

PRISE EN CHARGE

DE LA BASSE VISION

Prise en charge institutionnelle et scolaire de la basse vision pour les personnes en situation de handicap visuel, de 0 à 25 ans



Illustration : Mathieu Gibault

Coordination

Pr Dominique Brémond-Gignac
Brigitte Garbi, chargée de mission
Service d'ophtalmologie, hôpital Necker-Enfants malades, Paris.

Une édition réalisée par Edimark



Illustration : Mathieu Gibault

Auteurs-relecteurs

Pr Dominique Brémond-Gignac, chef du service d'ophtalmologie, hôpital universitaire Necker-Enfants malades (AP-HP), coordonnateur du Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie OPHTARA.

Pr Matthieu Robert, ophtalmologiste, service d'ophtalmologie, hôpital universitaire Necker-Enfants malades (AP-HP), Paris.

Dr Alejandra Daruich-Matet, ophtalmologiste, service d'ophtalmologie, hôpital universitaire Necker-Enfants malades (AP-HP), Paris.

Sophie Iгла, orthoptiste basse vision, service d'ophtalmologie, hôpital universitaire Necker-Enfants malades (AP-HP), Paris.

PhD Maxence Rateaux, orthoptiste, service d'ophtalmologie, hôpital universitaire Necker-Enfants malades (AP-HP), Paris.

Dr Xavier Zanlonghi, ophtalmologiste, praticien attaché, service d'ophtalmologie, CHU de Rennes ; ophtalmologiste des postes avancés en ophtalmologie de Bandrélé et Hamjago, Mayotte.

Avec relecture et participation des associations de patients

Gaëlle Jouanjan, vice-présidente de l'association Gêniris.

Béatrice Jouanne, présidente de l'association Genespoir.

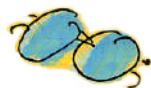
Luc Licari, directeur associé de Retina France en charge de la communication.

Frédérique Moreau, présidente de l'association Inflamm'Œil.

Avec la participation des associations de patients.



Sommaire



La déficience visuelle	4
• Définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).....	4
• La déficience visuelle congénitale ou acquise dans l'enfance	6
- Le dépistage anténatal	6
- Les enfants prématurés	6
- La déficience visuelle de l'enfant	6
Le dossier MDPH	6
L'affection de longue durée (ALD)	8
Les professionnels intervenant dans la prise en charge de la basse vision	8
La prise en charge de la déficience visuelle selon l'âge	9
• Les services de soins et d'aide à la scolarisation	9
- Les services d'accompagnement de l'enfant (0 à 3 ans) et de sa famille (SAFEP).....	9
- Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS) pour les enfants de 3 à 20 ans	10
- Les établissements médico-sociaux pour déficients visuels	10
- Les établissements médico-sociaux pour déficients visuels et handicaps associés (IME, SEHA).....	10
- Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS).....	10
- Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH).....	11
• La prise en charge de la déficience visuelle selon l'âge de l'enfant	11
- La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 0 à 3 ans	11
- La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 3 à 6 ans	12
- La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 6 à 11 ans	12
- La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 11 à 16 ans	13
- La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 16 à 25 ans	14
Annexes	15

I La déficience visuelle

Définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

La déficience visuelle est une insuffisance ou une absence d'image perçue par l'œil. Elle correspond à une atteinte de l'œil ou des voies visuelles jusqu'au système cérébral. Ces atteintes peuvent être congénitales ou acquises : accidents ou maladies, telles que le diabète, la DMLA ou le glaucome. La déficience peut porter sur l'acuité visuelle (pourcentage restant par rapport à la vision normale) et/ou sur le champ visuel, d'un œil ou des 2 yeux.

