le coût du matériel et d'adapter les besoins avec l'augmentation du nombre de patients victimes de guerre.

En région Pacifique, la mauvaise distribution des services de réhabilitation en DV, l'hétérogénéité des centres DV selon les revenus des pays, et les financements limités sont les freins au développement de la réhabilitation en DV. L'un des objectifs d'amélioration est de mettre en place des formations spécifiques pour les professionnels.

Les réunions ont ensuite permis d'arriver à un accord de recommandation pour les trois niveaux de prise en charge :

1. Les centres primaires :

- Les centres primaires peuvent être des centres de santé, des hôpitaux dont ceux spécialisés mère enfant, des écoles,...
- Les personnels impliqués sont les professionnels formés tels que les enseignants, les infirmières,...

Le standard minimum a été défini comme suit :

- Les rôles minimaux requis dans les centres primaires sont :
 - o L'information des personnes déficientes visuelles et aveugles ainsi que de la communauté internationale sur les connaissances de la basse vision et de la réhabilitation.
 - o D'évaluer l'acuité visuelle des personnes.
 - o D'adresser dans des centres spécialisés dans l'examen ophtalmologique afin d'avoir un diagnostic.
 - o D'évaluation des besoins et risques personnels (chute, sécurité,...) et de fournir des éléments de formation simple en mobilité et activité de la vie quotidienne.
- Les équipements minimum sont des échelles d'acuités visuelles et des lampes.

En plus de ces standards minimaux, peuvent être proposés dans les centres primaires un soutien psychologique, la réalisation de la réfraction et de l'identification et la prescription de matériel, de la télémédecine, une réhabilitation simple (mobilité, activité de la vie quotidienne, utilisation du matériel) et des kits pédiatriques spécifiques.

2. Les centres secondaires :

- Les centres secondaires peuvent être des centres de réhabilitation en basse vision, des écoles, des consultations spécialisés ou des hôpitaux.
- Les personnels impliqués sont les professionnels de la vision.

Le standard minimum a été défini comme suit :

- Les rôles minimaux requis dans les centres secondaires sont :
 - o D'évaluer la fonction visuelle et la réfraction
 - o D'évaluer la vision fonctionnelle et l'utilisation de la vision
 - o De prescrire du matériel adapté

- o De réaliser une réhabilitation en activité de la vie quotidienne, en orientation et mobilité, d'apprendre à utiliser du matériel optique et non optique et à développer des compensations sensorielles.
 - o De réaliser un soutien psychologique.
 - o De chercher les comorbidités associées.
- Les équipements nécessaires sont des échelles d'acuité visuelle, de contrastes, de vision des couleurs, le trou stenopéique, les champs visuels, les équipements de réfraction, le matériel d'ophtalmologie, des filtres, des canes, du matériel de vision de loin et de près et des aides de la vie quotidienne.

En plus de ces standards minimaux peuvent être proposés dans les centres secondaires de la télémédecine des formations en braille, une évaluation de la stabilité de la fixation et de la sensibilité de la rétine (PRL), des aides à l'emploi et pour l'orientation professionnelle, une évaluation à domicile des besoins, des entretiens personnels psychologiques et une réhabilitation à travers le développement neuro visuel (instruments de biofeedback).

3. Les centres tertiaires :

- Les centres tertiaires sont des centres hospitaliers et des universités.

Les personnels impliqués sont les professionnels de la vision.

Le standard minimum a été défini comme suit :

- Les rôles requis dans les centres tertiaires sont :
- o D'évaluer la fonction visuelle, la vision fonctionnelle et l'utilisation de la vision, d'évaluer la stabilité de la fixation et de la sensibilité de la rétine.
 - o De définir des objectifs avec un management personnalisé afin de réaliser une réhabilitation avancée en activité de la vie quotidienne, en orientation et mobilité, en braille, d'apprendre à utiliser du matériel optique et non optique et à développer des compensations sensorielles.
 - o De prescrire du matériel adapté.
 - o De soutenir psychologiquement la personne et sa famille.
 - o De recueillir les comorbidités.
 - o D'évaluer les fonctions neuropsychologiques, les possibilités de compensations sensorielles et le développement neuro visuel.
 - o D'aider au maintien dans l'emploi et aux différentes orientations professionnelles.
 - o De réaliser à domicile une évaluation des besoins.
 - o De subvenir aux besoins des personnes ayant une perte visuelle irréversible.
 - o De former des professionnels spécialisés.
 - o De collecter les données.
- Les équipements nécessaires sont des échelles d'acuité visuelle, de contrastes, de vision des couleurs, le trou stenopéique, les champs visuels, les équipements de réfraction, du matériel d'ophtalmologie, d'électrophysiologie visuelle et l'OCT, des filtres, des canes, du matériel de vision de loin et de près et des aides de la vie quotidienne.

Il n'y a pas de « standard optimum » pour les centres tertiaires, qui sont par essence définis comme une référence nationale ou plurinationale.

Conclusion

Le congrès sur la déficience visuelle a été très productif avec la mise en place de standards pour les centres de niveaux primaires, secondaires et tertiaires approuvés par l'ensemble des experts internationaux. Il a également permis de nombreux échanges, tant interprofessionnels qu'interculturels, sur la déficience visuelle afin de mieux comprendre les enjeux de la réhabilitation à travers le monde. Une traduction en français de ces critères est prévue dans les mois prochains et l'organisation d'une réunion de suivi lors de la SFO en 2017 est en discussion.