



L'accès aux soins des personnes en situation de handicap

La commission d'audition de la haute autorité de Santé vient de rendre public son rapport concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap¹. Le but de cette audition, qui s'est tenue à Paris en octobre 2008, était de procéder à l'inventaire de ces difficultés d'accès et à émettre des propositions afin d'y remédier. Ce compte rendu est riche de plusieurs enseignements. Il y a effectivement de nombreux obstacles à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ! Beaucoup d'obstacles trouvent leur racine dans le manque d'accessibilité (architecturale, informationnelle...) de notre société, dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins développée au bénéfice des intéressés. Ce rapport nous concerne à différents titres : Qu'en est-il de l'accueil des personnes déficientes visuelles auprès d'autres professionnels de la santé, et pouvons-nous les y aider ? Accueillons-nous au mieux les personnes sur-handicapées (PSH) présentant une déficience visuelle associée ? Il est important de rappeler que chez les personnes présentant plusieurs déficiences, la vision est fréquemment le mode de compensation principal, la déficience visuelle venant créer alors un sur-handicap. Par ailleurs, les études récentes concernant la population d'enfants déficients visuels accueillis révèle une proportion de plus

Suite de l'éditorial en page 2

Sommaire

- **2** Les défis du vieillissement
P^r Françoise Forette
- **5** Vision et diabète
D^r Vincent Gualino
- **7** Apprendre à coopérer avec le patient
Marie-Thérèse Froissart
- **8** Accessibilité de la téléphonie mobile
Alice Marty
- **11** Rééducation des personnes avec basse vision par amélioration de la qualité de vie
Ángel Barañano
- **11** La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : une révolution en marche
Dominique Lagrange
- **13** HandiCaPZéro présente Pharmabril
Laurence Crocq

Conseil d'Administration ARIBa

BUREAU

Bernard Arnaud
Président
Christian Corbé
Président d'honneur
Christine Aktouche
Dominique Martin
François Vital-Durand
Vice-Présidents
Béatrice Le Bail
Secrétaire
Marie-Cécile Geeraert
Secrétaire Adjointe
Hugues Paulet
Tésorier

MEMBRES

Bernard Bridier
Vincent Brouard
Georges Challe
Marie-Christine Darieu-Panoff
Catherine Dauxerre
Bruno Delhoste
Gérard Dupeyron
Daniel Duplex
Françoise Gerin-Roig
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard
Anne-Françoise Rens

Nos remerciements à IPSEN pour son soutien institutionnel et à ESSILOR pour son aide dans la réalisation de ce bulletin.

Directeur de la Publication :
Jean Mergier



12 chemin du Belvédère - 30900 Nîmes
Tél. 04 66 68 00 30 - Fax 04 66 68 00 31
mail : ariba.30@wanadoo.fr
www.ariba-vision.org

Suite de l'éditorial

en plus importante parmi eux d'enfants présentant un handicap associé (10%), qui vont devenir adultes. Parmi les propositions formulées notons l'utilisation d'une «fiche de liaison de vie quotidienne» permettant de se faire comprendre plus facilement sur ses habitudes de vie. Par exemple: ■ Indiquer les capacités visuelles restantes, dont le champ visuel afin de présenter en salle de travail à la nouvelle maman déficiente visuelle, son nouveau-né dans une zone utile de son champ visuel ■ Favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques portant notamment sur la surveillance médicale régulière des personnes par type de handicap ■ Optimiser l'accueil des personnes en situation de handicap et des aidants par la création d'une «cellule handicap» dans chaque établissement de santé. On ne maîtrise bien que ce qui est quantifiable. Ainsi est proposé de consolider un socle de connaissances épidémiologiques en exploitant les données anonymisées contenues dans les dossiers des MDPH, en intégrant la question de l'accès aux soins dans les enquêtes telles que l'enquête décennale à domicile HID (*Handicap, Incapacité, Dépendance*) réalisée sous l'égide de l'INSERM et de l'INSEE et reconduite en 2008. Sont proposées des mesures incitatives financières (cf. T2A): Réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap (ou en prévoir une) pour tenir compte des surcoûts et du surcroît de temps qu'ils comportent ; Introduire un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées par les MDPH. L'HAS estime d'ailleurs qu'une partie de ces surcoûts relève clairement de la notion de compensation du handicap.

Un vaste chantier s'ouvre à nous qui passera par une éthique de la relation basée sur la confiance réciproque, la co-décision éclairée en santé, de façon à pouvoir nous adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

D^r Georges Challe

1- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

Les défis du vieillissement



Pr Françoise Forette

Hôpital Broca, Université Paris V

Directrice de la Fondation Nationale de Gérontologie International Longevity Center France (ILC-France)

Le défi de la longévité

L'accroissement de la longévité est un privilège des nations développées à la condition que la majorité de la population âgée soit active et en bonne santé.

En France, la population des plus de 65 ans devrait augmenter fortement entre 2000 (15,8%) et 2020 (25,1%). Le même constat est fait pour la population européenne dont la proportion de plus de 65 ans passera de 15,7% en 2000 à probablement 30% en 2050. L'augmentation sera encore plus forte pour la population des plus de 80 ans, qui devrait plus que doubler en 20 ans et presque quadrupler en 50 ans. Cet allongement de la vie n'est cependant pas égal dans toute la population : À 60 ans, l'espérance de vie reste plus grande chez les femmes que chez les hommes (23,5 vs. 19 ans, en 2001), et varie selon le statut social et la région.

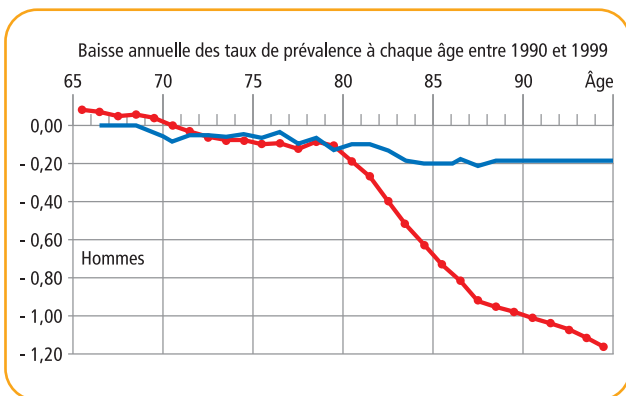
Au cours des 30 dernières années du XX^e siècle, l'espérance de vie a progressé de 8,4 ans dans l'UE, grâce à une baisse très importante de la mortalité prématurée des principales causes de décès (asthme, bronchite, emphysème, diabète, infarctus, attaque cérébrale, cancer).

Vieillesse et dépendance

Le problème principal posé par le vieillissement de la population est celui du risque d'augmentation de la dépendance qui, en 2001, concernait 6,6% des plus de 60 ans, et surtout les plus de 80 ans (18%) et les plus de 90 ans (43%). Cependant, la grande majorité des seniors vivent encore à leur domicile jusqu'à 80-85 ans (90%) et même 85-90 ans (80%). En 2007, plus d'un million de Français étaient bénéficiaires de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), pour un coût annuel de 15,5 milliards d'euros.

