

# Le Bulletin

ARIBa

Association Représentative des Initiatives en Basse vision

N°5

## Éditorial

### Ce bulletin est le dernier avant l'an 2000.

L'an 2000 sera le dernier du siècle car, rappelons-le, le XXI<sup>e</sup> siècle ne débutera que le premier janvier 2001.

Puisque nous en sommes aux précisions, une idée me vient. J'entends parler, ici ou là, et indifféremment, de déficience, de handicap, d'incapacité. Or, chacun de ces termes a une définition bien précise, qu'il convient pour chacun de garder constamment présente à l'esprit.

Au départ, nous avons la **déficience** qui correspond à une altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Elle concerne donc avant tout un organe.

**L'incapacité** concerne les conséquences de la déficience en terme d'activité ou de performance.

Le **handicap** concerne des conséquences de l'incapacité en terme socio-culturel ou professionnel.

Sans entrer dans les détails, précisons que l'OMS, sur ces bases, a élaboré une classification, laquelle a été reprise ensuite de façon simplifiée par le Ministère français des Affaires Sociales. C'est à ces trois niveaux que, depuis la création de l'ARIBa, nous luttons tous.

Pour entreprendre cette tâche, il a fallu beaucoup de courage, de confiance et de réalisme car la rigueur scientifique est dans ce domaine, plus que jamais la règle.

Quand je pense à notre Président, aux membres du bureau, aux membres du conseil d'administration, à ceux des différentes commissions et aux membres plus anonymes, mais tout aussi efficaces de notre association, quand je considère le chemin parcouru, je ne peux qu'évoquer cette phrase de Didier Daurat concernant les pionniers de l'Aéropostale : "Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait !". Cela pourrait presque constituer notre devise.

Une fois encore, un grand merci à l'Institut IPSEN sans lequel ce bulletin n'aurait pas vu le jour.

## Sommaire

Editorial J. Mergier .....	p.1
Annonce Unesco 2000 .....	p.2
Annonce Assemblée Générale Novembre 1999.....	p.2
Epidémiologie J. Mergier.....	p.2
Le rôle des différents acteurs dans la prise en charge de l'enfant déficient visuel G. Challe et Coll.....	p.7
Bi-oculaire et Binoculaire Mme Christine Aktouche.....	p.12
Mesure de la dépendance fonctionnelle chez le sujet âgé Michel Samson .....	p.13
Le regard Mandy Piot.....	p.14
La rééducation orthoptique Basse-vision à domicile Catherine Savary.....	p.16
Comment optimiser les chances de prise en charge et de remboursement des aides visuelles F. Can, J. Pessana, D. Martin, M.P. Beaunoir, S.Y. Cohen.....	p.17
Etude sur les verres CPF photochroniques chez les malvoyants J. Mergier, J.P. Boissin .....	p.18

Bureau de l'ARIBa

Christian Corbé  
*Président*

Jean -Paul Boissin  
Gérard Dupeyron  
Hugues Poullet  
*Vice-Présidents*

Salomon-Yves Cohen  
Xavier Zanlonghi  
*Secrétaires*

Bruno Delhoste  
*Trésorier*

Conseil  
d'administration

Christine Aktouche  
Michel Algan  
Bernard Arnaud  
Georges Challe  
Gabriel Coscas  
Myriam Dugay  
Dominique Martin  
Jean Mergier  
Martine Meyer  
Odile Pataut-Renard  
Claude Pourkat  
Avinaam Safran  
François Vital-Durand

# Une date à retenir : 15 juin 2000

## Programme ARIBA 2000

### Jeudi 15/6 matin Sénescence et malvoyance

Ouverture du congrès : Christian Corbé

### Jeudi 15/6 après-midi

Malvoyance de l'enfant

### Vendredi 16/6 matin Grande Salle

- **Première session** : Les Glaucomes
- **Deuxième session** : Rétinopathie diabétique

### Vendredi 16/6 après-midi Grande Salle

- **Première session** : Malvoyance et handicap
- **Deuxième session** : séance plénière : Recherche

### Vendredi 16/6

#### Ateliers d'initiation à la rééducation

**Atelier 1** : centré sur l'orthoptiste

**Atelier 2** : centré sur l'opticien

**Atelier 3** : centré sur le psychologue

**Atelier 4** : centré sur les instructeurs  
de locomotion et les AVJistes

### Conclusions du congrès

Dr Claude Chambet / Pr Corbé

# Assemblée Générale à Nîmes, le vendredi 26/11/99

## Programme détaillé

### **Début à 10 h :**

- Rapport moral et financier. Vote.
- Invité : André Assimacopoulos (Genève) sous réserve :  
La relation soignant-soigné dans la prise en charge des malvoyants en Suisse.
- Repas avec participation aux frais (120 F repas et pauses).

### **Après-midi : 3 ateliers d'une heure et demie, effectués par tous les participants :**

- 1 - Logiciels d'évaluation et de rééducation, organisé par l'école d'ingénieurs de Nîmes, avec la participation de M. Marcheteau et X. Zanlonghi.
  - 2 - Gériatrie et basse vision, organisé par Mme Strubel (Nîmes).
  - 3 - Aides visuelles optiques en vision de loin et en vision intermédiaire, organisé par Hugues Paulet.
- Soirée amicale à Nîmes, à un prix modéré compte-tenu des frais inhérents à l'hébergement et aux transports.

# Épidémiologie de la cécité et de la basse vision

J. MERGIER

## 1. Introduction

### 1.1. A quoi sert l'Epidémiologie ?

Selon un auteur, MORRIS, nous pouvons lui reconnaître sept utilités :

- Prospective : grâce à l'étude des épidémies et de leurs variations.
- Détection des groupes ayant des besoins particuliers.
- Evaluation des services et des besoins et leur incidence économique.
- Etablissement des facteurs de risque.
- Aide à l'identification des syndromes.
- Complément de la clinique grâce au suivi des groupes de population dans le temps.
- Participation aux recherches étiologiques.

### 1.2. Méthodes.

Rappelons brièvement que l'épidémiologie descriptive peut utiliser l'enquête ou le sondage. L'enquête exhaustive est forcément limitée sauf en cas de recueil obligatoire de données, par exemple, les naissances et les décès. On est donc amené, dans la plupart des cas, à utiliser les sondages. Leur crédibilité dépend de deux facteurs : représentativité et précision. Le moyen le plus sûr d'une bonne représentativité est le tirage au sort à partir de listes nommées " bases de sondage ". Tout dépend alors de la qualité de ces bases et de la coopération des sondés. Quant à la précision, elle résulte du fait qu'agissant par extrapolation, on n'obtient pas un résultat précis à cent pour cent mais qu'on détermine un " intervalle de confiance " dans lequel se situe la vérité.

### 1.3 La vision.

Nous appréhendons le monde qui nous entoure au moyen de nos sens. Ils sont, rappelons-le, au nombre de cinq : la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher. Parmi ceux-ci, la vue occupe une place prédominante puisque quatre-vingts pour cent de nos informations lui sont imputables.

L'organe de la vue, le récepteur, est l'œil. Il n'est pas spécialement performant mais il transforme les images qu'il perçoit, grâce aux photorécepteurs, en impulsions nerveuses transmises au cerveau dans ses aires de projection occipitales, et c'est alors que la vue devient vision, car le cerveau, dans son intégralité va effectuer un énorme travail de " traitement des données " qui va décupler (et plus encore) l'importance et la signification des messages reçus.

Pour une personne donnée, nous pouvons schématiquement individualiser trois facteurs qui interagissent entre eux, les facteurs visuels proprement dits, directement liés à la qualité de l'œil, les facteurs liés à la personnalité du sujet et les facteurs liés à l'environnement.

Reprenons ces facteurs. Les facteurs visuels sont la possibilité de distinguer des détails (acuité angulaire, sensibilité aux contrastes), l'étendue du champ visuel, l'appréciation du relief, grâce à la vision binoculaire, l'appréciation des couleurs et la netteté des images en fonction de l'accommodation.

Les facteurs personnels comportent l'enregistrement, le stockage des images, leur confrontation avec des images antérieurement perçues ainsi qu'avec d'autres perceptions sensorielles (auditives, olfactives, etc.), ce qui implique une interprétation, une appréciation, une confrontation et éventuellement une action en retour. Un pêcheur breton verra un banc de poisson là où le citadin ne verra que vague tache sur la mer. Certains auteurs ont appelé ce processus : "composante personnelle de la vision".

L'environnement, enfin, joue un rôle important. Selon l'éclairage, le degré de saturation des couleurs, l'occupation et l'organisation de l'espace, notre appréhension visuelle du monde extérieur peut varier considérablement.

## 2. Les déficiences visuelles

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), ayant besoin de critères objectifs, a profité de la neuvième révision de la classification internationale des maladies pour classer les déficiences visuelles selon l'acuité et le champ visuel. Elle a ainsi défini cinq catégories de déficiences visuelles numérotées de 1 à 5.

