

# Prise en charge médico-sociale dans les maladies rares visuelles et neurovisuelles

---

## Version décembre 2024

**Dr ZANLONGHI Xavier**

**Ophtalmologiste**

**CHU Rennes Service d'Ophtalmologie, Centres de compétence maladies rares, Rue Henri Le Guilloux, 35033 RENNES**

**Centre Ophtalmologique WestOphta, Consultation maladies rares, Aptitude visuelle, 53 rue Jules Vallès – 35000 Rennes  
dr.zanlonghi@gmail.com**

### PLAN :

**1 Déficience visuelle, maladies rares visuelles et neurovisuelles : retentissement fonctionnel**

**2 Prise en charge thérapeutique de la déficience visuelle : les principes**

2-1 Les objectifs

2-2 Les professionnels impliqués

2-3 Prise en charge de la déficience visuelle

2-4 Prise en charge du polyhandicap-polydéficience

2-5 Autour de la déficience visuelle

2-5-1 Prise en charge psychologique

2-5-2 Vivre à domicile avec un handicap visuel

**3 Prise en charge médico-sociale : les principes**

3-1 Objectifs

3-2 Assurance maladie

3-3 MDPH-MDA

3-4 Structures utiles pour les patients atteints de colobome

3-4-1 Au niveau des départements

3-4-2 Au niveau des régions

3-4-3 Au niveau national

#### **4 La maladie rare visuelle, neurovisuelle peut retentir sur la scolarité et/ou le monde professionnel**

4-1 Les moins de 3 ans

4-2 Les moins de 18 ans scolarisés : l'éducation nationale 4-3 celui qui travaille

4-4 adulte qui ne travaille pas et personne âgée

4-5 le chien guide

4-6 les déplacements en véhicules

4-7 la pratique sportive

4-8 ou trouver des renseignements médico-administratifs et des associations de patients

#### **Bibliographie**

## 1 - Déficience visuelle, maladies rares visuelles et neurovisuelles : retentissement fonctionnel

La « cécité » est définie comme une acuité visuelle inférieure à 3/60 ( 1/20) ou une perte correspondante du champ visuel (à moins de 10°) pour le meilleur œil avec la correction disponible. La « déficience visuelle sévère » est définie comme une acuité visuelle inférieure à 6/60 (1/10) mais supérieure ou égale à 3/60 ( 1/20), et la « déficience visuelle modérée » comme une acuité visuelle inférieure à 6/18 (3/10) mais supérieure ou égale à 6/60 (1/10) (1 Rapport mondial de l’OMS sur la vision 2020 <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>).

Nous citons, car encore très utilisées, les cinq catégories de déficiences visuelles proposées par l’OMS avant 2020 dans le tableau ci-dessous.

|                                 |                            |            |  |                                       |
|---------------------------------|----------------------------|------------|--|---------------------------------------|
| <b>Malvoyance par Amblyopie</b> |                            | <b>I</b>   | $1/10^e < AV \leq 3/10^e$<br>(4/10 <sup>e</sup> en France) | CV=20 <sup>e</sup>                    |
|                                 |                            | <b>II</b>  | $1/20^e < AV < 1/10^e$                                     | CV < 20 <sup>e</sup>                  |
| <b>Cécité légale</b>            | <b>Malvoyance profonde</b> | <b>III</b> | $1/50 < AV < 1/20^e$                                       | 5 <sup>e</sup> < CV < 10 <sup>e</sup> |
|                                 | <b>Cécité totale</b>       | <b>IV</b>  | $AV < 1/50^e$  | CV < 5 <sup>e</sup>                   |
|                                 |                            | <b>V</b>   | AV=0   | CV =0                                 |

En fait la CIM11 dans sa partie 09 maladies de l’appareil visuel a modifié la définition de la basse vision (2 <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>). On retrouve les codages suivants :

9D40 Altération de l'acuité visuelle

9D41 Déficit du champ visuel : Les troubles du champ visuel concernent le croissant de vision périphérique en dehors du point de fixation. Ce paramètre doit être mesuré séparément pour chaque œil.

9D42 Anomalies du champ visuel

9D43 Troubles de la vision des contrastes

9D44 Troubles de la vision des couleurs

9D45 Troubles de la sensibilité à la lumière

On remarque que l’on a perdu par rapport à la CIM10 les codages portant sur le champ visuel binoculaire. On note également qu’il n’y a pas de définition précise pour les troubles de la vision des contrastes, de la vision des couleurs, de la sensibilité à la lumière.

La CIM11 introduit une déficience en vision de près, correspondant en fait à la presbytie non corrigée : « la déficience affectant la vision de près c’est-à-dire avec une acuité visuelle inférieure à N6 ou N8 à 40 cm avec la correction existante ».

| Catégorie                       |   | Acuité visuelle du meilleur œil |                         |
|---------------------------------|---|---------------------------------|-------------------------|
|                                 |   | Inférieure à :                  | Supérieure ou égale à : |
| Déficience visuelle légère      |  | 5/10                            | 3/10                    |
| Déficience visuelle modérée     |  | 3/10                            | 1/10                    |
| Déficience visuelle sévère      |  | 1/10                            | 1/20                    |
| Cécité                          |  | 1/20                            |                         |
| Déficience de la vision de près |  | N6 ou 0,8 M à 40 cm             |                         |

D'après le **Rapport mondial de l'OMS sur la vision** (2020 1) <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>. L'acuité visuelle de près est notée en N (3 <https://www.caa.co.uk/media/jblh5jzp/visual-acuity-conversion-chart.pdf>) ou en M (4 ARDEN G.B. Le standard de mesure de l'acuité visuelle. J. Fr. Ophtal., 1988, 11, 779-792)

On retrouve dans ce rapport de 2020 une définition assez vague de la déficience visuelle liée à une atteinte du champ visuel : « La déficience visuelle sévère et la cécité sont également définies par un degré de constriction du champ visuel central du meilleur œil inférieur à 20 degrés ou inférieur à 10 degrés (en diamètre), respectivement. »

Les maladies rares visuelles et neurovisuelles de par leur formes cliniques très variables, sans ou avec atteinte des phanères, du segment antérieur, atteinte maculaire, rétinienne, papillaire, des voies visuelles, vont donner des déficiences visuelles très variables allant de l'absence de toute déficience, jusqu'aux formes très sévères syndromiques donnant une polydéficience comme certains syndromes CHARGE (5 [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3293875/fr/syndrome-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293875/fr/syndrome-charge)) ou il existe des difficultés alimentaires et respiratoires, un retard dans le développement psychomoteur de l'enfant, principalement entravé par l'atteinte vestibulaire (équilibre) et visuelle, des difficultés d'apprentissage, des troubles du comportement et des difficultés d'intégration sociale, un retard pubertaire, un retard de croissance et parfois une scoliose peuvent apparaître. L'âge de la marche peut être retardée, de même que l'apprentissage du vélo parfois impossible obligeant à utiliser un tricycle.

Les atteintes anatomiques des phanères et/ou du segment antérieur peuvent s'accompagner d'une déficience liée à une pathologie de la surface cornéenne avec le risque de kératite

d'exposition (6 MHIRI). Il faut également rechercher une paralysie du nerf facial comme dans le Syndrome de Moebius (<https://www.orpha.net/fr/>).

De nombreuses maladies rares visuelles et neurovisuelles s'accompagnent de photophobie (7 ORSSAUD), et d'importants troubles de la réfraction (8 Zanlonghi).

Certaines maladies rares visuelles et neurovisuelles sont asymétriques dans leurs atteintes anatomiques et donc fonctionnelles comme le colobome choroïdarien unilatéral qui entraînera une déficience visuelle s'il touche la macula et la papille optique. La vision centrale peut être inférieure à 1/20. Il y aura chez le jeune enfant une amblyopie unilatérale organique pouvant être majeure qui elle-même entraînera très souvent un strabisme, strabisme parfois complexe comme le syndrome de l'œil monoptalme qui aboutit à un torticolis important et surtout une amblyopie de l'œil controlatéral sans colobome (9 DENIS D., 10 Zanlonghi X). Selon la surface du colobome, un déficit absolu de la partie du champ visuel sera retrouvé. L'atteinte étant unilatérale et plutôt centrale et/ou paracentrale, le champ visuel binoculaire sera normal.

Mais dans la plupart des maladies rares visuelles et neurovisuelles l'atteinte anatomique et fonctionnelle sera bilatérale pouvant aboutir chez les enfants à une déficience visuelle sévère avec amblyopie bilatérale, nystagmus congénital, souvent un strabisme associé, et chez les adultes à une basse vision voire une cécité. Il faudra toujours rechercher un déficit absolu d'une partie du champ visuel binoculaire (11).

De même selon l'importance et la localisation de la maladie rare visuelle ou neurovisuelle, nous observerons une perte de la sensibilité aux contrastes (12), et dans notre expérience une atteinte de la vision des couleurs donnant une dyschromatopsie bleu-jaune ou sans axe (11). La cécité nocturne, le syndrome de dysfonctionnement des cônes doivent être systématiquement étudiés par l'électrorétinogramme scotopique et photopique, car l'électrorétinogramme permet de calculer le pourcentage de cônes et de bâtonnets encore fonctionnel (11).

Depuis les années 2002, la mesure de la qualité de vie est devenue un instrument incontournable dans le retentissement sur la vie quotidienne des maladies rares visuelles (13 Assi), et l'on trouve des articles dans pratiquement toutes les maladies rares visuelles comme dans certains colobomes syndromiques (Treacher Collins syndrome, syndrome Charge), ou la dégradation de la qualité de vie a été mesurée (14 Nancy Hartshorne). Par exemple cette étude a mis en évidence des facteurs peu connus comme l'anxiété et les problèmes de sommeil, qui influencent grandement la qualité de vie et qui constituent des domaines d'intervention importants.

Enfin, il ne faut pas oublier le handicap esthétique qui correspond à toute différence morphologique visible (y compris lorsqu'elle est habituellement dissimulée au regard) entraînant chez la personne qui en est atteinte une limitation de son bien-être en société, du simple fait de sa visibilité, même si elle n'entraîne pas d'autre conséquence (15 Eve Gardien. , 16).

Pour mieux comprendre la déficience visuelle, reportez-vous à l'annexe 2

## 2- Prise en charge thérapeutique de la déficience visuelle : les principes

### 2-1 les objectifs

Nous incitons le lecteur à lire l'excellent ouvrage « 17 Vivre avec une maladie rare en France. ed 2024 [www.orpha.net](http://www.orpha.net) » mis à jour tous les ans.

Dans les chapitres suivants, nous mettons plus spécifiquement l'accent sur les déficiences qui peuvent être associées aux maladies rares visuelles et neurovisuelles.

Il ne faut pas toujours attendre un diagnostic clinique et génétique précis avant de proposer un bilan fonctionnel puis une rééducation. Classiquement la mise en œuvre et les objectifs de la prise en charge sont variables selon plusieurs paramètres :

- Le degré d'atteinte de la vision centrale : le patient peut être malvoyant (acuité visuelle entre 1/20 et 3/10), avoir une cécité de seuil « légal » (<1/20) ( 1 Rapport mondial de l'OMS sur la vision ), ou être dans la situation très inconfortable des patient ayant une acuité  $\geq$  à 3/10 et < à 5/10 avec réglementairement l'impossibilité de conduire (18 Arrêté du 28mars 2022).
- Le degré d'atteinte de la vision paracentrale et périphérique avec l'utilisation du champ visuel binoculaire (19 BRO T.)
- Les déficiences spécifiques associées ou non aux deux précédentes que sont la photophobie (20 Bradley J. Katz) et les difficultés dans les déplacements nocturnes (21Zanlonghi X.)
- L'association d'une autre pathologie comme une surdité donnant plusieurs déficiences associées (surdité, équilibre, cardiaque...) comme dans le syndrome de USHER, le syndrome de WOLFRAM, le syndrome CHARGE (5 [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3293875/fr/syndrome-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293875/fr/syndrome-charge))

L'ophtalmologiste est au centre de la coordination des acteurs de la prise en charge, même si celle-ci peut se « limiter » à une surveillance simple, avec ou sans nécessité de correction optique et/ou d'aide technique. Dans tous les cas, l'accompagnement est la règle.

Selon l'âge, la prise en charge du handicap visuel passe par une aide au niveau de l'école, au niveau du domicile, avec en plus pour l'adulte un aménagement du poste de travail, éventuellement complétée par l'intervention de professionnels (tels qu'un orthoptiste, un opticien spécialisé, un psychomotricien, un ergothérapeute, un instructeur en locomotion, un éducateur, un enseignant spécialisé, un ergonomiste, un formateur en informatique adaptée, ...) , la prescription d'aide technique comme une loupe, et/ou une préconisation de canne blanche, de chien guide, de GPS spécialisé, ou tout autre aide technique, l'orientation éventuelle vers des structures spécialisées dans l'aide aux enfants, adultes et personnes âgées atteints de déficiences visuelles sans ou avec une autre déficience.

L'ophtalmologiste en cas de déficience visuelle isolée, le pédiatre, le neuropédiatre, l'ORL en cas de déficiences multiples, doivent déterminer l'urgence de la prise en charge rééducative : par exemple chez un jeune enfant de moins de 1 an avec colobome, nystagmus et comportement de déficience visuelle importante, le premier professionnel paramédical à intervenir est très souvent un(e) psychomotricien(ne).

On sera en particulier vigilant à annoncer le pronostic visuel avec précaution, le plus souvent par une équipe rodée d'ophtalmologiste, de pédiatre et de généticien, pour les enfants, et ne pas oublier d'y associer le généraliste chez l'adulte.

## **2-2 les professionnels impliqués**

De nombreux professionnels médicaux et paramédicaux peuvent être impliqués dans la phase de diagnostic, de traitement surtout en cas de colobome syndromique : généticiens, neuropédiatre, neurologue, ORL, chirurgien plasticien, médecins de rééducation, médecin du travail, tous les professionnels de la basse vision et/ou de la cécité, etc.

Il ne faut pas oublier l'école, l'enseignement supérieur, ou des équipes spécialisées comprenant parfois des enseignants spécialisés peuvent intervenir dans les classes. Pour plus de détails consultez l'Annexe 1 - Où trouver des professionnels de la basse vision ?

## **2-3 Prise en charge de la déficience visuelle (22 BREMOND)**

Nous renvoyons le lecteur à l'ouvrage complet du Pr Bremond-Gignac (21).