Figure 1 : Variation annuelle du taux de prévalence de la dépendance en fonction de l'âge entre 1990 et 1999

Trait seul bleu : Variation prévue calculée en fonction de la modification de l'espérance de vie.
Ronds rouge : Diminution observée entre 1990 et 1999.



Le vieillissement de la population aurait dû entraîner mécaniquement une augmentation de la dépendance lourde, cependant grâce aux mesures préventives la prévalence a baissé plus vite que le vieillissement de la population au cours des années 90, passant globalement de 8,5% à 6,4% de la population des moins de 65 ans entre 1990 et 1999. Cette amélioration a été observée chez les personnes de plus de 80 ans (FIGURE 1).

Démence

Les démences sont l'une des causes principales de dépendance (72% des attributions d'APA) et d'institutionnalisation (70%). La prévalence de la démence augmente de manière majeure avec l'âge, puisqu'elle concerne environ un quart des plus de 85 ans et la moitié des plus de 95 ans.

En France en 2007, la démence touchait probablement 850.000 personnes dont la moitié était non diagnostiquées et seulement 17% traitées. On estime le nombre de nouveaux cas chaque année à 225.000 en France, et 4,6 millions dans le monde, soit un toutes les sept secondes.

Il existe de nombreuses causes de détérioration intellectuelle dont certaines peuvent être réversibles (tumeurs, traumatismes, hypertension intracrânienne, infection, troubles métaboliques, dépression, effets indésirables des médicaments), les plus fréquentes sont cependant actuellement irréversibles : Maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, maladie à corps de Lewy, maladie fronto-temporale, maladie de Pick, maladie de

Parkinson avec détérioration cognitive, dégénérescence cortico-basale, paralysie supranucléaire...

La plus fréquente des démences est la maladie d'Alzheimer. Le repérage de la maladie est essentiellement fait sur les troubles de la mémoire par le médecin généraliste. Le diagnostic est confirmé par une équipe de spécialistes dans les « centres mémoire » ou par les spécialistes (neurologues, gériatres...). Le diagnostic est pour beaucoup clinique, appuyé par les examens neuropsychologiques (tests de mémoire et de performance cognitive), la neuroradiologie (scanner, IRM, IRM fonctionnelle), et éventuellement des marqueurs biologiques (dosés dans le liquide céphalo-rachidien).

Il n'existe pour l'instant que des traitements symptomatiques: quatre agents cholinergiques (tacrine - Cognex®, donepezil - Aricept®, rivagstimine - Exelon®, galantamine - Reminyl®) et un non cholinergique (mémantine - Ebixa®). Les traitements n'ont qu'une efficacité modérée et transitoire sur les fonctions cognitives, les activités de la vie quotidienne et le jugement global porté sur le patient, mais cette efficacité est significative et persistante comparée au placebo.

Les mesures de prévention

Il est absolument nécessaire que l'augmentation de la durée de vie s'accompagne d'une amélioration de l'état de santé des seniors « *Demain sera en bonne santé* ».

Cette amélioration passe essentiellement par la prévention, dans ses 3 étapes :

Prévention primaire

La prévention primaire comprend les mesures qui tout au long de la vie permettent d'éviter de voir apparaître des pathologies qui seront la cause d'une mortalité précoce et de la dépendance. Il n'est jamais ni trop tôt ni trop tard pour prendre des mesures de prévention primaire.

La prévention primaire est particulièrement axée sur la prévention des troubles suivants :

- Maladies cardio-vasculaires,
- Accidents vasculaires cérébraux,
- Démences (Alzheimer's disease),
- Cancers,

- Arthrose et ostéoporose,
- Problèmes orthopédiques (fractures),
- Troubles sensoriels (vision et audition),
- Dépression,
- Troubles nutritionnels.

La prévention des démences passe par l'identification des facteurs de risque : âge, sexe, niveau d'éducation, facteurs génétiques (antécédents familiaux et génotype), déficit cognitif léger (MCI), facteurs vasculaires (hypertension artérielle).

De nombreuses pistes thérapeutiques sont étudiées: œstrogènes, anti-inflammatoires, anti-radicalaires, anti-hypertenseurs, inhibiteurs calciques, statines, anti-amyloïdes (inhibiteurs de sécrétases, le « vaccin » amyloïde), les anti-tau.

Deux études randomisées, contrôlées contre placebo, ont démontré que le traitement de l'hypertension artérielle réduisait le risque de démence :

- SYST-EUR : Traitement par inhibiteur calcique en 1^{re} intention chez des patients de plus de 60 ans présentant une hypertension artérielle systolique isolée (Forette et coll. Lancet, 1998; 352:1347-51 ; Forette et coll. Arch Intern Med 2002;162:2046-52).
- PROGRESS : Traitement par inhibiteur de l'ACE et diurétique chez des patients hypertendus ou normotendus (PROGRESS Collaborative Group, Lancet 2001, 358:1033-41).

La prévention sera magnifiée grâce aux progrès en cours (thérapie cellulaire, puce à ADN, biotechnologies...).

Une recherche importante s'adresse aux modifications physiologiques (testostérone, hormone de croissance, DHEA, inhibiteurs des cytokines, inhibiteurs des caspases, antagonistes de la myostatine...), sans grand succès pour l'instant en dehors des bénéfices commerciaux... La pilule de jouvence n'existe pas !

Prévention secondaire

La prévention secondaire concerne les personnes âgées autonomes, mais fragilisées, et vise à prévenir le passage à la dépendance. Elle passe principalement par l'amélioration des conditions médico-sociales, et nécessite en particulier :

- Une filière gériatrique complète et exemplaire ;
- Une intégration familiale et sociale ;
- Des revenus suffisants.

Des progrès sont attendus sur le plan du diagnostic. Si les deux précédents plans Alzheimer ont bien structuré le milieu, avec la création de 366 consultations mémoire (toutefois insuffisamment réparties) et 25 CMRR (centres mémoires de ressources et de recherche), l'objectif pour 2008 est d'augmenter les capacités des consultations mémoires en médecins et neuropsychologues, augmenter massivement le personnel de recherche et de formation des CMRR (infirmières et praticiens de recherche, attachés de recherche clinique, logisticiens, méthodologistes).

Prévention tertiaire

La prévention tertiaire vise à limiter la progression de la dépendance quand elle s'est installée. Elle passe par la prise en charge médicale et médico-sociale d'excellence et des innovations sociales intégratives.

Le plan *Solidarité Grand Âge* est une réforme en 5 axes :

- 1- Donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles,
- 2- Inventer la maison de retraite de demain,
- 3- Adapter l'hôpital aux personnes âgées,
- 4- Assurer pour l'avenir le financement solidaire de la dépendance,
- 5- Insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention.