Dans les pays industrialisés, la déficience visuelle de l'enfant est le plus souvent liée à des maladies dégénératives de la rétine ou à des atteintes des voies optiques. La valeur de l'acuité visuelle (AV) et l'appréciation du champ visuel (CV) permettent de classer la déficience visuelle en 5 catégories :

- la déficience visuelle légère ;
- la déficience visuelle moyenne ;
- la déficience visuelle profonde ;
- la cécité légale ;
- la cécité totale.

Toutefois, les capacités visuelles peuvent être très variables avec des conséquences différentes selon les personnes déficientes visuelles en fonction de la cause de l'atteinte :

- la déficience visuelle congénitale ou acquise ;
- la déficience visuelle précoce ou plus tardive ;
- la déficience visuelle isolée ou associée à d'autres pathologies.

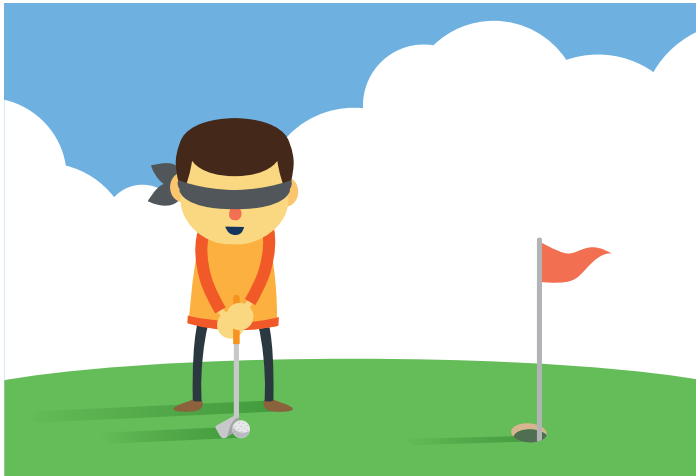
En ce sens, d'autres informations concernant la fonction visuelle sont à prendre en compte pour juger des capacités visuelles :

- la vision de près ;
- la vision des couleurs ;
- la vision des contrastes ;
- la vision nocturne ;
- l'intolérance aux lumières (résistance à l'éblouissement).

Le développement moteur d'un enfant déficient visuel (malvoyant) peut être perturbé. La transmission des informations non verbales peut ne pas être possible, ce qui peut entraîner des difficultés de compréhension et d'insertion sociale de la personne déficiente visuelle.

Le handicap visuel est la conséquence de cette déficience ; il exprime la perturbation que cette déficience provoque dans la vie quotidienne.

La diminution ou la suppression de la vue peut avoir une influence sur les performances personnelles, familiales et sociales.



La classification de la déficience visuelle en France

En France, le seuil de déficience visuelle est fixé à une AV $\leq 4/10$ sur le meilleur œil après chirurgie (si nécessaire) et avec port de la correction optique (CO) (sans aide optique autre).

Cependant, la classification de la déficience visuelle la plus utilisée est celle proposée par l'OMS. La déficience visuelle comporte 5 stades qui vont de 3/10 à la cécité complète.

La cécité légale est considérée comme inférieure à 1/20 et/ou avec un CV réduit entre 5 et 10° restants.

La déficience visuelle congénitale ou acquise dans l'enfance

Le dépistage anténatal

À la naissance, des malformations oculaires peuvent être présentes et causer une déficience visuelle. L'échographie anténatale peut permettre de dépister des malformations oculaires comme certaines microphthalmies ou certaines cataractes congénitales, par exemple. Cet examen sera d'autant plus précis qu'il existe des antécédents familiaux de malformation. Par ailleurs, si une maladie génétique familiale entraînant une malvoyance est identifiée, le dépistage prénatal peut éventuellement être pratiqué.

Les enfants prématurés

La rétinopathie du prématuré (ROP) est l'une des principales causes évitables de cécité infantile [1]. Le dépistage de la ROP par la réalisation des examens du fond de l'œil pendant la période néonatale est recommandé chez tous les prématurés nés avant 31 semaines d'aménorrhée ou avec un poids de naissance inférieur ou égal à 1250 g ou si d'autres facteurs de risque sont associés. L'objectif étant de détecter précocement la maladie et de réaliser un traitement adapté pour réduire le risque des complications graves potentiellement cécitantes.