La prise en charge des patients déficients visuels va évoluer au cours du développement psychomoteur et sensoriel de l'enfant. Avant tout travail de réadaptation, il est nécessaire que l'enfant porte une correction optique adapté à sa pathologie (puissance du verre, monture adaptée, teinte, etc.).

Le premier rééducateur que l'on va le plus souvent proposer lors d'une déficience visuelle sera l'orthoptiste. Le type de prise en charge dépend beaucoup de son âge (23 ROBERT).

### **a) La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 0 à 3 ans**

Consiste à :

- La stimulation visuelle
- L'intégration d'images mentales
- Le travail de fixation et de poursuite d'un visage, d'une lumière ou d'un objet
- L'ébauche de coordination œil-main pour attraper un objet placé devant ou légèrement sur le coté
- La quantification des fonctions visuelles centrale et si possible périphérique  
Les structures en appui du monde libéral sont : CAMSP à dominance visuelle, SAFEP, S3AS, SESSAD.

### **b) La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 3 à 6 ans**

Consiste à :

- Proposer un support visuel sur les bases des apprentissages fondamentaux, par exemple les formes géométriques
- La reconnaissance et l'identification des chiffres et des lettres majuscules
- La coordination œil-objet, la tenue d'un outil, d'un crayon, d'une paire de ciseaux, d'une cuillère, d'une fourchette, etc...
- Le port de verres teintés à l'extérieur et de verres photochromiques
- Le développement de la Coordination œil-main sur différents supports, différentes textures

Des centres de soutien à l'apprentissage scolaire sont souvent nécessaires pour éviter que la déficience visuelle de l'enfant impacte ses apprentissages scolaires : CAMSP, SESSAD, S3AS.

**c) La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 6 à 11 ans**

Consiste à :

- L'entraînement à la lecture, en colonne, en ligne, selon l'agrandissement adéquat, à la lecture et compréhension
- La Coordination œil-main en lettres attachées, l'écriture et la relecture sur papier ligné personnalisé avec des cahiers spéciaux dit « basse vision » comme la gamme <https://www.clairefontaine.com/fr/contenu/83/cahiers-pour-deficients-visuels> ou bien les cahiers « conquérants » sans oublier le très utile site internet <http://www.desmoulins.fr/?pg=scripts!online!feuilles>
- L'utilisation des outils, le crayon, le bic, le feutre, le double décimètre, le compas, le rapporteur, l'introduction de l'outil informatique
- Le braille papier, braille informatique (<https://www.eurobraille.fr>)
- L'utilisation de verres teintés filtrants en extérieur et en intérieur, de verres photochromiques, d'un plan incliné, de la table, du pupitre, de la loupe électronique, de la caméra pour « regarder » le tableau, les tableaux numériques dans certains collèges et lycée

Les centres de soutien à l'apprentissage scolaire : SESSAD, des S3AS, des ULIS, des CMPP à dominance visuelle, RASED (24).

**d) La prise en charge des enfants déficients visuels de 11 à 16 ans**

Consiste à :

- Savoir utiliser le bon outil au bon moment dans l'entraînement à la lecture : le Noir agrandi avec et sans aides optiques, le Zoom en informatique (Zoom texte), le système vocal (logiciel JAWS)
  - Le braille informatique
  - La mise en place au niveau du dossier MDPH du tiers temps pour le brevet des collèges en 3<sup>ème</sup>
  - Aborder la question du permis BSR-AM cyclomoteur, voiture sans permis 2 places
- Les centres de soutien à l'apprentissage scolaire : les ULIS, les S3AS.

**e) La prise en charge des enfants déficients visuels de 16 à 20 ans**

Consiste à :

- La vérification de la correction optique
- L'utilisation de verres teintés
- L'utilisation, selon les activités, de lunettes de piscine protectrices, d'aides optiques
- La connaissance de sa déficience visuelle (consultation en génétique pour sa future vie d'adulte)
- Gagner en autonomie en mettant les collyres et traitements oculaires
- Continuer l'entraînement à la lecture et la compréhension
- L'exploration visuelle avec la technique du balayage visuel

- De prendre conscience de ses capacités visuelles mais aussi de ses limites et savoir utiliser le braille papier en informatique, la canne blanche pour détecter des objets au sol (trottoir, escaliers) et garder la vision pour tout ce qui est droit devant soi  
Les centres de soutien à l'apprentissage scolaire : les ULIS, les S3AS.

La prise en charge de la malvoyance chez l'enfant est effectuée par une équipe pluridisciplinaire pour favoriser l'autonomie et l'intégration :

- Professionnels de la vision : ophtalmologistes, orthoptistes, opticiens basse vision,
- Professionnels de la rééducation, réadaptation, éducation : orthophonistes, orthoptistes, enseignants spécialisés, instructeurs de locomotion, ergothérapeutes, instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles, psychomoteurs
- Autres professionnels : pédiatres, généticiens, ORL, médecin de rééducation, psychiatres, psychologues,  
Liste plus complète en annexe 1

#### **2-4 Prise en charge du polyhandicap-polydéficence**

il existe de nombreuses définitions du polyhandicap. Selon le décret du 9 mai 2017, les personnes polyhandicapées sont celles « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement ayant pour conséquences de graves perturbations à expression multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ».

Dans le contexte de la maladie rare visuelle ou neurovisuelle, le polyhandicap est le souvent dû à des encéphalopathies épileptiques sévères, des malformations du système nerveux central.

Ce sont des situations cliniques complexes associant une déficience intellectuelle de sévère à profonde avec des difficultés de communication, des difficultés motrices majeures et des déficits sensoriels. Il en résulte une grande dépendance nécessitant une assistance majeure et une extrême vulnérabilité médicale et psychique. Les troubles auditifs et visuels aggravent et complexifient le polyhandicap en s'intriquant aux limitations motrices et cognitives (25 Béatrice Le Bail.).

La prise en charge sera multidisciplinaire avec la difficulté de coordonner de nombreux professionnels. Ils assureront une prise en charge des possibilités sensorielles et motrices (orthoptiste, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue et neuro psychologue...). Les possibilités d'autonomie et de communication sont plutôt prises en charge par les orthophonistes, les IADV (Instructeur Autonomie pour Déficient Visuel) et les éducateurs spécialisés (cf annexe 1).

Chez les tous petits, l'aspect sensitivo-moteur prime. Les axes de travail s'articulent autour de la posture et du déclenchement du geste volontaire (psychomotricité, kinésithérapie), la communication (orthoptie et orthophonie), professionnels à la fois en libéral et en structure de type CAMSP SESSAD.

Dès l'âge de 3 ans une scolarisation est tentée en secteur maternel avec la présence d'une AESH (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap).

Après l'âge de 6 ans, la question du passage en institution se pose, car la majorité de ces enfants ne disposent pas des capacités d'autonomie suffisantes pour une scolarisation en milieu ordinaire. L'admission dans une structure type IME (Institut Médico Éducatif) peut être proposée, soit dans des établissements dédiés au polyhandicap, soit dans des établissements dédiés au déficit visuel avec handicap associé. La scolarisation y est assurée par des professeurs des écoles dans l'établissement ou dans des classes externalisées. Les soins médicaux et paramédicaux sont assurés en interne ou en secteur libéral par le biais de conventions passées avec l'établissement.

Après l'âge de 20 ans (plus tard si le sujet bénéficie de l'amendement Creton), si l'autonomie n'est pas suffisante pour un lieu de vie sans adaptation particulière, ou un appartement thérapeutique, le passage vers le secteur adulte se fait principalement vers deux types d'établissement : MAS (Maison Accueil Spécialisée) et FAM (Foyer Accueil Médicalisé) (26 Yara MAKDESSI)

Les suivis médicaux et paramédicaux s'articulent selon les principes communs à tous les établissements médico-sociaux.

Pour les plus autonomes un accueil en foyer de vie occupationnel peut être envisagé selon le souhait du résident et de sa famille.

## **2-5 Autour de la déficience visuelle – les aidants**

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge. Elle peut être complétée, dans certains cas, d'un complément d'allocation. Les compléments sont accordés en fonction :

- Des dépenses liées au handicap
- Et/ou de la réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un ou des parents,
- Ou de l'embauche d'un tiers.

L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) est destinée aux parents d'enfants déficient visuel de moins de 20 ans, nécessitant la présence d'une personne à ses côtés et devant réduire ou cesser ponctuellement son activité professionnelle pour s'en occuper.

Des congés sont possibles lorsque l'aidant familial qui exerce encore une activité professionnelle salariée doit prendre un congé sans solde pour venir en aide à un proche adulte en fin de vie ou en perte d'autonomie. Il existe plusieurs sortes de congés, en fonction de la situation. Pour préserver leur santé, les aidants familiaux doivent se ménager des moments de répit.

Plusieurs solutions existent pour décharger les aidants :

- ✓ L'aide à domicile : il est possible de faire appel aux services d'aide à la personne pour une prise en charge des tâches quotidiennes au domicile de la personne dépendante (ménage, courses, préparation des repas, garde de jour...);
- ✓ L'accueil de jour : la personne aidée peut être prise en charge un à plusieurs jours dans une structure où sont organisées des activités adaptées à ses besoins et des ateliers pour les personnes atteintes de forme sévère syndromique de microphthalmie ;

- ✓ L'hébergement temporaire : pour une période plus longue de quelques semaines, la personne aidée pourra effectuer un séjour temporaire dans un établissement d'accueil pour les personnes âgées dépendantes et bénéficier d'une prise en charge globale.

### **2-5-1 Prise en charge psychologique**

Le besoin fondamental de l'enfant en situation de handicap est d'être reconnu comme un enfant avant tout accepté tel qu'il est, avec ses forces et ses faiblesses (27 von Lennep F.).

Durant l'enfance et l'adolescence, une prise en charge psychologique est possible via les structures de type SESSAD-SAAAS, ou bien au niveau de l'école en faisant appel aux psychologues scolaires trop peu nombreux 28 <https://www.enfant-different.org/scolarité/psychologue-education-nationale/>, ou bien en libéral en utilisant depuis 2023, le dispositif Mon soutien psy.

(29 <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aides/accompagnement-psychologique-mon-soutien-psy> )

Chez l'adulte, une prise en charge psychologique, idéalement chez un médecin psychiatre et/ou un psychologue spécialisé qui prévient les attitudes phobiques, les replis dépressifs et le désir de mort, permet de réapprendre les stratégies efficaces, de reprendre confiance en soi mais aussi d'être en capacité d'accepter les rééducations et compensations indispensables à un retour vers l'autonomie et parfois d'accepter de faire autrement.

La difficulté est de trouver ces professionnels, nous recommandons de passer par le pédiatre, le médecin généraliste qui connaît à la fois son patient et les possibilités locales de prise en charge.

### **2-5-2 Vivre à domicile avec un handicap visuel**

Les patients atteints par une déficience visuelle liée à un colobome rencontrent des difficultés souvent majeures dans leur vie quotidienne. Des solutions existent pour vivre chez soi avec une très basse vision associée ou non à une poly déficience.

Pour consulter les sites utiles, se référer à l'annexe 2

## **3- Prise en charge médico-sociale : les principes**

### **3-1 Objectifs**

En cas de déficience visuelle pouvant aller jusqu'à la malvoyance voire la cécité, le patient doit être reconnu par la MDPH ce qui requiert de prendre le temps pour l'ophtalmologiste de rédiger régulièrement les certificats nécessaires (volet 2 de la MDPH), le certificat médical (Formulaire 15695\*01) étant du ressort du médecin traitant, du pédiatre, voir du service hospitalier pour les formes syndromiques sévères. En cas de surdit  associ e, le volet 1 doit  tre rempli par un ORL.

Depuis peu il existe un nouveau formulaire compl mentaire au dossier MDPH/MDA, le « formulaire compl mentaire pour les handicaps rares et les maladies rares » <https://www.fili eresmaladiesrares.fr/actualites/nouveau-formulaire-compl mentaire-au-dossier-mdph-md/>. Ce formulaire compl mentaire est facultatif, mais il permet   la CDAPH

de mieux comprendre les besoins de l'utilisateur en recueillant son expérience personnelle sur différents aspects de sa vie quotidienne. Destiné aux adultes et aux enfants, ce document comprend une notice de remplissage et des annexes détaillées pour aider l'utilisateur et/ou les paramédicaux à compléter le document [https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/sites/default/files/2023-11/CNSA\\_Formulaire\\_Information\\_complémentaires\\_pour\\_la\\_MDPH\\_ou\\_la\\_MDA.pdf](https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/sites/default/files/2023-11/CNSA_Formulaire_Information_complémentaires_pour_la_MDPH_ou_la_MDA.pdf). Les comptes-rendus médicaux doivent être suffisamment détaillés pour que la personne handicapée et/ou les paramédicaux puissent remplir les 9 pages de question.

Si le diagnostic et le suivi médical / paramédical de la pathologie entraîne un certain coût (30 ZANLONGHI X.), en utilisant la notion de panier de soin de l'assurance maladie, une demande d'Affection Longue Durée doit être instituée auprès de la CPAM. Mais le reste à charge des familles est souvent important, et contraint bon nombre de parents à réduire ou arrêter leur activité professionnelle pour se consacrer à l'éducation de leur enfant handicapé, et bloque souvent des carrières professionnelles chez les adultes.

### **3-2 Assurance maladie**

Dès le diagnostic clinique, génétique du colobome entraînant une déficience visuelle, des démarches seront effectuées pour permettre la reconnaissance du statut d'affection longue durée hors liste (ALD 31) au début du diagnostic et pour les formes les plus sévères. Cette demande devra expliciter clairement pour le service médical de la CPAM, les dispositifs de soins nécessaires, dans un lieu parfois éloigné du domicile comme les centres de référence et de compétence afin de prévenir les refus de prise en charge de déplacement pour des motifs de distances (annexe 3). En effet, il n'y a pas d'ALD pour les colobomes même pour des syndromes polymalformatifs comme le syndrome CHARGE. En pratique, la plupart des colobomes avec déficience visuelle sont mis en ALD 31 dites « hors liste ». L'ALD 32 « polyopathie » est très peu utilisée car est réservée par les médecins conseils aux personnes âgées.

La prise en charge des dispositifs médicaux (DM) et des frais médicaux (consultations, biologie, examens complémentaires, médicaments, hospitalisations...) s'y afférant est complexe. L'assurance maladie intervient en finançant une partie des dépenses de santé, mais il reste une partie à charge pour le patient. (31 <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/assure/remboursements/reste-charge/ticket-moderateur>).

