



Du domicile à l'hôpital : les obstacles au traitement de la cataracte de l'enfant



Mohammad A Muhit

Attaché de recherche clinique, International Centre for Eye Health, London School of Hygiene and Tropical Medicine, Keppel, Street, London WC1E 7HT, Royaume-Uni.

Introduction

Il y a 190 000 enfants aveugles par cataracte dans le monde¹. Chez les enfants, la cataracte peut être présente dès la naissance (cataracte congénitale), mais elle peut aussi apparaître durant la petite enfance (cataracte infantile). La cataracte est responsable de 10 à 30 % des cas de cécité infantile ; elle représente la cause la plus importante de cécité traitable chez l'enfant. Récemment, une enquête nationale menée au Bangladesh a montré qu'un enfant aveugle sur trois est atteint de cécité par cataracte².

Restaurer la vue : les quatre étapes de la prise en charge de la cataracte chez l'enfant

Pour restaurer la vue des enfants aveugles par cataracte, quatre étapes sont nécessaires :

- 1 Détection à un stade précoce de la cécité infantile au sein même du foyer et de la communauté.

- 2 Examen ophtalmologique des enfants aveugles et transfert vers un centre de traitement spécialisé.
- 3 Traitement chirurgical de la cataracte répondant aux normes de qualité et correction optique.
- 4 Suivi post-opératoire régulier et à long terme.

Le passage d'une étape à l'autre dépend d'une série de déplacements : du domicile de l'enfant à l'hôpital pour l'intervention chirurgicale, de l'hôpital au domicile après l'intervention, puis à nouveau du domicile à l'hôpital pour le suivi post-opératoire (à plusieurs reprises). Bien que de considérables progrès aient été enregistrés dans la prise en charge chirurgicale de la cataracte, le traitement chirurgical de la cataracte chez l'enfant ne suscite qu'un faible intérêt dans les pays ne disposant que de peu de ressources³. La suite de cet article recense et discute les obstacles propres à ce type de chirurgie. En nous basant sur notre expérience au Bangladesh, nous proposons également un cadre pour le développement

d'une prise en charge complète de la cataracte. Ce cadre pourrait être adapté à d'autres pays et pourrait aider à atteindre l'un des buts de VISION 2020, l'élimination de la cécité évitable chez les enfants.

Obstacles

Obstacles au dépistage précoce des enfants aveugles par cataracte

Dans les pays démunis, en particulier dans les zones rurales, un enfant aveugle par cataracte reste souvent confiné à la maison, ses parents ignorant que la déficience visuelle qu'il présente est curable. Les obstacles au dépistage précoce sont liés à la difficulté de reconnaître la cataracte de l'enfant et aux croyances qui empêchent les membres de la famille d'agir, même s'ils ont pris conscience de l'existence d'une déficience visuelle ; il ne faut pas non plus oublier que les agents de santé au niveau primaire (traditionnels ou appartenant aux services de santé) ne possèdent pas les connaissances qui leur permettraient d'identifier la cataracte chez l'enfant (voir Encadré n° 1).

Obstacles à l'examen oculaire et à l'aiguillage vers un service spécialisé

Lorsque les parents ou les membres de la famille reconnaissent qu'un enfant est aveugle, d'autres facteurs peuvent encore les empêcher d'agir : par exemple, la famille peut ne pas avoir accès aux services de soins oculaires ; elle peut décider de ne pas consulter ; elle peut aussi être mal conseillée par le personnel de santé ou les guérisseurs traditionnels.

Quelquefois encore, aucun réseau d'orientation-recours n'a été mis en place et nul ne sait où ce type de chirurgie spécialisée peut être dispensé (voir Encadré n° 2).

Obstacles au recours à la chirurgie

Il n'est jamais facile pour des parents d'accepter que leur enfant soit aveugle et qu'une intervention chirurgicale soit nécessaire au niveau de chacun des yeux. Ainsi, même lorsqu'une assistance socio-psychologique (« counselling ») adaptée est offerte aux familles, bien des parents refusent l'intervention, même lorsque la prise en charge est gratuite (voir Encadré n° 3).