La déficience visuelle de l'enfant

À la naissance, le pédiatre examine le nouveau-né, et s'il constate l'absence de réflexes à la lumière ou une malformation faciale, il demande rapidement un examen ophtalmologique avec fond d'œil [2].

Le dépistage visuel est effectué selon les recommandations du carnet de santé et du dépistage scolaire.

La déficience visuelle peut être consécutive à des malformations ou des maladies souvent d'origine génétique.

■ Le dossier MDPH

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes handicapées. Elle est présente dans chaque département (<https://mdphenligne.cnsa.fr/>). Le dossier MDPH peut être téléchargé à partir du site web de la MDPH du département concerné,

mais il peut également être remis en version papier dans les MDPH, à la mairie du domicile de la personne déficiente visuelle, ou par l'assistante sociale de secteur.

Le dossier comprend plusieurs volets à renseigner :

- une partie administrative à remplir par les parents ou tuteurs légaux du patient (25 pages) ;
- un certificat médical à renseigner par l'ophtalmologiste (volet n° 2 ; le demander en même temps que le dossier MDPH, s'il n'est pas donné avec) ;
- un certificat médical à renseigner par le médecin traitant (pédiatre ou généraliste).

L'ouverture du dossier MDPH ne donne pas obligatoirement droit à l'intégralité des aides proposées. Une demande jugée inadéquate et disproportionnée au regard de l'affection peut conduire la MDPH à refuser les aides.

Point important : le délai légal de réponse de la MDPH est de 4 mois, mais en pratique il est de 6 à 12 mois. Il est important de commencer un suivi ophtalmologique et orthoptique basse vision avant la réponse de la MDPH afin d'optimiser la prise en charge.

La reconnaissance de la déficience visuelle est statuée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui est compétente pour, entre autres :

- se prononcer sur l'orientation de la personne déficiente visuelle et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;
- désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte en vue d'accueil du déficient visuel, de rééducation, d'éducation et d'enseignement, ou de reclassement professionnel ;
- attribuer pour l'enfant ou l'adolescent l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et éventuellement son complément ;
- attribuer la carte mobilité inclusion (CMI), avec ou sans besoin d'accompagnement, avec ou sans la mention cécité ;
- attribuer la prestation de compensation du handicap (PCH).

■ L'affection de longue durée (ALD)

En plus du dossier MDPH, un protocole de soins de l'Assurance maladie doit être complété par le médecin spécialiste ou le médecin traitant. La plupart des maladies donnant une déficience visuelle n'ont pas d'ALD (affection de longue durée) propre. La majorité de ces affections sont "hors liste" (ALD 31).

Ce protocole permet de définir les modalités de la prise en charge des frais des professionnels conventionnés (soins et transport).

La mention "Professionnels de la basse vision" doit figurer sur le protocole de soins.

■ Les professionnels intervenant dans la prise en charge de la basse vision



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, oculariste ;

- professionnels de la rééducation, de la réadaptation et de l'éducation : orthoptistes, instructeurs pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles, orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs, psychomotriciens ;
- autres professionnels : pédiatres, généralistes, généticiens, psychiatres, psychologues, autres spécialistes ;
- enseignants spécialisés.

Les orthoptistes spécialisés en basse vision se présentent comme les premiers acteurs de la prise en charge des enfants déficients visuels. Les délais d'attente, généralement courts, leur permettent d'instaurer rapidement une prise en charge de rééducation et réadaptation. Une ordonnance de "Bilan orthoptique basse vision avec rééducation" doit être fournie par l'ophtalmologiste.