Un point important est l'adaptation de l'hôpital aux personnes âgées avec deux objectifs : d'une part développer la médecine gériatrique au sein de l'hôpital et d'autre part resserrer les liens entre le domicile, la maison de retraite et l'hôpital.

- Le développement de la filière gériatrique prévoit la création de 1000 lits de court séjour supplémentaires, 3000 lits de soins de suite et de réadaptation et 86 équipes mobiles de gériatrie et de 950 places en pôle d'évaluation (hôpital de jour et consultation mémoire), et la création d'unités de soins de longue durée (USLD). Le plan prévoit de recruter 7000 professionnels en 5 ans (800 médecins et 6000 soignants et paramédicaux).
- Le resserrage des liens entre le domicile, la

maison de retraite et l'hôpital doit être obtenu en créant un partenariat de confiance. Il passe par une systématisation des conventions entre les différents partenaires, le développement des réseaux de santé « personnes âgées » et l'information en temps réel des personnes âgées, de leurs familles et des professionnels sur les places disponibles.

Afin d'insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention il est prévu de :

- Promouvoir une politique de prévention des maladies liées au vieillissement (consultation gratuite à 70 ans).
- Lancer un programme de recherche sur les maladies du grand âge : grand plan Alzheimer 2008-2011 et Gérontopôle.
- Promouvoir la gériatrie universitaire en doublant le nombre de professeurs d'ici 2010.

Les défis de la longévité

Demain sera prospère, si la population qui avance en âge est active. En effet le risque de mortalité est augmenté chez les personnes inactives. Par ailleurs le taux d'activité des 55-64 ans était en 2005 de 42% dans l'UE (25 pays) et de 38% en France.

L'augmentation de la longévité n'est pas pour autant synonyme de déclin économique, puisqu'une étude a montré que l'espérance de vie était un prédicteur d'une meilleure croissance économique, estimée à 0,3 – 0,5% pour les pays dont l'espérance de vie est supérieure de 5 ans. On assiste à un renforcement mutuel entre santé et prospérité, qui crée une spirale vertueuse.

Les clefs de la réduction de la dépendance, garante d'une longévité chaleureuse et productive sont le développement de la recherche sur la longévité (Gérontopôle), le développement massif de la prévention des maladies liées au vieillissement, l'adaptation du système de sanitaire à ces objectifs. Il faut également favoriser les liens familiaux et les échanges avec les plus jeunes, faire éclater les structures rigides et favoriser le vivre ensemble, le logement et la prise en charge intégrés. Au total, il faut cesser de croire que la longévité est un poids alors que c'est une fantastique opportunité pour tous et particulièrement pour la croissance économique et l'emploi.

Il est nécessaire de réhabiliter la notion d'âge. C'est l'objectif d'un certain nombre d'initiatives :

- OMS : « *Age-friendly cities* » Villes « sympas » pour tous les âges ;
- « *La santé d'âge en âge* » Programme de prévention ;
- « *Grandir, c'est vieillir, vieillir c'est grandir* » FNG ;
- « *Entreprises en bonne santé* » ILC ;
- « *Agir pour la prévention* » ensemble à tous les âges de la vie ;
- EPODE et PENZA (programme d'éducation nutritionnelle du senior actif).

« *Tant que la veine est bleue, il y coule du vin* » Aragon.

Vision et diabète



Dr Vincent Gualino

Hôpital Lariboisière, Paris

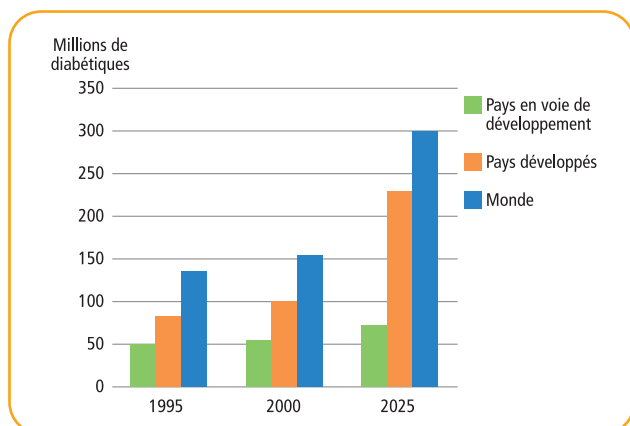
Le diabète est un problème de santé publique majeur. Les atteintes ophtalmologiques font partie des principales complications avec des répercussions sanitaires, sociales et économiques.

Épidémiologie

En 1996, on comptait 143 millions de diabétiques dans le monde. Les prévisions pour 2025 font état de 300 millions. Toutes formes confondues, la fréquence des diabètes dans la population augmente rapidement à partir de 45 ans pour culminer entre 55 et 75 ans. Le vieillissement de la population permet de prédire une augmentation sensible du nombre de patients diabétiques âgés (FIGURE 2)¹.

On constate que 53 % des hommes et 69 % des femmes atteints de DNID (diabète non insulino-dépendant) présentent une surcharge pondérale. On note des antécédents chez les parents au premier degré dans 60 % des cas. Un quart des frères et sœurs d'un diabétique gras sont ou seront diabétiques; l'existence d'un père ou d'une mère diabétique multiplie le risque par deux¹.

Figure 2 : Évolution de l'incidence du diabète dans le monde



Le nombre de personnes diabétiques est estimé en France métropolitaine à 3,06 % de la population soit près de 2 millions de personnes et est en augmentation du fait de l'allongement de la durée de vie et de l'arrivée dans les tranches d'âge à risque de diabète de la génération du « baby boom ». En France, on estime que 800.000 à 1.500.000 personnes ne seraient pas encore diagnostiquées. L'analyse des données de l'Assurance Maladie a montré que la prévalence pendant la période 1994-1999 a augmenté de 26,4 % par rapport à la période antérieure. Le coût global des soins donnés aux patients diabétiques a été estimé en 2000 à 4,9 milliards d'euros soit 4,7 % des dépenses de l'Assurance Maladie, et ce coût important est en grande partie lié au traitement des complications du diabète².

La Rétinopathie diabétique (RD) concerne la majorité des diabétiques. La prévalence globale de la RD dans la population diabétique est de l'ordre de 35 %. Après quinze ans de diabète il existe une RD chez :

- 95 % des diabétiques de type 1,
- 60 % des diabétiques de type 2.

La RD est l'une des principales causes de cécité et de malvoyance en France. Les études épidémiologiques réalisées dans les pays industrialisés la citent comme une des quatre principales causes de malvoyance dans l'ensemble de la population et la première cause de cécité chez les sujets de moins de 50 ans¹. Cette évolution sévèrement handicapante est due à la prise en charge souvent trop tardive de cette affection.

Globalement, l'analyse de l'ensemble des études

épidémiologiques permet d'estimer qu'après quinze ans d'évolution de la maladie diabétique, 2 % des patients diabétiques sont aveugles et 10 % souffrent de malvoyance.