Les catégories 1 et 2 correspondent à ce qu'il est convenu d'appeler malvoyance. On parle aussi de basse vision ou d'amblyopie ou encore de vision réduite. En tout état de cause, les critères d'évaluation reposent toujours sur une

<b>V B A S S E V I S I O N</b>	<b>CATÉGORIE I</b>
	Acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/10 <sup>e</sup> inclus et 3/10 <sup>e</sup> exclu Champs visuel ≥ 20°
	<b>CATÉGORIE II</b>
	Acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/20 <sup>e</sup> inclus et 1/10 <sup>e</sup> exclu (C.L.D. à 3 mètres)

<b>C É C I T É</b>	<b>CATÉGORIE III</b>
	Acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/50 <sup>e</sup> inclus et 1/20 <sup>e</sup> exclu (C.L.D. à 1 mètre)
	<b>CATÉGORIE IV</b>
	Acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre P.L. inclus et 1/50 <sup>e</sup> exclu ou Champs Visuel < 5°
	<b>CATÉGORIE V</b>
	Cécité absolue A fortiori absence d'œil

En France, la législation désigne comme amblyope toute personne dont l'acuité visuelle du meilleur œil après correction est inférieure à 4/10<sup>e</sup> et supérieure à 1/20<sup>e</sup>. A un degré de plus, si l'acuité visuelle du meilleur œil après correction est inférieure ou égale à 1/10<sup>e</sup> ou égale à 2/10<sup>e</sup> en cas d'œil unique, la mention "cane blanche" est apposée sur la carte d'invalidité. Enfin, si l'acuité visuelle du meilleur œil, après correction, est inférieure ou égale à 1/20<sup>e</sup>, une carte d'invalidité est délivrée avec la mention "étoile verte". A noter qu'actuellement, on parle plus facilement de personne atteinte de cécité ou de non-voyant que d'aveugle ; ce dernier terme ayant une connotation péjorative tendant à englober l'ensemble de la personne alors que seule la vue est atteinte. Si ces réglementations sont précises, elles cachent une variété d'atteintes. En cas de cécité, il existe une grande différence entre la catégorie 5 (absence totale de perception lumineuse) et la catégorie 4. En cas de malvoyance, les différences sont encore plus grandes entre les 2 catégories. Par ailleurs, selon la voie d'abord de la cécité, elle peut revêtir un aspect différent. Ainsi peut-on parler de :

- cécité clinique par destruction de tout ou partie de l'appareil visuel : œil, voies optiques, aires occipitales ;
- cécité professionnelle si le sujet est dans l'incapacité d'effectuer certains travaux et doit être aidé dans la vie courante par une tierce personne ;
- cécité économique s'il doit suivre un cursus particulier pour l'apprentissage d'une profession ;
- cécité sociale si son état l'autorise à bénéficier d'une carte d'invalidité ;
- cécité légale si la législation de son pays prévoit une aide en sa faveur ;
- cécité pratique si le sujet, bien qu'incomplètement atteint, se comporte comme un aveugle.

Il faut savoir, en outre, que deux sujets ayant la même acuité visuelle, le même champ visuel ou les mêmes performances optiques, peuvent avoir des comportements très différents, l'un utilisant au maximum ses possibilités, l'autre les sous-utilisant, ce qui débouche sur la notion de "vision fonctionnelle". Qui dit "vision fonctionnelle" dit aussi "rééducation fonctionnelle de la vision". La vision fonctionnelle est celle qui peut être utilisée en pratique après, par exemple, utilisation des aides optiques ou autres, après aménagement de l'environnement et surtout après la mise en œuvre de techniques spécifiques.

La basse vision ne peut donc se définir par les seules performances visuelles, mais par la déficience visuelle qui peut en résulter après rééducation.

### 2.1. Les déficiences.

La nomenclature qui s'est appuyée sur la C.I.D.H. (Classification Internationale Des Handicapés) a énoncé neuf grands chapitres dont le cinquième concerne les déficiences de l'appareil oculaire. Ce chapitre est lui-même divisé en huit paragraphes (50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57). Les cinq premiers concernent les déficiences de l'acuité visuelle, le sixième prend en compte des déficiences du champ visuel, le septième traite des autres déficiences, notamment des

dyschromatopsies et le huitième et dernier regroupe les déficiences de l'appareil oculaire sans plus d'indications. Le paragraphe 50 reprend la notion de cécité fondée sur l'acuité visuelle, les paragraphes 51 et 52 couvrant les acuités inférieures à 3/10<sup>e</sup> et supérieures à 1/20<sup>e</sup>, ce qui ne correspond pas à ce qui a été décidé d'intituler "malvoyance" en France. Le paragraphe 53 concerne la monophthalmie.

## 2.2 Les incapacités.

A déficience identique, l'incapacité peut être variable et des déficiences variables peuvent entraîner une incapacité identique. Ceci étant compris, on a pu, là aussi, établir une nomenclature comprenant six chapitres.

- La locomotion,
- La communication,
- Le comportement,
- Les soins corporels,
- L'utilisation du corps pour certaines tâches,
- Les incapacités dans des situations particulières.

## 2.3 Les handicaps.

Leur définition est difficile car ils varient en fonction de l'environnement, de l'âge et du niveau intellectuel et culturel. Un auteur, Wood, s'est attaché à montrer qu'il y a handicap chaque fois qu'il y a perte de performance, ce qu'il a appelé "rôle de survie".

A défaut d'une classification, une nomenclature a pu être établie comprenant sept chapitres :

- Scolarité,
- Travail,
- Indépendance physique,
- Indépendance économique,
- Mobilité,
- Occupation,
- Intégration sociale.

## 2.4. En résumé.

### Nous pouvons dire :

- Que la déficience correspond à une altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Elle concerne donc avant tout un organe ;
- Que l'incapacité concerne les conséquences de la déficience en terme d'activité ou de performance ;
- Que le handicap concerne les conséquences de l'incapacité en terme socioculturel ou professionnel.

Sur ces bases, l'O.M.S. a élaboré de 1975 à 1978 une classification publiée avec la Classification Internationale des Maladies en 1980. Cette classification comporte trois chiffres. Il en est résulté une nomenclature officielle simplifiée à l'usage des administrations françaises publiée par le Ministère des Affaires Sociales (Arrêté du 4 mai 1988).

## 3. Etudes épidémiologiques

**3.1.** En Europe, l'O.M.S. a recensé les pays tenant un registre concernant la prévalence de la cécité : il s'agit de l'Allemagne, de la Bulgarie, du Danemark, de la Finlande, de la Hongrie, de la Norvège, de l'île de Malte, du Royaume Uni, de la Suède et de la Russie. En France, il n'existe pas de registre.

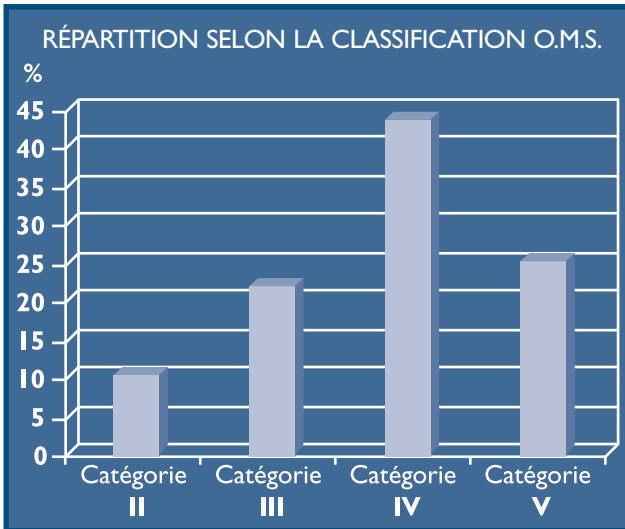
A la demande du Ministère de la Santé, l'I.N.S.E.E. effectue une enquête tous les dix ans sur la santé et les soins médicaux. Malheureusement, jusqu'à présent, les résultats ont porté sur les déficiences visuelles et auditives confondues et n'ont concerné que les personnes vivant à domicile et bénéficiant d'une aide financière. Cela est d'autant plus regrettable que la méthodologie de l'I.N.S.E.E. est très fiable. Selon la dernière étude (1990), la prévalence de handicap lourd serait de 1,52 ‰ ce qui paraît assez largement sous estimé, la prévalence réelle se situant, selon nous, autour de 2,09 ‰. En fait, si cette enquête décennale prenait en compte des critères autres que financiers, le chiffre serait plus élevé car il comprendrait des sujets qui, malgré un handicap très lourd, n'ont pas de compensation financière.

Nous devons citer impérativement une enquête très intéressante, menée à la demande de l'O.P.C. (Organisation pour la Prévention de la Cécité) dans les Bouches de Rhône et portant sur l'épidémiologie de la cécité dans ce département. Le questionnaire comprenait l'âge, le sexe, l'étiologie, l'âge du début de l'affection, le diagnostic et le retentissement sur les activités du sujet. La méthode a été exposée dans la thèse de MALINCONI-CHRETIEN (Marseille - 1986). Faute de disposer d'une liste exhaustive des habitants du département, le tirage au sort était exclu. Il a été utilisé une méthode dite pseudo-aléatoire, c'est-à-dire qu'ont été tirées au sort des "grappes" au nombre de soixante réparties dans tout le département, lui même divisé en deux strates : Marseille-ville et le reste du département. Nous passons sur les détails précis de la méthodologie mise en œuvre et nous précisons seulement que 69 354 personnes ont été visitées. Les résultats montrent une prévalence de 1,90 ‰ pour l'ensemble du département dont 47,72 % de personnes de sexe masculin et 52,28 % de personnes de sexe féminin. Malheureusement, la répartition des sexes dans le département est inconnue.

Quant à l'âge de survenue de la cécité, il se situerait dans 10,6 % des cas avant un an, dans 13,6 % des cas entre un et dix-neuf ans, dans 13,6 % des cas entre vingt et trente neuf ans, dans 19 % des cas entre quarante et cinquante neuf ans, dans 28,8 % des cas entre soixante et soixante dix neuf ans et dans 9,8 % des cas après quatre vingts ans. Dans 4,6 % des cas, l'âge de survenue de la cécité n'a pu être précisé.

### RÉPARTITION SELON LA CLASSIFICATION O.M.S.

- 10 % Catégorie II
- 22 % Catégorie III
- 43 % Catégorie IV
- 25 % Catégorie V

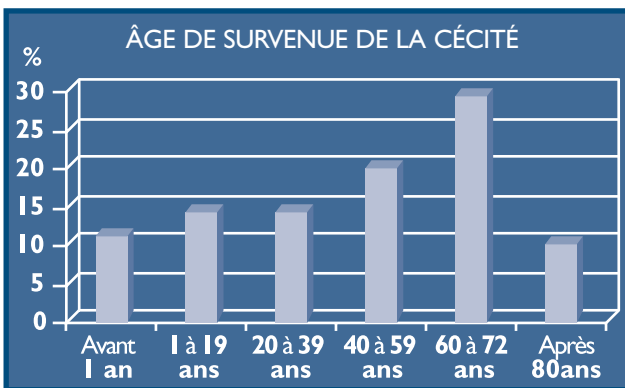


domicile ou en institution.

En ce qui concerne les handicaps, il ressort que 58 % des personnes interrogées ne se déplacent pas seules, 18 % ne s'habillent pas seules, 17,2 % ne font pas leur toilette seules.

La légère prédominance du sexe féminin est due au fait que l'âge moyen des non-voyants est assez élevé et que la prédominance féminine augmente en fonction de l'âge. Le vieillissement est un facteur de risque pour la cécité dont la prévalence est cinq fois supérieure à 80 ans qu'à 20 ans.