■ La prise en charge de la déficience visuelle selon l'âge

Un certain nombre de services, instituts et établissements d'intégration peuvent être proposés : INJA, CAMSP, SESSAD (SAFEP, SAAAS), IME, ULIS, etc. [3]. 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 services de soins et d'aide à la scolarisation

Ces services ont un nombre de places limité avec des délais d'attente pouvant atteindre plusieurs années. La prise en charge par un orthoptiste libéral permet de pallier ces difficultés.

Les services d'accompagnement de l'enfant (0 à 3 ans) et de sa famille (SAFEP)

Ils interviennent dans le développement global de l'enfant, en soutenant celui de ses capacités visuelles, sensorielles et psychomotrices. Ces services peuvent intervenir également dans les crèches et au domicile (éducatrice spécialisée, psychomotricienne, orthoptiste).

Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS) pour les enfants de 3 à 20 ans

Ils proposent une scolarisation en milieu ordinaire et un soutien supplémentaire par des professionnels : des orthoptistes, des orthophonistes, des psychomotriciens, des instructeurs en locomotion, des ergothérapeutes, des informaticiens, avec l'apprentissage des techniques de compensation du handicap visuel.

Les établissements médico-sociaux pour déficients visuels

Ces établissements interviennent dans le cadre d'une approche globale, éducative, pédagogique, rééducative, sociale, médicale et psychologique. Ils proposent une équipe soignante, des infirmières, des ophtalmologistes, des psychologues, des psychiatres, des rééducateurs en orthoptie, en orthophonie, en psychomotricité, ainsi qu'un apprentissage de l'autonomie (locomotion, activités de la vie journalière) et un suivi éducatif.

La scolarisation peut être assurée à l'intérieur de l'établissement. Exemple : l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) à Paris.

Pour les plus de 20 ans, la prise en charge rejoint celle des adultes.

Les établissements médico-sociaux pour déficients visuels et handicaps associés (IME, SEHA)

Ce sont des structures qui proposent des services pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées : un apprentissage professionnel adapté, une scolarisation, une éducation spécialisée qui répond aux besoins des adolescents et jeunes adultes présentant plusieurs types de handicaps associés, des soins et parfois un hébergement de semaine. Exemple : l'Institut d'éducation sensorielle (IDES) pour jeunes déficients visuels à Paris.

Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

Ce sont des dispositifs (unités) qui se trouvent à l'intérieur d'une école maternelle et primaire, d'un collège ou d'un lycée pour assurer la scolarité des élèves en situation de handicap.

Trois niveaux d'accueil sont possibles – primaire, collège et lycée :

- les ULIS primaire pour déficients visuels : du CP au CM2. Les classes ont des effectifs limités à 10 élèves et l'enseignant est spécialisé en déficience visuelle ;
- les ULIS collège pour déficients visuels : de la 6^e à la 3^e. Selon leurs besoins, les élèves 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. En fonction de leurs besoins, les élèves 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, Khâgne, Hypokhâgne).

Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH)

Dans le cas où la fonction visuelle de l'enfant permet son intégration en milieu scolaire ordinaire, l'attribution d'une AESH, en complément ou non des aides techniques de basse vision, peut être proposée après instruction du dossier par la MDPH.

La prise en charge de la déficience visuelle selon l'âge de l'enfant

Chaque département français dispose d'une MDPH. Cependant, environ 20 départements sont dépourvus de SAAAS. Certains centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (de 3 à 6 ans) et centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) (de 6 à 12 ans) peuvent accueillir des enfants déficients visuels. Ils assurent un accompagnement global et pluridisciplinaire et mettent en place des soins ainsi que des rééducations en séances individuelles et/ou de groupe.

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 adaptée à sa pathologie (puissance du verre, teinte, etc.).

La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 0 à 3 ans

Elle comprend :

- la stimulation visuelle ;
- l'intégration d'images mentales ;
- le travail de fixation et de poursuite d'une lumière ou d'un objet ;
- l'ébauche de coordination œil-main (COM) pour attraper un objet ;
- la quantification objective et subjective de la fonction visuelle.