Certaines formes cliniques de colobome sévère nécessitent le port de prothèses, de verres scléraux, qui font partis des grands appareillages tels que définis dans la liste des produits et prestations (LPP) – titre II – chapitre 5. La première prescription et les renouvellements doivent être établis par l'ophtalmologiste sur le CERFA 12042-02 sur les volets 1 et 2.

Plusieurs frais pourront nécessiter l'intervention de la mutuelle complémentaire (optique, aide technique, certaines rééducations, dépassements d'honoraires) et dont les familles n'ont pas toujours conscience.

Pour les adolescents, des allocations journalières de présence parentales (AJPP) peuvent être proposées et prescrites par un médecin (Annexe 3).

### **3-3 MDPH-MDA**

#### **3-1 Droits liées à la MDPH-MDA**

Si les difficultés visuelles sont sévères, il est possible de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), selon que les difficultés visuelles ont été reconnues avant ou après l'âge de 60 ans.

Si le patient a moins de 60 ans, c'est la maison départementale des personnes handicapées qui renseigne sur les aides existantes et qui fournit les dossiers et certificats à remplir.

Si le patient a plus de 60 ans, c'est le centre local d'information et de coordination (CLIC) qui le renseigne.

Ces aides pourront être attribuées suite à l'évaluation de la situation, des besoins, et éventuellement des ressources du patient par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui évalue les besoins des personnes en situation de handicap en utilisant un outil d'évaluation nommé GEVA, et propose un Plan Personnalisé de Compensation sur la base :

- D'un projet de vie complété par le patient et/ ou sa famille
- D'un certificat médical (fig 1) de l'ophtalmologiste traitant ou du centre de référence ou de compétence accompagné d'un champ visuel binoculaire indispensable pour calculer le taux médical d'incapacité (fig 2)
- D'un certificat médical de l'ORL en cas de surdité associée (Volet 1)
- D'un certificat médical du neuro-pédiatre, du neurologue, du médecin de rééducation s'il existe une déficience neurologique importante en plus de la déficience visuelle
- Parfois d'un certificat médical du pédopsychiatre/psychiatre

Figure 1 : le certificat ophtalmologique MDPH

Volet 2




15

Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique à joindre au certificat médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées

Nom : ..... Prénom : ..... Âge : .....

Diagnostic principal : .....

Pathologies associées : .....

Lacuité visuelle de loin doit être mesurée avec la meilleure correction optique tolérée (en dehors de tout système optique grossissant) et transposée en système décimal. Lacuité visuelle de lecture doit être mesurée avec l'addition liée à l'âge et en lecture fluide.

**Acuité visuelle avec correction :**  Œil droit  Œil gauche

|   |                      |
|---|----------------------|
| - de loin (équivalent échelle de Monoyer)             | <input type="text"/> |
| - de lecture (équivalent échelle de Parinaud à 40 cm) | <input type="text"/> |

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

Le champ visuel binoculaire est-il normal ?  Oui  Non (compléter le tracé au verso)

La vision des couleurs est-elle normale ?  Oui  Non (préciser)

La sensibilité aux faibles contrastes est-elle normale ?  Oui  Non (préciser)

Autres signes cliniques : (préciser)

|   |   |
|---|---|
| • Nystagmus <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non   | • Cécité nocturne <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non       |
| • Diplopie <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non    | • Présence d'hallucino- <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| • Photophobie <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |   |

Évolution prévisible des troubles :  amélioration  stabilité  aggravation  non définie

Si amélioration : Dans quel délai ?  Comment ?

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

• Difficultés dans : (cocher si nécessaire le besoin de tierce personne)

|   |                              |                              |  |
|---|------------------------------|------------------------------|--|
| - La lecture et l'écriture ?  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - La reconnaissance des visages à 1 m ?   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - Les gestes de la vie quotidienne ? (ex : préparation et prise des repas...)       | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - Utilisation du téléphone et appareils de communication ?                          | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - Adresse gestuelle ? (ex : tendance à casser, verser à côté, renverser, se cogner) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - Les déplacements intérieurs ?   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |
| - Les déplacements extérieurs ?   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> tierce personne |

• Nécessité d'aides techniques spécialisées ? (optique, canne blanche, autres...)  Oui  Non

Préciser :

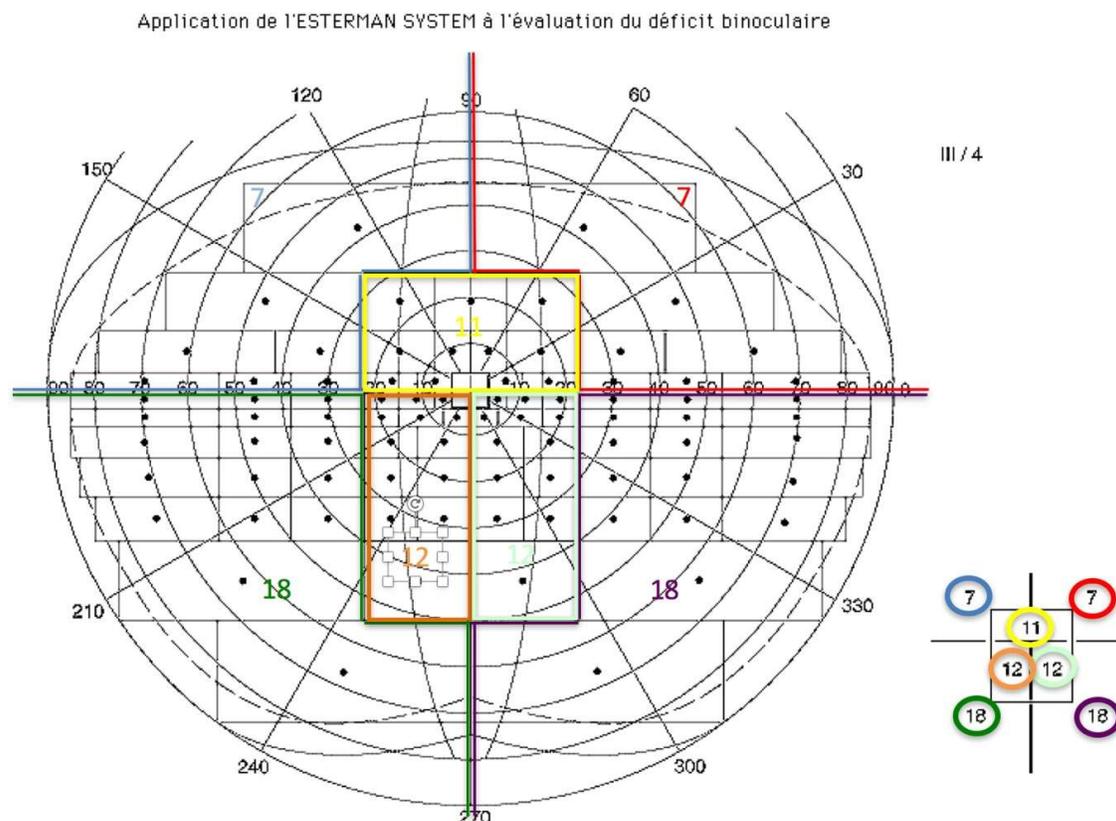
• Incompréhension des difficultés visuelles par les tiers ?  Oui  Non

• Autres difficultés :

À ..... le ..... Cachet

Signature: \_\_\_\_\_

**Figure 2 : le champ visuel binoculaire**



C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises. Elle accorde et fixe, à l'aide d'un guide barème, le taux d'incapacité permettant l'ouverture du droit à :

- ✓ Des aides humaines et des aides techniques via la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour les patients de moins de 60 ans.
- ✓ Des aides financières : l'Allocation d'Éducation pour l'Enfant Handicapé et ses compléments (AEEH), l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), et éventuellement à l'un de ses compléments.

Il existe le forfait cécité dès lors que la personne déficiente neuro-visuelle a une acuité visuelle strictement inférieure à 1/20 après correction, et le forfait surdi-cécité.

Ces prestations s'ajoutent aux prestations familiales de droit commun pour compenser les dépenses liées au handicap de l'enfant jusqu'à 20 ans comme l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), ou des congés lorsque l'aidant familial qui exerce encore une activité professionnelle salariée doit prendre un congé sans solde pour venir en aide à un proche en fin de vie ou en perte d'autonomie. Il existe plusieurs sortes de congés, en fonction de la situation.

L'aide à domicile et les solutions de répit peuvent être incluses dans le plan d'aide, si la personne âgée bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les caisses de retraite prévoient également une aide au maintien à domicile couvrant partiellement les frais engendrés par ces solutions, pour les aînés non éligibles à l'APA.

Depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2019, les aidants ont droit à une aide au répit (accueil de jour, hébergement temporaire, relayage, ...), ce qui leur permet de se reposer et d'avoir du temps libre. C'est l'APA qui est utilisée pour financer des aides au répit <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/l-aide-au-repit-dans-le-cadre-de-l-apa> .

La carte mobilité inclusion (CMI) comprend trois mentions : « invalidité », « priorité » et « stationnement pour personnes handicapées ».

- La CMI mention « invalidité » est délivrée, à toute patient déficient neuro-visuel dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %, ou bénéficiant d'une pension d'invalidité classée en 3e catégorie par l'assurance maladie (fig 4). La mention « invalidité » donne droit à son titulaire et à la personne l'accompagnant (priorité d'accès notamment dans les transports en commun, des avantages fiscaux...). La mention « invalidité » peut être surchargée de deux sous-mentions :

- ✓ Sous-mention « besoin d'accompagnement » : attribuée aux personnes qui bénéficient d'une prestation au titre d'un besoin d'aide humaine (PCH, APA).
- ✓ Sous-mention « cécité » : attribuée aux personnes dont la vision centrale est strictement inférieure à 1/20e de la normale avec correction.
- ✓ La CMI mention « priorité » est délivrée, si l'incapacité est inférieure à 80 % mais avec une station debout pénible. Elle permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, dans les établissements et manifestations accueillant du public, et dans les files d'attente.
- ✓ La CMI mention « stationnement pour personnes handicapées » est attribuée à toute personne atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements. Elle permet de bénéficier des places stationnement ouvertes au public.

Ces cartes doivent être demandées auprès de la maison départementale des personnes handicapées quel que soit l'âge du patient : 32 <http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/la-carte-mobilite-inclusion-cmi>.



**Figure 3** : carte CMI avec la mention invalidité : article R. 241-21 du code de l’action sociale et des familles



**Figure 4** : carte CMI avec la mention stationnement : article R. 241-21 du code de l’action sociale et des familles

Nous avons de nombreux retours de familles d’enfant handicapé, de patients qui nous rapportent de nombreuses incompréhensions des décisions des MDPH, voire ils souhaitent contestés les décisions. Il faut utiliser le Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO), une procédure juridique instaurée en 2019, qui représente la première étape formelle pour contester une décision de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Lorsqu'une personne en situation de handicap ou son représentant reçoit une décision de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui ne répond pas à ses attentes ou besoins, le RAPO est le premier pas officiel pour contester cette décision. Cette procédure implique la révision de la décision initiale par la MDPH elle-même avant de pouvoir entamer un recours contentieux, c’est-à-dire une action en justice. Le RAPO permet de présenter des arguments, des preuves supplémentaires, ou de clarifier des éléments du dossier qui n'auraient pas été suffisamment pris en compte lors de la première évaluation.

**Pour en savoir plus :**

<https://drive.google.com/file/d/1s7ST8RtIHm7didjSDtdB8IZgKg8yUx41/view>

<https://www.handilaw.fr>

**1-2 APA**

Peuvent bénéficier de l'APA :

- ✓ Les personnes âgées de plus de 60 ans
- ✓ En situation de pertes d'autonomie et ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie

Le degré de perte d'autonomie dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne est apprécié en fonction des éléments recueillis d'après une grille nationale « AGGIR » qui comprend six groupes, selon le degré de dépendance.

Seuls les groupes 1 à 4 ouvrent droit à l'APA. Une personne aveugle sans autres déficiences associées, sera classée en GIR (groupe iso ressource) 4 parfois 3.

**3-4 Structures - Services utiles pour les patients atteints de maladies rares visuelles ou neurovisuelles**

Si une prise en charge en libéral (médecins, rééducateurs comme les orthoptistes, les psychologues) paraît insuffisante en raison de la gravité de la déficience visuelle ou d'une poly-déficience, ou d'un problème de non prise en charge par l'assurance maladie comme pour les ergothérapeutes, les psychomotriciens, une orientation vers un service est souhaitable.

Un certain nombre de services, instituts, et établissements d'intégration peuvent être proposés : S3AS, SESSAD, CMPP, IME, IMPro, ULIS, etc . Leur répartition peut varier d'un département à l'autre.

L'admission d'une personne déficiente visuelle dans un service d'accompagnement en établissement médico-social, avec une prise en charge éducative et thérapeutique, n'est possible que sur décision de la MDPH et avec l'accord des parents s'il s'agit d'un mineur. La décision de l'admission revient à l'établissement d'accueil.

Les structures utiles pour les patients atteints de colobome sont organisées au niveau départemental, régional et national (cf annexe 4).

Il n'existe aucun annuaire exhaustif de ces structures, nous renvoyons le lecteur vers les ouvrages spécialisés [23 Robert P-Y 2017, 34 Zanlonghi 2022], sur internet vers <https://www.sanitaire-social.com/annuaire>, <http://www.yanous.com>, <https://www.action-sociale.org> et <https://www.handicapzero.org>

Compte tenu des longs délais de traitement, ces démarches doivent être entamées au plus tôt afin de ne pas retarder les prises en charge médico-sociales et l'accompagnement social des familles en difficultés.

### **3 - Des situations médico-sociales très variables selon l'âge et la gravité de la déficience**

#### **4-1 Les moins de 3 ans**

Avant l'âge d'entrée en maternelle, il faut socialiser les enfants en les mettant avec d'autres enfants soit à l'intérieur de la famille, soit en crèche.

#### **4-2 Les moins de 18 ans scolarisés**

Chaque enfant nécessite, de la part de l'éducation nationale une prise en charge éducative spécifique avec des aides ciblées en fonction de ses besoins. Une articulation pas toujours simple doit se faire entre l'éducation nationale, la MDPH, l'enfant et ses parents.