Quant à l'âge de survenue de la cécité, remarquons qu'il existe deux sommets : l'un entre la naissance et vingt ans, soit 24,2 % (dont la moitié avant un an) ; l'autre entre soixante et quatre vingt ans, soit 28,8 %.



**3.2.** Citons aussi la thèse du Docteur Nelly ROGER (1982) portant sur des enfants de trois ans scolarisés dans six départements, dont il ressort une prévalence de la malvoyance de 2,6%.

Les C.D.E.S. sont également une source d'information qui ferait apparaître une prévalence de cécité sur 13 départements de 0,18 %, dont 15 % de R.P. suivis par la cataracte congénitale, le glaucome congénital et les t r a u m a t i s m e s (5,7 %). Cette prévalence paraît toutefois largement sous-estimée. L'informatisation actuelle des C.D.E.S. devrait apporter des données beaucoup plus précises et d'autant plus intéressantes que le recensement des enfants aveugles par les C.D.E.S. porte sur tous les enfants, qu'ils soient à

Les centres de sélection de l'Armée Française nous apportent des renseignements exhaustifs sur une tranche précise de population de sexe masculin et de nationalité française. Malheureusement, en terme d'acuité, ils ne sont pas actuellement utilisables.

naissance.

Les C.O.T.O.R.E.P., créés en 1975, ne nous apportent aucune information valable en raison de leur système de classification sauf, peut-être, un travail accompli avec le C.O.T.O.R.E.P. du Haut-Rhin qui ferait ressortir une prévalence féminine modérée autant qu'inexpliquée.

Citons encore l'enquête épidémiologique de l'I.N.S.E.R.M. U 164, en Haute Normandie, dont la synthèse a été effectuée par Anne GAUTHIER et Alain COLVEZ pour la période 1978-1986. Elle met en évidence une prévalence concernant les déficiences visuelles relativement un peu plus élevée chez les femmes. Malheureusement, ces déficiences visuelles ne sont pas évaluées de façon quantitative mais seulement en terme de gêne fonctionnelle (difficulté pour l'exécution des actes de la vie courante).

Certes, il est intéressant de savoir qu'un tiers environ des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans se plaignent de gêne visuelle mais la sévérité de cette gêne paraît très difficile à évaluer : 12 % des sujets de plus de soixante-cinq ans déclarent suivre un traitement ophtalmologique.

En résumé, la prévalence de la cécité dans la population générale varierait de 1,25 ‰, selon l'enquête menée en Alsace, à 2 ‰ selon, celle menée dans les Bouches-du-Rhône (à comparer aux 2,09 ‰ qui résultent de nos derniers travaux).

De même, pour des moins de vingt ans, la prévalence varierait de 0,17 ‰ à 0,47 ‰, nos études nous ayant conduit au chiffre de 0,45 ‰.

Enfin, pour les sujets de plus de quatre-vingts ans, la prévalence serait comprise entre 10 et 13 ‰, ce qui correspond en gros à nos résultats.

En réalité, les problèmes posés par l'épidémiologie de la cécité et de la malvoyance chez le sujet âgé sont extrêmement complexes du fait, en particulier, de la coexistence de nombreuses pathologies. Pour ne citer qu'un exemple, de nombreux vieillards atteints de cataracte ne peuvent pas être opérés de façon efficace en raison d'une D.M.L.A. évoluée. Comment les comptabiliser ? Ils n'en reste pas moins que ces sujets relèvent de la rééducation de la vision fonctionnelle et que leur évaluation prend une importance croissante.

**3.3.** Les bilans de santé de l'enfant, de la C.P.A.M. de Paris, s'ils n'ont pas d'intérêt en épidémiologie descriptive du fait qu'ils dérivent d'une population sélectionnée, sont, par contre, intéressants en épidémiologie analytique, car ils permettent de dégager certains facteurs de risque que sont les antécédents familiaux de strabisme ou d'amétropie, la prématurité et la faiblesse pondérale à la

**3.4.** Ainsi que le Docteur J.P. MAROT l'avait suggéré dans son remarquable travail, nous avons pu, grâce à l'appui logistique déterminant de l'Institut IPSEN, adresser un questionnaire à tous les ophtalmologistes de France, travaillant en libéral ou en établissement. Cette enquête s'est déroulée dans la semaine du 2 au 6 octobre 1995. A chaque jour de la semaine correspondait un nombre identique d'ophtalmologistes interrogés (segmentés sur le sexe, le type d'activité et le département). Chaque ophtalmologiste était invité à répondre, sur une durée de vingt-quatre heures, qui lui était assignée, à un questionnaire volontairement simple pour chaque malade examiné, à savoir :

- Age,
- Sexe,
- Acuité visuelle binoculaire corrigée de loin,
- Première pathologie incriminée,
- Deuxième pathologie éventuelle.

Nous avons reçu plus de mille réponses représentant 17887 "consultants" exploitables ; ce qui est statistiquement très satisfaisant.

En conséquence, si la hiérarchie des pathologies qui se sont dégagées de cette étude était fiable, leur prévalence était plus difficile à déterminer car la population qui fréquente les consultations d'ophtalmologie présente, par définition, une morbidité plus importante que celle de la population générale. Par croisement, comparaison, évaluation et confrontation de toutes les études antérieures dont nous disposons, il nous a été possible de calculer que la morbidité de cette population était 4,23 fois supérieure à celle de la population générale.

Dès lors, nous avons pu établir des courbes correspondant au nombre absolu de sujets atteints de telle ou telle pathologie par âge et par sexe, ainsi que des courbes concernant la prévalence, dans la population générale, de la cécité et de la malvoyance. Nous n'avons pas la prétention d'affirmer que ces courbes sont exactes à 100 % mais nous pensons que leur "intervalle de confiance" est raisonnable.

### 3.5. Catégorie I et II de l'O.M.S.

Basse vision (1/10<sup>e</sup> exclu à 3/10<sup>e</sup> inclus)

Total : 385 000 ; Prévalence : 0,66%

(répartition de 0 à 20 ans : 7443 individus pour une prévalence de 0,48 ‰)

Pathologie du cristallin	: 217 000
Myopie	: 43 200
D.M.L.A.	: 43 200
Glaucome	: 35 000
Diabète	: 28 000
Rétinopathies pigmentaires	: 8 500
Décollement de rétine	: 4 700
Pathologies diverses	: 5 400

Les pathologies diverses comprennent :

- Kératocônes, Trachomes, Kératites, Uvéites
- Lésions au nerf optique
- Tumeurs
- Traumatismes
- IMC - Cécité corticale
- Embryofoetopathies
- Microphthalmie - Anophtalmie
- Dégénérescences rétinienne
- Maladies générales
- Rubéole
- Toxoplasmose
- Colobomes
- Crouzon - Atrophie papillaire
- Tay-Sachs
- Sclérodémie
- Causes iatrogènes.

### 3.6. Catégorie III, IV, V de l'O.M.S.

Cécité légale (Etoile verte et canne blanche)

Vision nulle à 1/10<sup>e</sup> inclus

Total : 142 000, Prévalence : 2,09 %

• La DMLA,	50 000
• Les pathologies du cristallin,	35 000
• Le glaucome,	21 000
• Le diabète,	8 500
• Les décollements de rétine,	8 000
• La myopie maligne,	7 800
• Les rétinopathies pigmentaires,	4 200
• Diverses	23 160
dont :	Effectif %
• Kératocônes, Trachomes, Kératites, Uvéites,	8 316 6,70
• Lésions au nerf optique,	3 474 2,05
• Traumatismes,	2 548 2,05
• Iatrogènes et inconnus,	1 347 1,08
• Tumeurs,	1 109 0,89
• IMC - Cécité corticale,	989 0,89
• Embryofoetopathies,	868 0,79
• Dégénérescences rétinienne,	748 0,70
• Crouzon - Atrophies papillaires,	748 0,60
• Tay-Sachs, sclérodémies,	748 0,60
• Microphthalmies, anophtalmies,	614 0,49
• Fibroplasies rétrolentales,	613 0,49
• Maladies générales,	613 0,49
• Rubéoles,	493 0,39
• Toxoplasmoses,	372 0,30
• Colobomes.	372 0,30

#### Pour les sujets de zéro à vingt ans :

Total : 7 000, Prévalence : 0,45 ‰

	Effectif	%
• Les R.P.,	1 190	17
• Les cataractes congénitales,	630	9
• Les glaucomes congénitaux,	560	8
• L'atropie papillaire,	560	8
• L'albinisme,	490	7
• Les embryofoetopathies,	350	5
• Les dégénérescences rétinienne,		5
• La maladie de Leber,	350	5
• Les fibroplasies rétrolentales,	350	4
• Les tumeurs rétinoblastomes,	280	4
• Les I.M.C. et cécités corticales,	280	4
• Les traumatismes,	280	4
• Les microphthalmies et anophtalmies,	280	4
• Les D.R. et myopies malignes,	280	4
• Les maladies diverses telles que Tay-Sachs, sclérodémie, Crouzon, amblyopie congénitale et nystagmes,	280	3
• Les maladies générales,	210	3
• La rubéole,	210	3
• La toxoplasmose,	140	2
• Les colobomes,	140	2
• L'aniridie,	140	2
• Persistance du vité primitif,		
• Trachome.		

3.7. En tout état de cause, rien n'est immuable, l'évolution est permanente, celle de la démographie (l'espérance de vie augmente de 3 mois par an en France), celle des progrès thérapeutiques, celle du mode de vie, etc.

Il va falloir sans relâche actualiser ces données et les affiner en fonction de toutes les publications, informations et études qui pourront nous parvenir. Il est inutile d'ajouter que nous accueillons toutes les critiques avec satisfaction quand elles sont constructives.

Chacun pourra constater que ces courbes comportent une "encoche" en pointillé pour la tranche d'âge 80-84 ans. Cela correspond, pour la population française, au déficit de naissance entraîné par la guerre de 1914-1918, déficit qui a été voisin de 50 %. Monsieur Jean JOUINEAU, de l'A.V.H., a attiré mon attention sur cette particularité de la pyramide des âges, je l'en remercie. Pour être tout à fait précis, cette "encoche" se répercute de façon beaucoup plus atténuée dans les tranches d'âge 53-61 ans. Nous avons négligé ce fait car il compliquait beaucoup les évaluations et son intérêt était faible. Si nous avons figuré ces "encoches" en pointillé, la raison en est qu'elles peuvent être utiles aux associations qui ont besoin d'évaluer de façon précise les populations qui les intéressent, par contre elles n'ont aucun intérêt scientifique général puisqu'elle sont artificielles. De plus, elles se décalent chaque année et vont disparaître dans deux décennies.