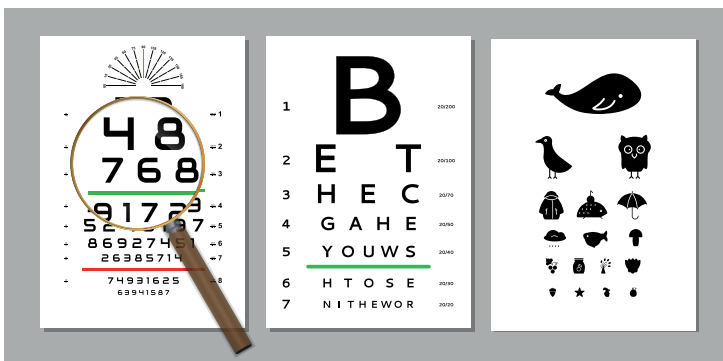
Services de guidance parentale : CAMSP à dominance visuelle, SESSAD.

- l'utilisation de verres teintés en extérieur et en intérieur, de verres photochromiques, d'un plan incliné, de la table, du pupitre ;
- la gestion d'un éclairage adapté, de la loupe électronique, de la caméra sur le tableau.

Centres de soutien : dans les salles de classes des SESSAD, des SAAAS, des ULIS, des CMPP à dominance visuelle.

L'outil braille en support papier et/ou informatique est un travail d'équipe constitué du psychomotricien, de l'enseignement spécialisé, de l'ergothérapeute et de l'informaticien.

La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 11 à 16 ans



Elle 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 ;
- connaître sa déficience visuelle en vue d'un projet professionnel cohérent ;
- gagner en autonomie en mettant les collyres et traitements oculaires ;
- mettre en place au moment du dossier MDPH du tiers temps pour tous les contrôles et examens de la scolarité ;
- prendre conscience de ses capacités visuelles, mais aussi de ses limites et savoir utiliser le braille papier et/ou informatique, la canne blanche ou un chien guide pour détecter des obstacles au sol (trottoirs, escaliers), et garder la vision pour tout ce qui est droit devant soi ;

- vérifier si l'utilisation d'un moyen de déplacement de type vélo, cyclomoteur, voiture sans permis, voire, pour les déficiences visuelles les plus modérées, la conduite accompagnée, peut être obtenue en demandant une dérogation auprès d'un médecin agréé de préfecture.

Centres de soutien : les ULIS, les SAAAS.

L'octroi d'un tiers temps aux examens n'est pas systématique et doit faire l'objet d'une demande indépendante dès la rentrée scolaire (6 mois minimum avant l'examen).

La prise en charge en orthoptie des enfants déficients visuels de 16 à 25 ans

Elle consiste à :

- vérifier la correction optique ;
- utiliser des verres teintés ;
- utiliser, selon les activités, des lunettes de piscine protectrices, des aides optiques ;
- connaître 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 ;
- améliorer l'exploration visuelle avec la technique du balayage visuel ;
- bien savoir utiliser le braille papier et informatique, poursuivre l'apprentissage des moyens de locomotion : la canne blanche ou un chien guide pour détecter des objets au sol (trottoir, escaliers) et garder la vision pour tout ce qui est droit devant soi ;
- prendre conscience de ses capacités visuelles, mais aussi de ses limites et savoir utiliser le braille papier et informatique ;
- mettre en place au moment du dossier MDPH un tiers temps pour tous les contrôles et examens de la scolarité.

Centres de soutien : les ULIS, les SAAAS.