Obstacles au suivi post-opératoire régulier et à long terme

Contrairement à l'intervention chez l'adulte, le traitement chirurgical de la cataracte nécessite chez l'enfant un suivi post-opératoire régulier pendant plusieurs années, ainsi qu'une correction optique après l'intervention, sans quoi les résultats fonctionnels ne seront pas satisfaisants. Il faut donc obtenir

Traitement chirurgical de la cataracte congénitale. INDE



Clare Gilbert



Dépistage précoce de la cécité infantile au sein de la communauté. BANGLADESH

des parents qu'ils s'engagent à respecter les impératifs d'un tel suivi à long terme, ce qui ne va pas sans poser bien des problèmes aux familles. Les obstacles principaux à cet engagement sont, entre autres, une communication défaillante entre le personnel hospitalier et les familles, ainsi qu'un manque de réelle motivation de la part des parents ; des considérations d'ordre financier viennent encore rendre la possibilité de suivi bien plus difficile (voir Encadré n° 4).

Surmonter les obstacles : comment développer un cadre de soins

Ces différentes catégories d'obstacles sont liées entre elles et recouvrent un grand nombre de facteurs. Lorsqu'on envisage de mettre en place un programme de soins oculaires, il faut se préparer à affronter tous ces obstacles simultanément et de façon coordonnée. Le cadre décrit ci-après peut servir de point de départ pour développer une prise en charge intégrée de la cataracte chez l'enfant.

Aider les communautés à reconnaître la cataracte de l'enfant et à agir

La première étape consiste à sensibiliser les communautés au fait que la cataracte affecte parfois les enfants et qu'elle peut bénéficier d'un traitement. Pour lever ce type d'obstacle, ce peut être une bonne idée de recourir à des moyens de communication de masse (médias comme la radio, la télévision, mais aussi théâtre ambulant, annonces publiques lors de rassemblements communautaires, etc.). Il faut bien veiller à adapter les messages aux croyances et aux comportements des communautés ciblées. Pour dépister la cataracte de l'enfant, il faut « avoir l'œil bien exercé ». Certains membres de la communauté peuvent être initiés à « identifier un enfant aveugle ». Dans chaque district, un médiateur communautaire peut être désigné : son rôle sera de rencontrer, d'encourager et de motiver les commu-

nautés, afin qu'elles puissent reconnaître la cécité et la cataracte infantiles. Le médiateur communautaire fournira l'appui nécessaire et assurera le lien avec d'autres services (hôpital, réadaptation). Accroître les efforts de sensibilisation des membres de la communauté ne s'avérera peut être pas suffisant, toutefois. En effet, les croyances et les modes de pensée séculaires sont bien ancrés dans les mentalités. La stratégie à mettre en œuvre devra le plus souvent prévoir des occasions de discuter « face à face » avec les familles concernées. Des informateurs-clés (instituteurs, chefs religieux, personnel des organisations non gouvernementales) s'activeront à promouvoir le changement en modifiant les attitudes et les croyances de la communauté en matière de cécité infantile. Enfin, quand bien même les parents seraient convaincus de la nécessité de faire traiter leur enfant aveugle, des obstacles d'ordre financier et pratique pourraient les empêcher de recourir au traitement. Il faut donc organiser localement des mécanismes pour fournir un soutien financier et logistique aux familles dont un (ou quelquefois plusieurs enfants) présentent une cataracte. Il faut encourager les philanthropes locaux, les donateurs privés, les services du gouvernement, ainsi que toute autre partie intéressée, à venir en aide à ces enfants et à leur famille.

Mettre en place un service d'examen ophtalmologique et de transfert vers un service spécialisé

Une approche complémentaire consiste à former les personnes que les parents d'un enfant aveugle consulteront vraisemblablement en premier : les guérisseurs traditionnels et guérisseurs religieux, les agents de santé, les médecins. Un programme de formation pour tous les personnels de santé oculaire « de première ligne » doit tout particulièrement inclure l'apprentissage des maladies oculaires infantiles, y compris la cataracte. Il faut également corriger les messages de santé oculaire aujourd'hui

périmés, du type : « il faut attendre que la cataracte mûrisse » (voir l'encadré : « Dix messages-clés sur la cataracte de l'enfant »). Dans l'idéal, tous les enfants aveugles devraient bénéficier d'un examen oculaire gratuit, pratiqué par un ophtalmologiste compétent, au plus près de leur lieu de résidence. Pour appliquer cette suggestion, des consultations mobiles d'ophtalmologie pédiatrique (avec un ophtalmologiste à leur tête) peuvent être mises en place pour desservir les communautés.

Offrir une chirurgie oculaire de qualité grâce à des unités d'ophtalmologie pédiatrique

Des interventions chirurgicales d'excellente qualité doivent être dispensées. Pour arriver à un tel résultat, il s'agit de constituer et de mettre en place, dans des hôpitaux bien équipés, des équipes dûment formées à la pratique de la chirurgie oculaire infantile. De telles équipes resteront en liaison permanente avec les prestataires de soins au niveau communautaire.