#### **Pour l'avenir, nous voudrions formuler quelques souhaits :**

1. Il serait intéressant que l'Enquête Nationale sur la santé et les soins médicaux des Français qui sera menée par l'I.N.S.E.E. en l'an 2000 puisse, grâce à l'informatique, comporter un questionnaire concernant la cécité et la malvoyance. La qualité méthodologique de cette enquête en ferait un outil incomparable pour l'épidémiologie. Reste que ce questionnaire sera à rédiger avec le plus grand discernement. L'ARIBa, aidée de plusieurs associations, a proposé à la Direction Générale de la Santé, avant Octobre 1998 (date limite), un modèle de questionnaire dans ce sens.
2. A l'instar de ce qui a été réalisé dans quelques pays étrangers, un registre, au moins des aveugles, sinon des malvoyants, pourrait être établi à partir des structures existantes telles que les C.D.E.S. ou les C.O.T.O.R.E.P. Il s'agit là d'un travail long et difficile nécessitant une mise à jour constante. Pour éviter qu'un même sujet soit compté deux fois, il faudrait que ce fichier soit nominatif, ce qui présente des obstacles psychologiques.
3. L'I.N.S.E.R.M., qui fait déjà des recherches importantes sur les personnes âgées, pourrait nous apporter des renseignements essentiels sur cette classe d'âge particulièrement touchée par les troubles visuels.
4. La grande majorité de la population se présentant à l'examen en vue de l'obtention du permis de conduire, nous pourrions avoir là la possibilité de connaître avec précision le niveau d'acuité visuelle de jeunes (18 à 20 ans), majoritaires à passer cet examen.

# Le Rôle des différents Acteurs dans la prise en charge de l'enfant déficient visuel

**DR. G. CHALLE ET COLL.**

L'ARIBa m'a fait l'honneur de me charger de créer et d'animer un groupe de travail qui s'interrogerait sur le rôle des différents acteurs dans le cadre des moyens de la Rééducation dite Basse Vision.

Plusieurs personnes se sont spontanément proposées pour participer à ce groupe de travail.

#### **Ces personnes venaient de différents horizons professionnels :**

Ophthalmologistes, orthoptistes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, opticiens, psychologues, instructeurs de locomotion, travaillant auprès de personnes malvoyantes :

- de différentes tranches d'âge : enfant préscolaire et scolaire, adultes jeunes, personnes âgées.
- dont le handicap visuel était : soit isolé, soit associé à d'autres handicaps intellectuels, moteurs, psychologiques.
- dans différents cadres : libéral, institutionnels.

Toutes ces personnes avaient en commun des interrogations, parfois des certitudes, concernant leur rôle et leur place au sein de la rééducation, mais aussi parfois le rôle et la place des autres professionnels tels qu'eux le concevaient.

Devant l'étendue du sujet nous avons décidé de "limiter" notre travail à "la prise en charge de l'enfant déficient visuel isolé" dans un cadre institutionnel. Ce à deux étapes de sa vie : l'âge préscolaire de 0 à 3 ans, et l'âge scolaire.

C'est ce travail que nous vous présentons. Pour se faire, nous nous sommes attachés à des professionnels travaillant avec des enfants, ainsi avons nous pu entendre l'expérience de différentes équipes.

## **1. Le groupe**

### **1.1. Sa composition**

Ce groupe s'est ainsi réuni à huit reprises. Il incluait des acteurs de différentes professions intervenant dans la prise en charge d'enfants ou d'adultes malvoyants à différents titres :

Ophthalmologistes :



les Dr. M. J. BOT-ESCLUSE , M. MEYER-CHARUEL,  
G. CHALLE.

Opticiens :

Mrs. J. P. BONNAC et B. DELHOSTE.

Orthoptistes :

Mmes Ch. AKTOUCHE, I. CARDON, A. CORDE,  
A. CHARPENTIER, M. F. CLENET, C. DAUXERRE,  
C. N. PIRIOU, CARDON.

Psychologues :

M. G. FONTAINE, Mmes N. MARTINEZ, M. PIOT.

Ergothérapeutes, Psychomotriciennes :

Mmes A. DUGNY, Ch. MOREL, F. SINTUREL.

Instructeurs de locomotion ;A.V. Jistes :

Mmes M. DUGUAY, A. DUGNY, F. SINTUREL,  
M. Ph. AYMOND.

Orthophoniste spécialisée en logico-mathématiques :

Mme V. BOUMENDIL.

psychologue, ophtalmologiste orthophoniste, instructeur de locomotion, d'éducateur et instituteur spécialisé qui dans certaine équipe sont itinérants.

Tous sont associés à la présentation de ce rapport qui n'aurait pu se faire sans eux. Je les remercie chaleureusement.

Le groupe n'a pu comporter de psychiatre, pédiatre, d'assistante sociale, d'instituteur et d'éducateur spécialisé.

## 1.2. Ses objectifs

### a) Définir la notion de rééducation

Pour cela il a fallu trouver un langage commun et tel a été un des intérêts de ce groupe que de réunir des professionnels différents qui ont pu dialoguer et réfléchir ensemble.

Les premières réunions nous ont montré que tous parlaient de rééducation basse vision mais que cette entité était différente selon les différents professionnels impliqués. Qu'un même terme désignait donc des concepts différents. Au fil des réunions, les participants ont convenus des inconvénients de l'appellation "rééducation de la basse vision" qui regroupe sous un même terme des champs d'intervention différents.

#### **Aussi le groupe a-t-il préféré le terme de :**

"prise en charge des personnes déficientes visuelles."

De là est apparue la nécessité d'un langage commun entre les différents acteurs et de l'importance de garder l'originalité de sa formation initiale plutôt que de se fondre dans une appellation "fourre tout" de rééducateur de la vision fonctionnelle.

Ainsi parlerait-t-on "**d'orthoptiste ou d'ergothérapeute ou d'autre, intervenant dans la prise en charge de l'enfant déficient visuel**", et de se centrer sur l'indispensable apport de chacun et de tous les différents professionnels dans cette prise en charge.

### b) Définir la composition idéale d'une équipe

Sa composition varie selon l'âge de l'enfant. Il est apparu l'absolue nécessité de la présence d'orthoptiste, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, opticiens,

### c) Les objectifs de cette prise en charge

Prévenir ou limiter l'émergence des processus d'inadaptation secondaires à la malvoyance.

Rendre l'enfant autonome et le plus épanoui possible dans cette autonomie.

Favoriser son intégration familiale, scolaire et sociale .

### d) Définir au sein de cette équipe le rôle de chacun

Notre travail n'a pas été stricto-sensu de définir les attributions " légales " de chacun. Il existe pour cela des décrets de compétence qui constitue un cadre " législatif " et que nous rappelons plus après.

Ainsi le **Décret 881069 du 23 Novembre 1988** dans son article 2 fixant la liste des actes professionnels pouvant être accomplis par les **orthoptistes** note : *"Les orthoptistes sont habilités à effectuer sur prescription médicale, les actes concourant à l'aide à la réutilisation de la vision résiduelle chez les mal voyants profonds."* Décret qui est actuellement en cours de révision.

De même l'article **961196 du 21 Novembre 1986** fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en **ergothérapie** décrète :

*"les personnes... peuvent contribuer, lorsque ces traitements sont assurés par un établissement ou service à caractère sanitaire ou médico-social, aux traitements des déficiences des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique psychique ou intellectuelle en vue de solliciter, en situation d'activité et de travail, les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles d'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes traitées, pour leur permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle.*

Les actes professionnels qu'au cours de ces traitements ces personnes sont habilitées à accomplir le cas échéant, au domicile des patients sur prescription médicale, sont :

1° Des bilans ostéoarticulaires, neurologiques, musculaires trophiques, fonctionnels, d'autonomie ou d'évaluation des difficultés relationnelles ;

(...)

3° Par l'organisation d'activités d'artisanat, de jeu d'expression , de la vie quotidienne de loisirs ou de travail ;

- a) La transformation d'un mouvement en geste fonctionnel ;
- b) La rééducation de la sensori-motricité ;
- c) La rééducation des repères temporo-spatiaux ;
- d) L'adaptation ou la réadaptation aux gestes professionnels ou de la vie courante ;
- e) Le développement des facultés d'adaptation ou de compensation ;
- f) Le maintien des capacités fonctionnelles et relationnelles et la prévention des aggravations ;
- g) La revalorisation et la restauration des capacités de relation et de création ;
- h) Le maintien ou la reprise de l'identité personnelle et du rôle social ;
- i) L'expression des conflits internes.

Le travail du groupe a été, tout en ayant présent à l'esprit ces textes, de mettre en exergue la complémentarité de chacun. Et au travers de cela, se centrer sur l'indispensable apport du regard mutuel de chaque professionnel.

Dépasant cette vision, parfois tubulaire de la prise en charge d'un enfant déficient visuel, le groupe a mis en avant ce qui fait la spécificité de chacun.

Qu'apporte le regard de l'ergothérapeute à l'orthoptiste qui peut contribuer à un mieux-être de l'enfant ?

## 1.3 Les moyens d'une prise en charge correcte

Ce sont les différents intervenants aux différents temps de cette prise en charge.

## 2. L'apport et le rôle de l'ophtalmologiste

Je tiens à remercier Mmes les Dr. BOT-ECLUSE et MEYER qui ont largement inspiré la rédaction de ce chapitre.

Son rôle est capital et indispensable à tous les stades de cette prise en charge : lors du bilan initial puis tout au long du suivi.

Il doit rester un interlocuteur privilégié des parents qui, chaque fois qu'ils le demandent, devraient pouvoir le rencontrer.