Mécanismes physiopathologiques et signes cliniques

L'hyperglycémie chronique va entraîner de nombreuses modifications macro- et micro-vasculaires. La RD fait partie des complications micro-vasculaires.

Deux principales anomalies au niveau des capillaires expliquent la RD : l'occlusion et l'hyperperméabilité capillaires.

Occlusion capillaire

L'occlusion capillaire est responsable d'une ischémie rétinienne avec l'apparition de nodules cotonneux, d'hémorragies rétinienne, de dilatation veineuse et d'anomalies microvasculaires intra-réiniennes (AMIR). En évoluant, cette ischémie rétinienne peut entraîner l'apparition de néo-vasseaux avec des hémorragies du vitré, des décollements de rétine tractionnels et une évolution vers la cécité.

Hyperperméabilité capillaire

L'hyperperméabilité capillaire est responsable d'un œdème rétinien avec des exsudats. Il s'agit d'une diffusion anormale des capillaires réiniens, non compensée par les mécanismes de réabsorption au niveau des capillaires sains et de l'épithélium pigmentaire. Cet œdème peut être central ou maculaire. Il est souvent d'évolution chronique et est responsable d'une malvoyance.

Dépistage

Des programmes de santé publique aux États-Unis (*Diabetes 2000* en 1990) ainsi qu'en Europe (*Déclaration de Saint-Vincent* en 1990), et des recommandations pour améliorer la prise en charge du diabète et de ses complications ont été élaborés dans de nombreux pays ; Leur objectif était d'améliorer la prévention des complications du diabète et notamment des complications oculaires. Ainsi, en France, les recommandations de l'ALFEDIAM (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques)

en 1996, puis les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) pour le suivi du patient diabétique de type 2 en 1999 ont préconisé une surveillance annuelle du fond d'œil de tous les patients diabétiques.

L'efficacité d'un tel dépistage systématique de la rétinopathie diabétique a été démontrée dans plusieurs pays. En effet, la prévalence et l'incidence de la cécité liées à la rétinopathie diabétique sont nettement plus faibles dans les pays où un programme de dépistage systématique et de traitement de la rétinopathie diabétique a été développé. L'efficacité du dépistage de la rétinopathie diabétique, en terme de réduction des coûts, a été également démontrée par plusieurs études.

Cette surveillance annuelle du fond d'œil peut se faire par examen clinique au biomicroscope ou par réalisation de photo couleur du fond d'œil par caméra non mydriatique.

Traitement

Le traitement repose en premier lieu sur l'équilibration de la glycémie avec un contrôle strict de la tension artérielle. De nombreuses études sur de grandes cohortes ont démontré l'intérêt d'un tel équilibre sur l'évolution de la rétinopathie diabétique et sur l'œdème maculaire^{3,4}.

De façon plus spécifique le traitement par laser permet d'éviter le passage vers une rétinopathie proliférante et vers les potentielles complications cécitantes.

Pour l'œdème maculaire le traitement est moins efficace. En dehors du laser et de l'équilibre des facteurs généraux, on peut utiliser des injections intra-vitréennes de corticoïdes ou d'anti-VEGF⁵.

Conclusion

Le diabète devient un véritable problème de santé publique. Son augmentation exponentielle entraîne une augmentation automatique des personnes malvoyantes ou aveugles.

Des traitements efficaces existent, mais il est nécessaire de les réaliser précocement ce qui nécessite un dépistage national de bonne qualité.

Bibliographie

- 1- Diabetes Atlas, 2^e édition. Fédération Internationale du Diabète, 2003.
- 2- Ricordeau P, Weill A, Bourrel R et coll. Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2. Évolution de la prise en charge des diabétiques non insulinotraités entre 1998 et 2000. Direction du Service Médical, CNAMTS, Paris, février 2002. p92.
- 3- The Diabetes Control and Complications Trial research group. The effect of intensive treatment of diabetes on development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Eng J Med* 1993; 329: 977-986.
- 4- UK Prospective Diabetes Study group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998; 352: 837-853.
- 5- Massin P et coll. Intravitreal triamcinolone acetonide for diabetic diffuse macular edema: preliminary results of a prospective controlled trial. *Ophthalmology* 2004; 111(2): 218-24; discussion 224-5.

Apprendre à coopérer avec le patient



Marie-Thérèse Froissart

École de Kinésithérapie de Paris - ADERF

La coopération dans le champ de la santé est une activité au cours de laquelle un praticien entre en rapport avec le corps et l'environnement d'un patient.

Cette activité dans le domaine de la rééducation engage les praticiens (orthoptiste, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien...) à utiliser une grande diversité de communications (sensorielles, verbales, perceptivo-gestuelles...) pour interagir avec le patient.

Par le développement de ces communications qui se situent dans un espace temporo-spatial déterminé (lieu et temps de la séance, de l'intervention), les praticiens non seulement, investiguent cliniquement les dysfonctionnements d'organes et les incapacités de la personne, mais mettent aussi en œuvre des techniques *ad hoc*, susceptibles d'engager le patient à utiliser autrement son corps.

La mise en œuvre de cette activité n'est pas standardisée comme le montre l'observation comparative des pratiques de rééducation entre expert et novice. Elle n'est pas liée au hasard. Tout se passe comme si l'activité menée était sous-

tendue par un canevas d'actions mises en œuvre pour répondre et réaliser la tâche (prescrite par le médecin et souhaitée par le patient); le praticien expérimenté n'aurait plus qu'à adapter ce canevas aux imprévus de la situation, le novice serait amené à l'élaborer pour faire coïncider sa propre perception aux représentations de la situation.

C'est ainsi, à partir de l'étude de ces canevas (schèmes, patrons) rendue possible par l'étude des objectifs, stratégies et moyens mis en œuvre par le praticien, que pourront être identifiées et énoncées les connaissances pertinentes pour l'action, ouvrant ainsi les portes de leur transposition dans l'espace de la formation.

Les résultats de ces recherches semblent être un sujet d'actualité comme peut en attester l'émergence de travaux de recherches sur les pratiques professionnelles dans le champ de la santé et les divers chantiers entrepris aussi bien dans le domaine de la formation initiale (réingénierie des diplômes professionnels) que dans celui de la filière universitaire (Master 3R): elle apparaît d'un point de vue socio-anthropologique nécessaire pour faire face à l'usure au travail des professionnels et leur garantir une formation de haut niveau.

BIARRITZ ARIBa



B. Delhôte



Accessibilité de la téléphonie mobile



Alice Marty

Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse - Fisaf formation

J'ai choisi d'axer mon mémoire de fin d'année sur l'accessibilité de la téléphonie mobile pour les personnes déficientes visuelles. Ce sujet me tenait à cœur, car nombreux sont les jeunes qui rêvent de portables, mais qui manquent d'un accompagnement spécialisé pour cette acquisition, qui leur apportera pourtant autonomie et indépendance. Outre l'aspect pratique, purement communicationnel du téléphone, le portable revêt pour les personnes déficientes visuelles un fort caractère de sécurité permettant d'oser, de se risquer à davantage d'autonomie. Il aide aussi les parents à laisser leur enfant acquérir un peu d'indépendance, notamment dans les déplacements.