Assurer le suivi post-opératoire à l'hôpital ou dans un centre de santé communautaire

Un suivi à long terme et une correction optique post-opératoires sont des composantes essentielles d'un service de prise en charge de la cataracte de l'enfant. Les enfants doivent être suivis en post-opératoire par un ophtalmologiste, à l'hôpital ou bien dans un centre de santé communautaire. Les programmes doivent ici faire preuve d'initiative, par exemple en organisant au niveau du « sous-district » des visites de suivi post-opératoire par un ophtalmologiste et son équipe. Il faut renforcer et maintenir la communication entre l'hôpital et les parents. Ces derniers doivent recevoir des instructions clairement notifiées en ce qui concerne le calendrier de suivi ; les personnels de santé doivent leur accorder l'occasion de poser toutes les questions qui les tracassent. Si les parents ne sont pas invités au dialogue, ils ne se prêteront pas aux exigences d'un suivi post-opératoire contraignant et long.

Créer des partenariats à long terme en reliant les services entre eux et en encourageant l'auto-assistance

Il faut développer des réseaux à l'échelle du secteur, entre les hôpitaux spécialisés en ophtalmologie, les organisations non gouvernementales, les agents de santé primaire, les agents de réhabilitation à base communautaire, les éducateurs et toute autre personne travaillant dans le secteur du développement, sans bien entendu omettre les membres influents de chaque communauté.

À chaque étape, une assistance socio-psychologique ou « counselling » doit fournir l'opportunité de contourner les obstacles, de mieux faire comprendre ce qu'est la maladie et de soutenir les parents qui hésitent ou qui sont dépourvus de ressources et de moyens.

Les regroupements de familles dont un ou plusieurs enfants sont aveugles jouent aussi

Suite à la page 34 ►

un rôle important : ces groupes encouragent les familles, favorisent l'engagement à long terme des communautés dans des programmes de santé oculaire, peuvent offrir un soutien à ceux qui sont dans le besoin et créent un cadre stable pour une mise en place durable de soins oculaires à base communautaire. La mise sur pied de tels groupes demande certes des efforts, mais il serait souhaitable que les prestataires de soins oculaires y contribuent dans chaque district.

Conclusion

Nous avons évoqué ici quelques points à considérer lorsqu'on souhaite organiser une prise en charge intégrée de la cataracte chez

l'enfant – de la sensibilisation de la communauté à la mise en place des infrastructures pour répondre aux besoins. Il est essentiel d'identifier et de comprendre les obstacles : cela permet de concevoir et de mettre en œuvre une approche adaptée au contexte local.

Références

- 1 Gilbert CE et Foster A. Childhood blindness in the context of VISION 2020 : The Right to Sight. Bulletin World Health Organization 2001;79: 227–232.
- 2 Muhit MA, Shah SP, Gilbert C et Foster A. Causes of severe visual impairment and blindness in Bangladesh: a study of 1,935 children with blindness and severe visual impairment. Br J Ophthalmol Aug 2007;91(8): 1000–1004.
- 3 Muhit M et Gilbert C. A review of epidemiology and control of childhood blindness. Trop Doct 2003;33(4): 197–201.



Lance Bellers

Cette fillette a été opérée de la cataracte. ÉTHIOPIE

Encadré n° 1

Dépistage précoce de la cataracte chez l'enfant : les obstacles au niveau du foyer et de la communauté

Les difficultés particulières liées à la cataracte chez l'enfant :

- les enfants ne se plaignent généralement pas de leurs symptômes (excepté la douleur)
- les enfants ne consultent pas seuls les agents de santé
- la perte visuelle chez un enfant très jeune est difficile à détecter
- un « œil non exercé » peut avoir des difficultés à reconnaître une cataracte à un stade précoce.

Les perceptions et le comportement des membres de la famille et de la communauté :

- Les gens peuvent penser que :
- la cataracte n'affecte que les personnes âgées

- la cécité congénitale ne peut pas être traitée
- la présence de cas de cécité dans une famille est « une punition divine »
- les messages d'éducation sanitaire ne sont pas toujours clairement formulés
- les taies cornéennes et la cataracte représentent une seule et même maladie, ce qui occasionne une confusion concernant les traitements possibles.

Les familles peuvent :

- attendre que l'enfant « apprenne à voir »
- attendre que « la petite tache blanche » disparaisse
- nier la cécité
- accepter la cécité avec fatalisme et décider de ne pas consulter.