Ainsi son rôle est-il :

- **Informateur** : auprès de parents mal informés et ayant souvent entendu des verdicts catastrophiques. Dans certains centres, ce rôle s'effectue au cours de réunions d'infovision réunissant un ophtalmologiste, un psychologue et une orthoptiste.
- **Coordonnateur** de l'équipe lors de la mise en route et du suivi de la rééducation.
- **Décisionnel** : de la prise en charge ou non de l'enfant par l'institution, ce, en formulant un avis en même temps qu'un projet.  
Ce rôle décisionnel est partagé par le pédiatre qui lui prescrira les bilans psychomoteurs, kinésithérapies et orthophonistes.  
Le rôle de la **psychomotricienne** qui est fondamental, de stimulation de l'enfant d'âge préscolaire se faisant sous l'égide du pédiatre.  
L'ophtalmologiste prescrivant les rééducations visuelles.
- **Evaluateur** : à deux niveaux  
Au niveau d'un diagnostic qui n'est pas toujours fourni avec l'arrivée de l'enfant et qui nécessitera parfois des examens complémentaires qu'il faudra savoir parfois différer;  
Au niveau des capacités restantes : qui passe par un examen ophtalmologique.  
Le but de ce bilan étant la compréhension de la déficience, la compréhension de son retentissement, ce , pour mieux développer les capacités visuelles restantes.

L'ophtalmologiste ne doit pas se contenter de faire le bilan des pathologies, il doit s'assurer de la bonne marche de la rééducation.

### **Dans le cas des enfants d'âge préscolaire**

Il reçoit les bébés et ses parents le plus tôt possible afin de commencer au plus vite la rééducation dans un but de prévention des perturbations engendrées par la déficience visuelle.

Il a un rôle de prescripteur de rééducation et d'éducation à cet âge.

Il a également un rôle de surveillance ophtalmologique d'un traitement orthoptique éventuellement nécessaire à cet âge et de stimulation visuelle capitale pour le développement global.

## **3. L'apport et le rôle du psychologue**

Je tiens à remercier Mmes MARTINEZ, PIOT et Monsieur G.FONTAINE qui ont largement inspiré la rédaction de ce chapitre.

Quelles que soient les modalités pratiques qui peuvent varier d'un centre à l'autre, son rôle se situe à deux niveaux d'intervention.

### **3.1. Au près de l'enfant et de sa famille**

#### **a) Lors du premier entretien:**

Véritable prise de contact et pour la famille et pour le psychologue, c'est un moment très important.

Il doit permettre au psychologue :

- d'avoir un aperçu de la dynamique familiale,
- d'établir le profil psychologique de l'enfant,
- de pressentir des difficultés qui pourraient survenir ultérieurement,
- d'expliquer aux parents le fonctionnement du service,
- d'essayer de repérer la souffrance induite par la déficience visuelle qui en cas de manifestations psychopathologiques nécessitera parfois l'intervention du psychiatre.

Il doit aussi permettre à la famille et l'enfant de comprendre le fonctionnement du service et de se sentir en confiance.

Cet entretien initial permettra d'élaborer au mieux un projet de prise en charge

#### **b) Au cours de la prise en charge rééducation :**

Le travail se fera et avec l'enfant et avec les familles. Le but étant d'impliquer les familles dans le travail qui se fera avec l'enfant afin qu'elles deviennent des acteurs dans la prise en charge et non des spectateurs passifs.

Les rencontres se faisant suivant des modalités qui varient selon les centres. Le psychologue s'occupant souvent de l'évaluation du déficit par rapport à la scolarité, de l'estimation des conséquences scolaires de la déficience visuelle.

Dans le cas d'enfant d'âge préscolaire, le rôle est essentiellement un rôle de guidance.

### **3.2. Au près des membres de l'institution**

Il est encore multiple :

- Il (Elle) anime les synthèses d'équipe qui concernent toutes les personnes prenant part à la prise en charge de l'enfant. Leur but est de faire le point sur l'évolution de l'enfant, sur ses éventuelles difficultés et de modifier éventuellement le projet éducatif et thérapeutique.

- Il (Elle) effectue un travail de coordination entre les différents intervenants.

- Il (Elle) participe à l'accompagnement psychologique éventuel auprès des différents membres de l'équipe.

## **4. L'apport et le rôle de l'opticien**

Je tiens à remercier Mrs J. P.BONNAC et B. DELHOSTE. qui ont largement inspiré la rédaction de ce chapitre.

Le problème se pose différemment. Les enfants en préscolaire ayant tous un suivi médical.

Il intervient à la demande de l'équipe.

Son rôle varie selon les équipes au cours du bilan, puis tout au long de la prise en charge.

Des grandes lignes d'équipement peuvent être dégagées :

#### **• Chez le bébé :**

Correction totale de l'amétropie, favoriser la vision de près.

#### **• L'enfant de 3 à 6 ans (école maternelle).**

Correction totale en VL, associée à une légère aide en VP.  
> verre de type bifocal ; addition de 4.

#### **• L'enfant de 6 à 12 ans (école primaire).**

Périodes des apprentissages : priorités à la lecture et à l'écriture.

Correction totale de l'amétropie qui varie avec l'âge.

Premières aides visuelles.

> bifocal microscopique (Binoculaire si possible).

Dès le plus jeune âge, des filtres chromatiques pourront être utilisés pour limiter l'éblouissement.

## **5. L'apport spécifique des activités de la vie journalière**

Je tiens à remercier Mmes A. DUGNY , Ch.MOREL et F. SINTUREL qui ont largement inspiré la rédaction de ce chapitre.

La rééducation en activités de la vie journalière a pour but d'amener à une autonomie la plus grande possible dans les gestes quotidiens et d'aider ainsi à une meilleure confiance en soi et intégration scolaire familiale et sociale.

Les domaines abordés chez l'enfant étant le plus souvent l'habillement, la toilette, le repas.

Il s'agit d'éducation pour les enfants déficients visuels de naissance, de rééducation pour déficients visuels récents. Elle se mettra en place après la définition d'un projet adapté.

Le projet sera différent selon l'âge de l'enfant, sa motivation, ses difficultés, les besoins exprimés par l'enfant et l'entourage. Celui-ci se fera à partir d'un bilan subjectif (entretien) et objectif (situation) et toujours décidé en équipe.

Cette rééducation est assurée par des personnes formées en activités de la vie journalière, c'est à dire ayant reçu une formation de base d'ergothérapeute ou d'éducateur spécialisé et ayant suivi la formation d'instructeur en activités de la vie journalière.

Le travail de rééducation est individuel, régulier, progressif. Il cherche à développer :

- les différents sens
- l'habileté gestuelle, coordination bimanuelle
- l'adaptation cognitive
- l'utilisation des aides techniques utiles et des moyens d'adaptation.

Les activités de la vie journalière s'effectuent lors de situations très variées : vision intermédiaire, vision de loin, statiques et dynamiques.

Les activités de la vie journalière offrent la possibilité de suivre l'enfant très tôt, dès la maternelle et peut être envisagée au domicile de l'enfant. C'est alors l'occasion d'informer les parents et de leur montrer concrètement ce qu'il est capable de faire et comment l'aider. Ainsi l'autonomie dans la vie journalière est-elle à la fois un but en soi et un moyen de rééducation.

## 6. L'apport et le rôle de la locomotion

Je tiens à remercier Mmes DUGUAY et le Conseil d'Administration de l'A.I.L.D.V qui ont largement inspiré la rédaction de ce chapitre.

La locomotion doit prendre place dans un projet global pour l'enfant. Elle doit pour beaucoup être présente lors de l'évaluation de départ dès le bilan initial. Il faut insister sur les aspects suivants :

- L'évaluation de départ doit être adaptée à chaque enfant et être souple.
- Ce bilan peut être plus ou moins traumatisant pour l'enfant car le confrontant à ses limites.

Son **Temps** est capital, c'est à dire le moment où elle est amenée. Ce moment doit être discuté et décidé en équipe avant de le proposer à l'enfant. Moyennant quoi, si ce temps est bien choisi, elle pourra se traduire pour l'enfant par un accroissement de la confiance en soi et de la prise d'initiatives.

Cette Locomotion présente bien des spécificités :

- il s'agit d'un travail avec déplacement en intérieur et en extérieur (notion de distance);
- c'est un travail en complémentarité avec d'autres sens ;
- c'est la rencontre avec le regard de l'autre ;

- c'est permettre à l'enfant d'affronter des situations réputées dangereuses. Proposer à ses parents de participer à certaines séances leur permet d'intégrer ce concept "d'autonomie non dangereuse" pour l'enfant.

### En conclusion :

Le temps de la Locomotion est fondamental.

C'est un travail difficile et éprouvant car il place le rééducateur en première ligne, où il reçoit parfois de plein fouet l'angoisse de l'enfant face à ses limites.

## 7. Les apports de l'ergothérapeute et de l'orthoptiste

Nous voudrions illustrer par deux observations que nous devons à Mmes Ch. MOREL et Ch. AKTOUCHE que je remercie.

### Observation 1.

La jeune I. a presque 12 ans.

Porteuse d'un rétinoblastome bilatéral, elle a été énucléée de l'oeil gauche à 7 mois et traitée par radiothérapie.

Elle présente une acuité visuelle de 1/ 10<sup>e</sup> à 5 m et Parinaud 4 à 10 cm.

Scolarisée dans une école de quartier, elle est suivie par une orthophoniste en ville 1 fois par semaine depuis la moyenne section de maternelle et par une psychologue.

Nous voudrions montrer à travers son bilan fonctionnel la spécificité de l'ergothérapeute.

### A - Vision de près : 25 cm.

#### 3 Dimensions :

Objets et Volumes : à cette distance dans une ambiance lumineuse normale elle détecte et identifie les formes globales.

#### 2 Dimensions :

- Couleurs : elle associe bien les couleurs 2 par 2. Elle les nomme correctement.
- Images photos : elle nomme correctement 23 objets de la vie quotidienne sur 28, elle décrit les 5 autres mais a besoin d'aide pour les nommer.
- Perception coordination : elle peut pointer une cible statique dans l'espace.
- Graphisme : elle peut suivre un chemin, relier des éléments identiques.
- Écriture : est lisible. Les lettres sont bien formées mais grandes. Elle suit correctement les lignes d'une feuille à grands carreaux et les passages à la ligne sont bons.
- Stratégies visuelles : elle ne se rapproche pas toujours spontanément pour aller chercher l'information. Dans certaines situations elle se penche alors qu'elle pourrait prendre dans ses mains et rapprocher de ses yeux.
- Tactiles : sa coordination entre les deux mains est bonne.
- Capacité de lecture de près : elle lit des nombres jusqu'à 4 chiffres.
- Besoin de grossissement : est de 3 X à 25 cm.

