PRISE EN CHARGE						
MULTIDISCIPLINAIRE DU HANDICAI						
VISUEL ET DE LA BASSE VISION						
LIVRE BLANC						

A la découverte du monde de la déficience visuelle

Dr Le Bail, Dr Gérin Roig, Dr Meyniel Mai 2015

SOMMAIRE

1.	RAPPEL : RÔLE DE LA VISION	3
2.	PRINCIPE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA COMPENSATION	
	D'UN DÉFICIT VISUEL	4
3.	OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE	4
4.	PROFESSIONNELS CONCERNÉS	5
5.	TABLEAUX CLINIQUES SCHÉMATIQUES	8
6.	FICHES PRATIQUES	10
7 .	RESSOURCES	17

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

1. RAPPEL: ROLE DE LA VISION

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

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

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

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

Cependant, la vision est nécessaire mais paradoxalement non indispensable. Un non voyant ou malvoyant peut continuer à effectuer ses différentes activités mais toutes ses actions deviennent lentes, coûteuses en énergie et source de perte d'autonomie. Cette multiplicité des rôles de la vision explique la complexité de la mise en œuvre de la réadaptation d'une personne déficiente visuelle. Il ne s'agit pas d'apporter une solution dans un domaine bien défini mais de permettre la réalisation d'un ensemble d'activités spécifiques à chaque sujet et à son propre projet de vie.

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

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

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

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

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

3. OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

Cette prise en charge a les objectifs suivants :

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

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

4. PROFESSIONNELS CONCERNES

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

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

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

Les professionnels de la rééducation/réadaptation :

L'orthoptiste

C'est la pierre angulaire de la rééducation Basse Vision et l'interlocuteur privilégié des différents acteurs du domaine de la compensation du handicap visuel. Son principal rôle est de définir et de mettre en place les stratégies de potentialisation de la vision fonctionnelle encore présente :

- Stratégies motrices : postures corporelles, distances de travail,

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

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

L'opticien

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

L'ergothérapeute/ AVJiste

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

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

Le psychomotricien

Le rôle du psychomotricien est de permettre à la personne d'améliorer, ou le cas échéant de maintenir l'utilisation harmonieuse des différentes fonctions neuro-psychomotrices (motricité, schéma corporel, espace, temps, affect) dont l'équilibre a été perturbé par l'altération visuelle. Très souvent la déficience visuelle provoque une véritable inhibition psychomotrice.

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

L'instructeur en locomotion

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

· Le psychologue

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

Le professionnel du secteur social

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

5. TABLEAUX CLINIQUES SCHEMATIQUES

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

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

Elle peut être ainsi approchée schématiquement selon trois tableaux cliniques:

- Patients présentant une déficience visuelle légère : (Acuité visuelle comprise entre 3 et 5/10) susceptibles d'être orientés vers du conseil optique et/ou d'autres partenaires, notamment dans un objectif de prévention
- Patients présentant une déficience visuelle modérée : (Acuité visuelle comprise entre 1 et 3/10 et/ou champ visuel compris entre 10 et 20 degrés) pouvant relever de :
 - Conseils optiques (et/ou en éclairage, et/ou en aide de protection);
 - Et/ou d'une rééducation orthoptique en Basse Vision ;
 - Et parfois aussi d'une orientation vers le secteur social et/ ou associatif (pour l'articulation avec les dispositifs de compensation, la lutte contre l'isolement et l'accès aux loisirs).
 - Et parfois aussi d'autres professionnels du secteur sanitaire
- Patients présentant une déficience visuelle sévère, très sévère ou une cécité: (Acuité visuelle inférieure à 1/10 et/ou champ visuel inférieur à 10 degrés) relevant d'une prise en charge pluridisciplinaire au travers de structures spécialisées.

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

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

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

Particularité de la prise en charge des enfants:

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

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

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

6. FICHES PRATIQUES:

a) ROLE DES MEDECINS

1. Rôle de l'ophtalmologiste

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

Evaluer:

- Le risque d'apparition des difficultés dans la vie quotidienne et dans les déplacements.
- L'incidence psychologique

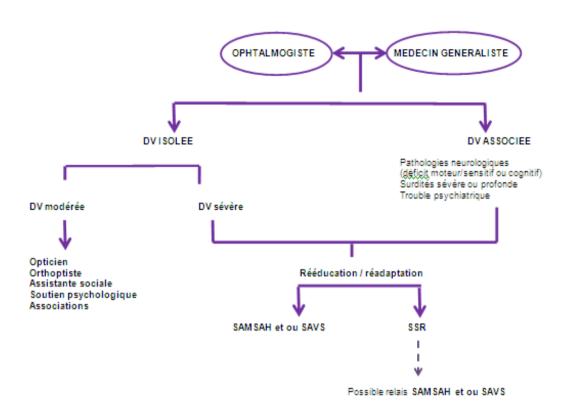
- La situation au regard de l'emploi si la personne est en activité
- Orienter vers le dispositif le mieux adapté (géographiquement proche) :
 - Opticien spécialisé en basse vision
 - Orthoptiste spécialisé en basse vision
 - Structures pluridisciplinaires si nécessité d'une prise en charge globale (SSR, SAMSAH, SAVS)
 - Secteur associatif spécialisé dans la DV pour le secteur du loisir