Certains jeunes ou adultes étaient équipés de portables vocalisés, adaptés à leurs capacités. D'autres devaient se débrouiller avec leur appareil, car ne pouvant lire les informations de l'écran. Ils apprenaient alors par cœur le chemin d'accès au répertoire et le déroulement alphabétique de leurs contacts pour passer un simple coup de fil.

Je me suis donc lancée dans de tortueuses recherches afin de lister les solutions existantes et les modalités d'obtention de ces appareils. Ma première surprise fût la méconnaissance générale de ce sujet et le manque d'interlocuteurs compétents.

L'avéjiste a pour mission de rechercher la compensation du handicap: l'accompagnement vers l'accessibilité à la téléphonie mobile fera donc partie de mes prérogatives. Avec un peu de persévérance, je dénicherai donc les adaptations spécifiques alliant la téléphonie mobile et le handicap visuel. Les solutions sont de deux types: le zoom permettant un grossissement des informations présentes à l'écran et la vocalisation de ces informations. Dans les deux cas, c'est un logiciel spécialisé que l'on va installer sur le

Suite de l'article p. 10



JOURNEY

Agrandisseur couleur autofocus

Equipé d'un écran LCD 17" ou 19", Journey optimise les activités de lecture des déficients visuels grâce à sa simplicité d'utilisation et son entière personnalisation.



Concept innovant :

- Caméra à zoom rapide pour un affichage précis
- Ecran inclinable et adaptable en hauteur pour une meilleure ergonomie
- Personnalisation de l'affichage et du contraste pour une meilleure adaptation au malvoyant
- Eclairage par LED pour une luminosité optimale

Simplicité d'utilisation :

- Prise en main rapide grâce à 4 gros boutons
- Plateau X/Y large et fluide avec blocage par simple manette

Performances :

- Image pure, nette, sans trainée ni rémanence
- 25 combinaisons de textes et fonds colorés
- Réglable en mode photo et mode texte

téléphone, il faut donc que l'appareil réponde à des caractéristiques particulières pour permettre cette installation.

La solution de vocalisation : Une voix énonce les informations de la page. On appelle ce logiciel un lecteur d'écran. Cela permet donc à la personne déficiente visuelle d'accéder à l'intégralité de son téléphone.

La solution de grossissement : Les informations à l'écran sont grossies selon le paramétrage du logiciel. Bien que les téléphones aient des écrans de plus en plus grands, un grossissement important n'est pas utilisable, car peu d'informations seront présentes à l'écran et cela demandera un balayage important de la loupe.

En fonction des informations fournies par l'équipe, et des capacités évaluées chez la personne, je l'oriente vers l'une ou l'autre des solutions. Ce rôle de conseil est primordial, car il permet de s'équiper du bon matériel qui permettra l'accès à l'autonomie souhaitée avec un confort d'utilisation optimum.

Il faut noter cependant que la prise en main de ces appareils est assez compliquée, cette solution sera donc celle des technophiles. Seulement tout le monde n'est pas à l'aise avec ces appareils sophistiqués. Je pense à ceux qui souhaitent juste téléphoner, à ceux qui souffrent de troubles associés ou encore aux personnes âgées. Pour ces personnes, il existe deux solutions :

- Il y a tout d'abord Orange qui propose un téléphone qui ne vocalise que le strict minimum : les appels entrants et sortants, le répertoire, les sms et quelques paramètres. La navigation est donc d'autant plus facile que le menu est limité.
- Et il y a enfin la possibilité de s'équiper d'un appareil spécialement conçu pour les personnes déficientes visuelles. Ces appareils sont généralement vocalisés de série, plus simples, sans écran, avec de grosses touches bien tactiles... Un téléphone pratique pour certains mais qui pâtit de son prix et souvent de son esthétique.

Les informations relatives à ce sujet sont difficiles à regrouper. La méconnaissance de ce sujet, y compris par les commerciaux des opérateurs, amène à des aberrations inacceptables quand on

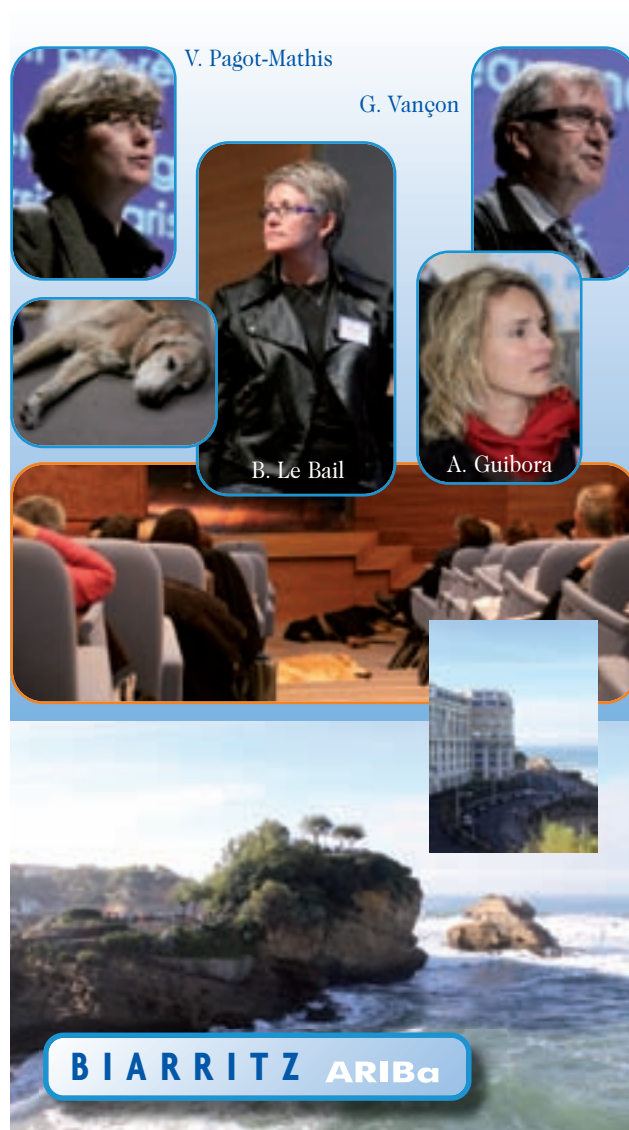
connaît la difficulté de gagner son autonomie lorsqu'on est atteint de déficience visuelle.

Depuis la fin de ma formation, j'ai pu aborder et accompagner les usagers de l'IJA vers une acquisition pertinente de téléphone mobile. J'ai le sentiment d'avoir répondu à un vrai besoin dans l'Institut. Pour ma part, j'ai aussi trouvé en cet accompagnement une entrée en matière particulièrement adaptée et confortable de l'AVJ. En effet, l'Avéjiste a une position délicate, car il entre dans le quotidien, voire l'intimité de la personne déficiente visuelle. L'entrée en matière par l'adaptation du téléphone portable va donner un temps supplémentaire pour établir une relation et aborder par la suite des questions plus personnelles.