- ✓ Les enfants qui ont une gêne visuelle minime ou très modérée peuvent suivre une scolarité en milieu ordinaire sans adaptation. Le chiffre de 4/10 est très souvent retenu pour une adaptation spécifique. La pathologie ou les rééducations peuvent perturber la scolarité, un Projet d'Accueil Individualisé ou Personnalisé (PAI) peut être établi : des aménagements de la scolarité sont alors proposés.
- ✓ Les enfants souffrant d'une malvoyance plus importante peuvent suivre une scolarité en milieu ordinaire avec adaptation. Ils peuvent bénéficier d'aménagements pédagogiques (adaptation des supports pédagogiques), adaptation des horaires de scolarisation, soutien d'AESH avec l'aide de structures spécialisées telles que les SAAAS jusqu'à 21 ans (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la scolarisation pour les enfants déficients visuels). Les équipes multidisciplinaires (SAAAS) interviennent dans le but de mettre en place une prise en charge globale de l'enfant dans tous les lieux de vie. Le recours au SESSAD-SAAAS est en lien avec l'élaboration d'un PPC (Projet Personnalisé de Compensation MDPH). Cela permet de coordonner les différentes interventions et d'accéder aux actes non cotés tels la psychomotricité, les instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles, etc.
- ✓ Les élèves qui souffrent d'une malvoyance encore plus importante, peuvent être orientés vers des dispositifs de scolarisation adaptés tels que les ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) dans une école primaire, un collège, un lycée général et technologique ou en établissement adapté de type INJA (Institut National des Jeunes Aveugles).
- ✓ Si l'élève n'a pas la possibilité de suivre un enseignement ordinaire, la famille peut faire appel au Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).
- ✓ Lorsque l'élève ne peut pas aller à l'école, au collège ou au lycée pendant une longue période (hospitalisation, convalescence) ou s'il doit s'absenter régulièrement pour suivre un traitement en milieu médical, des enseignants affectés dans les établissements sanitaires peuvent intervenir auprès de lui, en lien avec l'établissement scolaire d'origine.

- ✓ Pour poursuivre la formation dans une classe post-baccalauréat d'un lycée général ou d'un lycée professionnel, les élèves peuvent continuer de bénéficier d'un Projet Individuel d'Intégration ou d'un PPS.
- ✓ Pour ceux qui souhaitent poursuivre leur parcours en université, un service d'accueil et d'accompagnement des étudiants en situation de handicap est disponible (voir le site HandiU du Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche).

### **4-3 Celui qui travaille**

La survenue de la déficience visuelle met en question le maintien dans l'emploi ou l'accès à un reclassement professionnel.

Après la baisse d'acuité visuelle initiale et l'arrêt de travail, lors de la reprise du travail, le patient doit contacter le médecin du travail ou de la direction des ressources humaines pour évaluer son handicap et ses besoins et établir si besoin une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé (RQTH) : article L5213-1 du code du travail : « Est considéré comme travailleur handicapé au sens de la présente section toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. »

Ainsi, le fait d'avoir cette reconnaissance permet à la personne déficiente visuelle :

- ✓ De bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi : cette reconnaissance peut constituer un élément en faveur du recrutement du patient car cela permet à l'entreprise susceptible de l'embaucher de le compter dans son effectif de personnes handicapées et donc de satisfaire à cette obligation,
- ✓ De bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi qui a des programmes d'intégration
- ✓ D'accéder aux contrats de travail « aidés »,
- ✓ De demander une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT),
- ✓ D'accéder à un emploi dans une entreprise adaptée en milieu ordinaire,
- ✓ D'accéder à des stages de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle,
- ✓ De bénéficier des aides de l'AGEFIPH (secteur privé) ou du FIPHFP (fonctionnaires),
- ✓ D'accéder à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique.

L'employeur peut bénéficier d'aides financières pour aménager le poste de travail, acquérir des aides techniques, sensibiliser l'entourage professionnel, développer des actions de formation.

Il existe des structures non spécialisées dans la déficience visuelle, mais incontournables comme CAP Emploi (organisme de placement spécialisé pour l'insertion des personnes en situation de handicap).

Il existe des structures spécialisées dans la déficience visuelle et le monde du travail : liste en annexe 4

#### **4-4 L'Adulte qui ne travaille pas et la personne âgée**

La baisse de vision peut retentir sur l'humeur, des signes comme une tendance à limiter ses activités, il se montre irritable, ne cuisine plus, ne sort plus de son lieu de vie, il porte des vêtements tachés sans s'en rendre compte, son attitude vis-à-vis de la lumière a changé, il est soit constamment ébloui, soit il manque de lumière et allume toutes les lampes, il a tendance à ne plus retrouver ses affaires, sont des signes d'alerte d'une dépression réactionnelle.

Les proches du patient ont des difficultés de compréhension de la basse vision, il ne faut pas hésiter à accompagner celui-ci lors de consultations spécialisées « basse vision ».

Le patient doit apprendre à réorganiser ses capacités, et à utiliser au mieux ses ressources personnelles, avec l'aide de son entourage et de professionnels.

Chez les adultes, la prise en charge du handicap visuel sévère, relève d'équipes multidisciplinaires qui sont en charge d'accompagnement médico-sociaux avec déficience visuelle dans les structures correspondantes : SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés), SSR (Service de Suite et de Réadaptation).

L'organisation locale des personnes âgées est nettement orientée vers les conseils et la prise en charge des personnes dépendantes. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>

Le degré de perte d'autonomie dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne est apprécié en fonction des éléments recueillis d'après une grille nationale dite AGGIR (35 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-fonctionne-la-grille-aggir>.)

#### **4-5 Le chien guide et la canne blanche électronique**

La demande est à faire auprès d'une école de chien guide. Le médecin référent de cette école demandera un dossier ophtalmologique assez proche du dossier MDPH. Il s'assure également auprès du médecin généraliste de la stabilité psychologique du demandeur. Deux sites : <http://www.chienguides.fr> et <http://www.anmcga.fr/>.

#### **4-6 Les déplacements en véhicules**

L'aptitude-inaptitude à la conduite relève du préfet du département et de ses médecins agréés. Pour une acuité visuelle binoculaire aux alentours de 4 à 5/10, il peut demander une dérogation au préfet. Nous recommandons de réaliser auparavant un bilan auprès de quelques rares autoécoles spécialisées pour personnes handicapées dans l'apprentissage ou la mise à niveau des permis BSR-AM, permis B et CACES comme ECF-HANDI (<https://www.ecf.asso.fr/Les-formations/Voiture/Handi-conduite>, CESR-ECF sur Rennes). La réglementation est précisée sur le site de la prévention routière <https://www.securite-routiere.gouv.fr/reglementation-liee-lusager/reglementation-liee-au-handicap>

Les voitures sans permis 2 places et le cyclomoteur de moins de 50cm<sup>3</sup> nécessite le Permis BSR-AM, permis qui curieusement ne demande pas d'aptitude visuelle. Nous recommandons de passer par des auto-écoles hyperspécialisées, ce d'autant qu'il existe une poly-déficiance.

#### 4-7 La pratique sportive

La plupart des fédérations sportives publient un règlement médical en vue de la délivrance d'un certificat de non contre-indication à la pratique de tel ou tel sport. Cependant 71% des fédérations de sport n'ont pas de règlement médical ophtalmologique (36 zanlonghi).

Un handisport est un sport dont les règles ont été aménagées pour qu'il puisse être pratiqué par des personnes ayant un handicap physique ou sensoriel. Beaucoup de ces sports sont basés sur des sports existants. Toutefois, certains sports ont été créés spécifiquement pour les personnes handicapées et n'ont pas d'équivalent en sport valide comme le Judo, Goalball, Torball, Cécifoot (Football), Showdown, Tandem. La Fédération française handisport (FFH) compte environ 2000 déficients visuels en constante augmentation.  
<https://www.handisport.org>

L'IBSA (International Blind Sport Association) est la fédération internationale qui gère le sport pour les athlètes handicapés visuels, aveugles et amblyopes. L'IBSA est un membre à part entière et fondateur du Comité international paralympique (IPC), l'organe directeur des Jeux paralympiques, et un membre actif et dirigeant du mouvement paralympique (37 [https://fr.wikipedia.org/wiki/Fédération\\_internationale\\_des\\_sports\\_pour\\_personnes\\_aveugles](https://fr.wikipedia.org/wiki/Fédération_internationale_des_sports_pour_personnes_aveugles).)

La classification **B1** (cécité totale), **B2** (cécité légale), **B3** (basse vision très sévère) (International Blind Sport Association) a été mise à jour en janvier 2012 (38 <https://ibsasport.org/growing-blind-sports/classification/>)

Les mesures de l'acuité visuelle et du champ visuel (index Goldmann III/4) doivent être effectuées avec correction et c'est le résultat sur le meilleur œil qui est pris en compte. L'acuité visuelle doit être mesurée avec une échelle développée par I. Bailey ; l'échelle BRVT Berkeley Rudimentary Vision Test [www.precision-vision.com](http://www.precision-vision.com). Le champ visuel doit être effectué en monoculaire sur chacun des deux yeux.

**B1** : Absence totale de perception de la lumière des deux yeux ou faible perception de la lumière, assortie d'une incapacité à reconnaître la forme d'une main, quelles que soient la distance et la direction (aveugles). La recommandation de 2012 précise que l'acuité visuelle est inférieure à LogMAR 2.60.

**B2** : Capacité à reconnaître la forme d'une main (LogMAR 2.60) jusqu'à une acuité visuelle de 2/60 (soit 1/30 ou 0,33/10 ou LogMAR 1.50) et/ou un champ visuel de moins de 10 degrés.

**B3** : Acuité visuelle supérieure à 2/60 (soit 1/30 ou 0,33/10 ou LogMAR 1.50) et allant jusqu'à 6/60 (1/10 ou LogMAR 1) et/ou champ visuel de moins de 40 degrés.

#### **4-8 Pour trouver des renseignements médico-administratifs et des associations utiles pour vos patients atteints de maladie rare visuelle ou neurovisuelle**

Consultez l'annexe 5

#### **Bibliographie**

- 1 - Rapport mondial de l'OMS sur la vision (2020) <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- 2 - CIM11 <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>.
- 3 - Notation N <https://www.caa.co.uk/media/jblh5jzp/visual-acuity-conversion-chart.pdf>
- 4 - ARDEN G.B. Le standard de mesure de l'acuité visuelle. J. Fr. Ophtal., 1988, 11, 779-792
- 5 - PNDS Syndrome CHARGE [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3293875/fr/syndrome-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293875/fr/syndrome-charge)
- 6 - Mhiri W., Benzina Z., Khabou A., urki K., Khemekhem R., Neifar H., Trigui A., Kamoun B., Feki J.. Colobome palpébral supérieur : prise en charge thérapeutique - Eyelid coloboma: treatment. 2009, Vol 32 - N° S1, P. 1S191 - Doi : 10.1016/S0181-5512(09)73767-2
- 7 – ORSSAUD C, ROBERT M. Photophobie : étiologie et physio pathogénie. EMC, 2017, 21-510-A-30] - Doi : 10.1016/S0246-0343(16)59789-5
- 8 - Zanlonghi X., Praud R. La réfraction de l'oeil : du diagnostic à l'équipement optique. Réfraction du malvoyant. Ed - Elsevier, Atlas en Ophtalmologie, 2022 - Emmanuel Bui Quoc, Alain Gomez, André Roth, 504pp
- 9 - DENIS D. Ophtalmologie pédiatrique. Rapport SFO, Ed ELSEVIER, 2017
- 10 - Zanlonghi X., Le Monophtalme et son aptitude professionnelle. Professional aptitude for the one-eyed patient. EMC - Ophtalmologie, 2014, 1-17 (article 21-801-1-10)
- 11 - DEFOORT-DELHEMMES S, DRUMARE I. ZANLONGHI X. SMIRNOV V. BASSET D. CANEL V. Exploration fonctionnelle : champ visuel, vision des couleurs, électrophysiologie. Ophtalmologie Pédiatrique, rapport SFO 2017, ed Elsevier Masson, 46-57
- 12 - V. Smirnov, S. Defoort-Dhellemmes. Fréquences spatiales et temporelles, et sensibilité aux contrastes, Déficiences Visuelles Pr Robert, Ed Elsevier Masson, SFO, 2017, 66-70,

13 - Lama Assi , Fatimah Chamseddine , Perla Ibrahim , Hadi Sabbagh , Lori Rosman , Nathan Congdon , Jennifer Evans , Jacqueline Ramke , Hannah Kuper , Matthew J Burton, Joshua R Ehrlich, Bonnielin K Swenor. A Global Assessment of Eye Health and Quality of Life: A Systematic Review of Systematic Reviews. JAMA Ophthalmol. 2021 May 1;139(5):526- 541. doi: 10.1001/jamaophthalmol.2021.0146.

14 - Nancy Hartshorne, Alexandra Hudson, Jillian MacCuspie, Benjamin Kennert, Tasha Nacarato, Timothy Hartshorne, Kim Blake. Quality of life in adolescents and adults with CHARGE syndrome. Am J Med Genet A . 2016 Aug;170(8):2012-21. doi: 10.1002/ajmg.a.37769. Epub 2016 Jun 8.).

15 - Eve Gardien. La déficience esthétique comme distance sociale singulière. Le handicap en image, Ed Erès, pp.175-188, 2003

16 - <https://www.onf.ca/sujets/personnes-handicapees/deficience-esthetique/> et <http://www.creaihdf.fr/content/l'apport-de-la-socio-esthetique-dans-les-demarches-d'inclusion-de-jeunes-en-situation-de-han>

17 - Vivre avec une maladie rare en France. Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) Les Cahiers d'Orphanet www.orpha.net

18 - Arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée (refonte)).

19 - BRO T. Benjamin Esterman (1906–1994) and the binocular visual field scoring grid that became a world standard for assessing driver eligibility. Acta Ophthalmologica, 2022, Nov;100(7):828-833. doi: 10.1111/aos.15096. Epub 2022 Jan 26.)

