

**PRISE EN CHARGE
MULTIDISCIPLINAIRE DU HANDICAP
VISUEL ET DE LA BASSE VISION
LIVRE BLANC
Version longue**

A la découverte du monde de la déficience visuelle

Dr Le Bail, Dr Gérin Roig, Dr Meyniel

Mai 2015

La déficience visuelle touche près de 2 millions de personnes en France. Cette atteinte sévère de la vision représente une cause de handicap tant chez le sujet jeune que chez le sujet âgé avec un risque de majoration des autres atteintes organiques présentes. Sa prise en charge est à ce jour très largement insuffisante. Une réponse organisée de sa prise en compte permettrait une réduction des dépenses de santé, une meilleure insertion sociale et professionnelle de ces patients ainsi qu'une optimisation du « Bien Vieillir ».

1. RAPPEL : ROLE DE LA VISION

Sens prédominant, la vue nous fournit la majorité des informations nécessaires à l'interaction avec notre environnement. Selon l'activité que nous effectuons 60 à 90% de nos apports sensoriels sont d'origine visuelle. La vision est un mécanisme complexe, les découvertes récentes en neuro sciences nous permettent de mieux comprendre ses différents rôles.

- **Rôle social** : La vision est un support primordial à la communication.
- **Rôle moteur** : La régulation du tonus musculaire, l'imitation du geste de l'autre, le rétro contrôle du geste sont induits et facilités par la vision.
- **Rôle cognitif** : Percevoir et comprendre notre environnement nous permet d'y adapter en permanence notre comportement et d'y inscrire nos futures actions.

La vision nous permet donc le traitement des informations pertinentes pour tous les actes de la vie quotidienne: reconnaissance des objets, des visages, interprétation correcte des scènes visuelles.

Enfin, le rôle de la vision dans la régulation du cycle circadien et dans la voie neuro psychologique du bien-être et de l'estime de soi, sont désormais bien connus.

Cependant, la vision est nécessaire mais paradoxalement non indispensable. Un non voyant ou malvoyant peut continuer à effectuer ses différentes activités mais toutes ses actions deviennent lentes, coûteuses en énergie et source de perte d'autonomie. Cette multiplicité des rôles de la vision explique la complexité de la mise en œuvre de la réadaptation d'une personne déficiente visuelle. Il ne s'agit pas d'apporter une

solution dans un domaine bien défini mais de permettre la réalisation d'un ensemble d'activités spécifiques à chaque sujet et à son propre projet de vie.

2. PRINCIPE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA COMPENSATION D'UN DEFICIT VISUEL

Le développement des neurosciences a montré la complexité et la richesse du système visuel et permis de poser les principes de la prise en charge de la compensation d'un déficit visuel qui repose sur trois points essentiels:

- Utilisation des capteurs d'information (champs récepteurs) encore intacts pour développer une vision d'accroche sur l'environnement.
- Restructuration cognitive, à partir des images dégradées et de la potentialisation multi sensorielle.
- Utilisation de la représentation mentale pour anticiper et préparer la réalisation d'un acte moteur.

L'école française s'oriente ainsi vers une prise en charge de type médecine sensorielle réadaptative. Son but est la compensation d'un ou de plusieurs paramètres fonctionnels altérés par la maladie ou un traumatisme. La réadaptation peut-être totale sur tout le captage visuel, partielle pour la rééducation de la vision fine, ou orientée vers des types de tâches spécifiques : dynamique de déplacement à l'intérieur d'un appartement ou à l'extérieur dans un cadre citadin, appropriation des activités de vie journalière pour des tâches de cuisine ou de bricolage, adaptation d'un poste de travail etc...

La prise en charge demande la collaboration et l'intervention de plusieurs spécialistes. Chacun agit dans son domaine spécifique pour que l'ensemble ait une efficacité au profit du malade dans sa globalité et non simplement au profit d'un organe, si noble soit-il.

3. OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

Cette prise en charge a les objectifs suivants :

- Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap visuel en leur permettant un maintien ou retour à l'autonomie, par une rééducation, réadaptation et une réinsertion tant au niveau social que professionnel.

- Diminuer la fréquence des complications liées aux situations de handicap visuel
- Réduire et optimiser le coût de la compensation, notamment au niveau de l'efficacité de l'aide humaine
- Permettre aux personnes, en reprenant une dynamique de vie, de retrouver un plaisir de vie (et de réinvestir le circuit économique de façon active).

4. PROFESSIONNELS CONCERNES

Dans le cadre de cette prise en charge, il importe de dissocier les professionnels impliqués en deux catégories :

- **Ceux qui interviennent afin d'appréhender la place de l'atteinte visuelle dans la globalité de la personne** : ORL, neurologue, gériatre ... Ces professionnels ont pour objectif de déterminer si d'autres atteintes organiques interfèrent avec l'atteinte visuelle.
- **Ceux qui interviennent dans la rééducation/réadaptation** : opticien, orthoptiste, ergothérapeute pouvant être spécialisé en Activité de la Vie Journalière (AVJ), psychomotricien, instructeur en locomotion. Ils vont évaluer le potentiel visuel et les autres modalités sensorielles et motrices sur lesquelles la personne déficiente visuelle peut s'appuyer puis travailler afin d'optimiser l'utilisation de ces possibilités.

L'ophtalmologiste se positionne à part. Il établit la forme clinique de la malvoyance, l'existence ou non de facteurs associés et juge de la stabilité ou de l'évolutivité des lésions oculaires. Il prescrit un bilan de la vision fonctionnelle (comportant analyse précise et fine de la réfraction, étude des fonctions de la sensibilité aux contrastes de luminance, examen du champ visuel et la recherche des néo points de fixation).

Les professionnels de la rééducation/réadaptation :

- **L'orthoptiste**

C'est la pierre angulaire de la rééducation Basse Vision et l'interlocuteur privilégié des différents acteurs du domaine de la compensation du handicap visuel. Son

principal rôle est de définir et de mettre en place les stratégies de potentialisation de la vision fonctionnelle encore présente :

- Stratégies motrices : postures corporelles, distances de travail, positions de tête...
- Stratégies oculo motrices : travail d'excentration du regard, de balayage ou d'exploration visuelle...
- Stratégies cognitives : travail sur la mémoire visuelle, la représentation mentale...
- Stratégies sensorielles : adaptation de l'utilisation des sens compensatoires

En étroite relation avec les opticiens, l'orthoptiste intervient également dans l'aide à l'appropriation des aides optiques et non optiques proposées aux patients.

- **L'opticien**

Ce professionnel de santé va conseiller les patients sur les différentes aides optiques et techniques relevant de sa compétence (dispositifs de grossissement, filtres, éclairage, pupitres...). Ces matériels préconisés sont validés avec l'ophtalmologiste, leur utilisation requérant si nécessaire une rééducation orthoptique Basse Vision.