Fisaf Formation.

12, rue A. de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc.

www.fisaf.asso.fr



Rééducation des personnes avec basse vision par amélioration de la qualité de vie



Ángel Barañano

Colegio Nacional de Opticos-Optometristas, Madrid

L'étude portait sur la rééducation de plus de 14.000 patients présentant une basse vision et l'objectif était de trouver le protocole adéquat pour améliorer la qualité de vie des patients pour lequel il n'existe pas de solution médicale, chirurgicale ou optique.

Matériel et méthode

800 différentes aides ont été utilisées, le travail a été réalisé par une équipe inter-disciplinaire et une méthode protocolarisée a été développée qui garantit un haut standard de qualité et coordonne la prise en charge entre tous les professionnels.

Résultats

90% des patients avec DMLA ont tiré un bénéfice de la rééducation, améliorant leur qualité de vie.

Conclusion

Les professionnels de la vision doivent développer sur le plan international la prise en charge des personnes souffrant de basse vision, dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire, offrant à tous les services nécessaires et garantissant le succès de la rééducation, à condition que la prise en charge soit protocolarisée et garantisse de bons résultats.

Le livre des actes du 8^e congrès ARIBa, (Biarritz, 7-8 novembre 2008), avec le compte-rendu complet des communications est disponible aux tarifs suivants: 10 € pour les membres ariba 2009, 15 € pour les non membres. Le **CD** de sa soirée de gala (Chants basques, « **ARIN, Chœur d'Hommes** ») est proposé au tarif de 17 € frais de port inclus. Se renseigner auprès de l'ARIBa.

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH): une révolution en marche



Dominique Lagrange

Maison Départementale des Personnes Handicapées des Pyrénées Atlantiques, Pau

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), nées de la loi du 11 février 2005 dite loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » sont apparues dans le paysage médico-social le 1^{er} janvier 2006.

Ces nouveaux dispositifs ont pour mission de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille, en leur offrant un espace d'accueil et d'écoute, un accès unique aux droits et prestations qui leur sont réservés et un appui pour la formation, l'emploi ou l'orientation vers les établissements et services médico-sociaux.

Structures d'accueil, d'information, d'accompagnement, de conseil auprès des personnes handicapées, les MDPH sont là également pour contribuer à la sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

Il convient de considérer la Maison Départementale des Personnes Handicapées en tant que tête de réseau, contribuant à la synergie des acteurs œuvrant dans le champ de la compensation du handicap.

Pour autant, la Maison Départementale des Personnes Handicapées n'est pas une administration spécifique chargée de traiter à part les problématiques de droit commun auxquelles peuvent être confrontées les personnes handicapées. Sa mission est de venir en soutien des administrations, institutions, entreprises, services... afin que la personne handicapée puisse accéder à ses droits et bénéficier des compensations

HANDICAP	COMPENSATION
Constitue un handicap toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant.	Droit visant à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Elle englobe de manière générale « des aides, de toute nature, à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté ».

nécessaires lorsque l'accès est empêché par le handicap.

Les maisons départementales rassemblent les moyens de l'État, du Département, de la Sécurité Sociale et des associations. Constituées en groupement d'intérêt public, l'organe exécutif est identifié sous le nom de Commission Exécutive dont le Président est le Président du Conseil Général. Cette instance est dotée de 28 sièges: 50 % sont occupés par les représentants du Conseil Général, 25 % par les associations de personnes handicapées et 25 % par l'État et la Sécurité Sociale.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont placées sous la tutelle administrative et financière du Conseil général (FIGURE 3). Il en existe une par Département. Le principe d'égalité de traitement sur l'ensemble du

territoire national est garanti par le pilotage de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

La MDPH réunit ainsi les personnels instructeurs de la Commission technique de reclassement professionnel (Cotorep), de la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES), ainsi que les professionnels du site pour la vie autonome (SVA).

Les Cotorep, destinées au traitement des demandes des personnes handicapées ayant plus de 20 ans, et CDES (pour les moins de 20 ans) ont laissé place à une seule commission: la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) faisant tomber du même coup une « barrière des âges » trentenaire.

Le Président de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées est élu par ses 21 membres (dont un tiers sont des représentants des associations de personnes handicapées).

Cette commission autonome prend toutes les décisions (FIGURE 4) relevant du droit à compensation (carte d'invalidité, carte prioritaire, allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé, allocation pour adulte handicapé, prestation de compensation du handicap, orientation vers les établissements et services médico-sociaux, scolarisation, reconnaissance de travailleur handicapé, orientation professionnelle...).

Les demandes présentées à la CDAPH sont instruites par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Cette équipe est à géométrie variable et s'appuie sur l'expertise des nombreux acteurs des champs social, médico-social et sanitaire.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH établit ses préconisations compte tenu du projet de vie de la

Figure 3: Les instances de la MDPH

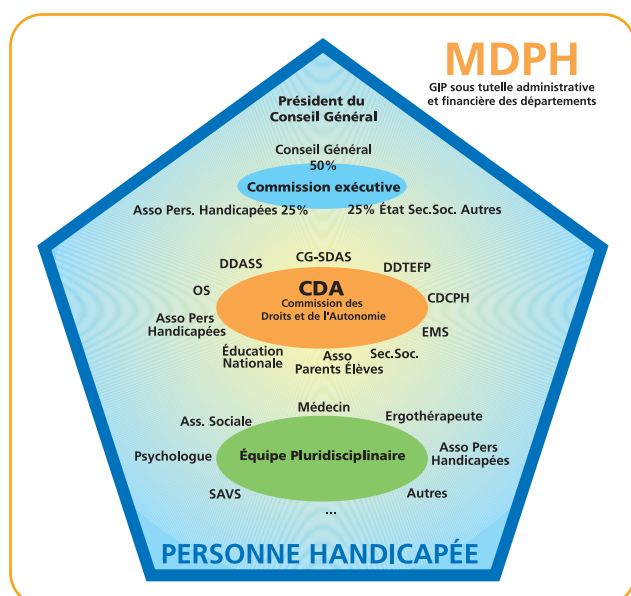


Figure 4: Les missions de la MDPH



personne, des échanges qu'elle a eu avec elle et des éclairages apportés par les évaluations techniques (sociales, médicales, environnementales...).

Ces préconisations constituent le plan personnalisé de compensation.

Le plan personnalisé de compensation est transmis à la personne handicapée pour avis avant présentation à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

La personne handicapée est informée de la date de présentation de sa demande à la CDAPH et peut être entendue par cette instance.

Les décisions de la Commission sont notifiées à la personne dans un délai d'un mois maximum.

La MDPH est chargée d'accompagner la mise en œuvre de ces décisions.

En cas de désaccord de la personne handicapée avec la décision, un recours gracieux peut être initié auprès du président de la CDAPH.