20 - Bradley J. Katz, Kathleen B. Digre Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia. Survey of Ophthalmology 61 (2016) 466e477

21 - Zanlonghi X. Héméralopie. Du signe clinique au diagnostic, imagerie et exploration de la vision, Chapitre II-A-III-2 du rapport BSOF 2012, Ed. Lamy Marseille, pp 223-225

22 - Dominique Brémond-Gignac, Brigitte Garbi. Prise en charge de la basse vision, Edition Edimark, 2022, 16pp , <https://www.sensgene.com/guide-dinformation-sur-la-prise-en-charge-institutionnelle-et-scolaire-de-la-basse-vision-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-visuel-de-0-a-25-ans/>

23 - Robert PY, Déficiences visuelles, Rééducations et Réadaptations. 2ème Rapport de la Société française d'ophtalmologie, Ed Masson, 2017, 304pp

24 - RASED <https://www.education.gouv.fr/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased-11312>

25 - Béatrice Le Bail. Enfants et adultes en situation de polyhandicap : repérer une déficience visuelle, la prendre en compte, Rapport joint SOP - SFO 2022 - Malvoyances et cécités. Comment rendre service à nos patients © Éditions Med-Line, ISBN : 978-2-84678-324-8

26 - Yara MAKDESSI. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Ed Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, DREES, SÉRIE ÉTUDES ET RECHERCHE N° 123 • octobre 2012.

27 - von Lennep F., Galtier B., Riposa C. Bien-être des jeunes enfants dans l'accueil et l'éducation en France et ailleurs. Actes du colloque 10 et 11 octobre 2011, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, COLLECTION ÉTUDES ET STATISTIQUES, 185pp

28 - Psychologue scolaire <https://www.enfant-different.org/scolarite/psychologue-education-nationale/>,

29 - Psychologue libéral  
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/accompagnement-psychologique-mon-soutien-psy>.

30 - ZANLONGHI X. Coûts de la basse vision chez l'enfant. Ophtalmologie Pédiatrique, rapport SFO 2017, ed Elsevier Masson, 850-856

31 – reste à charge <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/assure/remboursements/reste-charge/ticket-moderateur>

32 - Maison départementale des personnes handicapées: <http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/la-carte-mobilite-inclusion-cmi>.

34 - Zanlonghi X. Rapport joint SOP - SFO 2022 - Malvoyances et cécités. Comment rendre service à nos patients, Éditions Med-Line 2022

35 – Grille AGGIR <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/perde-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-fonctionne-la-grille-aggir>.

36 - Zanlonghi X, Challe G. Œil et sport. L'aptitude visuelle : l'œil sain, l'œil opéré, l'œil pathologique. Rapport des Sociétés d'Ophtalmologie, Ed Lamy Marseille, Zanlonghi X., Quinton-Fantoni S., 2013, 167-180

37-  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Fédération\\_internationale\\_des\\_sports\\_pour\\_personnes\\_aveugles](https://fr.wikipedia.org/wiki/Fédération_internationale_des_sports_pour_personnes_aveugles).

38 <https://ibasport.org/growing-blind-sports/classification/>

## Annexes

- **Annexe 1** : Où trouver des professionnels de la basse vision ?
- **Annexe 2** : Comprendre la déficience visuelle et adapter le lieu de vie
- **Annexe 3** : Assurance maladie et maladie rare visuelle ou neurovisuelle
- **Annexe 4** : L'organisation des structures pour basse vision et cécité sans ou avec déficience associée au niveau départemental, régional et national
- **Annexe 5** : Où trouver des renseignements médico-administratifs et des associations utiles pour vos patients atteints de maladie rare visuelle ou neurovisuelle

## Annexe 1 – Où trouver des professionnels de la basse vision ?

Il n'existe pas d'annuaires de l'ensemble des "professionnels de la basse-vision".

Par contre il existe des annuaires par profession accessibles à tous sans qu'il soit fait mention d'une "compétence" en basse-vision, ou des annuaires d'associations en général réservés à leurs membres

Annuaire de l'ARIBA association représentative des initiatives en basse vision

<https://www.ariba-vision.org>

### **Ophtalmologiste :**

Société Française d'Ophtalmologie : son site contient de très nombreuses informations sur les pathologies et leurs thérapeutiques <https://www.sfo-online.fr>, dont deux rapports sur la basse vision l'un du Pr ROBERT publié en 2017 (1) et le second du Dr ZANLONGHI publié en 2023 (2).

En cas de basse vision par une maladie rare, les médecins spécialisés (ophtalmologistes, ORL, généticiens, ...) sont listés à travers des centres de compétences et de référence sur le site de de la filière Sensgene : [www.sensgene.com](http://www.sensgene.com).

### **Orthoptiste :**

Leur syndicat publie une liste, où figure par département, le nombre d'orthoptistes ayant bénéficié d'une formation post-universitaire sur la basse-vision. <http://www.orthoptiste.pro/>  
Un autre site très complet [www.orthoptie.net](http://www.orthoptie.net)

### **Opticien :**

Certaines chaînes d'optique publient des listes d'opticiens ayant bénéficié d'une formation «basse vision ». De nombreux opticiens indépendants sont également formés. Il existe des ouvrages spécialisés sur l'optique et la basse vision comme le cahier d'optique oculaire : basse vision pratique

<https://www.essishop.fr/images/uploaded/Cahier%20Basse%20Vision%20Pratique.pdf>

### **Médecins du travail :**

Pour trouver des informations sur les médecins du travail, et sur les postes de travail adaptés à la basse vision :

<http://www.bossons-fute.fr/>

<http://www.travail-et-securite.fr/>

Les professionnels comme les Instructeurs pour l'autonomie, psychologue, ergothérapeute, n'ont pas de prise en charge par l'assurance maladie de leurs actes paramédicaux, ce qui explique qu'ils soient majoritairement dans des structures de type SESSAD Déficier Visuel (SAFEP /SAAAS) pour les moins de 20 ans et dans des structures de type SAMSAH, SAVS, SSR et ESRP pour les adultes.

## **Certains exercent cependant en libéral :**

### **Psychologue :**

Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour personnes Handicapées Visuelles. <http://www.alfphv.net/>

Depuis 2022, certains psychologues en libéral ont accepté les conditions d'une prescription médicale pour 8 séances. Liste à retrouver sur : <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/medecin/exercice-liberal/prise-charge-situation-type-soin/accompagnement-psychologue-conventionne-mon-soutien-psy>

### **Psychomotricien :**

Fédération Française des Psychomotriciens : <https://fedepsychomot.com>

### **Instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles qui regroupe les Instructeurs en locomotion, les Ergothérapeutes spécialisés :**

AFIADV Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficientes Visuelles <https://www.afiadv.org/page/2435314-instructeur-pour-l-autonomie>

### **Ergonome spécialisé en adaptation de poste de travail, qui sont essentiellement dans les SIADV**

### **Ergothérapeute non hyperspécialisé en basse vision :**

<http://www.anfe.fr/>

Enfin des **fabricants de matériels basse vision** propose une liste de leur distributeur, essentiellement des opticiens, sur demande, nous citerons :

Un exemple de fournisseur d'aide technique optique et électronique Eschenbach

<https://www.eschenbach-vision.com/fr-FR/>

Téléphone adaptés qui sont conseillés par des professionnels et vendus en autre par <https://magasin.avh.asso.fr>, <https://www.cflou.com>, <https://www.mieux-voir.fr>, <https://www.ceciasa.com>, <https://www.confortvisuel.com/aides-vision/telephone-malvoyant/>, <https://www.voxiweb.com/fr/app/>

Les aides techniques pour personnes déficientes visuelles sont également testées et disponibles pour des essais, dans des **CICAT** ou vous trouverez des professionnels des aides techniques surtout électroniques et informatiques :

CICAT (centre d'information sur les aides techniques), dont certains sont orientés vers la déficience visuelle comme :

Pays de la Loire : <https://www.cicat-pdl.fr/nos-publications/nos-plaquettes/>

L'annuaire national se trouve sur <https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/20220218-annuaire.V1.5.pdf>

Nous citerons l'**Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels** et son centre d'appel et de conseil sur la déficience visuelle que l'on peut joindre par téléphone 0800 013 010 et courriel, qui possède une importante base de données sur les professionnels de la basse vision dans votre région.

Des structures régionales ont des bases de données accessibles sur internet et par téléphone contenant de très nombreuses informations dont des listes de professionnels et structures par département :

Nous citerons les plateformes d'expertise maladies rares et les plateformes de coordination outre-mer qui permettent de renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements siège de plusieurs centres labellisés

<https://www.fimatho.fr/filiere/partenaires/plateformes-d-expertise-maladies-rares>

Elles ont pour objets le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local parmi elles nous avons :

**SRAE Structure Régionale d'Appui et d'Expertise des Pays de la Loire**

<https://www.sraesensoriel.fr/>

**PRIOR** est un dispositif proposant un soutien à toutes personnes confrontées à une maladie rare et/ou un handicap rare vivant sur la région Pays de la Loire

<https://prior-maladiesrares.fr>

**Rares Breizh** est une Plateforme d'expertise de maladies rares de Bretagne

<https://www.rares-breizh.fr/>

#### **Bibliographie :**

1 – ROBERT P-Y. Déficiences Visuelles, Elsevier Masson, Ouvrage Collectif, Rapport de la SFO, 2017, 304pp

2 – ZANLONGHI Malvoyances et cécités : comment rendre service à nos patients. Ouvrage Collectif, Rapport SOP-SFO, 2023, Éditions Med-line, 74, boulevard de l'hôpital 75013 Paris, 230pp

## Annexe 2 Comprendre la déficience visuelle et adapter le lieu de vie

### Comprendre les déficiences visuelles

Il existe des solutions pour comprendre les déficiences visuelles dans un lieu de vie à travers des simulations soit par de simple lunettes :

- Coffret de 6 lunettes décrivant deux degrés de DMLA, glaucome et rétinopathie diabétique calibrée pour 5/10 et 1/10 de vision centrale, distribué par Lissac et Optic2000 et fabriqué par <https://www.resantevous.fr/wp-content/uploads/2024/02/ReSanteVous-FlyerScenesens.pdf>. A partir du degré de déficience visuelle centrale (acuité) et périphérique (champ visuel) du patient faut utiliser les lunettes donnant la simulation la plus rapprochée.
- Une autre équipe utilise un camion mobile orienté vers la personne âgée mais contenant des solutions pour les personnes déficientes visuelles <http://mamaisonavenir.fr>
- Un kit complet plutôt destiné à la conduite de véhicules mais dont les lunettes de simulation de très bonne qualité sont parfaitement utilisables dans un lieu de vie <https://www.drivecase.fr/119-lunettes-simulation-deficit-visuel>



- Les lunettes montrent la DMLA, le glaucome, l'hémianopsie, la cataracte, la presbytie et la rétinopathie diabétique. Ce qui se rapproche le plus d'une maladie rare de type par exemple achromatopsie avec atteinte maculaire et nystagmus sont les lunettes de cataracte, et pour simuler une rétinopathie pigmentaire les lunettes de glaucome

<https://www.teamalex-medical.com/autres-simulateurs-medicaux-pedagogiques/11077-simulateur-de-vision-vieillessement.html>

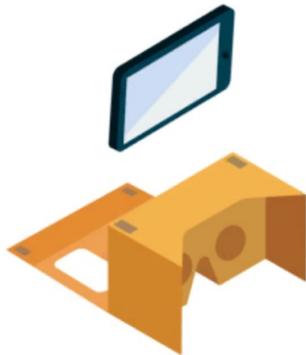
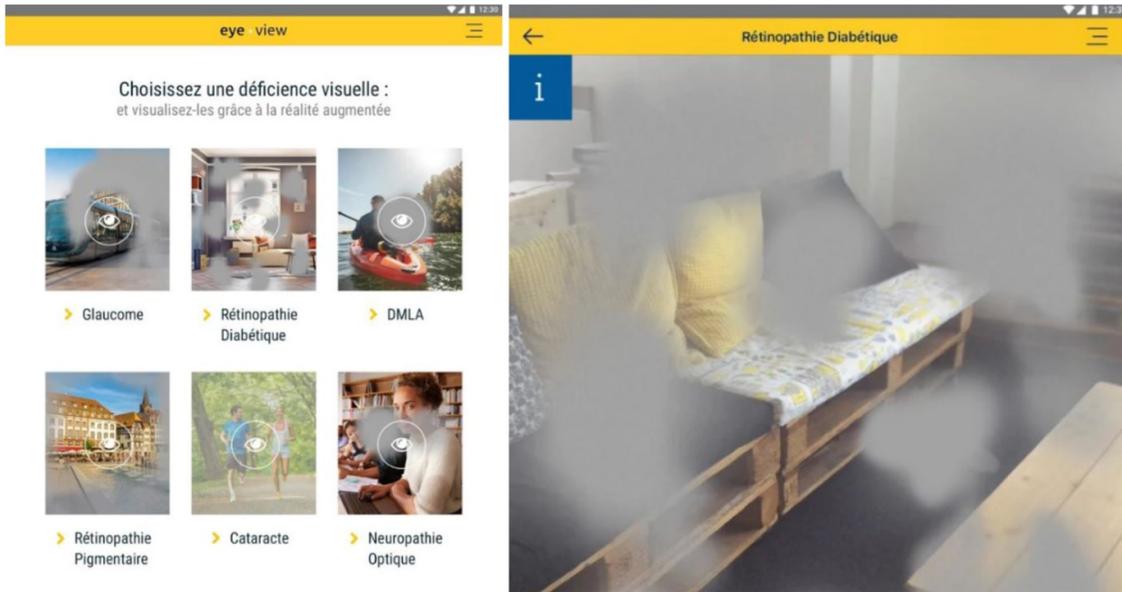