- Vitesse de lecture : 23 mots / minute pour des caractères grossis 3 X.
- Éclairage : elle est bien avec un éclairage faible de la pièce.
- Aides optiques : elle ne possède et n'utilise pas d'aide.

### B - Vision de loin et intermédiaire (en statique)

- Elle peut reproduire des gestes globaux à 10 m.
- Voit des mimiques à 2,5m. Le clin d'oeil à 0,90 m.
- Détecte un nombre correspondant à un n° de porte à 3,5 m, le lit à 2 m.
- Détecte le nom d'une rue à 3 m, voit des lettres à 1,50 m, les lit à 0,90 m.
- Vision du tableau : elle se lève parfois pour aller lire.

**Conclusion :** I. aurait besoin d'entraînement visuel pour améliorer ses stratégies visuelles, la lecture, rechercher des aides non optiques, l'aider dans sa confiance en elle, apprendre à se servir d'un monoculaire.

### Observation 2.

La clinique nous confirme toujours l'apport incontournable du regard spécifique de l'orthoptie à travers un travail rééducatif et son bilan.

M. J. a été opérée à l'âge de 5 mois de sa cataracte congénitale qui a été découverte 1 mois plus tôt.

Corrigée par des verres correcteurs de 15 dioptries elle voit 2/10° OD et 4/10° OG, C 4. à 2 ans et demi.

Les parents banalisants à l'extrême la situation mettront leur fille en crèche ordinaire où ils souhaitent uniquement une intervention légère de l'éducatrice spécialisée du CESSAD pour amblyopie.

M. J. est une enfant très brillante qui va développer avec efficacité des moyens de compensation tels qu'aucun retard, ni d'acquisition ni psychomoteur n'est observé.

Cependant, seul le bilan d'orthoptie révélera que les stratégies oculomotrices mises en place spontanément par l'enfant constituent en réalité des bases pathologiques.

Ces bases pathologiques invalident lourdement l'avenir de son potentiel visuel fonctionnel. Et pour cause, il s'agit :

- d'hypoaction de ses adducteurs ;
- d'une poursuite saccadique ;
- d'un nystagmus masqué derrière un torticolis oculaire en zone de fixation ;
- d'absence totale de détection en rétine périphérique.

Ainsi, seul le bilan orthoptique signale le mauvais état visuel fonctionnel d'une enfant qui a eu le loisir de développer de façon anarchique des comportements :

- apparemment suffisamment efficaces pour satisfaire les besoins et le regard de professionnels spécialisés dans l'observation du comportement global de l'enfant
- mais non compétents pour l'évaluation fonctionnelle de l'évolution d'une pathologie ophtalmologique.

## 8. Conclusion

La prise en charge d'un enfant handicapé visuel est un long parcours. Elle se conçoit idéalement au sein d'une équipe qui

serait peut être comme de ces Compagnies du temps de Molière.

Le rôle principal est joué par le personnage central qui est l'enfant. Autour de lui apparaissent selon les moments, différents personnages qui ne sont jamais prisonniers de leur texte.

Tous maîtrisent parfaitement leur travail d'acteur. Chacun comprend et sait l'importance du personnage de l'autre sans jamais pouvoir chercher à l'interpréter. Ensemble ils décident du moment le plus propice de leur apparition en veillant à ne pas être trop nombreux sur scène au risque de gêner l'acteur principal.

En réalité, ces personnages, **“acteurs” de la rééducation** sont tels des “faire valoir”, au sens le plus noble du terme :

*présents pour grandir l'acteur principal  
mais en fait destinés peu à peu à se retirer  
puis à disparaître de la lumière des projecteurs.*

## Bi-oculaire et binoculaire

### CHRISTINE AKTOUCHE

Cette étude porte sur notre confrontation face à des sujets âgés souffrant de D.M.L.A. avec scotum central important et vision de près à P2 avec un grossissement supérieur à 5x, sujets porteurs des meilleures qualités requises pour aborder et réussir leur rééducation : état visuel peu ou prou accepté, désir de relire, besoin de nourriture intellectuelle fort, volonté de dépasser le handicap et jeunesse psychique (plasticité neuronale)... Confrontation car malgré ces états de grâce neuro-psychologiques... nous avons frôlé l'échec.

Nous présenterons donc ici trois cas cliniques qui illustrent des observations et des besoins couramment rencontrés au cours de rééducation en vision de près de la D.M.L.A. chez le sujet âgé. Nous vous proposerons ensuite nos hypothèses et nos réflexions sur nos réalisations optiques peu académiques dont le confort visuel fonctionnel séduit nos patients déficients visuels binoculaires.

### Cas numéro 1 : Madame Line, 77 ans

- D.M.L.A. ODG
- AVAC OD 1/25
- OG 1/15 P20

Si Madame L. est assez motivée verbalement, son comportement en rééducation montre très vite certaines limites dans ses capacités d'adaptation : rigidité, engagement global de l'oculo-motricité et des mouvements céphaliques d'une part, d'autre part, le système télescopique 8x nécessaire est rejeté d'entrée et le restera par une indisposition majeure : la plainte de nausées à la lecture.

Afin d'éviter l'abandon qui se profile, nous envisageons deux stratégies successives : la première fondée sur l'idée que P2

pourrait ne pas rester la panacée visuelle de la réussite optique en vision de près, chez un déficient visuel. Si le désir et le confort indissociables pour la lecture ne peuvent pas dépasser un certain seuil de grossissement, contentons ces patients avec la presse spécialisée et les livres agrandis. Donc, du 8x rejeté, nous passerons à 5x sans nausées, mais il restait toujours la rigidité et une insupportable impression d'enfermement que j'appellerais de la CLOSTROOPTIQUE. Une deuxième stratégie sera alors fondée sur la reconnaissance de l'importance des informations visuelles en rétine périphérique. Ces informations visuelles, même très partielles, sont perçues par une ouverture dans la partie supérieure du verre de l'œil non lecteur. Le sujet peut alors accéder aux informations proprioceptives liant l'aspect purement perceptif à l'intégration cognitive de la lecture, il se rééquilibre ainsi partiellement, mais suffisamment, dans son espace de lecture proche.

C'est après l'ouverture de cette fenêtre que Madame L. a accepté sans trop de désagrément son système optique devenu bi-oculaire, chaque œil recevant son information : VP pour l'OF lecteur et intégration des informations visuo-spatiales par l'autre œil qui d'abandonné devient aussi rééduqué.

## Cas numéro 2 : Madame B., 88 ans

- Aphake binoculaire depuis 1975, donc sans implant, Madame B. présente une D.M.L.A. OD sèche avec scotome central depuis plusieurs années.
- B.A.V. + métamorphopsie de l'OG en 1997 à type scotome central
- AVAC ODVL 1/20, VP < P20,(0∞+3)+12 Add+3
- OGVL 1/10, VP PI4,(0∞+3.5)+13 Add+3

L'équipement optique nécessaire était un système télescopique 8x sur l'OG et bien sûr un verre opaque sur l'OD.

Très motivée, Madame B. a vite progressé en technique de lecture du mot avec son 8x OG mais elle restait figée sur le mot, n'accédant pas à l'intégration proprioceptive de la lecture en fixation excentrée. Comment faire passer Madame B. du mot à mot à la lecture fluide ?

Son OD inutilisable derrière le verre opaque ne lui apportant plus aucune information, nous avons envisagé là aussi de rééquilibrer une partie de ses afférences visuelles en rééduquant les qualités visuo-spatiales à travers la réhabilitation de la rétine périphérique de cet œil, puis en mettant sa correction d'aphaque sur son OD avec un système microscopique 3x.

L'acceptation de ce système bi-oculaire a été immédiate et le résultat visuel fonctionnel en terme de fluidité et d'accès au sens, probant pour nous, et soulageant pour Madame B.

## Notre troisième cas clinique :

C'est un autre cas de figure car si Madame L., 75 ans (D.M.L.A. OD 1/7 P14 et OG 1/40), a surmonté son horreur de la lecture rapprochée en arrivant à voir net sans toucher son nez... si elle a même réussi à passer du 8x au 7x et au 5x

sur son OG avec une boulimie de lectures "comme avant", par contre elle n'a jamais accepté que son OD ne lise plus ; nous avons donc entrepris pour elle un travail de rééducation en lecture de l'œil non lecteur. Madame L. lit lentement avec un 8x sur son OD qu'elle utilise en privé en fonction de son courage, refusant d'abdiquer ; son désir énergétique nous a poussé à lui faire réaliser un système bi-oculaire microscopique OD8x, OG5x sur verres non opaques lui permettant par dessus une perception visuelle d'organisation visuo-spatiale utile.

## CONCLUSION :

### Notre travail avec ces systèmes bi-oculaires semble permettre :

- la réhabilitation de l'œil non lecteur par la réhabilitation de la vue du patient comme entité du corps dévalorisé, entité nouvelle mais pouvant plus facilement le rattacher à son histoire propre.
- la valorisation de la fonction d'intégration des informations visuelles en rétine périphérique dans le lien avec le système vestibulaire remplaçant le corps et l'espace au cœur du système visuel et de sa participation cognitive.

Par ailleurs, la réussite fonctionnelle de ces systèmes bi-oculaires nous posent aussi la question de l'éventualité au niveau du traitement cérébral de la vision, du maintien d'une vision binoculaire des rétines périphériques malgré sa disparation en vision focale ? Si l'empirisme de ces systèmes bi-oculaires requiert votre indulgente confraternité... il m'autorise cependant à affirmer la réalité du changement ressenti par cette catégorie de patients pour qui la lecture hier soupirée est aujourd'hui acceptée, l'efficacité de la lecture séduit soudain, leur soulagement se respire et leur plaisir nous sourit.

## Mesure de la dépendance fonctionnelle chez le sujet âgé

MICHEL SAMSON

La dépendance est définie comme une perte de capacité d'un individu lui imposant de recourir à des aides de compensation. En 1991 le rapport Schopfin considérait ainsi comme dépendantes les personnes qui :

- a : dépendent d'un tiers pour les actes élémentaires de la

vie quotidienne

- b : sont inaptes à réaliser les tâches domestiques permettant de vivre seul dans un logement.