- **L'ergothérapeute/ AVJiste**

Le rôle de l'ergothérapeute est de permettre à la personne déficiente visuelle de conserver ou de retrouver une autonomie dans les actes de la vie quotidienne. En ce sens, il va amener la personne à retrouver les gestes lui permettant d'effectuer les différentes activités dont la réalisation était possible avant la survenue du handicap. A terme, son but est d'amener le patient à trouver des stratégies par lui-même afin d'affronter et dans l'idéal de résoudre toute situation nouvelle d'exécution d'une tâche dans son quotidien. Il importe de rappeler que le travail de ce professionnel s'inscrit dans deux champs fondamentalement complémentaires :

- Le développement d'habiletés gestuelles et l'utilisation des sens compensatoires
- Les adaptations dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) (ou AVJ)

- **Le psychomotricien**

Le rôle du psychomotricien est de permettre à la personne d'améliorer, ou le cas échéant de maintenir l'utilisation harmonieuse des différentes fonctions neuro-

psychomotrices (motricité, schéma corporel, espace, temps, affect) dont l'équilibre a été perturbé par l'altération visuelle. Très souvent la déficience visuelle provoque une véritable inhibition psychomotrice.

De par son approche globale basée sur l'unité du corps et du psychisme, la prise en charge dans cette spécialité permet à la personne d'optimiser l'utilisation de ses acquis psychomoteurs.

- **L'instructeur en locomotion**

Professionnel exclusif du champ de la déficience visuelle, son rôle est de permettre à une personne déficiente visuelle d'acquérir ou de maintenir une autonomie pour ses déplacements, en sécurité et en confiance, que ce soit pour des trajets connus, ou pour des parcours inconnus. Repérage spatial, technique de guide, technique de canne blanche, travail sur la représentation mentale...attestent de la spécificité de ce suivi. Cette autonomie est primordiale pour l'insertion sociale et professionnelle.

- **Le psychologue**

Il analyse la réalité des besoins du patient déficient visuel par rapport à ses demandes et évalue son potentiel d'adaptabilité face à la situation déstructurante du handicap. Cette analyse est un facteur essentiel de l'évaluation clinique de départ. Elle détermine la possibilité d'appropriation de la rééducation par le malade, dans un état d'esprit volontariste pour son propre projet de vie. Le psychologue tente de déterminer si le patient ne reste pas dans un état d'attente, soumis aux circonstances factuelles et psychiques. Il cherche également à mettre en évidence le facteur de survie fonctionnelle, clé de la réussite rééducative.

- **Le professionnel du secteur social**

L'assistante sociale ou le travailleur social, permettent d'inscrire le projet réadaptatif dans la réalité concrète financière et sociale de la personne. Il s'agit d'accompagner le patient et les professionnels réadaptateurs dans l'articulation de l'acquisition des techniques de réadaptation et l'utilisation des dispositifs d'aides de compensation (ex : financement de l'aide technique, dispositif d'aide humaine à mettre en place ...). Accompagner le patient dans le labyrinthe administratif, dans les relations avec la MDPH, faire le point sur les possibilités de financement est une des clefs fondamentales pour la réussite d'une prise en charge en compensation du handicap visuel.

5. CAS CLINIQUES

a. Nourrisson : Amaurose de LEBER.

Histoire

Enfant âgé de 7 mois présentant une atteinte visuelle très sévère en lien avec une amaurose congénitale de Leber.

- Diagnostic suspecté à l'âge de 3 mois devant l'apparition d'un nystagmus vertical, réalisation d'un bilan électro physiologique affirmant le diagnostic : réponses non discernables à l'ERG, tracés de PEV globalement altérés. Imageries cérébrales et examens neuro pédiatriques sans anomalie.
- Aucun antécédent familial n'est retrouvé.
- Adresseur : ophtalmologiste traitant
- Motif de l'envoi : accompagner et soutenir les parents dans le contexte d'un handicap visuel congénital

Clinique

- Sur le plan ophtalmologique

Examens bio microscopiques du segment antérieur et du fond d'œil sans anomalie.

Réactions à des stimuli visuels uniquement sur des lumières vives en mouvement. Absence de réaction visuelle sur des stimuli contrastés Noir/Blanc.

Présence de quelques signes digito oculaires.

L'enfant réagit de façon adaptée aux stimulations auditives, présente une ébauche de préhension d'objet après un contact tactile, et accepte le toucher d'adultes inconnus.

- Sur le plan général

Aucun retard psychomoteur

Mode de vie

Premier enfant d'un couple non consanguin

Objectif de la rééducation/réadaptation

Accompagner le développement psychomoteur de l'enfant, mettre en place et stimuler l'utilisation des sens compensatoires, soutenir l'entourage familial sur le plan psychologique et leur proposer une guidance parentale.

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SAFEP (service accompagnement familial et éducation précoce) : service de soins domicile dédié aux enfants de 0 à 3 ans.

Principaux axes de travail :

- Soutien par un psychologue par des entretiens bi mensuel afin d'évoquer les impacts du handicap visuel de l'enfant sur la cellule familiale.
- En psychomotricité et en orthoptie Prise en charge à 4 mains conjointe en orthoptie et psychomotricité en séance bi hebdomadaire afin de prévenir tout retard psychomoteur et en favorisant la régulation du tonus musculaire par des stimuli lumineux.(tenue de tête et position assise en particulier)
- Intervention d'une éducatrice de jeunes enfants : quelques séances ponctuelles à la demande des parents afin d'adapter au mieux l'aménagement de la chambre et les jeux de l'enfant.

Conclusion

Bonne évolution sur le plan psycho moteur avec une marche autonome acquise à l'âge de 18 mois. Sur le plan visuel une ébauche de fixation sur cible est sollicitée afin de favoriser la perception spatiale et le développement du sens des masses.

Les sens compensatoires se développent avec une bonne acquisition du sens haptique et une bi modalité écoute/toucher.

Un début de socialisation en crèche en milieu ordinaire est instauré, favorisé par une intervention hebdomadaire de la psychomotricienne afin d'y soutenir les professionnels.