Il peut être fait également appel à une personne qualifiée et, en dernière instance, au Tribunal du Contentieux de l'Incapacité.

Bibliographie

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

JO du 12 février 2005. En ligne sur www.legifrance.gouv.fr
Rapport du Sénateur Paul Blanc du 19 décembre 2005 sur les MDPH. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000468/index.shtml
ODAS. Rapport: «Maisons Départementales des Personnes handicapées : une réforme bien engagée». Mai 2006.
Réseau IDEAL. Club PA-PH (Personnes âgées - Personnes handicapées). Synthèse du colloque «MDPH et compensation du handicap: premier bilan». Paris 20 décembre 2006. www.clubpaph.net

HandiCaPZéro présente Pharmabaille



Laurence Crocq

HandiCaPZéro - Pharmabaille, Paris

HandiCaPZéro au service de la déficience visuelle

HandiCaPZéro, créée en 1987, est aujourd'hui une association de référence pour l'autonomie quotidienne apportée aux personnes aveugles, mais également malvoyantes.

La mission essentielle de l'association consiste à identifier les besoins et attentes des personnes aveugles et malvoyantes pour qui l'accès à l'information sous toutes ses formes constitue souvent un handicap supplémentaire, et à sensibiliser et accompagner les entreprises et collectivités afin qu'elles intègrent des solutions pragmatiques pour palier l'inaccessibilité de leurs informations, services et produits.

Depuis quelques années, avec l'émergence des nouvelles technologies, l'association est également devenue un acteur majeur de l'accessibilité du Web à tous. Elle a imaginé une solution qui combine un accès optimisé pour les interfaces braille et audio des personnes aveugles et une lecture personnalisée des contenus (paramétrage des tailles, couleurs et contrastes) pour les déficiences visuelles. Cette solution nommée « confort de lecture », qui va au-delà des recommandations internationales d'accessibilité, peut s'intégrer sur n'importe quel site et a rejoint l'open source afin d'être un outil appliqué et développé par les concepteurs de sites Internet.



Aujourd'hui, toute personne déficiente visuelle peut bénéficier de nombreux services proposés par HandiCaPZéro et plus de 250 collectivités et entreprises partenaires. Tous ces services sont disponibles gratuitement en braille, en audio ou en caractères agrandis à partir du numéro vert de l'association, et accessibles sur handicapzero.org qui enregistre près de 250.000 visites par mois.

C'est par exemple, l'accès permanent à des contenus informatifs comme l'actualité nationale et internationale, les sorties littéraires et cinématographiques, l'essentiel de l'information (santé, sports, consommation, nouvelles technologies...). Bénéficier d'une information adaptée et personnalisée par le biais de catalogues, magazines, guides d'utilisation, fiches techniques, notices...

Pharmabaille, le service santé d'HandiCaPZéro

Dans le domaine de la santé, un manque d'information peut avoir de graves conséquences. Il est indispensable de pouvoir identifier un médicament, de prendre connaissance de sa posologie et de ses contre-indications...

Pharmabaille, l'un des premiers services créés par l'association pour répondre à une demande grandissante des déficients visuels, permettait d'accéder aux étiquettes et aux notices en braille d'un certain nombre de médicaments en partenariat avec des laboratoires pharmaceutiques. Pour couvrir tous les besoins, notamment des personnes déficientes visuelles, les caractères agrandis ont été proposés pour les étiquettes et les notices, l'audio a également fait son apparition pour l'accès aux notices. En 2006, ce service s'est doté d'un nouvel outil: pharmabaille.fr... Ce site conforme aux critères d'accessibilité maximale des référentiels de la WAI (*Web Accessibility Initiative*) et de la DGME (Direction Générale de la Modernisation de l'État) a intégré des fonctionnalités comme la sélection à partir du moteur de recherche d'un ou plusieurs

médicaments, la consultation, l'écoute et le téléchargement d'une ou plusieurs notices, la possibilité de commander en ligne (braille, caractères agrandis et audio).

Parallèlement, en mars 2004, la directive européenne 2004/27/EC imposait à l'industrie pharmaceutique le marquage en braille des conditionnements et l'accessibilité des notices de médicaments. Directive entérinée en mai dernier par la législation française (article R.5121-148 du code de la santé publique, modifié par décret numéro 2008-435 du 6 mai 2008, articles 56 et 60) qui précise aux industriels de veiller à ce que toute notice de médicament soit disponible dans des formats appropriés pour les aveugles et les malvoyants dans un délai d'un an maximum à compter de la date d'entrée en vigueur du décret.

HandiCaPZéro se voit confortée dans son action et transfère actuellement ce savoir-faire aux pays membres avec la création de la plate-forme handicapzero.eu. L'association respecte rigoureusement le même procédé que pour la France: adaptation des contenus et validation par les laboratoires partenaires; traitement et expédition des demandes dans les mêmes délais.

Actuellement plus de 80 laboratoires ont rejoint le service, 3 000 médicaments sont référencés.

Pharmabaille s'avère être un service indispensable aux personnes déficientes visuelles, pharmabaille.fr doit également s'inscrire comme un outil complémentaire des professionnels de santé auprès de leurs patients déficients visuels.

HandiCaPZéro - Numéro vert 0800.39.39.51.
e-mail: contact@handicapzero.org
www.handicapzero.org/www.pharmabaille.fr

ARIBa
Association francophone des
professionnels de basse vision

Dans notre prochain numéro :
Compte-rendu du 13^e rendez-vous
scientifique de mai ARIBa
Paris, 11 mai 2009



Bilan Orthoptique de l'adulte malvoyant

8 pages, format A4.
2 pages «bilan orthoptique initial»,
4 pages «bilan orthoptique évaluation» et
1 page «synthèse».
vendu par lot de 30 ex.

Livre des Actes Nantes 2002

«abc basse vision»
4^e congrès ARIBa
400 pages, format A5

Livre des Actes Nîmes 2004

«La vue, la vision, le regard»
5^e congrès ARIBa
104 pages, format A4

Livre des Actes Lyon 2006

«Revoir la vision»
6^e congrès ARIBa
244 pages, format A4



Livre des Actes Biarritz 2008

«La malvoyance pas à pas»
7^e congrès ARIBa
52 pages, format A4



Guide ARIBa des Aides Techniques G.A.A.T.

Ce CD présente une approche de l'ensemble des aides techniques et des matériels distribués par les opticiens spécialisés en basse vision. Vendu à l'unité ou par lot de 10 cd personnalisés.