I Annexes

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>

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>

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/Scolarite-et-troubles-visuels>

OPHTARA : Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie

<https://maladiesrares-necker.aphp.fr/ophtara/>

Orphanet. Annuaire des maladies rares

<https://www.orpha.net>

Orphanet. Guide : "Vivre avec une maladie rare"

https://www.orpha.net/orpha.com/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

SENSGENE : Filière de Santé Maladies Rares

www.sensgene.com (cf. fiches infos)

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

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

Sites Web des associations ayant participé à cet ouvrage

www.geniris.fr

www.genespoir.org

www.inflamoeil.org

www.retina.fr

Références bibliographiques

1. Daruich A et al. Rétinopathie du prématuré : de la prévention au traitement. *Med Sci* 2020;36(10):900-7.
2. Brémond-Gignac D. Apprendre à voir. Éditions Mirette, 2019.
3. Guide du handicap visuel ONISEP. <https://www.onisep.fr/formation-et-handicap/mieux-vivre-sa-scolarite/Par-situation-de-handicap/Scolarite-et-troubles-visuels>

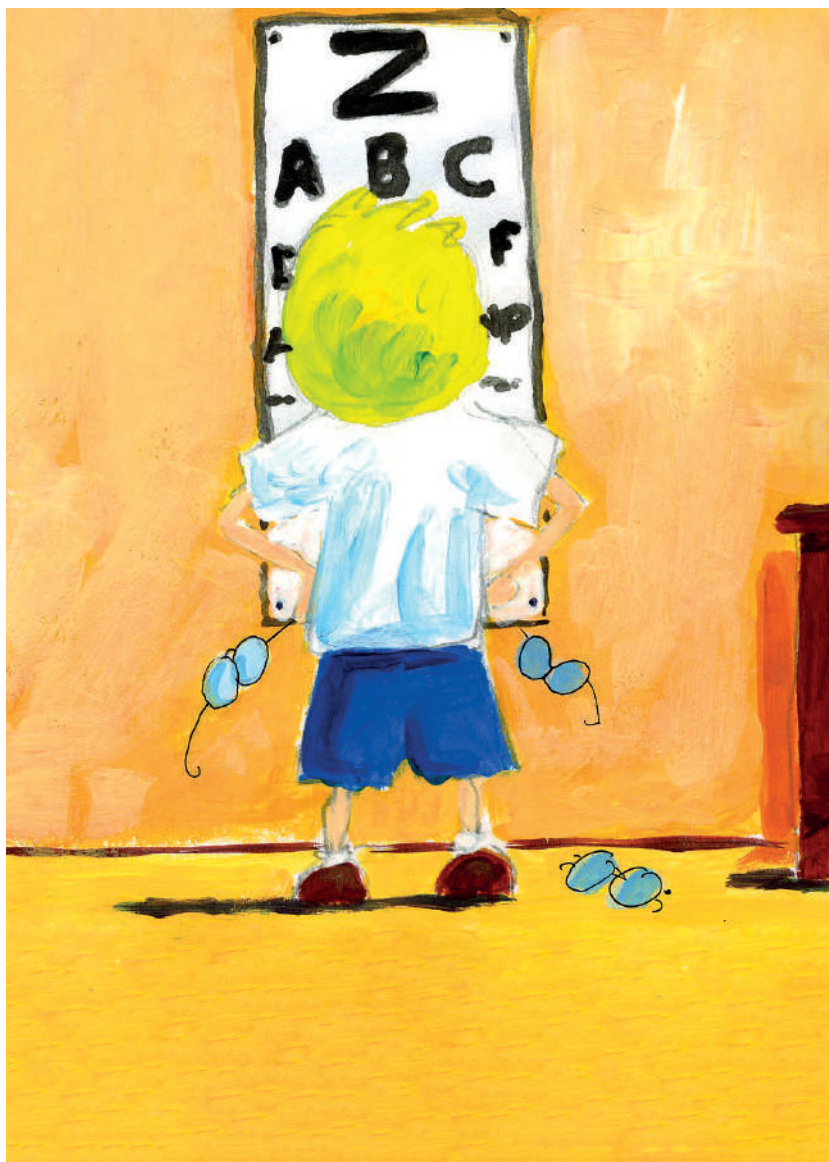


Illustration : Mathieu Gibault