Les compétences, l'attitude et les pratiques des prestataires de soins (traditionnels et appartenant aux services de santé) :

Les guérisseurs traditionnels offrent souvent le premier recours dont disposent les familles, qui leur accordent une totale confiance. Ils sont disponibles et leurs services sont le plus souvent compatibles avec les ressources de la famille. Pourtant, les guérisseurs n'ont ni la formation ni les compétences qui leur permettraient d'identifier la cataracte de l'enfant.

Encadré n° 2

Les obstacles à l'examen oculaire et au transfert vers un centre spécialisé

Les difficultés particulières liées à la cataracte de l'enfant :

Lorsque les enfants présentent de multiples handicaps, la cataracte n'est pas une priorité pour leurs parents.

Les perceptions et le comportement des membres de la famille et de la communauté :

Lorsque les parents croient que la cécité est due à une carence en vitamine A, cela les empêche d'aller consulter un ophtalmologiste, parce qu'ils pensent que leur enfant ne retirera aucun bénéfice de la consultation.

Contraintes d'ordre financier et logistique :

- distance entre le domicile et l'hôpital
- frais de déplacement et d'hébergement pour plusieurs personnes (au minimum l'enfant, la mère, un membre de la famille de sexe masculin et quelquefois en sus un voisin qui connaît bien la ville)
- frais de consultation et de traitement
- s'absenter de son travail entraîne une perte de revenus pour les accompagnateurs
- Temps/délai nécessaire pour prendre des dispositions pour se rendre à l'hôpital

- prise en compte des « avantages » associés par certains à la cécité : par exemple, le fait que l'enfant pourra gagner de l'argent en mendiant, ou que famille pourra recevoir des subsides des services sociaux et une allocation versée par l'État.

Les compétences, l'attitude et les pratiques des prestataires de soins (traditionnels et appartenant aux services de santé) :

- au niveau primaire, la formation en santé oculaire se concentre souvent sur la cataracte chez l'adulte, sans évoquer la cataracte congénitale et infantile
- les guérisseurs traditionnels peuvent ne pas reconnaître la cataracte chez l'enfant ou ils ignorent la nécessité de la dépister et d'agir rapidement et ne savent pas comment diriger l'enfant dans un service spécialisé
- les médecins « de première ligne » ne sont parfois pas au courant des services de chirurgie oculaire pédiatrique existants
- l'erreur de conseiller aux parents d'attendre que l'enfant ait grandi (d'attendre qu'il ait douze ans, par

- exemple !) peut parfois être commise
- il arrive souvent que les parents consultent lorsque l'enfant est âgé de six ou huit ans ; ils risquent, à ce stade, de s'entendre dire qu'il est trop tard pour rendre une fonction visuelle utile à l'enfant
 - différents prestataires de soins peuvent prodiguer des conseils contradictoires (« trop tôt » ou « trop tard » pour décider du traitement chirurgical), ce qui sème la confusion et risque d'inciter les parents à abandonner la recherche du traitement
 - les médecins n'expliquent pas clairement le risque d'amblyopie si l'intervention chirurgicale est trop longuement retardée.

Manque de services et de réseaux :

- le personnel compétent, car dûment formé, est encore rare ou inexistant en de nombreux endroits
- les systèmes de recours et d'orientation des patients dépistés (systèmes susceptibles d'établir le lien entre les zones rurales isolées et l'hôpital) sont le plus souvent inexistantes.

Les obstacles à l'utilisation des services de traitement chirurgical de la cataracte de l'enfant dans les centres tertiaires

Difficultés rencontrées par les membres de la famille :

- beaucoup de parents ignorent que la chirurgie est le seul traitement possible de la cataracte de l'enfant
- les parents préfèrent généralement les médicaments ou des approches thérapeutiques moins agressives (y compris les remèdes traditionnels) et redoutent le recours à la chirurgie
- si les parents connaissent, dans leur famille ou leur village, des enfants dont l'opération de la cataracte a donné de mauvais résultats, cela les dissuadera fortement de recourir à un traitement chirurgical pour leur propre enfant.

Craintes évoquées :

- intervention chirurgicale sur de très jeunes enfants
- décès durant l'intervention
- incision « d'un si petit œil »
- crainte que l'œil soit enlevé
- se déplacer jusqu'à la grande ville pour aller à l'hôpital.