RÉUNIONS scientifiques 2009-2010

Lundi 11 mai 2009

Les rendez-vous de mai
13^e édition

PARIS
Palais des Congrès
Porte Maillot
(dans le cadre du congrès de la SFO)

Vendredi 16 octobre 2009

Les journées scientifiques
d'automne, 10^e édition

ANGERS
École Nationale
des Arts & Métiers

mai 2010

Les rendez-vous de mai
14^e édition

PARIS
Palais des Congrès
Porte Maillot
(dans le cadre du congrès de la SFO)

Vendredi 05 |
samedi 06 novembre 2010

8^e congrès ARIBa
MARSEILLE
Palais du Pharo

MODALITÉS de règlement - **ARIBa** 12 chemin du Belvédère - 30900 Nîmes

par **VIREMENT BANCAIRE**

CRCA DU LANGUEDOC
IBAN : FR76 1350 6100 0091 0254 5100 144
BIC : AGRIFRPP835

par **CHÈQUE** à l'ordre de **ARIBa**

Formulaire(s) à nous retourner complété(s) et accompagné(s) du règlement correspondant.

ARIBa éditions 2009

Mme Mlle M. Dr Pr

Nom / Prénom : _____

Adresse (inscrire "idem" si vous remplissez également le formulaire adhésion) :

	Membre 2009 Prix unitaire	Non Membre 2009 Prix unitaire	Quantité	Montant TTC
Bilan Orthoptique de l'Adulte Malvoyant x 30	<input type="checkbox"/> 18 €	<input type="checkbox"/> 25 €		
Livre des Actes 2002 Nantes / 4 ^e congrès	<input type="checkbox"/> 10 €	<input type="checkbox"/> 15 €		
Livre des Actes 2004 Nîmes / 5 ^e congrès	<input type="checkbox"/> 10 €	<input type="checkbox"/> 15 €		
Livre des Actes 2006 Lyon / 6 ^e congrès	<input type="checkbox"/> 15 €	<input type="checkbox"/> 20 €		
Livre des Actes 2008 Biarritz / 7 ^e congrès	<input type="checkbox"/> 10 €	<input type="checkbox"/> 15 €		
CD G.A.A.T. x 1	<input type="checkbox"/> 8 €	<input type="checkbox"/> 10 €		
CD G.A.A.T. x 10	<input type="checkbox"/> 73 €	<input type="checkbox"/> 91 €		
Frais de port : pour les envois HORS MÉTROPOLE uniquement				<input type="checkbox"/> + 8 €
MONTANT TOTAL TTC				_____

Un reçu de cotisation vous parviendra par mail à réception de votre règlement

ARIBa adhésion 2009

valable du 15 février 2009 au 15 février 2010

Mme Mlle M. Dr Pr

Nom : _____

Prénom : _____

Profession (obligatoire) : _____

Adresse : _____

CP - Ville : _____

Pays : _____

Tél. fixe : _____

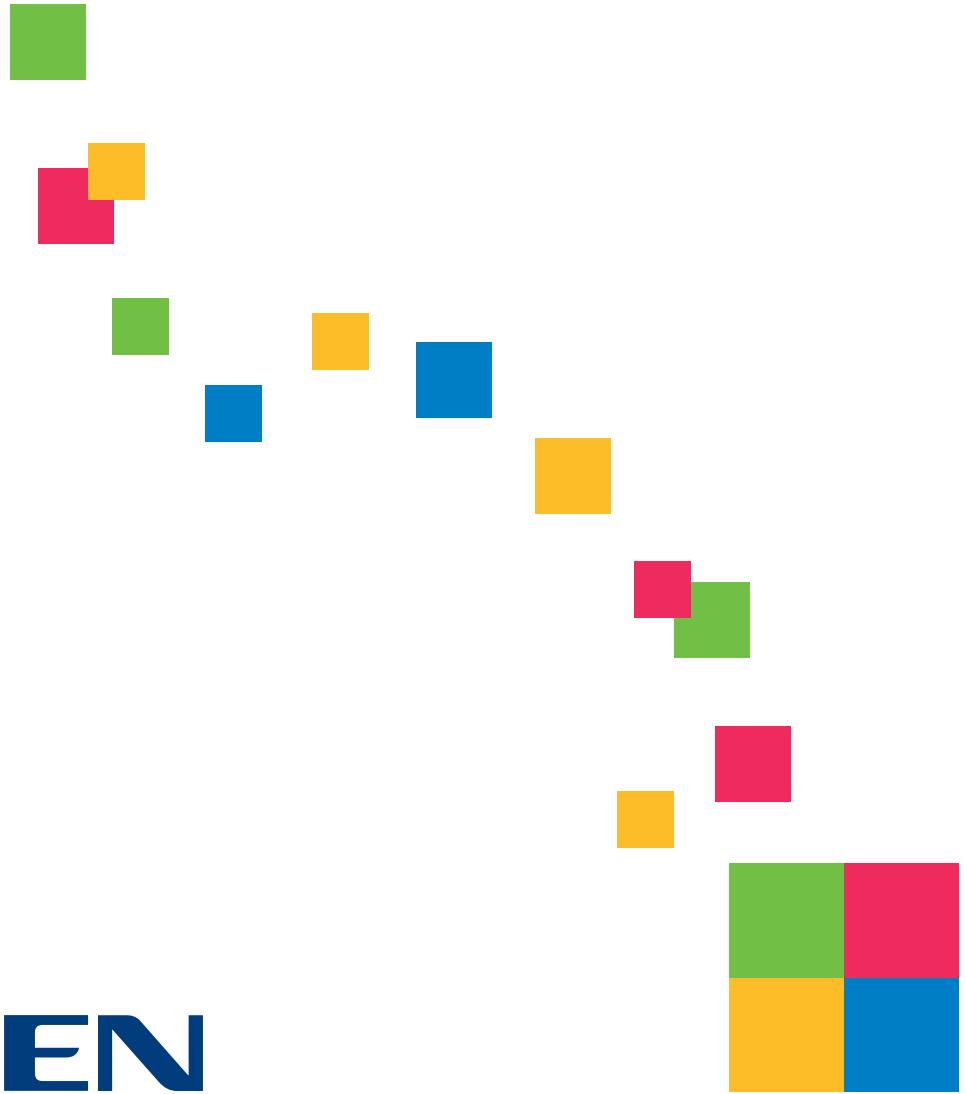
Mobile : _____

Fax : _____

mail : _____

- 38 € : Professionnels en activité
 17 € : Professionnel à la retraite
ou en recherche d'emploi - Étudiants *

* étudiants en cours d'étude pour l'obtention d'un diplôme d'état et n'exerçant pas d'activité professionnelle en parallèle aux études.



Mission

Groupe pharmaceutique mondial spécialisé tourné vers l'innovation, Ipsen est engagé aux côtés des médecins, et au service des patients, dans la prise en charge des pathologies liées à l'âge.

Engagement

Créée en 1983, sous l'égide de la Fondation de France, la Fondation Ipsen a pour vocation de contribuer au développement et à la diffusion des connaissances scientifiques. Inscrite dans la durée, son action vise à favoriser les interactions entre chercheurs et cliniciens et à initier une réflexion sur les grands enjeux scientifiques des années à venir.

Prévention/Innovation

Ipsen s'est engagé dans des programmes visant à améliorer les conditions de vieillissement du patient, notamment la prise en charge des troubles cognitifs.