Après l'âge de 3 ans, la poursuite de l'apprentissage des techniques de compensation du handicap se poursuivra en SAAAS (Service Aide Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation)

b. Atteinte visuelle modérée : Dystrophie maculaire

Histoire

Personne âgée de 67 ans présentant une atteinte visuelle sévère en lien avec une dystrophie maculaire

- Adresseur : ophtalmologiste
- En situation de handicap visuel sévère depuis environ un an
- Motif de l'envoi : améliorer sa vie de tous les jours

Clinique :

- Sur le plan ophtalmologique

Dystrophie maculaire diagnostiquée il y a 7 ans et évoluant progressivement depuis

A l'entrée dans le service :

OD : AVL : 1/10 et AVP : P 8

OG : AVL : 1/10 et AVP : P10

- Sur le plan général

Arthrose invalidante

Mode de vie

Vit avec son époux

Personne retraitée (en invalidité depuis 10 ans pour arthrose)

Activité professionnelle : éducatrice spécialisée

Objectif de la rééducation/réadaptation :

Maintien de l'autonomie et amélioration de la qualité de vie

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SAMSAH DV pour une prise en charge ambulatoire et séquentielle (avec travail personnel à effectuer entre les séances) sur une durée de 1 an

Principaux axes de travail :

- En orthoptie : apprendre à positionner son regard et à avoir accès à la lecture
- En ergothérapie et AVJ sur 10 séances individuelles hebdomadaires d'une à deux heures
 - En ergothérapie : développement des sens compensatoires, adaptation cognitivo-comportementale (anticipation, méthode, mémoire)
 - En AVJ : tous les champs de la vie quotidienne : soins personnel, indépendance à table, préparation des repas et achats alimentaires, activités domestiques, gestion financière, communication, vie en société, vie pratique et activités de loisir
- En psychomotricité sur 5 séances en groupe, hebdomadaires d'une heure : repérage et orientation
En raison d'un travail régulier personnel des techniques données, cette personne a progressé très rapidement.
- En locomotion sur 5 séances hebdomadaires d'une à deux heures : reprise de confiance en elle, acquisition d'une canne blanche de signalement qu'elle sort régulièrement, déplacements sur trajets connus et prise des transports en commun (bus) sur trajets précis
- En accompagnement psychologique sur 5 séances mensuelles : reprise de confiance en elle
- En accompagnement social : obtention de la CI et du financement du téléagrandisseur

Conclusion

Importante reprise d'autonomie globale et de dynamique de vie. Lors de l'entretien de fin de réadaptation avec le médecin, la personne insiste particulièrement sur :

- L'utilisation régulière du téléagrandisseur

- Une nette amélioration dans les gestes de la vie quotidienne : cuisine, couture, reconnaissance des pièces et l'utilisation du toucher dans les différentes tâches de la vie quotidienne
- La mise en place d'un éclairage adapté au domicile sur les conseils de l'ergothérapeute
- Le travail sur l'équilibre qu'elle continue à pratiquer régulièrement
- L'importante reprise de confiance en elle, notamment dans les déplacements

c. Atteinte visuelle très sévère avec absence de soutien de l'entourage : DMLA

Histoire

Personne âgée de 76 ans présentant une atteinte visuelle très sévère en lien avec une DMLA

- Adresseur : ophtalmologiste
- En situation de handicap visuel sévère apparue progressivement
A noter : plusieurs chutes compliquées de fracture
- Motif de l'envoi : équilibre précaire, accès aux droits et aide financière

Clinique

- Sur le plan ophtalmologique

DMLA exsudative, ayant débuté par l'OG, diagnostiquée il y a un peu plus de 20 ans et glaucome

En difficulté depuis 4 à 5 ans

A l'entrée dans le service

OD : AVL < 1/50 et AVP < P28

OG : AVL : 1/10 et AVP P 14

Champ visuel : OD : persistance du CV inférieur et OG : scotome paracentral nasal absolu de 20° affleurant le point de fixation

- Sur le plan général

Polyarthrite chronique et ostéoporose sévère, prothèse totale des deux hanches

Mode de vie

Vit avec son époux et a déménagé il y a 4 ans (d'une grande ville sur une autre grande ville).

Activité professionnelle : effectuait le secrétariat pour son époux

Objectif de la rééducation/réadaptation :

Maintien de l'autonomie et amélioration de la qualité de vie

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SAMSAH DV pour une prise en charge ambulatoire et séquentielle (avec travail personnel à effectuer entre les séances) sur une durée de 2 ans.

Principaux axes de travail :

- En ergothérapie et AVJ sur 13 séances individuelles hebdomadaires d'une heure
 - En ergothérapie : développement des sens compensatoires, coordination oculo-manuelle, adaptation cognitivo-comportementale (anticipation, méthode, mémoire)
 - En AVJ : indépendance à table, préparation des repas et achats alimentaires, activités domestiques, gestion financière, vie en société, vie pratique
- En psychomotricité sur 15 séances en groupe, hebdomadaire d'une heure : gestion du stress, équilibre statique et dynamique

A noter que sur le plan optique et orthoptique, cette personne a bénéficié de conseils en aide optique et éclairage pour de l'accès à l'information écrite ponctuelle et a opté pour l'écoute de livres enregistrés

Conclusion

Importante reprise d'autonomie globale. Lors de l'entretien de fin de réadaptation avec le médecin, la personne insiste particulièrement sur :

- La reprise d'autonomie et d'assurance notamment dans son rapport aux autres avec une moindre dépendance vis-à-vis de son époux

- Le développement du toucher qu'elle utilise maintenant régulièrement
- Les adaptations effectuées à son domicile comme le marquage des appareils électro-ménager d'une grande utilité dans la réalisation de ses activités domestiques
- L'amélioration des déplacements : apprentissage de la façon de marcher en levant les pieds et diminution de l'angoisse de la chute

d. Adulte présentant une myopie forte dégénérative

Histoire

Madame D, âgée de 40 ans, présente une baisse de l'acuité visuelle progressive depuis 2004 en rapport avec une myopie dégénérative.

- Adresseur : service d'aide à la parentalité (SAPPH)
- En situation de handicap visuel sévère depuis environ cinq ans
- Motif de l'envoi : difficultés pour s'occuper de ses enfants

Clinique :

- Sur le plan ophtalmologique

Acuité visuelle :

OD 1/10^{ème} P10 avec correction - 23 addition +3

OG 0,6/10^{ème} P20 avec correction - 20,25 addition +3

- Sur le plan général : Dysthyroïdie

Mode de vie

Vit seule avec ses 2 enfants âgés de 2 ans et demi, et 9 mois dans un appartement de 15m².

Très isolée socialement.

Activité professionnelle : Etudes réalisées niveau master en civilisation, sans emploi depuis la naissance de son premier enfant.

Objectif de la rééducation/réadaptation

Augmenter son autonomie dans la vie quotidienne et dans ses déplacements afin de pouvoir s'occuper de ses enfants

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SSR de rééducation visuelle pour une prise en charge en hôpital de jour au rythme de 2 journées par semaine pour une durée de 3 mois.