En conséquence la mesure de la dépendance repose sur la quantification de l'aide à fournir (de pendere : être suspendu à), alors que le handicap mesure un écart à la norme sociale ou médicale du moment ("hand in cap" : la main du meneur de jeu dans un chapeau devait rétablir des chances égales entre les joueurs avant tirage au sort).

La notion de dépendance porte à confusion ; son contraire, l'indépendance, est peu employé et l'autonomie (auto-nomos : se conduire seul) désigne une notion bien différente de capacité à la prise de décision (un tétraplégique peut ainsi être dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne mais avoir une autonomie préservée s'il peut gérer les aides qui lui sont fournies).

Les grilles de dépendance sont apparues très tôt en Gériatrie comme en Rhumatologie et Rééducation fonctionnelle pour répondre aux besoins descriptifs d'une population composée de patients chroniques ou poly pathologiques. Leur multiplicité rend compte des objectifs très différents mis en jeu : les soignants souhaitent un instrument de suivi évolutif ou de mesure d'impact des traitements, les responsables d'établissements désirent un outil de gestion et d'argumentaire aux négociations, les planificateurs veulent un outil d'adéquation des aides aux besoins.

Aucun instrument d'évaluation de la dépendance ne peut satisfaire des objectifs aussi divergents. Par ailleurs les grilles de dépendance doivent, ce qui n'a pas été toujours le cas, répondre à des impératifs méthodologiques : pertinence (capacité à mesurer effectivement ce qui est censé être mesuré), fiabilité (sensibilité et spécificité) et applicabilité.

### **Les principales échelles de dépendance utilisées actuellement sont les suivantes :**

SMAF : Système de mesure de l'autonomie Fonctionnelle  
ADL : Activity Daily Living  
IADL : Instrumental Activity of Daily Living (Katz)  
MIF : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle  
Barthel Index  
Geronte  
Depage (AP HP)  
AGGIR

La Prestation Spécifique Dépendance qui remplace après 60 ans l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) repose entre autre sur une grille de mesure de la dépendance nommée AGGIR ; il s'agit d'un outil comportant 10 variables codées en trois niveaux répartissant les sujets en 6 groupes de ressources (GIR).  
Seuls les groupes 1, 2, 3 donnent lieu à prestation.

Dans le secteur hospitalisation soins de suite, les items de dépendance font partie des données recueillies dans le PMSI-SSR, il s'agit d'une version simplifiée et transcordable de la MIF.

Appliquées à l'échelle d'une région ou d'un pays, les échelles montrent que la dépendance est une fonction de l'âge et

du sexe, touchant avec prédilection les femmes au delà de 80 ans (les années à venir vont voir augmenter de manière modeste les 65-75 ans alors que les plus de 85 ans vont augmenter de façon très significative).

En théorie, l'augmentation de l'espérance de vie peut s'accompagner de deux schémas radicalement opposés - soit une hypothèse "catastrophe" où la très forte augmentation du nombre d'octogénaires amène une expansion dramatique du niveau de dépendance ou au contraire une hypothèse optimiste où les gains en espérance de vie s'accompagnent de gains équivalents ou même supérieurs en espérance de vie sans incapacité. Des études récentes tendraient à montrer que l'hypothèse catastrophique ne se réalise pas et que les courbes entre espérance de vie globale et espérance de vie sans incapacité sont au moins parallèles.

L'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 12 ans pour les femmes et 10 ans pour les hommes et de 18 et 15 ans si l'on ne prend en compte que l'incapacité sévère. Entre 1981 et 1991 les femmes de 85 ans gagnent 0,8 ans d'espérance de vie globale mais aussi 0,3 ans d'espérance de vie sans incapacité.

Sur 7 ans la probabilité d'un plus de 85 ans de devenir dépendant a baissé aux USA (Manton KG, J Gerontol 1995; 50:5104-204).

## Le regard

MAUDY PIOT

Certains amis m'ont encouragée et soutenue pour que je mène à bien un travail intitulé : "Entre l'œil et le regard". Il est terminé, il se poursuivra sans doute par un doctorat, mais je voudrais vous faire partager quelques réflexions concernant le regard.

Pourquoi ce titre : "**Entre l'œil et le regard**" ? Sans doute pour bien différencier ce qui se joue et se voit avec l'organe œil et cette chose mystérieuse que l'on nomme regard.

Je voudrais vous faire partager mes questions concernant le regard, regard de celui qui perd la vue, regard voilé par la pénombre qui envahit le perdant la vue, regard de celui qui est vu par l'autre et qui ne le sait pas, regard qui "oblige" l'autre à se savoir regardé par un regard qui ne le distingue plus.

### Pour voir il faut un trou, un trou nommé regard.

Le regard ne se réduit pas à sa fonction de voir, le regard échappe à la vision, à la perception sensorielle.

Le regard participe à la vision et c'est là toute la difficulté à laquelle nous nous heurtons lorsque nous voulons parler du regard de ceux qui perdent la vue.

La vue désigne à la fois l'aspect de ce que l'on voit, le fait de voir, et l'organe de la vision.

Regarder c'est jeter la vue sur, jeter le regard sur, prendre l'autre en otage par notre propre regard. C'est un acte dynamique contraignant l'autre sans lui demander son avis, nous le prenons dans notre regard et nous en faisons notre obligé.

Je ne vais pas développer la notion de "voir", je dirai seulement que voir n'est jamais un acte isolé, il se rattache toujours aux autres fonctions de l'organisme mais aussi du psychisme. Dès l'enfance la vision devient intelligente, c'est-à-dire qu'elle est un instrument cognitif. Un bon cerveau permet de voir avec un mauvais œil. Voir pour le commun des mortels est quelque chose de banal, d'évident, de normal : on voit sans y penser. Qui voit normalement ne se pose pas de questions sur la façon dont il voit. Il voit, c'est tout ! Il regarde, appréhende les objets, les distances, les contours, les couleurs, les formes naturellement. Adviene une déficience visuelle, il s'interroge sur ce qu'est voir : comment voit-on, quel est le rôle des yeux ? On peut perdre la vue mais on ne perd jamais le regard. Il peut manquer, être insaisissable, se fixer ici ou s'enfuir là-bas. Le regard ne renvoie pas à une perception mais à une relation à l'autre et à soi-même.

Chaque personne a une perception qui lui est propre. Le perdant la vue a sa propre perception liée à son histoire, à sa perte. La difficulté à le comprendre trouve son origine dans le fait qu'il n'est plus dans la vision normale, et que d'autre part son manque n'est pas racontable et plonge l'autre dans l'incompréhension.

La vision et le regard forment un tout. Voir est un acte créateur où la représentation et l'imaginaire ont leur place. Le voir objectif peut être questionné par le désir de voir. Quelle étrange histoire d'être perdu par l'autre comme voyant quand on sombre dans la nuit et que l'autre ne peut pas le croire puisque le perdant la vue se bat pour le cacher et surtout que son regard n'est pas altéré.

Comme vous le savez, l'acuité visuelle chez le nouveau-né se situe aux alentours de 1/10<sup>e</sup> avec une accommodation limitée qui évolue au cours du développement de l'enfant.

Chez les sujets dont l'acuité visuelle corrélée au champ visuel évolue à pas lents vers la cécité, le reste visuel peut atteindre 1/20<sup>e</sup> et parfois moins. Ils se retrouvent ainsi à la vision du "tout petit".

### Quelle trace s'est inscrite là, ou quelle réminiscence du vu du tout petit se rejoue-t-elle ?

L'enfant atteint 4/10<sup>e</sup> vers l'âge de un an, son champ visuel est alors identique à celui de l'adulte, la binocularité se met en place vers le quatrième mois, et, entre un an et trois ans s'établissent les discriminations de la lumière, des couleurs, des contours, des formes des objets concrets et de leurs images.

Le Professeur Sami-Ali, qui a étudié avec beaucoup de précision le regard de l'enfant et la réponse de sa mère, nous dit : "La vision binoculaire se constitue en relation avec le premier objet qui est la mère et particulièrement le visage de la mère c'est-à-dire les yeux mêmes que l'enfant fixe de ses yeux".



Tout cela a été acquis par le perdant la vue au cours du développement, mais avec l'évolution de certaines maladies ou par affection brusque, tout cet acquis est remis en question et les sujets perdent petit à petit l'acuité visuelle, doucement, insensiblement de la même façon qu'ils avaient acquis ces capacités merveilleuses qui donnent à l'enfant la joie de voir, la joie de la possession du regard.

Les sujets perdent leur acquis, et s'enfoncent dans le flou. Ils reviennent aux premières perceptions de leur enfance. Existerait-il des traces mnésiques de ce voir infantile ?

L'œil qui était dans la pénombre du voir se reconnaîtrait-il quand la pénombre surgit de nouveau ?

Le perdant la vue reconstruit à chaque instant ce qu'il est en train de perdre, ce qu'il perçoit. Il peut se leurrer lui-même, tromper l'autre un temps dans la mesure où le voir universel n'est pas en contradiction flagrante avec sa propre perception. La question à laquelle il est confronté de manière pressante est donc : "Ce que je vois est-ce bien ce qui est à voir ? Est-ce bien cet objet de la réalité que le voyant perçoit sans ambiguïté ? Ce que je vois, est-ce bien toi dans ta réalité ou ne suis-je pas trompé par la pénombre de ma vue ?"

Le développement de la fonction visuelle donne naissance au plaisir de voir et au désir de regarder. Le regard est lié aux échanges avec l'autre. Le regard participe à l'élaboration de la vie psychique comme moyen émotionnel de communication. Ses racines archaïques renvoient aux premiers échanges mère nourrisson, au contact œil à œil pendant la tétée. Quand nous parlons du regard ou du voir, nous sommes obligés de revenir au nourrisson et de nous référer à Winnicott qui souligne le rôle de l'évolution libidinale sur le développement de la fonction visuelle. Ce désir de voir si violent qui mobilise celui dont le regard se perd dans la brume, serait-il la volonté de retrouver le visage de la mère à jamais perdu ? C'est seulement une hypothèse...

### **L'œil et le regard sont indissociables.**

Le regard est moyen de communication, il transmet l'émotion, la détresse, l'agressivité, l'inquiétude, la connivence.