**Soit par un casque de réalité virtuelle ou augmentée :**

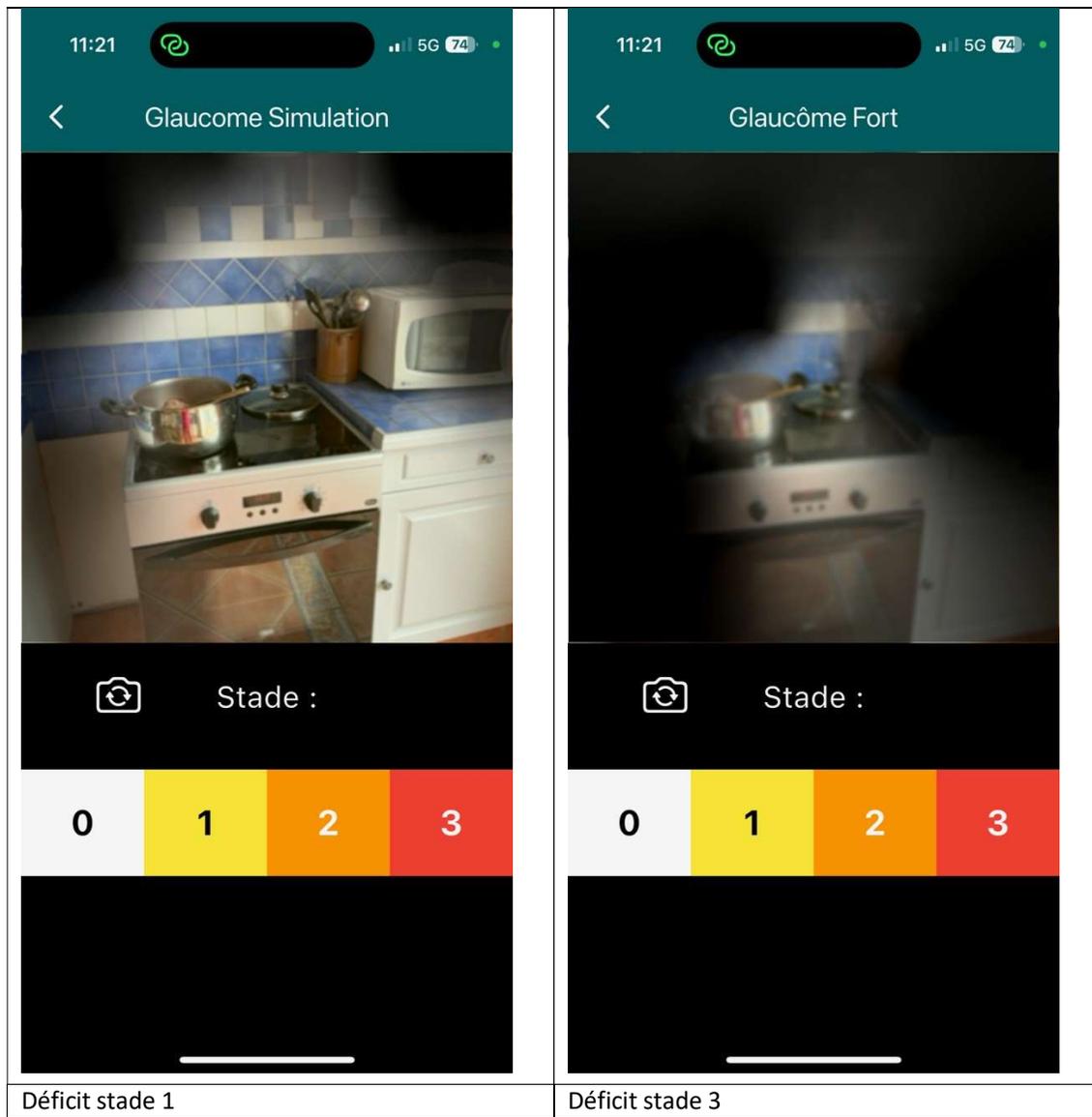
- En augmentée avec même la superposition de la carte de champ visuel binoculaire demandée par la MDPH, à prendre avec prudence car les déficits simulés sont parfois éloignés des déficits retrouvés en champ visuel binoculaire de type Goldmann : <https://www.eyesreality.com>
- **Sensivise**, un serious games en virtuel crée par l'équipe basse vision d'OCENS <https://www.ocens.fr/wp-content/uploads/flyer-a4-sensivise-hd.pdf> et l'entreprise Dowino <https://www.dowino.com/realisations/sensivise-serious-game-vr-sensibilisation-handicap/>

**Soit à travers des applications sur iphone ou android :**

- **Eye-View**, une application qui sensibilise au handicap visuel en réalité augmentée <https://aveuglesdefrance.org/eyeview-lapplication-de-la-federation-des-aveugles-de-france/>  
<https://www.tousergo.com/blog/eye-view-handicap-visuel/>  
Cette application gratuite nécessite d'utiliser un masque en carton dans lequel on glisse le téléphone et que l'on applique sur le visage



- **See My Vision** distribué par Thomas Sinclair Laboratoires <http://www.thomassinclairlabs.com>, une application plus simple, en réalité augmentée, qui présente les principales maladies de la vision : cataracte, DMLA, glaucome, rétinite, rétinopathie diabétique, glaucome avec plusieurs degrés de déficience visuelle.



Des lieux équipés en aides techniques pour le domicile, en particulier la cuisine avec des fours adaptés sonores, des balance sonores, ..., se trouvent dans les salles de réunions d'association comme l'AVH qui proposent des « atelier cuisine » <https://www.youtube.com/watch?v=evQVpuelGLQ>. Une description des aides possibles pour la cuisine :

[https://www.cecias.com/vie-quotidienne-deficience-visuelle/appareils-de-cuisine-pour-aveugles.html?srltid=AfmBOop1VRVtTcPLPjvDXqMXvZ1HmBJuAWQuMtWHjK7lz602zQQLSg\\_Yu](https://www.cecias.com/vie-quotidienne-deficience-visuelle/appareils-de-cuisine-pour-aveugles.html?srltid=AfmBOop1VRVtTcPLPjvDXqMXvZ1HmBJuAWQuMtWHjK7lz602zQQLSg_Yu)

La Maison de la Déficience Visuelle et de l'Autonomie (**MDVA**) Centre Val-de Loire à Orléans ,unique est plus ambitieuse.

<https://aveuglesvalde Loire.org/la-federation-val-de-loire/la->

[maison-de-la-deficience-visuelle-et-de-lautonomie-centre-val-de-loire/](https://aveuglesvalde Loire.org/la-federation-val-de-loire/la-maison-de-la-deficience-visuelle-et-de-lautonomie-centre-val-de-loire/) et propose non seulement un lieu d'exposition, d'information et de conseil sur les aides techniques, mais assure des formations sur le numérique et les outils adaptés de nouvelles technologies et également un espace loisirs centrés sur les jeux de société.

Le défaut de toutes les solutions présentées ci-dessus, est de ne pas être parfaitement adapté à toute la panoplie de déficiences visuelles par maladie rare allant d'aucune déficience, jusqu'à une basse vision sévère avec nystagmus perte du champ visuel supérieur, photophobie, en passant par la déficience du monophthalme comme pour le colobome unilatéral avec atteinte maculaire, voire une cécité.

### **Adapter son logement :**

L'aménagement de l'environnement quotidien a pour but l'autonomie :

- ✓ Mieux se repérer dans le lieu de vie,
- ✓ Éviter les chocs et les chutes,
- ✓ Assurer la sécurité de la personne déficiente visuelle.

Un **éclairage** indirect et uniforme permet de mieux voir les détails et les contrastes et ainsi de se déplacer plus facilement, par exemple un plafonnier qui éclaire bien la pièce, mais installer des réglettes lumineuses ou des lampes d'appoint pour éclairer le plan de travail. Créer un contraste entre deux objets proches par un choix de couleurs opposées permet de mieux repérer les objets. Une assiette unie de couleur contrastée par exemple bleu foncée, permet de mieux voir les aliments comme du riz de couleur blanche.

Adopter des **techniques de rangement**, des repères, des étiquettes :

- ✓ Coller des étiquettes écrites en caractères agrandis sur des pochettes colorées, pour les documents papiers
- ✓ Utiliser des étiquettes qui décrivent la couleur d'un vêtement
- ✓ Il existe du matériel spécialisé pour vous aider à reconnaître les objets, les affaires dans un lieu de vie. Par exemple, des systèmes qui permettent, en collant une pastille sur le produit et en enregistrant le nom, puis en passant un petit stylo en regard de la pastille, d'entendre le nom de l'objet comme le PenFriend ou le PennyTalks qui fonctionnent presque comme des dictaphones.
- ✓ Encore plus récent les AirTag qui sont de petits accessoires que l'on accroche à un objet par exemple à des clés, un parapluie, que l'on glisse dans un sac de sport pour le retrouver. Les AirTags, sont facilement repérés dans l'application Localiser du téléphone portable.

Le site de l'**ANAH** (Agence nationale de l'habitat) est incontournable.

<https://www.anah.gouv.fr> avec le mot clé handicap

## **Du matériel adapté pour le lieu de vie**

Il existe des aides techniques pour aider à mieux voir comme les aides optiques dont la plus connue est la loupe, les loupes électroniques qui sont portables avec une grande autonomie et possédant toutes des réglages de zoom, de contraste inversé et souvent de synthèse vocale, sans oublier certains verres filtrant même en intérieur pour la photophobie.

Nous trouvons de nombreuses aides techniques peuvent les actes de la vie quotidienne comme :

- Balance de cuisine parlante, four micro-ondes parlant, « lecteurs » de couleur pour reconnaître les vêtements,
- Matériels conçus avec des caractères plus gros ou plus contrastés (téléphone, jeux de société, livres...).
- Très récemment les assistants numériques se commandant à la voix et donnant par exemple la météo de la journée, ou bien la radio (Google Home, Amazon Echo, AppleHomePod...) sont plébiscités par les déficients visuels.

Vous pouvez orienter vos patients vers les orthoptistes basse vision, certains ergothérapeutes, les opticiens basse vision, des espaces dédiés comme les CECOM <https://www.groupement-optic2000.com/fr/enseignes/optic-2000/articles/les-cecom-des-centres-gratuits-dessais-et-de-conseils-pour-ameliorer-le-quotidien-des-personnes-malvoyantes>, les grandes associations comme l'AVH <https://www.avh.asso.fr/fr>, la FAF <https://aveuglesdefrance.org>, l'UNADEV <https://www.unadev.com>, les CICAT (centre d'information sur les aides techniques), ou auprès du centre d'appel et de conseil sur la déficience visuelle au 0800 013 010.

## **Livres en gros caractères, sonores, des jeux au domicile**

Certaines bibliothèques proposent des livres et des magazines en gros caractères et/ou sonores. Il existe des sites Internet spécialisés comme celui de l'association Valentin Haüy ou celui de l'association des donneurs de voix <https://lesbibliothequessonores.org>. Des films audiodécrits peuvent aussi être empruntés ou téléchargés.

De nombreux jeux de sociétés existent avec des gros pions et des tracés contrastés : le scrabble, les dominos, les cartes à jouer... par exemple <https://www.mieux-voir.fr/jeux/44-jeux-de-bridge-pour-malvoyants-en-grands-caracteres.html>

## **Les aides à domicile**

Avec une déficience visuelle, il est possible d'avoir besoin d'être aidé dans les tâches de la vie quotidienne : ménage, préparation des repas, courses...

Pour bénéficier d'intervention d'aide à domicile, il faut avoir recours à un service d'aide à domicile ou bien à un intervenant indépendant, ces services sont surtout organisés pour les personnes âgées <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-d-aide-a-domicile/j-ai-besoin-d-etre-aide-a-domicile-comment-faire>

## **En dehors du lieu de vie**

L'Association pour le Bien des Aveugles et Malvoyants publie un ouvrage dans le but d'encourager les Établissements Médicaux Sociaux (EMS) et les lieux recevant du public à proposer un environnement visuel optimal.

<https://www.sraesensoriel.fr/outil/professionnel/guide-voir-optimiser-lenvironnement-visuel>

## Annexe 3 : Assurance maladie et maladie rare visuelle ou neurovisuelle

### 1 Les dispositifs médicaux (DM)

Les systèmes microscopiques, les loupes optiques, les loupes électroniques, les systèmes à base de synthèse vocale, les prothèses oculaires, les verres scléreaux sont des dispositifs médicaux. Un bon exemple se trouve dans le catalogue d'Eschenbach <https://www.eschenbach-vision.com/fr-FR/produits/aperçu-des-produits>

### 2 Les affections longue durée

Il s'agit de la liste, établie par décret, des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

La liste et les critères médicaux utilisés pour l'admission et le renouvellement de ces ALD ont été actualisés par le décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 (Journal officiel du 21 janvier 2011) qui précise également la durée d'exonération pour chacune de ces pathologies. Il n'y a pas d'ALD spécifique « colobome », ni d'ailleurs « maladie rare ».

#### Les ALD non exonérantes

Les affections de longue durée (ALD) non exonérantes sont définies par l'article L.324-1 du code de la sécurité sociale. Ce sont des affections qui nécessitent une interruption de travail ou des soins continus d'une durée prévisible égale ou supérieure à six mois mais qui n'ouvrent pas droit à l'exonération du ticket modérateur. Rarement des colobomes modérés sans déficience visuelle sévère, sans prise en charge ophtalmologique importante sont mises en ALD non exonérantes.

#### Les ALD exonérantes

Les ALD sont des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Cette ALD nécessite l'établissement d'un protocole de soins définissant le parcours de soins souhaitable pour le malade. Tous les patients atteints de colobome syndromique devraient se voir accordées cette ALD. Le colobome ne faisant pas partie des 30 maladies bénéficiant d'une ALD exonérante, il faut demander une ALD 31 dites « hors listes ».

#### ALD dites « hors liste » (ALD 31)

Ce sont des maladies graves qui ne sont pas dans la liste et qui évoluent sur une durée prévisible supérieure à 6 mois, dont le traitement est particulièrement coûteux.

Pour que les soins soient acceptés en ALD hors liste, la prise en charge doit comprendre obligatoirement un traitement médicamenteux ou un appareillage.

2 critères parmi les 4 suivants sont également obligatoires :

- Hospitalisation à venir ;
- Actes techniques médicaux répétés ;
- Actes biologiques répétés ;
- Soins paramédicaux fréquents et réguliers.

Il existe l'ALD 32 qui correspond à un cumul de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux. En pratique, la plupart des patients atteints de colobome oculaire non syndromique ne sont pas en ALD 31, et même des colobomes oculaires syndromiques comme des syndromes CHARGE ont une demande d'ALD 31 dites « hors liste » qui leur sont refusée (voir détail encadré sur ALD31).

### **Cas particuliers des enfants sourds :**

Il est possible de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur dans le cas particulier de la prise en charge de l'appareillage des enfants sourds ;

### **Le protocole de soins**

Le protocole de soins est un formulaire qui ouvre les droits à l'exonération du ticket modérateur, et définit l'ensemble des éléments thérapeutiques et mentionne les médecins et professionnels de santé para-médicaux nécessaires.

Le protocole de soins est mis en place en 3 étapes :

1. Il est établi par le médecin traitant, ou par un spécialiste (pédiatre, généticien, ophtalmologiste, médecin de rééducation...) par exemple en sortie d'hospitalisation de jour ou complète.
2. Il est adressé au médecin conseil de l'Assurance Maladie, qui donne son accord pour la prise en charge au titre de l'ALD d'une partie ou de la totalité des soins et des traitements liés à la pathologie malformative.
3. le médecin traitant ou le spécialiste remet ensuite au patient, le volet du protocole de soins.

Le protocole de soins permet de bénéficier d'un remboursement à 100% sur la base du tarif de la Sécurité sociale pour les soins et les traitements en rapport avec la pathologie.