Principaux axes de travail :

- Orthoptie : 10 séances. Travail des stratégies visuelles dont l'excentration. Apprentissage de l'utilisation de matériel de lecture.
- Optique : correction optique adaptée
- Ergothérapie : 30 séances individuelles
 - communication : Initiation à utilisation d'un logiciel informatique adapté avec synthèse vocale.
 - AVJ : soins personnel, préparation des repas et achats alimentaires, activités domestiques, gestion financière.
- Psychomotricité : 10 séances individuelles : travail des modifications du schéma corporel suite à la prise de 30 Kg en un an secondaire à une corticothérapie orale.
- Locomotion : 20 séances Travail déplacements extérieurs avec apprentissage utilisation d'une canne de détection,.
- Accompagnement psychologique : 7 séances. Travail d'intégration de sa déficience visuelle
- Accompagnement social : réunion de synthèse avec le service d'aide à la parentalité afin d'optimiser la rééducation et la parentalité. D'un comme un accord, un signalement auprès de la PMI a été réalisé du fait des difficultés de Madame D. à conduire ses enfants à la crèche, avec possible mise en danger d'elle-même et de ses enfants sur ces trajets.
- Médicale : Un suivi psychiatrique est organisé du fait d'un syndrome dépressif, avec instauration d'un traitement antidépresseur.

Conclusion

- La rééducation a été bénéfique pour Madame D, avec une augmentation de son autonomie dans la vie quotidienne. Celle-ci est interrompue du fait des absences répétées, secondaires à ses problèmes médicaux.

- Orientation vers un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) spécialisé dans la déficience visuelle, afin d'aider Madame D. dans la gestion de ses papiers administratifs et dans ses déplacements.

**e. Atteinte visuelle très sévère en activité professionnelle :
Rétinopathie pigmentaire**

Histoire

Personne âgée de 46 ans présentant une atteinte visuelle très sévère en lien avec une rétinopathie pigmentaire

- Adresseur : milieu associatif
- En situation de handicap visuel sévère depuis 4 ans, ne sortant plus de chez elle depuis 2 ans et complètement « cloîtrée » depuis un an malgré la poursuite de son activité professionnelle
- Motif de l'envoi : aide à se déplacer avec une canne blanche et l'accepter et faire face aux autres difficultés

Clinique

- Sur le plan ophtalmologique

RP diagnostiquée à l'âge de 6 ans (ainée de 4 enfants dont une sœur atteinte de la même pathologie) et poussées d'uvéite (la dernière il y a 10 ans)

A l'entrée dans le service :

OD : AVL 1/10 et AVP : P 14

OG : AVL < 1/50 et AVP < P28

Champ visuel tubulaire réduit à 5°

- Sur le plan général : RAS

Mode de vie

Vit avec son époux pharmacien et un fils étudiant

Activité professionnelle : diplômée en kinésithérapie puis ostéopathie et exerce comme ostéopathe dans une ville de moyenne importance (à noter que ses patients ne sont pas au courant de son atteinte visuelle)

Objectif de la rééducation/réadaptation

Maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne et professionnelle

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SAMSAH DV pour une prise en charge ambulatoire et séquentielle (avec travail personnel à effectuer entre les séances) sur une durée de 3 ans

Principaux axes de travail :

- En orthoptie : développement des stratégies visuelles et renouvellement d'un téléagrandisseur pour un accès à la lecture et l'écriture (conseils en informatique et sur la synthèse vocale)
- En ergothérapie et AVJ sur 12 séances individuelles hebdomadaires d'une à deux heures
 - En ergothérapie : développement des sens compensatoires, dextérité, adaptation cognitivo-comportementale avec verbalisation de toutes les compensations mises en place de façon intuitive
 - En AVJ : soins personnel, indépendance à table, vie en société, vie pratique et bricolage courant
- En psychomotricité sur 10 séances en groupe, hebdomadaires d'une heure : utilisation de la représentation mentale et du raisonnement, développement des sens compensatoires : audition, kinesthésie et du sens des masses.
- En locomotion sur 15 séances hebdomadaires d'une à deux heures : acquisition de la technique de canne longue, traversées, amélioration du sens de l'observation, orientation et repérage
- En accompagnement psychologique sur 24 séances mensuelles de suivi individuel et la participation à 5 groupes de parole : intégration de la déficience visuelle, capacité à utiliser l'aide technique et l'aide humaine, capacité à être seul, gestion des états émotionnels, accompagnement dans l'acquisition des techniques réadaptatives
- En accompagnement social : renouvellement des démarches administratives, financement de ses aides techniques

Conclusion

Importante reprise d'autonomie globale. Lors de l'entretien de fin de réadaptation avec le médecin, la personne insiste particulièrement sur :

- L'utilisation des sens compensatoires notamment audition et toucher
- Le fait d'avoir appris à ne pas se laisser envahir par ses émotions à prendre conscience que la vue capte tous les autres sens, à apprivoiser le noir
- Liberté dans les déplacements grâce à l'apprentissage de la canne entraînant une indépendance vis à vis de son époux
- L'acceptation du son handicap vis-à-vis du regard des autres tant sur un plan personnel que professionnel : affiche maintenant sur son lieu de travail toutes les aides techniques qui lui sont nécessaires

f. Neuropathie optique ischémique bilatérale associée à une maladie d'Alzheimer

Histoire

Monsieur R., âgé de 79 ans, présente des neuropathies optiques ischémiques aiguës bilatérales d'origine artéritique.

- Baisse de l'acuité visuelle brutale de l'œil gauche, en juillet 2013, avec diagnostic d'une maladie de Horton. Suivie 48 heures plus tard d'une baisse d'acuité visuelle droite complète, malgré un traitement par CORTICOIDES en perfusion.
- Adresseur : ophtalmologiste
- Antécédent : pseudo polyarthrite rhizomélisque

Clinique :

- Sur le plan ophtalmologique

Acuité visuelle : absence de perception lumineuse œil droit et œil gauche.

Fond d'œil : excavation papillaire bilatérale marquée avec pâleur.

Qualité de vie estimée à 5/10.

- Sur le plan général

Maladie de Horton

Mode de vie

Logement : vit en appartement au 1^{er} étage avec ascenseur avec son épouse, trois filles qui habitent proche de chez eux.

Professionnelle : retraité depuis 12 ans, photographe.

Loisirs : histoire de France et l'informatique

Aide à domicile : 4 heures par semaine.

Objectif de la rééducation/réadaptation :

Augmenter son autonomie dans ses déplacements notamment en intérieur, ainsi qu'en vie quotidienne.

Déroulement de la prise en charge et objectifs opérationnels

Admission dans un SSR DV pour une prise en charge en hôpital de jour, au rythme de 2 journées par semaines pour une durée de 2 mois.

Principaux axes de travail :

- Locomotion : 5 séances.
 - Objectifs : se déplacer seul en intérieur avec une meilleure aisance motrice et connaître la technique de guide (information de la famille).
- Psychomotricité : 10 séances
Travail principalement centré sur les prises de repères spatio-temporelles, des notions de ½ tours et l'intégration du schéma corporel.
- Ergothérapie
 - Analytique : 10 séances
Travail des techniques de balayage tactiles et de prise de repères, l'organisation de son plan de travail, la planification de son activité afin d'élargir son champ d'exploration
 - Communication : 5 séances

L'objectif est de savoir écrire seul des lettres personnelles à travers l'automatisation de la prise de repère tactile et le conseil sur les aides techniques, crayon et guide lignes.