Obstacles d'ordre financier :

- frais de déplacement et d'hébergement pour trois ou quatre membres de la famille
- frais de consultation, d'examen, de chirurgie, coût des médicaments à prendre après l'opération et coût des verres de correction
- « avantages » de la cécité.

Les obstacles au suivi post-opératoire après traitement chirurgical de la cataracte de l'enfant

Les difficultés particulières liées à la cataracte de l'enfant :

- les enfants ne se plaignent généralement pas lorsque leur vision se détériore (par exemple à la suite d'une opacification secondaire de la capsule postérieure) ; il faut que quelqu'un d'autre identifie le problème durant le suivi post-opératoire
- les enfants ne rendent pas d'eux-mêmes visite aux agents de santé ; ce sont les parents ou d'autres adultes qui prennent des décisions et agissent dans l'intérêt des enfants.

Les perceptions et le comportement des membres de la famille et de la communauté :

- très souvent, lorsque des patients adultes ont subi une intervention de la cataracte, on leur dit que ce n'est pas la peine qu'ils reviennent « s'ils continuent à bien y voir ». Ce message est parfois hâtivement et inconsiderément étendu au cas des enfants. Par conséquent, beaucoup de personnes incomplètement informées pensent que le suivi à long terme n'est pas nécessaire dans le cas de la cataracte de l'enfant
- on se fait une certaine idée de ce qu'est une « opération réussie » : « lorsque l'opération est réussie, on n'a plus besoin de retourner voir le médecin »

- on s'imagine que l'opération a « raté » : « on nous a dit de retourner à l'hôpital, mais si l'opération n'a pas réussi et l'enfant ne voit pas bien, à quoi ça sert de retourner à l'hôpital ? »
- on pense que le coût du suivi post-opératoire sera élevé (comme le coût de la première consultation et de l'opération).

Les compétences, l'attitude et les pratiques des prestataires de soins (traditionnels et des services de santé) :

- les prestataires de soins ne savent pas toujours qu'il est nécessaire que l'enfant soit régulièrement suivi par un ophtalmologiste après l'intervention.
- manque de communication, par exemple : « personne ne nous a dit de retourner voir le médecin pour un suivi », ou bien : « nous sommes retournés voir le médecin au bout de deux semaines et il nous a dit que tout allait bien ».

Manque de services et de réseaux :

- il n'existe pas assez de réseaux faisant le lien entre les prestataires de soins au niveau local et l'hôpital offrant un service spécialisé
- il y a un manque de suivi socio-psychologique, ce qui fait que les parents ne sont pas motivés pour faire suivre leur enfant en post-opératoire.

10 messages-clés sur la cataracte de l'enfant

Mohammad Muhit et Clare Gilbert
International Centre for Eye Health

1 La cataracte peut affecter les nourrissons et les enfants – elle ne se produit pas seulement chez les personnes âgées.

2 Un enfant peut présenter une cataracte à la naissance (cataracte congénitale) ou bien développer une cataracte durant la petite enfance (cataracte infantile).

3 La cataracte peut être d'origine génétique et il se peut alors que plusieurs enfants soient affectés dans une même famille.

4 Si un parent ou une personne qui s'occupe de l'enfant remarque une tache blanche dans l'œil (les yeux) de l'enfant, ou bien pense que l'enfant ne voit pas bien, il faut prendre cette observation très au sérieux et faire examiner l'enfant sans attendre.

5 Tous les enfants présentant une cécité ou une cataracte doivent être adressés pour examen chez un ophtalmologiste ; ceci afin d'obtenir le plus tôt possible un bilan détaillé, un diagnostic et un traitement.

6 La cécité congénitale peut être réversible si elle est due à une cataracte.

7 L'intervention chirurgicale est le seul traitement de la cataracte de l'enfant.

8 L'opération de la cataracte doit être pratiquée le plus tôt possible chez l'enfant, car une intervention précoce améliore ses chances de récupérer une bonne vision. Il n'y a aucun besoin d'attendre que la cataracte « mûrisse ». Si on diffère le traitement, il y aura un risque d'amblyopie et de déficience visuelle irréversible, voire de cécité.

9 Les enfants doivent parfois porter des verres correcteurs après l'intervention chirurgicale. C'est également le cas pour les nourrissons.

10 Un suivi post-opératoire à long terme est impératif (il ne l'est pas dans le cas de la cataracte chez l'adulte). Ce suivi permet d'évaluer la vision de l'enfant, de changer ses verres de correction et de prendre en charge sans délai les éventuelles complications.



Un suivi post-opératoire à long terme est impératif. BANGLADESH