Par le regard se joue un théâtre d'échanges affectifs : "le désir se lit dans les yeux", "on caresse du regard", "on regarde de travers", "on capte un regard", "on cherche du regard"... On parlera d' "un regard d'acier", du "mauvais œil", que d'expressions racontant le regard !

### **Le regard est le moyen de reconnaître l'autre.**

Le regard du perdant la vue ne peut plus reconnaître l'autre et pourtant il le regarde. Le regard est simultanément le moyen de savoir que l'on est reconnu par l'autre. Quand on ne sait pas que l'on est vu et regardé, cela provoque une inquiétante étrangeté : le sujet ne sait plus où il est ni qui il est par rapport à l'autre.

Quand l'inquiétante étrangeté prend le sujet au corps, c'est là que la parole de l'autre prend tout son sens, elle va permettre de nommer, d'être nommé : la parole devient moyen de reconnaissance. Qui es-tu toi que je ne distingue plus ? Le regard aurait-il un pouvoir magique de création de

l'autre par le désir ?

Je voudrais illustrer mon propos par deux citations de Jacques Lacan et une de Freud.

Si nous prenons le temps de les savourer à leur juste force nous " entre-verrons " la portée du regard et du voir dans la vie psychique de chacun.

*"Jamais tu ne me regardes là d'où je te vois. Inversement, ce que je regarde n'est jamais ce que je veux voir" (Lacan).*

*"C'est quand même quelque chose de tout à fait autre quand on voit quelque chose de ses propres yeux et quand on en entend parler ou qu'on le lit seulement" (Freud).*

*"Je ne vois que d'un point, mais dans mon existence je suis regard, de partout" (Lacan).*

Le perdant la vue est vu de tous et lui ne perçoit que par le point restant de sa vision même si son regard est là, regardant l'autre. Le plus souvent, ne pas voir comme l'autre est refoulé, nié, il y a déni de la différence, il se construit une autre façon de percevoir et de se situer face à l'autre.

Quand un voyant dit : "Je vois cela", les étoiles par exemple, il ne peut y avoir de contestation, le visible doit être vu, il faut voir juste, le regard va de soi. Si la vision est parfois trompeuse, les erreurs doivent être corrigées. L'homme est un être d'optique dont les erreurs sont mesurables mais que l'on peut et doit corriger, comme la mère l'apprend à l'enfant. Pour le perdant la vue cela est autre, tout change, il veut voir comme l'autre, on lui signifie que l'objet à voir est là, il faut qu'il le perçoive, il va donc jouer de son imaginaire, de ses représentations et il va voir l'objet qu'il ne perçoit pas.

### **De quel poids est chargé ce regard, que transmet-il ? Quelle trace reste inscrite au cœur du sujet ?**

Le regard voit sans voir, le regard efface, fait disparaître ou vient faire trace pour toujours.

### **Le fait objectif de voir conditionne entièrement le sujet.**

Le perdant la vue remplace la vue perceptive par une imagination débordante, par un imaginaire qui s'empare du trou laissé par la perte perceptive afin de reconstruire tout un monde où réel et imaginaire se mêlent. Le perdant la vue se raccroche toujours à son reste. Un objet ou une personne non vu non perçus un jour dans une luminosité défectueuse pourrait à un autre moment réapparaître sous un éclairage différent et nous entendrions : "Tiens tu as un très joli collier aujourd'hui !" Même si l'autre est au courant de la perte de vue de la personne qui prononce cette phrase, elle ne comprend pas et s'exclame : "Mais tu y vois !" Tout le problème est là : le perdant la vue a aperçu l'éclat du collier, ou dans son reste de champ visuel un motif s'est inscrit et il a tout de suite imaginé le collier. Sa perception du collier ne correspond pas forcément au collier réellement porté par son amie, mais qu'importe, il a vu, il imagine voir, il s'approprie son désir : la vision du collier. De ce fait le perdant la vue est celui qui ne voit presque rien mais, voyant

encore, qui surcompense le petit peu de vision restante. Il se conforte dans son reste.

Cette recherche n'en est qu'à son début et elle a besoin de vos critiques, de vos expériences, de votre savoir, et je serais très heureuse que vous me communiquiez vos réflexions.

## La rééducation orthoptique basse-vision à domicile

CATHERINE SAVARY

Je tiens à souligner que cet exposé ne se veut ni scientifique ni trop technique.

- **Au vu des données ophtalmologiques**
- Et du **bilan orthoptique initial** d'évaluation des capacités visuelles du patient fait au cabinet de l'orthoptiste, la rééducation orthoptique basse-vision à domicile est alors envisageable.

En effet, la plupart des patients adressés étaient atteints de DMLA aux deux yeux :

- le premier œil : DMLA profonde ancienne indiqué sur la prescription médicale : non-voyant,
- le deuxième œil : DMLA récente pour lequel la rééducation est demandée.

Ils sont donc tous atteints de **déficience visuelle importante** :

- M. J... 87 ans DMLA 12x vu en 06/94.
- M<sup>me</sup> Mon... 77 ans DMLA 3x12 (en cours...) suivie depuis 09/95.
- M<sup>me</sup> Ben... 85 ans DMLA 15x vue en 96.
- M. Duch... 81 ans DMLA 12x vu en 06/97.
- M<sup>me</sup> Br... 85 ans DMLA 8x (en cours...) vue depuis 03/97.
- M<sup>me</sup> Ta... 76 ans DMLA 12x (en cours...) vue depuis 11/96.
- M<sup>me</sup> Mor... 80 ans DMLA 15x vue en 01/96.
- M. Lab... 88 ans DMLA 3x12 (en cours) suivi depuis 94.
- M<sup>me</sup> Pé... 77 ans DMLA 12x vue en 04/97.
- M<sup>me</sup> Lem... 66 ans DMLA 12x vue en 10/96.
- Enf 9 ans Sd West (en attente de rentrer dans un établissement approprié) IMOC 15x vu en 95.

### Voici les motifs du déplacement de l'orthoptiste, pour les patients cités ci-dessus

1. Tout d'abord, un manque de confiance en eux dû à leur **déficience visuelle**, concernant les déplacements longs et inconnus : il leur faut l'aide d'une autre personne.

Ils acceptent facilement, pour un bilan, de se faire accompagner mais pas pour des séances régulières. S'ils ont des enfants, ceux-ci travaillent le plus souvent et sont donc obligés de prendre une demi-journée pour les accompagner au cabinet de l'orthoptiste.

2. Ces patients sont pour **la plupart âgés de plus de 75 ans** et le moindre effort, tout déplacement, est devenu physiquement " pénible " pour eux,

3. Tout changement de situation, créateur de "stress" est devenu difficile pour eux :

**Aussi sont-ils beaucoup plus à même de travailler leur vision s'ils sont installés tranquillement chez eux, en attendant l'arrivée de l'orthoptiste.**

**Ils sont prêts physiquement et moralement à faire des efforts pour tenter une amélioration fonctionnelle de leur vision, à travailler :**

- **les mouvements oculaires, la motricité conjuguée : poursuites et saccades visuelles** dans toutes les directions du regard qui en s'améliorant, entraînent une meilleure utilisation,
- **des capacités de discrimination**, permet de rechercher, trouver et tenter de stabiliser une **fixation de "suppléance"**,
- **de la coordination oculo-manuelle : visée, pointage et graphisme qui consolide cette fixation**,
- et ainsi **mieux s'adapter aux aides optiques** proposées par l'opticien.

**Et voici les avantages de la rééducation orthoptique à domicile :**

4. Tout contact avec **l'entourage du patient** s'en trouve facilité : un proche parent ou ami passe et pose des questions sur l'état visuel du patient et en comprenant cet état, recherche la meilleure façon de l'aider pour "mieux voir" en étudiant par exemple avec l'orthoptiste les meilleures conditions d'éclairages.

Ainsi le patient se sent moins "seul". Et comprenant peu à peu son incapacité visuelle, il apprend alors à mieux la gérer tout en essayant de développer au mieux son potentiel visuel.

5. La **fréquence des séances** est **variable en fonction de l'état de la déficience visuelle** du patient et en accord avec lui :

- les premières séances se font 2x à 1x / semaine,
- puis en fonction de l'amélioration constatée : passent de 1x / 15j à 1x / mois à 1x / 2 mois... ce sont plutôt des contrôles des possibilités visuelles du patient et de l'utilisation de sa vision où l'orthoptiste donne des conseils éventuels.

Dans le tableau ci-dessus, les patients ont donc été suivis **au minimum 12 fois** : ceux-là sont **autonomes quant à leurs besoins visuels**.

**En cas de DMLA** évolutive et de difficulté à obtenir une fixation stabilisée, ils demandent à être suivis plus longtemps.

**6. La durée des séances** est dosée **en fonction de la fatigue du patient** :

- les premières séances durent plus longtemps, il faut tenir compte,
- du temps de la **prise de conscience des possibilités visuelles**,
- du temps de l'**explication des objectifs des séances**,
- du temps de l'**explication des exercices visuels proprement dits**.

**Conclusion :**

**La rééducation orthoptique à domicile est possible** que ce soit :

- pour la **basse-vision**,
- ou pour d'**autres troubles visuels** (paralysies oculo-motrices, IMC...).

Il faut **balayer l'image de l'orthoptiste "accrochée" à son synoptophore** qui serait d'ailleurs bien lourd à transporter à domicile tout en n'étant pas l'outil "indispensable" de l'orthoptiste libérale.

Depuis le **Décret de compétence n°88 1069 du 23 novembre 1988** où l'orthoptiste est : "**habilitée à effectuer, sur prescription médicale, les actes concourant à l'aide à la réutilisation de la vision résiduelle chez les malvoyants profonds**", celle-ci se déplace de plus en plus, **principalement** pour la **rééducation de la vision fonctionnelle**

- des **personnes ayant une basse-vision**
- des **personnes handicapées motrices quel que soit leur âge ( enfants - adultes - personnes âgées)**.

## Comment optimiser les chances de prise en charge et de remboursement des aides visuelles

**F. CAN, J. PESSANA, D. MARTIN, M.P. BEAUNOIR, S.Y. COHEN**

En ophtalmologie à l'hôpital Lariboisière, pour optimiser les chances de prise en charge et de remboursement des aides visuelles, nous constituons pour chaque patient un dossier destiné au médecin conseil de la Sécurité Sociale.