- Vie quotidienne : 10 séances
 - Objectifs principaux : accès à l'heure, améliorer la tenue à table, adapter son poste radio, Reconnaître l'argent, avoir un téléphone portable accessible.
 - Préconisations : Boitier avec annonce vocale de l'heure, repères tactiles (butées adhésives), téléphone portable adapté, téléalarme
- Accompagnement psychologique : 2 séances individuelles
- Accompagnement social : dossier MDPH, demande aides technique et aide humaine.
- Médical : Troubles cognitifs caractérisés par des troubles mnésiques majeurs au premier plan et de discrètes difficultés exécutives au second plan

Conclusion

- Amélioration de son autonomie dans sa vie quotidienne notamment pour la tenue à table. Du fait des troubles cognitifs, un accompagnement par une tierce personne est nécessaire pour tous les déplacements extérieurs.
- La rééducation est restée limitée du fait de troubles mnésiques qui semblent s'intégrer dans une maladie d'Alzheimer. Une consultation mémoire en neurologie est organisée.

6. TABLEAUX CLINIQUES SCHEMATIQUES

La prise en charge d'un sujet malvoyant est la prise en charge de sa fonction sensorielle globale avec les conséquences fonctionnelles de l'atteinte visuelle et non celles de sa maladie. L'indication et la prescription de réadaptation d'une « basse vision » réside dans la demande d'un patient relative aux difficultés d'exécution d'une ou de plusieurs tâches bien déterminées.

Cependant, dans un but de simplification la prise en charge d'un sujet malvoyant demeure adossée au seul marqueur uniformément répandu à savoir, la mesure de l'acuité visuelle.

Elle peut être ainsi approchée schématiquement selon trois tableaux cliniques:

- **Patients présentant une déficience visuelle légère** : (Acuité visuelle comprise entre 3 et 5/10) susceptibles d'être orientés vers du conseil optique et/ou d'autres partenaires, notamment dans un objectif de prévention

- **Patients présentant une déficience visuelle modérée** : (Acuité visuelle comprise entre 1 et 3/10 et/ou champ visuel compris entre 10 et 20 degrés) pouvant relever de :
 - Conseils optiques (et/ou en éclairage, et/ou en aide de protection) ;
 - Et/ou d'une rééducation orthoptique en Basse Vision ;
 - Et parfois aussi d'une orientation vers le secteur social et/ ou associatif (pour l'articulation avec les dispositifs de compensation, la lutte contre l'isolement et l'accès aux loisirs).
 - Et parfois aussi d'autres professionnels du secteur sanitaire

- **Patients présentant une déficience visuelle sévère, très sévère ou une cécité** : (Acuité visuelle inférieure à 1/10 et/ou champ visuel inférieur à 10 degrés) relevant d'une prise en charge pluridisciplinaire au travers de structures spécialisées.

Cependant, quel que soit le degré de l'atteinte visuelle, il sera nécessaire de pondérer les tableaux précédents par les éléments médicaux suivants :

- La place de l'atteinte visuelle dans la globalité de la personne, nécessitant un lien fort avec le médecin généraliste du patient, et parfois une orientation vers d'autres professionnels médicaux (ORL, neurologue, gériatre, orthophoniste...) voire vers une consultation multi sensorielle. En effet, cette place de l'atteinte visuelle va conditionner fortement la prise en charge à proposer.
- L'impact psychologique de l'annonce de l'atteinte visuelle puis de son intégration par le patient, qui va conditionner fortement la dynamique de vie nécessaire à l'investissement dans la réadaptation et très variable d'un patient à l'autre (et va parfois ainsi nécessiter une orientation complémentaire vers un professionnel de ce domaine)
- L'évolutivité de la pathologie visuelle à envisager avec les ophtalmologistes car elle contre indique pour certains la possibilité d'une rééducation orthoptique Basse Vision. Par contre, elle ne contre indique en rien lorsqu'elle s'avère nécessaire la réadaptation par les autres professionnels : ergothérapeute, psychomotricien, instructeur en locomotion. En effet, il paraît inconcevable dans la mesure où l'on cherche dans ce domaine à améliorer la qualité de vie des patients de ne pas leur apporter des éléments pratiques ayant cet objectif.

Enfin, et dans l'objectif de proposer une réponse adaptée au patient concerné, il est important de rappeler que comme dans toute situation de handicap, une situation de handicap visuel résulte de facteurs inhérents à la personne (ce que nous venons de définir dans les tableaux cliniques précédents) et de facteurs inhérents à son environnement. L'analyse de cet environnement permet de mettre en évidence l'identification d'éléments facilitateurs et d'obstacles. Une optimisation de cet environnement, notamment personnel, fait partie intégrante de la prise en compte du handicap visuel, d'où l'importance d'une réponse de proximité. Cette prise en compte s'appuie tant sur un travail sur le « bâti » et en particulier l'adaptation du logement que dans l'accompagnement des aidants (de proximité et professionnels) dans leur compréhension du handicap visuel. De surcroit, **l'intégration sociale d'une personne déficience visuelle qui représente l'aboutissement final de sa prise**

en charge ne peut se faire sans un étroit maillage entre l'articulation de techniques réadaptatives et l'utilisation de dispositifs de compensation.

Particularité de la prise en charge des enfants:

Le cadre légal d'obligation scolaire pour tous les enfants (confirmé par la loi de refondation de l'école du 8 juillet 2013) et l'ancienneté historique de certains établissements expliquent le nombre et la qualité des institutions dédiés aux moins de 20 ans. Dans ce contexte plus de 250 structures sont implantées sur le territoire national.

Dans le milieu ordinaire, les structures médico-sociales viennent soutenir les dispositifs de l'éducation nationale relatifs aux possibilités de scolarisation individuelle ou aux dispositifs collectifs de scolarisation. En avril 2014, on dénombre quelques 78 SESSAD (services de soins à domicile) répartis entre SAFEP pour les 0 à 3 ans (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) et SAAAS (service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation) pour les 3 à 20 ans. Les 92 dispositifs collectifs de scolarisation sont les CLIS (classes d'inclusion scolaire) au niveau élémentaire et les ULIS (unité localisées pour l'inclusion scolaire) au niveau du secondaire.

Si le jeune déficient visuel présente un état incompatible avec une scolarisation en milieu ordinaire, il peut alors être pris en charge par un des 32 établissements médico-social dédiés aux déficients visuels, le cursus de scolarité s'y déroulant au sein d'unités d'enseignement internes à l'établissement.