2. Rôle du médecin généraliste

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

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

PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE DU HANDICAP VISUEL



DV : Déficience visuelle

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

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

Facteurs impactant le schéma

Facteurs personnels:

Evolutivité de la pathologie visuelle et/ou de l'état général : e

Etat psychologique

Facteurs environnementaux :

Présence ou pas d'aidants de proximité

Situation d'isolement au regard du lien social

Situation géographique

b) CLASSIFICATION DES DV

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

Propositions inspirées de la classification OMS et de la CIM 10

Six stades de déficience visuelle :

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

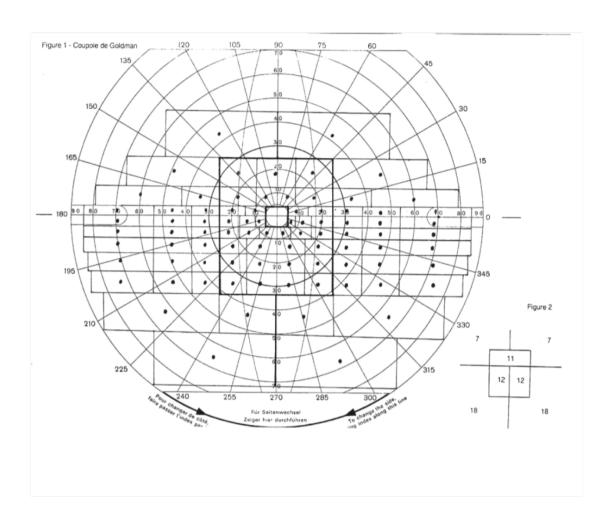
A noter que Les catégories 3, 4 et 5 se situent au-dessous du seuil de définition de la cécité légale : acuité visuelle inférieure à 1/20 pour le meilleur œil.

Catégories	Dénominations	Conditions de l'atteinte visuelle
5	cécité totale	Absence de PL
4	cécité presque totale	AV<1/50 et/ou CV<5°
3	déficience visuelle très sévère	1/50≤AV <1/20 et/ou 5°≤CV <10°
2	déficience visuelle sévère	1/20≤AV<1/10
1	déficience visuelle modérée	1/10≤AV<3/10 et/ou 10° ≤CV>20°
0	déficience visuelle légère	3/10≦AV<5/10

c) CERTIFICAT OPHTALMOLOGIQUE

Nom:	Prénc	om :	Age:						
Diagnostic principal :									
Pathologies associées :									
L'acuité visuelle de loin doit être mesu tout système optique grossissant) et t L'acuité visuelle de lecture doit être n	ransposé	e en système d	écimal.		·				
Acuité visuelle : de loin (équivalent échelle de Monoyer) de lecture (équivalent échelle de Parinaud à 40cm)					t	Œil gauche			
Remarque : les éléments suivants sor apportent des éléments complémenta					r dans l	a mesure où ils			
Le champ visuel binoculaire est-il normal?					non (préciser)				
 Autres signes cliniques : (préciser) Nystagmus Diplopie Photophobie Cécité nocturne Présence d'hallucinose 	oui oui oui oui oui	□ non							
Evolution prévisible des troubles : amélioration sta Si amélioration : Dans quel dé	□ aggravation	Comm	☐ non définie nent ?						
Retentissement fonctionr personnelle, sociale et/ o Difficultés dans : (cocher si nécessaire La lecture et l'écriture ? La reconnaissance des visages à 1 m ? Les gestes de la vie quotidienne ? (ex : préparation et prise des repas)	u prof	essionnell	e : qu		naire				
L'utilisation du téléphone et des appare L'adresse gestuelle ? (ex : tendance à c renverser, se cogner) Les déplacements intérieurs Les déplacements extérieurs		oui oui oui oui	□ non □ non □ non □ non	☐ tierce personne ☐ tierce personne ☐ tierce personne ☐ tierce personne					
Nécessité d'aides techniques spécialisé préciser : Incompréhension des difficultés visuelle Autres difficultés :			nche, au	·	Joui Joui	non non			
A Le Signature :		(Cachet :						

A compléter si nécessaire Champs visuel binoculaire (Champ visuel de Goldman III 4)



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

7. RESSOURCES

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

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



Associations nationales

- ANPEA

Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles www.anpea.asso.fr et www.gapas.org contact@anpea.gapas.org

- AVH

Association Valentin Haüy www.avh.asso.com

FaF

Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France www.faf.asso.fr

- GIAA

Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyopes www.giaa.org

Association HandiCapZéro

Services accessibles pour favoriser l'autonomie quotidienne contact@handicapzero.org
www.handicapzero.org Association Retina France

info@retina.fr

www.retina.fr

Bibliographie

Livres

- Annuaire jeunes handicapés ONISEP HV avril 2014
- Quand la malvoyance s'installe, INPES, décembre 2008

Site internet : www.abc-de-la-dv.fr

AUTEURS

Dr Béatrice Le BAIL : Présidente de l'ARIBa

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

Dr Claire MEYNIEL : Administratrice de l'ARIBa