Il existe depuis peu un nouveau modèle de protocole de soin CERFA 50774#05 11626#07 nettement moins précis que le précédent. Il ne faut pas hésiter à communiquer au service médical de la CPAM les compte rendu ophtalmologique, basse vision, génétique, et des autres spécialités en cas de colobome syndromique.



- 3. Incapacité concernant la locomotion. Elle inclut les incapacités de marcher, de franchir les obstacles ou de monter les escaliers, de courir, de changer de position
- 4. Incapacité concernant les manipulations.
- 5. Incapacité concernant les soins corporels.
- 6. Incapacité concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches. Elle inclut les incapacités concernant les transports, concernant les moyens de subsistance (faire les courses, la cuisine, la vaisselle), concernant les activités domestiques.
- 7. Incapacité concernant certaines situations. Elle inclut : l'incapacité liée à la dépendance vis-à-vis de traitements continus nécessaires à la survie (comprend notamment la dépendance vis-à-vis d'un équipement permettant d'assurer artificiellement la survie grâce à des moyens d'action ou des soins particuliers, exemples : respirateur, dialyse, stimulateur cardiaque, valves et prothèses. Greffe d'organe, régime alimentaire particulier) ; les incapacités liées aux conditions climatiques, à l'intolérance au bruit, à l'intolérance à la lumière artificielle, à l'intolérance aux contraintes du travail.

La circulaire DSS/SD1MCGR no 2009-308 du 8 octobre 2009 précise le critère du « particulièrement coûteux » avec une approche en termes de panier de soins prévisible en lien avec l'affection, composé des actes et prestations suivants :

- Traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier
- Hospitalisation
- Actes techniques médicaux répétés
- Actes biologiques répétés
- Soins paramédicaux répétés

Le panier de soins est considéré comme coûteux s'il comporte au moins trois éléments parmi les cinq cités, dont obligatoirement le traitement médicamenteux ou l'appareillage.

On doit considérer la rééducation basse vision orthoptique, et encore plus une rééducation pluridisciplinaire dans un centre de rééducation ambulatoire ou en hospitalisation comme un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois. La demande en ALD hors liste est justifiée. Soit l'ophtalmologiste remplit lui-même la demande, soit il informe le médecin traitant en précisant ce qu'il doit noter et rajouter dans le protocole de soin.

En cas d'interrogation quant au diagnostic ou si le protocole de soins établi par le médecin traitant ne permet pas de déterminer précisément le parcours de soins prévisible, le médecin-conseil a la possibilité de contacter la cellule nationale maladies rares du régime d'assurance maladie concerné.

<https://www.ameli.fr/loire-atlantique/medecin/exercice-liberal/prise-charge-situation-type-soin/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>

### **3 L'invalidité " SECURITE SOCIALE "**

L'invalidité est la perte de la capacité de travail ou de gain mettant le sujet hors d'état de se procurer, dans une profession quelconque, un salaire supérieur au tiers de la rémunération normale correspondant à l'emploi qu'il occupait avant la date de l'arrêt de travail ayant entraîné l'état d'invalidité.

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/invalidite-handicap/invalidite>

L'évaluation de l'importance de l'invalidité est de la responsabilité du médecin conseil de l'organisme d'assurance maladie. Le classement se fait en 3 catégories :

- **Catégorie 1** : l'invalidé est capable d'exercer une activité rémunérée au tiers de ses capacités antérieures (dans ce cas la pension sera égale à 30% de son salaire annuel moyen),
- **Catégorie 2** : l'invalidé est absolument incapable d'exercer une profession quelconque. Le cumul de la pension d'invalidité avec des revenus professionnels est cependant possible sous conditions. Il est donc possible de continuer une activité professionnelle.
- **Catégorie 3** : l'invalidé est absolument incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque et, en outre, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie (dans ce dernier cas, le montant de la pension équivaut à celui d'une pension de 2ème catégorie augmenté d'un montant forfaitaire, appelé « majoration pour tierce personne »).

#### **4 Mutuelle et Caisse de retraite**

Les mutuelles de santé, les communes, les conseils généraux, les CPAM, les caisses nationales d'assurance vieillesse, les autres caisses de retraite peuvent également aider pour la prise en charge ponctuelle de certaines aides et prestations.

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-un-handicap-visuel>

## Annexe 4 : L'organisation des structures pour basse vision et cécité sans ou avec déficience associée au niveau départemental, régional et national

### 1 Au niveau des départements

L'organisation de la prise en charge des personnes déficientes visuelles sans ou avec déficience associée est essentiellement locale voire départementale. Cependant il existe une grande diversité de réponses selon les départements, tous n'ont pas de structure spécifiquement adaptée aux patients présentant des déficits visuels.

Dans tous les cas, il faut adresser le patient à la MDPH-MDA [www.mdpf.fr/](http://www.mdpf.fr/) du département qui le renseignera sur ses droits sociaux et sur les différentes structures disponibles.

En proximité vous pourrez pratiquement toujours orienter votre patient vers un orthoptiste et/ou un opticien « basse vision ». Par contre il sera beaucoup plus difficile de trouver un psychomotricien, un ergothérapeute, un instructeur en locomotion, un formateur spécialisé en informatique ou encore un psychologue spécialisé (cf annexe 1).

#### a) Jeune enfant

Chaque département a une organisation différente pour l'accueil et la prise en charge des jeunes enfants déficients visuels. Vous trouverez soit des CAMSP polyvalents ou dédié à la basse vision [https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190.html#google\\_vignette](https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190.html#google_vignette), soit des SAFEP <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182.html>.

#### b) Adolescent

Chaque département a une organisation différente pour l'accueil et la prise en charge des enfants et adolescents déficients visuels. Nous citerons les principales structures que l'on trouve dans pratiquement tous les départements :

- Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) pour la déficience visuelle ou des SESSAD « poly déficiences ».
- Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS) pour des enfants déficients visuels de 3 et 20 ans avec ou sans handicap associé.

Mais dans un grand nombre de dossier, on s'aperçoit que l'enfant, l'adolescent n'est pas pris en charge par un SESSAD, mais uniquement par l'éducation nationale avec au minimum un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) qui est une modalité de prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers. La rédaction d'un PAI est enclenchée dès que la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de santé invalidant (pathologies chroniques) nécessite un aménagement (suivi d'un traitement médical, utilisation d'aide technique).

Souvent l'aide d'un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) est nécessaire. Ils ont pour mission de favoriser l'autonomie de l'élève en situation de handicap, qu'ils interviennent au titre de l'aide humaine individuelle, de l'aide humaine mutualisée ou de l'accompagnement collectif. Leurs missions sont précisées dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS) et dans le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-SCO) de chaque élève en situation de handicap.

<https://www.education.gouv.fr/les-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-handicap-aesh-12188>

Pour les enfants qui présentent des difficultés sensorielles et/ou intellectuelles plus importantes, des dispositifs d'inclusion scolaire du type ULIS peuvent être envisagés. Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), sont des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré. La liste des ULIS « déficience visuelle » est disponible sur le site <https://eduscol.education.fr/1164/enseigner-avec-l-appui-d-une-unite-localisee-pour-l-inclusion-scolaire-ulis>

**Trois niveaux d'accueil possible : primaire, collège et lycée.**

- Les ULIS primaire pour déficients visuels : du CP au CM2  
Les classes sont à effectif limité à 10 élèves et l'enseignant est spécialisé en déficience visuelle.
- Les ULIS collège pour déficients visuels : de la 6ème à la 3ème  
Selon les besoins des élèves, ils bénéficient d'un enseignement de soutien dispensé individuellement ou en petits groupes par un enseignant spécialisé en déficience visuelle.
- Les ULIS lycée pour déficients visuels : de la Seconde à la Terminale  
Selon les besoins des élèves, ils bénéficient d'un enseignement de soutien dispensé individuellement ou en petits groupes par un enseignant spécialisé en déficience visuelle.
- Les ULIS pour les classes préparatoires (Maths Sup, Maths Spé, Sciences Po, HEC, ...)

Il existe également des SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté) permettent d'accueillir au collège des élèves fragiles avec des difficultés scolaires « graves et persistantes », le handicap passe au second plan, de même que les problèmes de comportement.

L'intensité des difficultés motrices et/ou intellectuelles nécessite quelquefois une orientation vers une structure spécialisée de type IME (Institut médico-éducatif) qui accueillent les enfants et adolescents en situation de handicap mental généralement âgés de 3 à 20 ans. Le handicap peut être lié à des troubles neuropsychiatriques, des troubles moteurs et sensoriels, ou des troubles de la communication), EMP (Externat Médico-Pédagogique) pour des enfants, de 5 à 16 ans, souffrant de troubles de la personnalité avec ou sans aspects déficits associés) ou IMPro (Institut médico-professionnel) qui s'adresse aux adolescents de 14 à 20 ans avec une déficience intellectuelle, quel que soit le degré de leur déficience, et/ou ayant des troubles sensoriels ou/et cognitifs, pouvant s'accompagner de troubles associés). Dans certaine maladie rare neurovisuelle, comme le syndrome CHARGE, des rétinopathies pigmentaires syndromiques, les enfants atteints des formes les plus sévères sont parfois totalement sourds et aveugles. Il leur est particulièrement difficile d'apprendre à se déplacer, à communiquer et à établir des liens affectifs.

### **c) Adulte**

Il existe très peu d'établissements et de services d'aide par le travail (ESAT) adaptés aux adultes déficients visuels : la liste de tous les ESAT est disponible sur le site : <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/etablissement-et-service-d-aide-par-le-travail--e-s-a-t---246.html>

Il existe quelques départements équipés de structures spécialisées pour personnes adultes et personnes âgées comme les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) spécialisés dans la déficience visuelle : par exemple le centre de réadaptation des Bouches du Rhône <http://www.arradv.fr/services-de-readaptation-specialises/centre-de-readaptation-bouches-du-rhone/>

Plus orientés vers les réponses purement sociales, Il existe quelques départements équipés Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) à destination des personnes adultes et personnes âgées en situation de Handicap Sensoriel (Visuel ou Auditif).

Pour le travail, l'inscription à pôle emploi - France travail, abouti pratiquement toujours au transfert du dossier à CAP emploi <https://www.cap-emploi.net> <https://www.capemploi.info> et au SAMETH Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés <https://www.preventica.com/annuaire/infos-sameth-35>

Les adultes présentant des formes syndromiques très sévères de maladie rare visuelle neurovisuelle nécessite des structurés adaptés comme :

- FAM foyers d'accueil médicalisés qui accueillent et accompagnent des personnes en situation de handicap physique, cognitif, atteintes de déficientes intellectuelles ou de polyhandicap (handicaps associés).
- MAS maison d'accueil spécialisé qui proposent un hébergement permanent à tout adulte handicapé gravement dépendant dont les capacités à réaliser les actes de la vie courante (se nourrir, s'habiller...) sont altérées.
- On s'aidera du Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) générique Polyhandicap publié par l'HAS [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds)

Bibliographie :

La personne polyhandicapée, La connaître, l'accompagner, la soigner  
Coordination éditoriale Philippe Camberlein, Gérard Ponsot  
Guides Santé Social , 2021, Ed Dunod, 1366 pages

### **d) La personne âgée**

L'organisation locale est nettement orientée vers les conseils et la prise en charge des personnes dépendantes. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>).

## 2 Au niveau des régions

Pour les enfants et adolescents, il existe des classes spécialement adaptées dans le primaire, les collèges et lycées et qui ont un recrutement régional.

Par exemple les ÉREA (Établissements régionaux d'enseignement adapté) qui sont des établissements publics locaux d'enseignement qui accueillent des adolescents en grande difficulté scolaire ou sociale, ou rencontrant des difficultés liées à une situation de handicap.

<https://eduscol.education.fr/1178/les-etablissements-regionaux-d-enseignement-adapte> Nous n'avons pas trouvé d'annuaire complet.

L'organisation des prises en charge rééducative pour les adultes déficients visuels ayant des déficiences visuelles isolées sévères ou associées à d'autres déficiences (surdité) est plutôt régionale.

Les **Services de Soins de Suite et de Réadaptation** (SSR) - service de médecine et de réadaptation (SMR) spécialisé en basse vision pour adulte sont les suivants (liste non exhaustive) :

Région parisienne : Institut de Réadaptation Visuelle Saint-Louis <https://www.15-20.fr/blog/actualite/institut-saint-louis-premiers-patients/>

Région de Tours : Le Centre Régional Basse Vision <https://cvl.vyv3.fr/crbv>

Région de Toulouse : SMR André Mathis <https://www.asei.asso.fr/centres/ssr-andre-mathis>

Région de Clermont-Ferrand SMR Auvergne Basse Vision <https://www.itinova.org/etablissement/ssr-auvergne-basse-vision-clermont-ferrand-21.html> Région de Poitiers et d'Angoulême Le Centre Régional Basse Vision Troubles de l'Audition

<https://gcshandicapsensoriel.fr>

Région de Lyon Soins de Suite et de Réadaptation pour adultes déficients visuels

<http://www.fidev.asso.fr>

Région des Pays de la Loire à Angers Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition (CRBVTA) <https://pdl.vyv3.fr/crbvta>

Région de Nancy : Le Pôle Lorrain SSR de la Déficience Sensorielle Basse Vision

<https://www.cedv.fr/clcr-basse-vision>

Région de Limoges : L'Hôpital de jour Baudin

<https://www.mutualitelimousine.fr/hospitalisation-readaptation/hopital-de-jour-baudin> Région La Réunion Centre de Basse Vision HORUS <https://horus.re/notre-etablissement/presentation/>

Région des Hauts de France, Somain, <https://www.elsan.care/fr/institut-ophtalmique-somain/pathologies#Centre-Régional-Basse-Vision-14280>

La Réunion, Centre Horus, 4bis boulevard de Verdun, CS 51221 - 97829 LE PORT CEDEX,

La Réunion <https://horus.re>

### La réinsertion professionnelle

Le service interrégional d'appui aux adultes déficients visuels (SIADV) accompagne les insertions professionnelles des adultes. Ce service est présent en Bretagne, Pays de Loire, Centre, Normandie, Haut de France <https://www.voirensemble.asso.fr/etablissements/siadv->

## Bretagne

L'APIDV (anciennement GIAA) <https://apidv.org> (groupement des intellectuels, aveugles ou amblyopes) propose des clubs d'emploi dans les régions Ile de France, Aquitaine, Grand-Est.