7. FICHES PRATIQUES :

a) ROLE DES MEDECINS

a) Rôle de l'ophtalmologiste

- Rester le garant de la confiance de son patient (l'annonce de la gravité de l'atteinte visuelle est de sa responsabilité : mots employés, appréciation de l'incidence psychologique)
- Informer le médecin généraliste de l'importance de la déficience visuelle et de son possible retentissement (grâce au certificat ophtalmologique)

- Evaluer :
 - Le risque d'apparition des difficultés dans la vie quotidienne et dans les déplacements.
 - L'incidence psychologique
 - La situation au regard de l'emploi si la personne est en activité
- Orienter vers le dispositif le mieux adapté (géographiquement proche) :
 - Opticien spécialisé en basse vision
 - Orthoptiste spécialisé en basse vision
 - Structures pluridisciplinaires si nécessité d'une prise en charge globale (SSR, SAMSAH, SAVS)
 - Secteur associatif spécialisé dans la DV pour le secteur du loisir

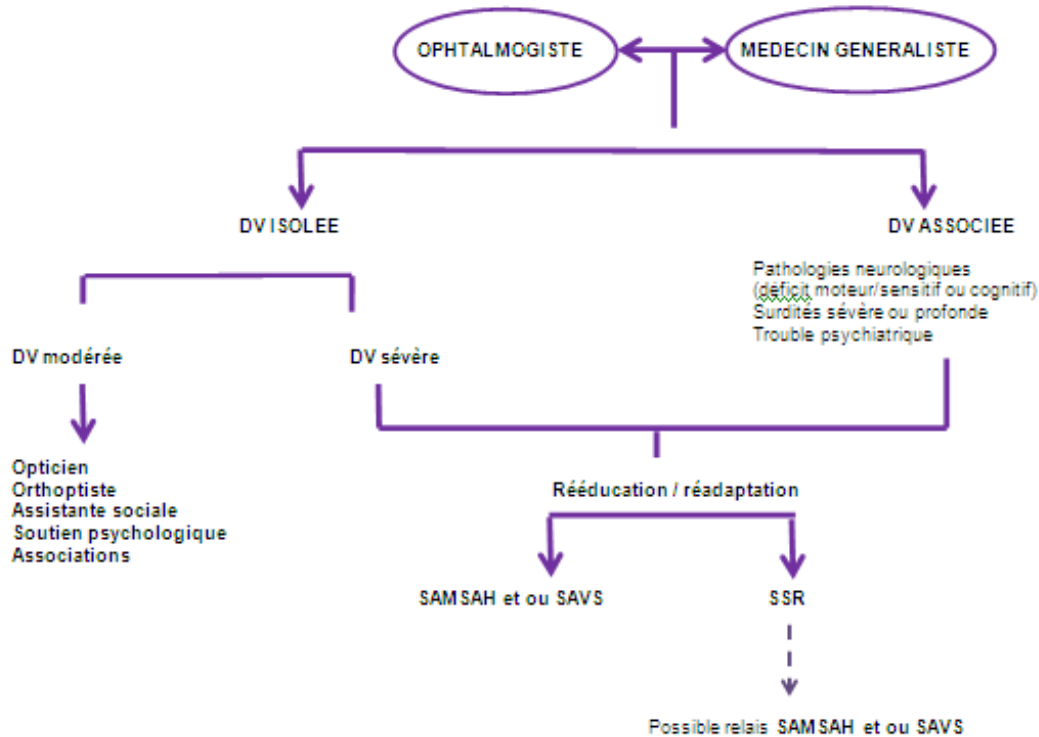
b) Rôle du médecin généraliste

- Demeurer en lien avec l'ophtalmologiste pour information sur le pronostic visuel
- Evaluer (notamment grâce au certificat de l'ophtalmologiste) et mettre en place selon les besoins, les différentes actions à sa disposition dans les domaines suivants :
 - Le risque d'apparition de difficultés dans la vie quotidienne: incidence : orientation vers d'autres intervenants : professionnels (ex : ergothérapeutes) et/ou non professionnels (ex : aidants de proximité)
 - Le risque d'atteinte psychologique et notamment les liens avec l'entourage (incidence : mise en place d'un soutien psychologique)
 - Le risque de majoration des autres atteintes organiques
 - L'accès aux droits ((incidence : instruction d'un dossier administratif comme un dossier de MDPH, d'APA, d'ALD ..., orientation vers un service social)
 - le retentissement professionnel (incidence : orientation vers un service d'accompagnement à l'emploi)
- Rechercher les autres atteintes organiques associées (pouvant majorer les conséquences de l'atteinte visuelle) :

- Les atteintes de l'audition : organisation de la prise en charge d'un déficit auditif associé.
- Les atteintes de la cognition : orientation vers une consultation mémoire
- Les atteintes de l'équilibre : orientation vers une consultation ORL ou neurologique si besoin

	EVALUER	CAT
Ophtalmologiste	<p>Acuité visuelle, sensibilité aux contrastes, et champ visuel</p> <p>Pronostic évolutif</p> <p>Difficultés en vie quotidienne, professionnelle et dans les déplacements</p>	<p>Rédiger le certificat ophtalmologique</p> <p>Orienter vers acteurs, structures... adaptés</p>
Médecin généraliste	<p>Autres déficiences: troubles cognitifs, troubles de l'équilibre, surdité... Maladies associées</p> <p>Etat psychologique</p> <p>Accès aux droits administratifs et sociaux Difficultés en vie quotidienne, professionnelle et dans les déplacements</p>	<p>Prendre connaissance du certificat ophtalmologique</p> <p>Orienter vers d'autres spécialistes médicaux</p> <p>Orienter vers acteurs et/ou structures adaptées</p>

PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE DU HANDICAP VISUEL



DV : Déficience visuelle
 1 : DV modérée 1/10 <AV <3/10
 2 : DV sévère < 1/10

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés
 SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
 SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Facteurs impactant le schéma

Facteurs personnels :

Evolutivité de la pathologie visuelle et/ou de l'état général : ●
 Etat psychologique

Facteurs environnementaux :

Présence ou pas d'aidants de proximité
 Situation d'isolement au regard du lien social
 Situation géographique

b) CLASSIFICATION DES DV

La classification la plus utilisée de la Déficience Visuelle est celle proposée par l'OMS, reprise par la CIM 10. Il nous a paru intéressant de préciser dans cette classification la place de l'atteinte du champ visuel et du syndrome de Pré Malvoyance.

Propositions inspirées de la classification OMS et de la CIM 10

Six stades de déficience visuelle :

- **Catégorie 5** : cécité totale, absence de perception de la lumière.
- **Catégorie 4** : cécité presque totale, acuité visuelle inférieure à 1/50 et/ou champ visuel inférieur à 5 degrés.
- **Catégorie 3** : déficience visuelle très sévère, acuité visuelle inférieure à 1/20 et supérieure ou égale à 1/50 et/ou champ visuel inférieur à 10 degrés.
- **Catégorie 2** : déficience visuelle sévère, acuité visuelle inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20.
- **Catégorie 1** ou déficience visuelle modérée, acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 et/ou champ visuel compris entre 10 et 20 degrés.
- **Catégorie 0** : déficience visuelle légère, acuité visuelle comprise entre 5/10 et 3/10: syndrome de Pré Malvoyance.

A noter que Les catégories 3, 4 et 5 se situent au-dessous du seuil de définition de la cécité légale : acuité visuelle inférieure à 1/20 pour le meilleur œil.

Catégories	Dénominations	Conditions de l'atteinte visuelle
5	cécité totale	Absence de PL
4	cécité presque totale	$AV < 1/50$ et/ou $CV < 5^\circ$
3	déficience visuelle très sévère	$1/50 \leq AV < 1/20$ et/ou $5^\circ \leq CV < 10^\circ$
2	déficience visuelle sévère	$1/20 \leq AV < 1/10$
1	déficience visuelle modérée	$1/10 \leq AV < 3/10$ et/ou $10^\circ \leq CV < 20^\circ$
0	déficience visuelle légère	$3/10 \leq AV < 5/10$

c) CERTIFICAT OPHTALMOLOGIQUE

Nom :

Prénom :

Age :

Diagnostic principal :

Pathologies associées :

L'acuité visuelle de loin doit être mesurée avec la meilleure correction optique tolérée (en dehors de tout système optique grossissant) et transposée en système décimal.

L'acuité visuelle de lecture doit être mesurée avec l'addition liée à l'âge et en lecture fluide.

Acuité visuelle :

- de loin (équivalent échelle de Monoyer)

- de lecture (équivalent échelle de Parinaud à 40cm)

Œil droit

Œil gauche

.....

.....

.....

.....

Remarque : les éléments suivants sont particulièrement importants à renseigner dans la mesure où ils apportent des éléments complémentaires sur l'importance de l'atteinte visuelle

Le champ visuel binoculaire est-il normal ?

oui non

La vision des couleurs est-elle normale ?

oui non (préciser)

La sensibilité aux faibles contrastes est-elle normale ?

oui non (préciser)

Autres signes cliniques : (préciser)

- Nystagmus oui non
- Diplopie oui non
- Photophobie oui non
- Cécité nocturne oui non
- Présence d'hallucinoïdes oui non

Evolution prévisible des troubles :

amélioration stabilité aggravation non définie

Si amélioration : Dans quel délai ?

Comment ?

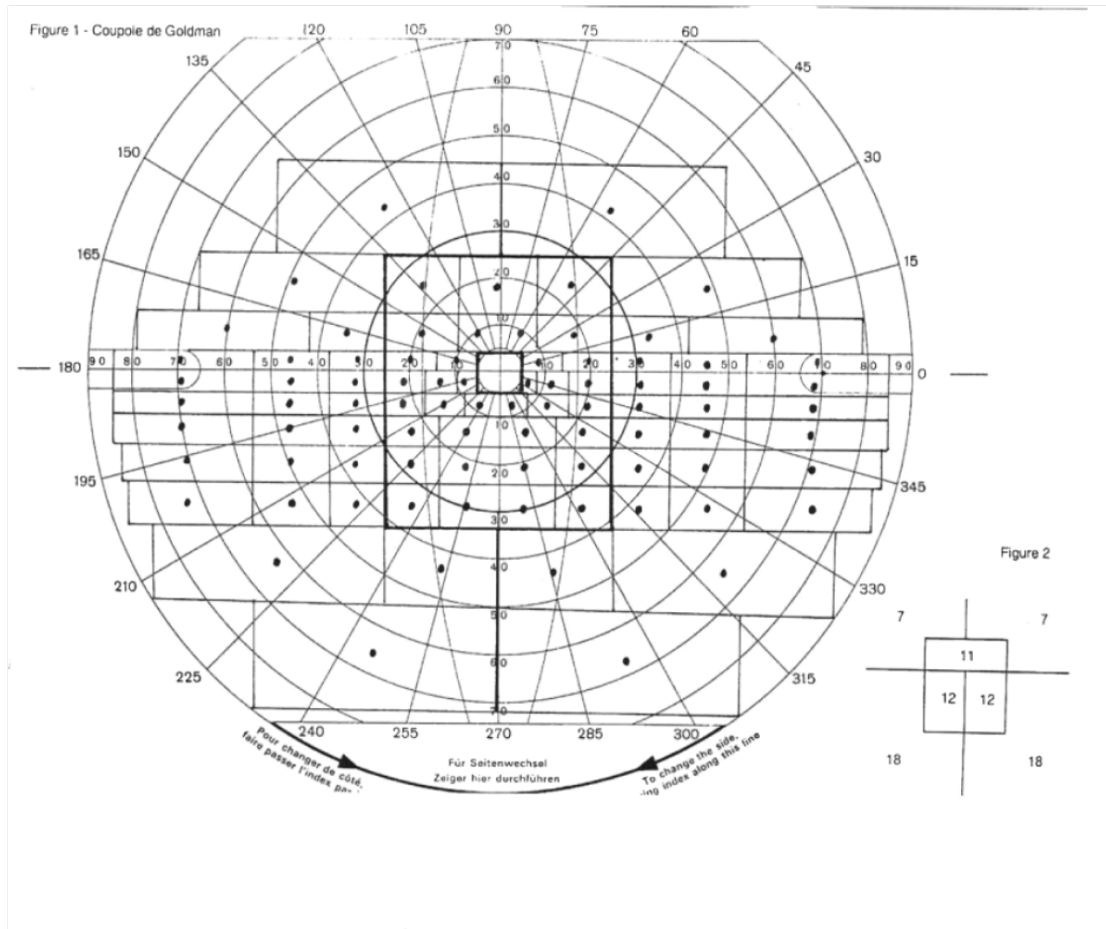
Retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et/ ou professionnelle : questionnaire pratique

- Difficultés dans : (cocher si nécessaire le besoin de tierce personne)
 - La lecture et l'écriture ? oui non tierce personne
 - La reconnaissance des visages à 1 m ? oui non tierce personne
 - Les gestes de la vie quotidienne ?
(ex : préparation et prise des repas...) oui non tierce personne
 - L'utilisation du téléphone et appareils de com. ... ? oui non tierce personne
 - L'adresse gestuelle ? (ex : tendance à casser, verser à côté, renverser, se cogner) oui non tierce personne
 - Les déplacements intérieurs oui non tierce personne
 - Les déplacements extérieurs oui non tierce personne
- Nécessité d'aides techniques spécialisées ? (optique, canne blanche, autres...) oui non préciser :
- Incompréhension des difficultés visuelles par les tiers ? oui non
- Autres difficultés :

A..... Le..... Cachet : Signature :

A compléter si nécessaire

Champs visuel binoculaire (Champ visuel de Goldman III 4)



Le champ visuel binoculaire est apprécié à la coupole de Goldman avec le test III/4 sans dissociation des deux yeux. (ou équivalent)

8. RESSOURCES

Centre d'Appel et de Conseils sur la Déficience Visuelle (public adulte)

Hotline professionnelle gratuite, apportant une réponse personnalisée et/ou une proposition d'orientation vers les bons interlocuteurs à destination du grand public et des professionnels : **CAC-DV**



APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

1. Liste des structures en île de France

a. MDPH

MDPH 75 <u>de Paris</u> <u>69 rue de la Victoire</u> <u>75009 Paris</u>	<u>0 805 800 909</u> <u>Télécopie : 01 52 32 37</u> <u>22 contact@mdph.paris.fr</u> <u>site: www.handicap.paris.fr</u>
MDPH 77 <u>16 rue de l'Aluminium</u> <u>77176 Savigny-le-Temple</u>	<u>0 800 147 777</u> <u>site : http://www.mdph77.fr</u> <u>contact@mdph77.fr01 64 19 11 40</u> <u>contact@mdph77.fr</u>
MDPH 78 <u>21-23 rue du Refuge</u> <u>78000 Versailles</u>	<u>01.30.21.07.30</u> <u>contact@mdph.cg78.fr</u>
MDPH 91 <u>93, rue Henri Rochefort</u> <u>91000 EVRY</u>	<u>01 69 91 78 00</u> <u>mdphe@cg91</u>
MDPH 92 <u>2 rue Rigault</u> <u>92000 Nanterre</u>	<u>01 41 91 92 50</u> <u>mdph@mdph92.fr</u>
MDPH 93 <u>- Immeuble l'Européen - Bât A 5ème étage</u> <u>1-3 promenade Jean Rostand</u> <u>93 000 Bobigny</u>	<u>01 48 95 00 00</u> <u>info@place-handicap.fr</u>
MDPH 94 <u>Immeuble Solidarités</u> <u>7/9 voie Félix Eboué</u> <u>94046 CRETEIL CEDEX</u>	<u>Tél : 01 43 99 79 00</u> <u>mdph94@7.fr</u> <u>http://www.cg94.fr/node/8622</u>
MDPH 95 <u>Hôtel du département - bâtiment H</u> <u>2 av. du Parc</u> <u>95000 Cergy</u>	<u>0 800 300 701</u> <u>maisonduhandicap@valdoise.fr</u>

b. Structures médicosociales et sanitaires souci à voir ensemble

Département	Nom du SAVS/SAMSAH/ Centre de rééducation	Coordonnées	Nom du chef de service/ Directeur/Coordonnateur/ Responsable et lien vers la page de présentation de la structure	Handicaps pris en charge
93	Remora 93 (SAMSAH)	Tour Rosny 2 118, av. du Général de Gaulle 93110 ROSNY SOUS BOIS Tél : 01 41 58 51 36 Fax : 01 48 55 90 56 Mail : remora93@voirensemble.asso.fr	Mme Karine CHAURIN http://www.voirensemble.asso.fr/?titre=remora-93&mode=liste-etablissements&id=81	Déficience visuelle et/ou auditive
94	SAVS - SAVIE	7, rue Mongenot 94160 SAINT MANDE Tél : 01 49 57 75 32 Fax : 01 49 57 15 33 Mail : savie@ilvm.fr	Mme Marie Christine HATTIER http://www.ilvm.fr/structures-accueil/structures-adultes/savs-savie	Déficience visuelle
95	SAVS Remora 95	8, rue traversière 95000 CERGY Tél : 01 30 30 85 00 Fax : 01 30 30 85 98 Mail : remora95@voirensemble.asso.fr	Mme Hélène DUMELZ http://www.voirensemble.asso.fr/?titre=remora-95&mode=liste-etablissements&id=82	Déficience visuelle et/ou auditive avec ou sans troubles associés
75	Institut National des Invalides Unité de Compensation du handicap visuel et sensoriel	6, boulevard des Invalides 75007 PARIS Tél : 01 40 63 22 43 Fax : 01 40 63 24 09 Mail : usc@invalides.fr	Dr Dominique MARCHAL http://www.invalides.fr/patients/centre-medico-chirurgical/unite-sensori-cognitive	Déficience visuelle avec ou sans handicap(s) associé(s)
75	SAVS-DV Paris	3, rue Jacquier 75014 PARIS Tél : 01 40 44 95 95 Fax : 01 40 44 96 65 Mail : savsdvparis@avh.asso.fr	Mme Sabine PENOT http://www.avh.asso.fr/rubriques/etablissements/savs_dv.php	Déficience visuelle avec ou sans handicap(s) associé(s)
75	Fondation Hospitalière Sainte Marie Centre Paris Sud Service Déficience Visuelle (Centre de rééducation avec et sans hébergement)	167, rue Raymond Losserand 75014 PARIS Tél : 01 53 90 64 48 ou 01 53 90 63 82 Fax : 01 53 90 64 64 Mail des secrétaires : (Valérie RAINE) vraine@fhsm.fr ou (Malika KEPEKIAN) mkepe kian@fhsm.fr	Dr Joël CREVOISIER jcrevoisier@fhsm.fr http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissements-hospitaliers/mission/acces-dedie-deficience-visuelle/	Déficience visuelle et / ou auditive avec ou sans handicap(s) associé(s)
77	Remora 77 (SAMSAH)	20, rue Pierre Mendès France 77200 TORCY Tél : 01 60 17 09 70 Fax : 01 60 17 55 68 Mail : remora77@voirensemble.asso.fr	Mme Fabienne PERONNET http://www.voirensemble.asso.fr/?titre=remora-77&mode=liste-etablissements&id=80	Déficience visuelle et/ou auditive

c. Associations nationales :

▪ ANPEA

Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles

www.anpea.asso.fr et www.gapas.org

contact@anpea.gapas.org

▪ AVH

Association Valentin Haüy

www.avh.asso.com

▪ FaF

Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France

www.faf.asso.fr

▪ GIAA

Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyopes

www.giaa.org

▪ Association **HandiCapZéro**

Services accessibles pour favoriser l'autonomie quotidienne

contact@handicapzero.org

www.handicapzero.org

▪ Association **Retina France**

info@retina.fr

www.retina.fr

2. Bibliographie

a. Livres

- Annuaire jeunes handicapés ONISEP HV avril 2014

- Quand la malvoyance s'installe, INPES, décembre 2008
 - b. Site internet : www.abc-de-la-dv.fr

AUTEURS

Dr Béatrice Le BAIL : Présidente de l'ARIBa

Dr Françoise GERIN ROIG : Vice-Présidente de l'ARIBa

Dr Claire MEYNIEL : Administratrice de l'ARIBa