SAMETH Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés liste sur <https://www.sanitaire-social.com>

Également, l'Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA) <https://www.afpa.fr> avec le mot clé handicap

Il existe un annuaire des centres de réadaptation, formations et aides à la reconversion des personnes handicapées, pour tout type de handicap comprenant la déficience visuelle : [https://www.fagerh.fr/centres-formations-prestations-accompagnement?f\[0\]=field\\_type\\_centre:396&page=6](https://www.fagerh.fr/centres-formations-prestations-accompagnement?f[0]=field_type_centre:396&page=6)

Dans les CHU, nous trouverons des consultations de pathologie professionnelle qui ont également un rôle de conseil autour d'un projet professionnel d'un patient déficient visuel par colobome : <https://www.anses.fr/fr/system/files/RNV3P-CPP.pdf>

### **3 Au niveau national**

Pour les moins de 20 ans, il existe quelques Établissement Public National d'Enseignement et d'Éducation Spécialisés pour jeunes aveugles et malvoyants ayant un agrément national comme l'Institut National pour Jeunes Aveugles sur Paris <http://www.inja.fr>  
L'éducation nationale a des informations dédiées aux enfants déficients visuels sur son portail : <https://eduscol.education.fr>

Pour les adultes, il existe **deux centres nationaux pluridisciplinaires de rééducation pour déficience visuelle sévère isolée ou associée à d'autres déficiences** : auditive, neurologique, voire motrice.

- Sur Nîmes : l'institut ARAMAV <https://aramav.fr>

- Sur Paris le Centre Paris Sud - Fondation Hospitalière Sainte-Marie, <https://idf.vyv3.fr/soins/soins-medicaux-et-readaptation/hopital-sainte-marie-paris/>

### **Aides techniques**

- Enfant Les Doigts Qui Rêvent <http://www.ldqr.org> , <https://abracadabaille.org>
- Braille <https://www.eurobraille.fr>
- Optique :

Essilor

<https://www.essishop.fr/images/uploaded/Catalogue/Catalogue%20basse%20vision.pdf>, un catalogue très fourni de loupes et autres aides <https://www.eschenbach-sehhilfen.com/fr-FR/262/home>,

- Verres filtrants : <https://www.lesafance.com/teintes-dediees>
- Lunettes électroniques sans synthèse vocale : [www.magicsight.io](http://www.magicsight.io),
- Lunettes électroniques avec reconnaissance de caractère et synthèse vocale : <https://www.orcam.com/fr-fr/home>

- Informatique, électronique : <https://www.cecias.com>, <http://www.etexfrance.fr>, <https://www.visiole.fr>, <https://lvifrance.com/a-propos-de-lvi>, <https://accessolutions.fr>
- Synthèse vocale, site internet spécialisé, matériel spécialisé <https://fr.voxiweb.com>
- Pour tout handicap : <http://www.handicat.com>

### **Pour les professionnels**

- Association francophone des professionnels de basse vision (ARIBA) qui propose un annuaire de professionnels et de liens utiles <http://www.ariba-vision.org>
- Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour personnes Handicapées Visuelles (ALFPHV) <https://www.alfphv.net>
- Professionnels en Autonomie de la Vie Journalière (anciennement instructeur en locomotion et AVJiste) (AFIADV) <https://www.afiadv.org/>
- Ergothérapeute : Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) <https://www.anfe.fr> site très complet pour les professionnels et les patients
- Orthoptiste : <https://orthoptie.net>
- Haute Autorité de Santé <https://www.has-sante.fr> qui édite de nombreux référentiels [dont les Protocoles nationaux de diagnostic et de soins](#), ...

### **Associations pour les patients : elles sont très nombreuses, cette liste est loin d'être exhaustive**

- Association Nationale des parents d'Enfants Aveugles (ANPEA) <http://anpea.asso.fr>
- Association des Parents d'Enfants Déficiants Visuels (APEDV) <http://apedv.org>
- Association Valentin Haüy (AVH) <https://www.avh.asso.fr/fr>
- Fédération des Aveugles et Amblyopes de France (FAF) <https://www.aveuglesdefrance.org>
- Voir ensemble <https://www.voirensemble.asso.fr>
- Bibliothèque braille, gros caractère et sonore <http://www.bnfa.fr>, <https://www.editionsdelaloupe.com> <http://www.editionslibradiffusio.fr> <http://www.liredanslenoir.com/nouveau-magazine-en-gros-caracteres/>
- Les Bibliothèques Sonores de l'Association des Donneurs de Voix <http://www.advbs.fr>
- Apprentissage de l'ordinateur pour les aveugles et malvoyants <http://www.air-asso.org>
- Structure Régionale d'Appui et d'Expertise autour des déficiences sensorielles vision et surdit , <https://www.sraesensoriel.fr/informations-grand-public/deficience-visuelle>
- Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels (ARRADV) avec une plateforme pour renseigner la personne déficiente visuelle sur les professionnels et structures en proximité au numéro vert gratuit : 0 800 013 010.
- Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) qui gère de nombreux établissements dont certains très orientés vers la déficience visuelle <https://www.apajh.org/#/>

**Sport** : Fédération Française Handisport (FFH), [www.handisport.org](http://www.handisport.org)

### **Pour les maladies rares :**

- Un site incontournable : Orphanet <https://www.orpha.net> qui contient de très nombreuses informations.
- Vous trouverez la filière SENSGENE <https://www.sensgene.com> et centres de références et de compétences de maladie rare avec atteinte ophtalmologique, mais également les autres filières avec par exemple une surdit , <https://www.sensgene.com/les-filieres-de-sante-maladies-rares/les-23-filieres-maladies-rares>

### **Formation professionnelle pour les personnes d ficiennes visuelles**

Les centres de r ducation professionnelle (EPSR-CRP), sp cifiquement adapt s   la basse vision, sont peu nombreux : nous en citerons deux en r gion parisienne :

- Guinot : <https://guinot.asso.fr>
- AVH : <https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation/nos-etablissements/centre-de-formation-et-de-reeducation-professionnelle>
- Les autres EPSR-CRP n' tant pas sp cifiquement adapt s   la basse vision, il faut v rifier si la formation peut  tre adapt e [https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-04/Mettre en place des partenariats CRP%5B1%5D.pdf](https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-04/Mettre%20en%20place%20des%20partenariats%20CRP%5B1%5D.pdf)
- N'oublions pas les deux autres  coles de kin sith rapie de Lyon [https://ifmkdv.univ-lyon1.fr/icap\\_website/view/3702](https://ifmkdv.univ-lyon1.fr/icap_website/view/3702) et de Limoges <https://www.apsah.asso.fr/formation-masso-kinesitherapie>

En lien avec le m decin du travail, le financement et l'adaptation du poste de travail sont g r  pour le secteur priv  par l'AGEFIPH <http://www.agefiph.fr>, et pour les fonctionnaires par le FIPHFP <http://www.fiphfp.fr>

### **L'enseignement :**

- L' ducation Nationale g re aussi l'enseignement   distance par le CNED <https://www.cned.fr>
- Le conservatoire national des arts et m tiers (CNAM) propose de nombreuses formations par le biais d'internet <http://www.cnam.fr>

L'accessibilit  consiste   permettre la compr hension d'un espace pour se situer et   rendre disponibles des informations, des fiches pratiques sont disponibles sur le site : <http://www.cfpsaa.fr>

## Annexe 5 - Où trouver des renseignements médico-administratifs et des associations utiles pour vos patients atteints de maladie rare visuelle ou neurovisuelle ?

### Des guides des droits sociaux

- Le guide publié par ORPHANET est très complet, mis à jour tous les ans et disponible sur : Vivre avec une maladie rare en France, Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) sur le site ORPHANET [https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)
- Les fiches médico-sociales de la filière SENSGENE <https://www.sensgene.com/centre-de-documentation/les-fiches-infos-aides-et-droits>
- La maladie et ses conséquences fonctionnelles, les limitations d'activité/restrictions de participation sont détaillées dans le Thésaurus Orphanet du Fonctionnement, dérivé et adapté de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé – Enfants et Adolescents, CIF-EA, OMS 2007
- Les fiches de la CNSA-MDPH <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>
- Le guide Néret droit des personnes handicapées, édition ASH [Fricotté L, 2024]
- Guide des aides techniques pour les malentendants et les sourds (3ème édition), édition ASH, collection Néret [Gout J]
- Une base de données contient de nombreuses informations utiles pour tous les patients : <https://www.sraesensoriel.fr/ressource>

Sur le site de l'HAS, on retrouve plusieurs dizaines de PNDS se consacrant tout ou partie aux maladies rares visuelles ou neurovisuelles [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds) :

La base de données sur ce site est très mal faite car ne cherche que le titre « exact » du PNDS

- Les Microphthalmie-anophtalmie, les Microsomies craniofaciales, le syndrome CHARGE, les fentes labiales et/ou palatines, les séquences de Pierre Robin, lesyndrome de Cornelia de Lange
- Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent
- Syndrome de Sturge Weber
- Le syndrome Axenfeld-Rieger
- Syndrome d'Aarskog-Scott
- Céroïde-lipofuscinoses neuronales
- La kératoconjonctivite vernale KCV
- Syndrome de Joubert
- Xeroderma Pigmentosum
- Neurofibromatose 1
- Maculopathies génétiques
- Neuropathies optiques héréditaires

## Liste non exhaustive

### **Recours aux associations de patients** : liste non limitative

Association Valentin Haüy

5 rue Duroc, 75343 Paris cedex 07

<https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation>

Fédération des Aveugles et des Amblyopes de France

6 Rue gager Gabillot, 75015 Paris

<https://www.aveuglesdefrance.org/>

Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles

87 rue du Molinel, 59700 Marcq en Baroeul

<https://anpea.asso.fr>

Pour les autres maladies, le plus simple est d'aller sur le site **Orphanet** en cherchant le mot-clé colobome

## Sites Web utiles

Affection de longue durée (ALD)

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald>

Ameli. Sécurité sociale

<https://www.ameli.fr>

Annonce du diagnostic

<https://www.fai2r.org/actualites/apres-annonce-diagnostique/>

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

<https://www.cnsa.fr/>

EDUSCOL. Site pédagogique du ministère de l'Éducation nationale

<https://eduscol.education.fr/1137/ecole-inclusive>

INPES : <https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous/handicap/quand-la-malvoyance-s-installe-version-en-gros-caracteres>

MDPH. Maison départementale pour les personnes handicapées

<https://mdphenligne.cnsa.fr/>

ONISEP. Guide du handicap visuel

<https://www.onisep.fr/formation-et-handicap/mieux-vivre-sa-scolarite/Par-situation->

[de- handicap/Scolarité-et- troubles-visuels](#)

Orphanet. Annuaire des maladies rares

<https://www.orpha.net>

Orphanet. Guide : “Vivre avec une maladie rare”

[https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)

SENSGENE : Filière de Santé Maladies Rares

[www.sensgene.com](http://www.sensgene.com) (cf. fiches infos et la carte des centres de compétence et de référence)

Structure régionale d’appui et d’expertise autour des déficiences sensorielles

<https://www.sraesensoriel.fr/informations-grand-public/deficience-visuelle>

## Glossaire des abréviations et sigles

AGEFIPH Association de Gestion du Fonds pour l’Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

AGGIR : Autonomie Gérontologique et Groupe Iso Ressources

AJPP : allocations journalières de présence parentales

ALD Affection longue durée

ANAH Agence nationale de l’habitat

ANPEA Association Nationale des parents d’Enfants Aveugles

APEDV Association des Parents d’Enfants Déficients Visuels

ARIBA Association Représentative des Initiatives en BASse vision

ARRADV Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l’Autonomie des Déficients Visuels

AV acuité visuelle

AVH Association Valentin Haüy

AVJ activités de la vie journalière (la toilette, se laver les dents, s’habiller, etc.)

BSR-AM Brevet de sécurité Routière catégorie AM

CAMSP Centre d’actions médico-sociale précoce

CFPSAA Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes

CLIC centres locaux d’information et de coordination

CNAM conservatoire national des arts et métiers

CNED Centre national d’enseignement à distance

CRBVRTA Centre Régional Basse Vision et Troubles de l’Audition

CRP CPO centres de rééducation professionnelle et centres de pré orientation appelés depuis 2022 des ESRP (établissements et services de réadaptation professionnelle) et ESPO (établissements et services de pré orientation)

CDAPH commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées

CECOM Centre d’Essais et de Conseils en Optique pour les personnes Malvoyantes

CICAT Centres d’information et de conseils sur les aides techniques

CMPP : centre médico-psycho-pédagogique

CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
 DMLA Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age  
 DV : déficience visuelle  
 EMP Externat Médico-Pédagogique  
 EMS Établissements Médicaux Sociaux  
 ÉREA Établissements régionaux d'enseignement adapté  
 ESAT établissements et de services d'aide par le travail  
 ESRP Établissement et Service de Réadaptation Professionnelle  
 FAF Fédération des Aveugles et Amblyopes de France  
 FAM foyers d'accueil médicalisés  
 FFH Fédération Française Handisport  
 FIPHFP Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique  
 IDES institut d'éducation sensorielle  
 IME institut médicoéducatif  
 INJA Institut National pour Jeunes Aveugles  
 LDQR Les Doigts Qui Rêvent  
 MAS maison d'accueil spécialisé  
 MDA Maison Départemental de l'Autonomie  
 MDPH : maison départementale des personnes handicapées MDVA Maison de la Déficience Visuelle et de l'Autonomie  
 OCENS Institut Public Oens est un établissement médico-social situé dans le 44  
 PAI Projet d'Accueil Individualisé  
 PPS projet personnalisé de scolarisation  
 PEV : potentiel évoqué visuel  
 RASED : Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté  
 RQTH : reconnaissance de la qualité travailleur handicapé  
 SAAAS S3AS : service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire  
 SAF : services d'accompagnement des familles  
 SAFEP : services d'accompagnement de l'enfant et de sa famille  
 SAMETH  
 SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés  
 SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
 SEGPA sections d'enseignement général et professionnel adapté  
 SESSAD Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile pour Déficient Visuel (SAFEP Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce /SAAAS Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation)  
 SIADV service interrégional d'appui aux adultes déficients visuels  
 SFO Société Française d'Ophtalmologie  
 SMR service de médecine et de réadaptation  
 SRAE Structure Régionale d'Appui et d'Expertise  
 SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation  
 ULIS : unités localisées pour l'inclusion scolaire  
 UNADEV Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels