

LES BESOINS DE PRISE EN CHARGE
DE LA MALVOYANCE
DES PERSONNES ADULTES ET ÂGÉES
DANS LE GRAND-UEST
situation actuelle et propositions

Observatoire régional de la santé
des Pays de la Loire

MAI 2000

SOMMAIRE

PREMIERE PARTIE

De la malvoyance au handicap

11 Définitions	
111 La notion de vision	1
112 Les multiples définitions de la cécité et de la malvoyance	1
113 Les maladies pourvoyeuses de malvoyance	4
114 De la déficience au handicap	5
12 Sources de données	7
121 De nombreux problèmes méthodologiques	7
122 Les registres sous-estiment la prévalence	9
123 Enquêtes de santé perçue, des outils non spécifiques	9
124 Enquêtes de prévalence	11
125 Enquêtes sur les handicaps	12
13 Données épidémiologiques	14
131 OMS	14
132 Registres	15
133 Enquêtes santé	16
134 Enquêtes de prévalence	19
135 Pathologies pourvoyeuses de malvoyance et de cécité	22
136 Enquêtes sur les handicaps	25
14 Prévalence de la malvoyance dans le grand-ouest	27
141 Estimations à partir des données de l'OMS	27
142 Estimations à partir des registres	28
143 Estimations à partir d'enquêtes de prévalence	28

DEUXIEME PARTIE

Principes de prise en charge, état des lieux dans les Pays de la Loire

21 Principes de prise en charge	32
211 Les soins de réadaptation	33
212 Recommandations et expériences de prise en charge	37
213 Les réponses en France	40
214 Les aides à la perte d'autonomie	43
22 La prise en charge dans les Pays de la Loire	47
221 Ophtalmologie, des bouleversements attendus	47
Une enquête auprès des ophtalmologistes	50
222 L'orthoptie : une profession jeune	57
Une enquête sur la réadaptation en basse vision	58
223 Les opticiens	70
224 La consultation basse vision de la clinique Sourdille	74
225 Les instituts pour jeunes déficients visuels	75
L'institut Montéclair	75
L'institut des Hauts-Thébaudières	78
23 Les associations	81
24 La formation	82

TROISIEME PARTIE

Propositions pour la prise en charge de la malvoyance dans les Pays de la Loire

Un problème de santé publique dont l'importance n'est pas reconnue	83
311 Une problématique nouvelle en France	84
312 Des patients qui font peu appel au système de soins	85
313 De la nécessité d'une politique volontariste et concertée	86
32 De nombreuses réponses apportées dans la région	88
321 Un contexte plutôt favorable dans les Pays de la Loire	88
322 Mais un certain nombre de problèmes sont identifiés	88
33 Principes d'une politique régionale	90
331 Des réponses pluridisciplinaires et graduées.....	90
Des réponses qui répondent aux besoins du plus grand nombre.....	91
332 Former et informer	92
334 Evaluer	92
34 Une organisation régionale graduée couvrant les besoins de l'ensemble des départements de la région	93
341 Une prise en charge pluridisciplinaire	93
342 Des réponses graduées organisées au plan départemental	94
343 Un fonctionnement en réseau	95

BIBLIOGRAPHIE	98
----------------------	----

Nous tenons à remercier pour leur collaboration les personnes qui ont accepté de nous faire part de leur expérience et de leur analyse sur la prise en charge des adultes déficients visuels :

Madame **Fabienne Berry**, opticien, Optique Mutualiste, Nantes

Monsieur **Briens**, Directeur de l'Institut des Hauts-Thébaudières, Vertou (44)

Madame le **Docteur Claude Chambet**, Présidente de l'Association pour les Personnes Aveugles et Malvoyantes (APAM), Paris

Monsieur le **Docteur Christian Demairé**, ophtalmologiste,
médecin chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital de Fontenay-le-Comte (85)

Monsieur **Emery**, opticien, Optique Mutualiste, Angers

Monsieur **Eudier**, opticien, Lynx Optique, Nantes

Monsieur **Francis Guiteau**, Directeur de l'Institut Montéclair, Angers

Monsieur le **Professeur Alain Péchereau**,
médecin chef du service d'ophtalmologie du Centre hospitalier universitaire de Nantes

Madame **Annie Prodhomme**, opticien, les Frères Lissac, Nantes

Madame **Martine Routon**, orthoptiste à Nantes, déléguée régionale
pour les Pays de la Loire du Syndicat National Autonome des Orthoptistes

Monsieur **G. Tourtelot**, opticien, Optic 2000, Nantes

Monsieur le **Docteur Xavier Zanlonghi**, ophtalmologiste, secrétaire de l'ARIBa (association représentative des initiatives en basse vision), qui a largement contribué aux recherches bibliographiques

Etude réalisée par :

- Françoise Lelièvre, technicienne d'études
- Marie-Sylvie Sander, chargée d'études
- François Tuffreau, directeur-adjoint

OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE DES PAYS DE LA LOIRE

Hôtel de la région, 1, rue de la Loire
44266 Nantes cedex 2

Tél. 02 40 41 41 28

Fax 02 40 41 36 95

E mail : accueil@orspaysdelaloire.com

PREAMBULE

LES BESOINS DE PRISE EN CHARGE DE LA MALVOYANCE GRAVE DES PERSONNES ADULTES ET ÂGÉES DANS LES RÉGIONS DU GRAND OUEST

Situation actuelle et propositions

La malvoyance grave chez les personnes adultes et âgées constitue un problème de santé dont la prévalence tend à augmenter.

Cette évolution résulte d'une part du vieillissement de la population, d'autre part de l'augmentation de l'incidence de la dégénérescence maculaire du sujet âgé, pathologie qui constitue avec le glaucome l'une des 2 principales causes de cette déficience.

La malvoyance du sujet adulte ou âgé nécessite, selon la gravité de l'atteinte, une prise en charge graduée, depuis le suivi ambulatoire assuré par les ophtalmologistes, les orthoptistes et les opticiens jusqu'à la rééducation-réadaptation en institution, un même patient pouvant successivement bénéficier de ces différentes modalités de prise en charge.

L'étude a pour objectif de préciser l'importance et les caractéristiques de ce problème de santé dans la population des régions de l'ouest de la France (Basse-Normandie, Bretagne, Pays de la Loire, Centre, Poitou-Charentes), de recenser les différentes réponses existantes en matière de prise en charge, et d'élaborer des scénarii permettant d'améliorer ou de développer ces réponses.

L'étude proposée comprend 3 parties.

La première consiste, à partir d'une revue et d'une synthèse de la littérature nationale et internationale, et de contacts avec des experts nationaux à réaliser :

- un bilan des connaissances et recommandations actuelles en matière de prise en charge, avec une attention particulière aux conséquences d'une éventuelle non-prise en charge
- une estimation de la prévalence de la malvoyance grave du sujet adulte ou âgé dans la zone géographique concernée.

La seconde dresse un état des lieux des possibilités de prise en charge de ce problème de santé pour les populations de ces régions, à travers une description de l'offre de soins spécifique.

Cette approche sera complétée par une enquête auprès des professionnels de santé concernés (ophtalmologistes, orthoptistes, professionnels du handicap visuel, et éventuellement opticiens), afin de recueillir leur avis sur les besoins en matière de prise en charge, mais aussi d'apprécier leur souhait de participer à un éventuel réseau de soins.

Cette enquête constituera également un moyen de mobilisation de ces professionnels.

Enfin une dernière partie visera, à partir des éléments ainsi rassemblés, à proposer des scénarii permettant d'améliorer ou de développer la prise en charge des adultes ou personnes âgées malvoyants graves des régions concernées.

Cette étude a été financée par les partenaires suivants :

Agence régionale de l'hospitalisation des Pays de la Loire

•

Alain Affelou

Angers, La Roche-sur-Yon, Nantes, Saint-Nazaire

•

L'association pour la création de la Fondation d'entreprise

Clinique Sourdille

•

Clinique Sourdille

•

Générale de santé

•

Krys

•

Lissac

•

Mutualité de l'Anjou

•

Institut des Hauts-Thébaudières

•

Union des Mutuelles de Loire-Atlantique

•

Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
des Pays de la Loire

PREMIERE PARTIE

De la malvoyance au handicap visuel

11 - Définitions

111 - La notion de vision

La vision est un **phénomène psychosensoriel complexe**, comme en témoigne la richesse du vocabulaire requis pour la description d'une simple scène visuelle.

La perception de l'environnement que procure la vision résulte de l'interaction de plusieurs facteurs. La lumière issue du monde environnant qui pénètre dans l'œil va être transformée en signaux électriques véhiculés jusqu'au cerveau, au niveau du cortex visuel. A partir des informations provenant des deux yeux, le **cerveau va élaborer la sensation de l'espace environnant**, et permettre de distinguer les formes et les détails, les contrastes, les couleurs, le relief, les distances, les mouvements, l'étendue du champ de vision.

Des facteurs personnels (expérience, état physique, psychologique, intellectuel) et environnementaux (éclairage, bruit) vont intervenir dans l'interprétation de ces sensations.

L'appréciation de la fonction visuelle repose sur un ensemble d'examens qui visent à évaluer les différentes composantes du sens visuel : acuité visuelle, champ visuel, examen des contrastes, vision colorée, vision binoculaire, sens lumineux ...

L'acuité visuelle mesure le sens morphoscopique, c'est-à-dire la capacité de l'œil à distinguer les détails de l'espace, en vision éloignée et en vision rapprochée. L'examen du champ visuel, qui évalue le sens spatial, mesure l'étendue du champ de vision.

Une perte de vision pourra affecter diversement les différentes composantes de la sensation visuelle en fonction de l'origine et de l'importance des affections responsables, et entraîner ainsi des retentissements fonctionnels très variables selon les situations. Ainsi, des maladies comme certaines dégénérescences rétinienues, provoquent un rétrécissement de l'ensemble du champ visuel en préservant, au moins au début de l'évolution, la vision centrale, et conduisant à une perception de l'espace à travers un « trou de serrure ». D'autres maladies respectent la périphérie du champ visuel et provoquent au contraire une chute de l'acuité visuelle, parfois accompagnée d'une sensation de scotome «tache noire permanente au centre de la vision ».

Si la perte de vision est importante, elle pourra entraîner un état de malvoyance ou même de cécité. Compte tenu de la complexité du phénomène visuel, ces notions reposent en pratique sur de multiples définitions.

112 - Les multiples définitions de la cécité et de la malvoyance

Dans la classification internationale des maladies (CIM-10), l'OMS classe malvoyance et cécité en cinq catégories qui tiennent compte à la fois de la baisse de l'acuité visuelle et de la réduction du champ visuel. Les deux premières catégories correspondent à la baisse de

vision. En pratique, la baisse de vision correspond à une perte d'acuité visuelle allant de la capacité à compter les doigts à trois mètres à une acuité inférieure à 3/10.

Les trois dernières catégories correspondent à la cécité. En pratique, la cécité correspond soit à une perte d'acuité visuelle allant de l'absence totale de vision à la capacité de compter les doigts à moins de 3 mètres, soit à l'existence d'un champ visuel inférieur à 5 degrés.

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH)
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20 degrés	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20		Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée inférieure à 1/20 et supérieure ou égale à 1/50, ou champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle inférieure à 1/50 mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5 degrés		Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse		Déficience totale

La définition globale de la malvoyance de Bangkok (OMS, 1992) est une définition pratique de la malvoyance.

Un malvoyant est une personne présentant une déficience visuelle même après traitement et/ou meilleure correction optique dont l'acuité visuelle est comprise entre 6/18 (0,3) et la perception de la lumière, ou dont le champ visuel est inférieur à 10° autour du point de fixation, mais qui utilise – ou est potentiellement capable d'utiliser – sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche.

En France, le calcul du taux d'incapacité est effectué en fonction de l'acuité visuelle de loin et de près ainsi que du champ visuel binoculaire (Guide barème 1993). *La cécité complète* correspond à une vision abolie au sens absolu du terme, avec abolition de la perception de la lumière [1]. Elle correspond à la cécité totale de l'OMS (catégorie V). *La quasi-cécité* et la *cécité professionnelle* sont définies par une vision strictement inférieure à 1/20 pour le meilleur œil, ou par un champ visuel réduit à 20 degrés. En pratique, elles correspondent à la cécité partielle de l'OMS (catégorie III).

La carte d'invalidité est surchargée de la mention «cécité » pour les personnes dont la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20 de la normale. Elle est surchargée de la mention « canne blanche », pour les personnes dont la vision est au plus égale à un dixième de la normale.

L'*amblyope* est une personne dont l'acuité visuelle après correction du meilleur œil est inférieure à 4/10 et supérieure à 1/20. L'amblyopie englobe les catégories I et II de la classification de l'OMS, mais elle dépasse la catégorie I qui correspond à une acuité inférieure à 3/10.

Dans la plupart des pays anglo-saxons, on parle de cécité légale lorsque l'acuité visuelle du meilleur œil est inférieure ou égale à 1/10 et de malvoyance lorsque l'acuité visuelle est inférieure à 5/10. Cette définition de la cécité inclut donc la baisse de vision (catégorie II) de l'OMS. C'est le cas pour les Etats-Unis, le Canada ainsi que pour plusieurs pays européens (Pays-Bas, Royaume-Uni, pays nordiques).

En Allemagne en revanche, les critères sont plus sévères.

Ces définitions de la malvoyance et de la cécité, basées sur des mesures de déficits, sont inadaptées pour apprécier la façon dont les patients utilisent l'ensemble de leurs possibilités visuelles restantes.

La recherche de solutions pour améliorer la vie de ces patients, le développement de la rééducation fonctionnelle de la vision et de la réadaptation ont conduit à la notion de **vision fonctionnelle**, vision utilisable en pratique, et de **basse vision** dans une perspective de réadaptation.

113 - Les maladies pourvoyeuses de malvoyance

Les maladies responsables de déficience visuelle ne sont pas les mêmes dans les pays industrialisés et ceux en voie de développement.

Dans les pays industrialisés, la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la rétinopathie diabétique ainsi que le glaucome sont régulièrement cités parmi les trois causes de déficiences visuelles graves.

Dans les pays en voie de développement, cataracte, trachome et glaucome sont les principales causes de cécité. Ces trois affections sont responsables de plus de 70 % des cas de cécité dans le monde.

La cataracte est la première cause de cécité dans le monde, à l'origine de 40 % des cas. Elle correspond à une opacification du cristallin qui entraîne une perte progressive de la vision. Le traitement est chirurgical (extraction du cristallin et implantation d'une lentille intraoculaire) et courant dans les pays développés : plus d'un million d'interventions sont réalisées chaque année aux Etats-Unis.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la première cause de cécité dans les pays industrialisés. Elle correspond à une atrophie de l'épithélium pigmentaire rétinien de la fovéa, zone centrale de la rétine, qui se traduit par une altération de la vision centrale. Elle entraîne d'abord une gêne à la lecture et peut évoluer vers une grave déficience visuelle, avec la survenue de néovaisseaux sous-rétiens. Sa fréquence s'accroît avec l'âge, et elle atteint 25 % des personnes à partir de 80 ans.

Il n'existe pas actuellement de traitement curatif. L'arsenal thérapeutique actuel repose essentiellement sur des médicaments à visée vasculaire ou métabolique ainsi que la photocoagulation au laser des néovaisseaux pour tenter de stabiliser l'évolution. De

nouvelles voies de traitement sont également en cours d'expérimentation (chirurgie maculaire, radiothérapie, thérapie photodynamique...).

Avec le vieillissement de la population, le problème de santé publique que constitue la DMLA va certainement s'aggraver.

Le glaucome est une maladie complexe associant une altération progressive du champ visuel, une excavation de la papille optique et une élévation non constante de la pression intraoculaire. Son évolution conduit à une destruction progressive des fibres nerveuses de la tête du nerf optique. Le traitement est à la fois médical et chirurgical. La prévention du glaucome repose sur un dépistage systématique, rendu difficile car les premiers signes passent généralement inaperçus. Le glaucome est la troisième cause de cécité mondiale, et la seconde cause chez les américains blancs vivant aux Etats-Unis.

La rétinopathie diabétique est la conséquence de lésions des vaisseaux capillaires de la rétine dues au diabète. Dans sa forme grave, proliférante, elle peut évoluer vers une déficience visuelle profonde. Sa prévention passe par un bon contrôle du diabète et un suivi ophtalmologique régulier. Une fois la maladie déclarée, le traitement repose sur la photocoagulation au laser de la rétine afin de prévenir la perte fonctionnelle. Environ 10 % des patients développent une déficience visuelle grave après 15 ans de diabète et même dans les pays développés, le recours aux soins est freiné par le manque de sensibilisation du public.

Le trachome, maladie infectieuse responsable de 15 % des cas mondiaux, ne sévit que dans certains pays en voie de développement. Il est provoqué par un parasite responsable d'une conjonctivite chronique avec complications palpébrales et cornéennes aboutissant à la cécité. Sa prévention passe par une amélioration de l'hygiène.

114 - De la déficience au handicap

La *classification internationale des handicaps (CIH)*, qui est issue de la classification internationale des maladies, a introduit il y a une vingtaine d'années des concepts nouveaux (déficience, incapacité, handicap) en matière d'évaluation des handicaps, notamment en séparant les maladies des conséquences de ces maladies.

Cette classification sépare

- les anomalies organiques ou fonctionnelles temporaires ou permanentes (**déficiences**), par rapport à une certaine norme biomédicale
- les conséquences de ces déficiences sur les activités de la personne (**incapacités**),
- les préjudices résultant de ces déficiences et de ces incapacités, à l'origine de **désavantages**.

La CIH distingue neuf catégories principales de déficiences [2] : les déficiences intellectuelles, les autres déficiences du psychisme, les déficiences du langage et de la parole, les déficiences auditives, les déficiences de l'appareil oculaire, celles des autres organes, celles du squelette et de l'appareil de soutien, les déficiences esthétiques, et enfin les déficiences de fonctions générales, sensibles et autres déficiences.

Les **incapacités** sont également classées en neuf catégories concernant le comportement, la communication, les soins corporels, la locomotion, l'utilisation du corps dans certaines

tâches, la maladresse, les incapacités révélées par certaines situations, celles concernant des aptitudes particulières, les autres restrictions d'activités.

Les conséquences dans la vie des personnes, de ces incapacités sur les rôles fondamentaux de l'individu (mobilité, indépendance pour les actes de la vie courante..) sont à l'origine de **désavantages** [3]. Ces désavantages sont la résultante d'un état de santé exprimé par un certain nombre de déficiences ou d'incapacités et de l'environnement personnel dans lequel interviennent le réseau relationnel et le support social, le logement, les ressources..... Ainsi, des personnes malvoyantes présentant des déficiences visuelles d'importance comparable en gravité éprouveront des degrés divers de handicap (désavantages). De même, la dégradation de qualité de la vie en présence de handicaps comparables sera différemment appréciée d'une personne à l'autre.

La CIH identifie sept catégories principales de désavantages : orientation, indépendance physique, mobilité, occupations, intégration sociale, indépendance économique, autres désavantages.

Cette classification reçoit une large adhésion mais elle reste difficile à mettre en œuvre et il n'est pas toujours facile de séparer aussi nettement lors d'enquêtes ces différents concepts.

Dans la suite du document, le terme de malvoyance sera fréquemment utilisé pour qualifier les déficiences visuelles bilatérales moyenne et sévère correspondant à la baisse de vision de l'OMS (catégories I et II).

12 - Sources de données

121 - De nombreux problèmes méthodologiques

Depuis les années soixante, de nombreuses études ont permis de mieux connaître l'ampleur de la malvoyance, et ainsi de caractériser ce problème de santé en fonction de critères variés (âge, sexe, exposition à certains facteurs de risque...).

Certains pays recensent systématiquement les personnes aveugles et parfois les malvoyants par l'intermédiaire de **registres** de cécité.

D'autres entreprennent périodiquement des **enquêtes de santé perçue**, dont un volet est consacré à la déficience visuelle.

Des données sont également fournies par les organismes qui gèrent l'attribution des **prestations sociales** liées au handicap visuel.

Enfin, quelques enquêtes de **prévalence** de la cécité et de la malvoyance ont été réalisées dans plusieurs pays européens, dont la France, ainsi qu'aux Etats-Unis.

Néanmoins, toutes les tentatives pour mesurer l'ampleur de la cécité et de la malvoyance posent des problèmes méthodologiques importants :

- que mesure-t-on ?
- quelles définitions ?
- quelle méthode de mesure ?
- enquête déclarative ou examen clinique ?
- comment évaluer le handicap ?

Que mesure-t-on ?

Trois types de données sont disponibles dans les différentes enquêtes : l'évaluation de la déficience visuelle grâce à la mesure de l'acuité visuelle et du champ visuel (quand cela est possible), l'épidémiologie des pathologies pourvoyeuses de basse vision, les tentatives d'évaluation du handicap visuel (incapacités et désavantages).

Quelles définitions ?

Les comparaisons internationales sont rendues difficiles par la multiplicité des définitions de la cécité et plus encore de la malvoyance dans la mesure où :

- les outils de mesure ne sont pas identiques
- les bornes entre la malvoyance et la cécité varient également selon les sources.

L'usage de la classification OMS tend cependant à se généraliser, en particulier dans les enquêtes de prévalence qui comportent un examen ophtalmologique. Or, cette classification prend en compte non seulement l'acuité visuelle, mais également le champ visuel dont la mesure n'est pas toujours possible dans des enquêtes effectuées à domicile.

Les outils de mesure

Le type d'examen ophtalmologique réalisé conditionne le critère de cécité ou de malvoyance applicable. Il peut s'agir d'un examen de dépistage avec simple mesure de l'acuité visuelle pratiqué par un personnel non médical ou d'un examen plus complet effectué par un médecin ophtalmologiste.

La définition du glaucome repose ainsi sur l'examen du champ visuel qui est rarement disponible. Pour certaines pathologies, comme la rétinopathie diabétique, la classification repose sur des techniques trop complexes (angiographie rétinienne) pour être utilisées dans les enquêtes de prévalence.

Enquête déclarative ou examen clinique

Les résultats sont forcément différents selon qu'il s'agisse d'enquêtes déclaratives (on parle alors de « santé perçue »), qui en général ne s'accompagnent pas d'un examen médical du patient, ou que l'on procède à un examen ophtalmologique approfondi. Ces enquêtes de santé perçue traduisent plus les incapacités ressenties par la personne qu'une déficience objectivée par l'examen clinique. Elles permettent en revanche d'améliorer la connaissance sur la gêne visuelle ressentie dans la vie quotidienne.

Les comparaisons planétaires traduisent aussi le fait que tous les pays ne bénéficient pas des mêmes progrès médicaux. La prévalence d'une cause de cécité peut chuter ici sur une quinzaine d'années, comme c'est le cas pour la cataracte dans les pays industrialisés, alors qu'elle reste très importante ailleurs.

Epidémiologie du handicap

L'épidémiologie du handicap visuel s'avère plus complexe que celle de la malvoyance qui en est responsable. A l'âge adulte, handicap physique et psychique sont fortement intriqués au handicap social. Plusieurs facteurs vont influencer sur le handicap résultant. L'association fréquente de plusieurs pathologies avec le vieillissement, augmentera considérablement la dépendance.

La gêne et le handicap provoqués par une déficience de la vision dépendent du type de maladie en cause. En particulier, certaines affections, telle la dégénérescence maculaire liée à l'âge (**DMLA**), provoquent une altération de la vision centrale, mais conservent intact le champ visuel périphérique. Les patients atteints ressentiront une gêne importante pour toutes les activités qui nécessitent une certaine acuité visuelle, comme la lecture, l'écriture, la composition de numéros de téléphone. En revanche, les activités qui sollicitent une vision périphérique, comme la déambulation, la possibilité de sortir à l'extérieur du domicile, seront peu menacées et ces patients conserveront une certaine autonomie.

Dans d'autres maladies en revanche, comme le **glaucome** à un stade avancé, le champ visuel peut être considérablement altéré et le patient sera gêné dans les activités nécessitant une vision périphérique et une « bonne appréhension de l'espace visuel », comme la déambulation. L'impact de la maladie dans la vie quotidienne sera donc très différent.

122 - Registres : les prévalences sont sous-estimées

Des estimations de la prévalence de la cécité et de la malvoyance peuvent être obtenues à partir de registres de cécité. En Europe, ces registres existent en Angleterre, en Ecosse, en Italie, en Allemagne, sur l'île de Malte, et dans les pays nordiques (Danemark, Suède).

En Grande-Bretagne, le registre pour la cécité existe depuis 1920. L'existence d'une cécité légale doit faire l'objet d'une déclaration administrative effectuée par les patients. Un registre de malvoyance existe également depuis 1948 [Leducq, 5].

Il n'existe malheureusement pas de registre de cécité en France

Dans la plupart des pays, l'inscription aux registres de cécité ou de malvoyance repose sur une participation volontaire des patients. Le plus fréquemment, les registres de cécité recensent les patients pouvant bénéficier de compensations financières pour leur handicap (Royaume Uni, Allemagne ...). Dans d'autres cas, l'inscription est conditionnée par la présence d'un niveau donné de déficience visuelle.

En Italie par exemple, les patients doivent présenter un certificat médical signé par un ophtalmologiste attestant d'une acuité visuelle inférieure à 1/20. Par ailleurs la liste des patients bénéficiant d'une pension d'invalidité (acuité visuelle inférieure à 1/10) et une allocation tierce personne (acuité visuelle inférieure à 1/20) est disponible depuis 1980. [Nicolosi,4].

La variabilité des conditions d'inscription explique la fluctuation des taux de cécité obtenus à partir des différents registres. En Europe, la définition de la cécité légale varie de 1/10 inclus en Angleterre à moins de 1/50 en Allemagne. Au Danemark, où la cécité légale est admise pour une acuité visuelle inférieure ou égale à 1/10, le taux de cécité est pratiquement divisé par trois lorsque l'on applique les critères OMS [Rosenberg, 6].

Plusieurs études ont montré que **l'exhaustivité de ces registres reste faible**, de l'ordre de 50 % [Bunce 7, Robinson 8].

Ainsi, le taux d'inscription aux registres des patients éligibles est estimé à 51 % pour les patients atteints de cécité légale et serait trois fois plus important pour les malvoyants [Bunce, 7]. Indépendant de la pathologie incriminée, ce taux est meilleur en cas d'affection non évolutive, non curable, provoquant une atteinte de la vision centrale plutôt que du champ visuel. Robinson confirme ce taux de 48 % d'enregistrement parmi les 1 543 patients suivis dans un service hospitalier d'ophtalmologie.

On peut donc dire que les prévalences obtenues à partir des registres de cécité et de malvoyance sont largement sous-estimées.

123 - Enquêtes de santé perçue : des outils non spécifiques au handicap visuel

Les enquêtes de santé perçue constituent une autre source de données sur la prévalence de la cécité et de la malvoyance. Ces enquêtes procurent des données sur les déficiences, qui ne sont définies non pas sur des critères médicaux, mais telles qu'elles sont ressenties par les patients. De manière générale, ces enquêtes ne sont pas spécifiques au handicap visuel.

« L'enquête santé » est une enquête nationale sur la santé et les soins médicaux, conduite tous les dix ans depuis 1960 par l'INSEE à la demande du Ministère de la Santé. Elle a été effectuée en 1990 auprès d'un échantillon de 8 235 ménages, soit 21 597 individus, représentatifs de la population nationale des ménages ordinaires [Felder, 9]. Les personnes vivant dans des collectivités et les personnes vivant seules et hospitalisées sont exclues du champ de l'étude. La notion de handicap retenue est vaste et subjective. Plusieurs aspects de la déficience sont évoqués : le type de déficience principale et éventuellement secondaire, son origine, l'aptitude au déplacement, l'existence d'une aide régulière, par qui est apportée cette aide, la fréquentation régulière d'une institution spécialisée, et le cas échéant le type d'institution, l'existence d'une aide financière liée à la déficience et le type de cette aide, l'existence d'une aide pour les travaux ménagers. Ces différentes variables ont été croisées avec des variables sociales et démographiques.

L'enquête « Conditions de vie des ménages » réalisée en 1986-1987 sur un échantillon de 13 154 ménages a pour but d'approcher l'aspect multidimensionnel des situations des personnes défavorisées. L'enquête porte sur différents aspects de la vie : niveau d'études, conditions de travail, conditions de logement, revenus, chômage éventuel et présence de handicapés dans la famille [10]. Au sein de chaque ménage, une personne est tirée au sort et un questionnaire particulier lui est appliqué : santé, habitudes de vie, conditions de vie durant sa jeunesse, conditions de travail, relations avec autrui. Ce dernier questionnaire permet de se faire une idée des handicaps, incapacités ou gênes que les personnes déclarent ressentir dans leur vie quotidienne.

Trois aspects du handicap sont approchés : appréciation de l'état de santé des personnes en fonction de leur âge, présence d'une ou plusieurs personnes handicapées, selon la nature de leur handicap et l'existence d'une allocation pour chacune d'entre elles, nécessité d'une aide régulière et origine de cette aide fournie par le ménage lui-même ou par un intervenant extérieur. L'appréciation de la gêne ressentie porte sur les actes élémentaires de la vie (se lever de son lit, se laver, s'habiller et se déplacer dans son logement), des activités physiques limitées, mais nécessaires à la vie sociale, des activités diverses (faire le ménage, accomplir des démarches administratives, avoir une vie relationnelle). La notion de handicap ainsi prise en compte dépasse largement les critères médicaux habituellement utilisés pour évaluer les déficiences visuelles.

Des enquêtes similaires existent dans d'autres pays.

Aux Etats-Unis par exemple, la National Health Interview Survey (NHIS) étudie depuis 1960 la population non institutionnalisée. En 1992, 46 000 ménages représentant environ 128 000 personnes sont enquêtés [LaPlante, 11]. La déficience visuelle y est définie soit par une cécité ressentie subjectivement par le patient sur un oeil ou les deux yeux, soit par la persistance de troubles de la vue avec les lunettes [Hyman, 12].

En Italie, l'enquête nationale de santé a pour but de suivre l'état de santé de la population et de connaître les causes de l'accès aux services de santé. Elle est réalisée à partir d'un échantillon représentatif de 35 000-45 000 familles [Nicolosi, 4]. La cécité est définie selon des critères subjectifs.

124 - Enquêtes de prévalence

En France, deux enquêtes ont étudié l'importance de la cécité et de la malvoyance.

- **L'enquête épidémiologique sur la cécité et les handicaps visuels dans les Bouches-du-Rhône**, réalisée en 1985 par l'Institut de Médecine Tropicale du Service de Santé des Armées (I.M.T.S.S.A.) à la demande de l'Organisation pour la Prévention de la Cécité (OPC), a porté sur 69 354 personnes. Cette enquête visait à évaluer la prévalence des handicaps visuels dans la ville de Marseille et le département des Bouches-du-Rhône et à identifier les groupes à risques [Queguiner 13, Gateff 14]. L'enquête a été réalisée sur un échantillon représentatif de la population par une méthode de sondage pseudo aléatoire en grappe sur Marseille ville et le reste du département des Bouches-du-Rhône. Un examen a été réalisé pour chacun des aveugles recensés (catégories OMS III à V), comportant en particulier une mesure de l'acuité visuelle par comptage des doigts à distances prédéterminées, ainsi qu'un interrogatoire portant sur la cause de la cécité, le niveau du handicap (retentissement sur certains actes de la vie quotidienne), le retentissement professionnel.

- **L'enquête nationale sur l'évaluation des basses visions**, réalisée en 1995 par l'Institut IPSEN auprès des 5 000 ophtalmologistes français, avait pour triple objectif d'évaluer le nombre de praticiens intéressés par la basse vision, d'obtenir une base épidémiologique sur la fréquence des basses visions dans une consultation « tout venant » en ophtalmologie, et de connaître les pathologies incriminées [Mergier, 15]. Chaque ophtalmologiste a été invité à remplir durant une journée un questionnaire simplifié comportant, pour chaque patient examiné ce jour là, l'âge, le sexe, l'acuité visuelle de loin après correction de l'œil droit et de l'œil gauche, la principale pathologie incriminée, éventuellement une seconde pathologie. 3 000 ophtalmologistes ont répondu, ce qui représente 17 887 fiches exploitables [Mergier, 15].

Plusieurs études dans d'autres pays ont concerné la déficience visuelle du sujet âgé.

- **L'étude ophtalmique de Framingham** dérive de l'étude longitudinale cardio-vasculaire effectuée dans la ville de Framingham dans l'état du Massachussets aux Etats-Unis à partir de 1948. Le premier examen ophtalmologique, réalisé entre 1973 et 1975, a concerné 2 477 patients âgés de 52 à 85 ans. Cette enquête avait pour but d'estimer la prévalence de certaines affections ophtalmologiques, la prévalence de la cécité, l'acuité visuelle, et enfin de mettre en relation les variables relevées lors du screening avec des pathologies ophtalmologiques [Kornitzer, 16].

- **L'étude de Rotterdam** aux Pays-Bas avait pour but d'évaluer l'importance de maladies chroniques ophtalmologiques, neurologiques, cardiovasculaires et d'atteintes locomotrices chez des **sujets âgés de plus de 55 ans**. Il s'agit d'une étude de cohorte, réalisée à Ommoord, un district de la ville de Rotterdam. Les examens ophtalmologiques réalisés entre 1990 et 1993 concernent 6 775 personnes âgées de 55 à 106 ans [Klaver, 17]. Deux critères ont été retenus pour définir cécité et malvoyance : la classification internationale des maladies de l'OMS ainsi que les définitions usuelles aux Etats-Unis. La prévalence de la cécité et de la malvoyance ont été calculées sur l'ensemble de la population selon l'âge et le sexe. Trois points sont particulièrement intéressants dans cette étude. En premier lieu, les examens ophtalmologiques réalisés par trois médecins ophtalmologues sont très complets et comprennent un examen systématique du champ visuel ainsi qu'une photographie du

fond d'oeil. Pour chaque personne, la cause principale de cécité a été obtenue par l'examen de l'ensemble des données. Les prévalences des causes de cécité et de malvoyance ont été calculées pour 3 tranches d'âge. La population étudiée est par ailleurs âgée, avec une proportion élevée de personnes de plus de 80 ans. Enfin, la répercussion sur la vie quotidienne est étudiée par une évaluation de la capacité à réaliser certains actes (habillage, lever, déplacements, toilette, alimentation, marche, préhension, mouvement).

- **L'étude EPESE** est issue d'une cohorte longitudinale initiée en 1983 par l'Institut de recherche sur les personnes âgées aux Etats-Unis. Les 5 335 survivants de cette cohorte de 3 régions (Iowa, Boston, New Haven), âgés de 71 ans et plus, ont bénéficié durant l'année 1988, à leur domicile, d'un examen de leur acuité visuelle de loin et de près [Salive, 18].

- **Dans la Beaver Dam Eye Study**, réalisée en 1987-88 dans l'Etat de Wisconsin, 4 926 personnes âgées de 43 à 86 ans, ont bénéficié, comme pour l'étude de Rotterdam, d'un examen ophtalmologique complet. L'objectif était d'évaluer la fréquence de pathologies cécitantes, en particulier la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la cataracte et le glaucome [Klein, 19]

- **L'enquête sur la prévalence de la cécité dans la population institutionnalisée de Baltimore** a porté sur 500 personnes âgées de plus de 40 ans et vivant en maison de retraite. Il s'agit d'une enquête complémentaire à l'étude sur la population urbaine américaine réalisée chez 5 300 personnes de la région de Baltimore vivant à domicile. L'examen ophtalmologique complet a comporté un relevé du champ visuel. Les examens ont été réalisés durant l'année 1988-89 [Tielsch, 20].

- Depuis 1984, le **Centre de Référence Ophtalmologique de Santé Publique en Italie** s'intéresse aux aspects relatifs à la santé publique de la santé oculaire. Le choix de la zone géographique a été effectué après analyse des certificats médicaux de 3 444 membres de l'Union Italienne des Aveugles de la région Latium. Les zones à plus fort risque de cécité ont été identifiées. La commune de Ponza, sur l'île de Ponza, a été choisie d'une part pour la grande fréquence de cécités dues à la cataracte et à la rétinopathie pigmentaire, d'autre part pour l'homogénéité génétique de sa population. Le recueil des données est effectué lors de visites de masse réalisées par des médecins ophtalmologistes. [Cerulli, 21].

125 - Enquêtes sur les handicaps

En dehors de l'enquête santé, peu d'enquêtes abordent en France le problème des incapacités et des handicaps est limité [Ravaud, 22].

- **La Direction régionale de l'équipement d'Ile-de-France** a mis en œuvre depuis 25 ans une enquête périodique sur les déplacements des personnes, ainsi que sur les raisons de non-déplacements pour cause de handicap. Elle a porté en 1991-92 sur un échantillon représentatif de 16 000 logements issus du recensement INSEE. Outre la caractérisation des modes de déplacement, cette enquête visait à évaluer les situations de handicap, les déficiences à l'origine de ces incapacités, les aides nécessaires ainsi que l'utilisation des aménagements spécifiques.

- **L'analyse des dossiers de 75 COTOREP** en 1986 a permis d'évaluer l'importance relative des déficiences visuelles par rapport aux autres handicaps. De même, une analyse

portant sur les taux d'attribution de l'allocation pour adultes handicapés a été réalisée dans 46 départements en 1995.

- **PAQUID** (QUID chez les personnes âgées) est une enquête épidémiologique dont l'objectif général est d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans, d'en distinguer les modalités normales et pathologiques, et d'identifier les sujets à haut risque de détérioration physique ou intellectuelle chez lesquels une action préventive serait possible.

Deux axes principaux de recherche ont été développés : étude du vieillissement cérébral et pathologique (démences) et étude de la perte d'autonomie du sujet âgé, en particulier les liens entre déficiences, incapacités et handicap, et la recherche de facteurs prédictifs. Une cohorte de 2 792 personnes âgées de 65 ans et plus vivant dans les départements de Gironde et Dordogne, constituée par tirage au sort, est ainsi suivie depuis 1988.

Le recueil initial des données est effectué au domicile par des psychologues. Les données recueillies concernent les caractéristiques socio-démographiques, l'habitat, le réseau social, l'état de santé : déficiences, symptomatologie douloureuse et essoufflement, antécédents, médicaments pris, signes fonctionnels, incapacités, symptomatologie dépressive (CES-D), évaluation des fonctions cognitives (MMS : Minimental State), état de santé. L'incapacité est mesurée au moyen de l'échelle d'activité de la vie courante de Katz qui comporte 6 items : faire sa toilette, s'habiller, aller aux W.-C., se déplacer, s'alimenter et la continence. L'échelle d'activités instrumentales de Lawton comporte huit items : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer les repas, entretenir la maison, faire la lessive, utiliser un moyen de transport, être responsable pour la prise de ses médicaments et gérer son budget. L'état de santé est évalué par l'échelle de Rosow et Breslau.

L'autonomie fonctionnelle a été évaluée en termes d'incapacité, handicap et santé subjective [PAQUID, 23].

- **L'enquête santé américaine NHIS** évalue les incapacités dans la vie quotidienne au moyen des échelles ADL de Katz et IADL de Lawton. Elle a consacré deux années consécutives un important volet à l'étude des incapacités dans la population américaine : **la National Health Interview Survey – Disability Survey** [24]. La NHIS-D étudie non seulement les incapacités dans la vie quotidienne, l'éducation, le travail, mais également le recours aux systèmes d'aides techniques, aux services sociaux...

- **Plusieurs enquêtes de prévalence déficience visuelle** ont consacré un volet à leur retentissement sur la vie quotidienne, en particulier chez la personne âgée [Klaver 17, Salive 18]. Les performances visuelles nécessaires à certaines activités journalières ont été évaluées en fonction de l'acuité visuelle chez 200 personnes âgées dans une enquête suédoise [Bergman, 25]. L'association entre déficience visuelle et troubles de la mobilité des personnes a été également étudiée dans la cohorte EPESE [Salive, 26].

13 - Données épidémiologiques

131 - Données de l'OMS

En 1999, l'Organisation Mondiale de la Santé estime à 180 millions le nombre de personnes souffrant de handicap visuel dans le monde, parmi lesquelles 45 millions sont atteintes de cécité (catégories III-V) et 135 millions de déficience visuelle (catégories I-II). La prévalence mondiale de la **cécité** est estimée à 0,7 % [OMS, 27]

■ Prévalence de la CECITE (taux de cécité) selon les pays

Région	Taux de cécité pour mille habitants	Répartition par région (%)	Charge de cécité par région
Pays industrialisés	3	6,3	0,41
Pays de l'ex-bloc socialiste de l'Europe de l'Est	3	2,9	0,44
Inde	10	23,5	1,46
Chine	6	17,7	0,82
Autres parties de l'Asie	8	15,3	1,18
Afrique subsaharienne	14	18,7	1,93
Amérique Latine et Antilles	5	6,1	0,72
Moyen-Orient	7	9,5	0,99

Source : Data on visual impairment, OMS [<http://www.who.int>]

Les inégalités géographiques sont le reflet des disparités économiques entre pays : neuf aveugles sur dix vivent dans un pays en voie de développement. Ainsi, la prévalence de la cécité, qui se situe autour de 3 pour mille dans l'ensemble des pays industrialisés, varie entre 5 et 14 pour mille dans les pays en voie de développement (tableau de prévalence de la cécité). Elle est pratiquement cinq fois plus élevée en Afrique qu'en Europe ou en Amérique du Nord.

La charge régionale de cécité (RBB ou Regional Burden of Blindness) rapporte les cas de cécité à la population d'une même région. Le RBB correspondant à une région du monde sera d'autant plus proche de 1 que la cécité y sera équitablement répartie : par exemple, le RBB est égal à 1 pour un pays qui représente 5 % des cas mondiaux de cécité et dont la population représente 5 % de la population mondiale [Rougemont, 28].

Les données mondiales font apparaître une **nette augmentation de la cécité avec l'âge** [Thylefors, 29]. Ainsi, 58 % des cas de cécités mondiaux concernent des personnes âgées de plus de 60 ans, ce qui représente environ 25 millions de personnes.

Le nombre d'aveugles augmente environ de 2 millions chaque année, dont 80 % sont des personnes âgées. D'ici 2020, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus devrait doubler pour atteindre 1,2 milliard, dont 54 millions d'aveugles [OMS, 30].

En se basant sur le ratio nombre de malvoyants/nombre d'aveugles dans le monde, on peut estimer la prévalence de la **malvoyance** à 2,1 % au niveau mondial et 0,9 pour mille dans les pays industrialisés.

132 - Données issues de registres

La prévalence de la cécité (catégories III à V OMS) fluctue, selon les registres des différents pays, entre 1 et 1,9 cas de cécités pour mille habitants. En Allemagne où la cécité légale correspond à la notion de déficience presque totale de l'OMS (catégorie IV), la prévalence est estimée à 1 pour mille.

Lorsqu'on inclut les déficiences visuelles (catégories I et II de l'OMS), la prévalence fluctue entre 1,6 et 3 pour mille.

Les données concernant **l'incidence annuelle de la cécité sont moins nombreuses**. Celle-ci est estimée selon les régions entre 0,11 et 0,15 pour 1 000 habitants.

Le nombre de personnes inscrites aux registres est en augmentation [Graf, Nicolosi, Rosenberg]. En Allemagne, le nombre de personnes inscrites au registre de la région de Hesse augmente annuellement de 2,6 % [Graf, 31]. En Italie, la prévalence est passée entre 1984 et 1988 de 1,4 à 1,9 pour mille [Nicolosi, 4]. Selon Rosenberg [6], l'incidence annuelle a doublé en 25 ans.

L'ensemble des études confirment une augmentation de la prévalence avec l'âge. Dans le registre d'Oxford par exemple, la prévalence est multipliée par 20 entre 60 et 90 ans [Hyman, 12]. Le taux de cécité passe approximativement de 0,5 % à l'âge de 65 ans à 10 % à partir de 90 ans.

Dans l'ensemble des registres, les patients de plus de 60 ans représentent plus des deux tiers des nouveaux inscrits. [Krumpaszky, Rosenberg].

Dans la région de Hesse en Allemagne, l'âge moyen des nouveaux patients atteints de cécité en 1996 est égal à 78 ans et 84,3 % sont âgés de plus de 60 ans. Au Danemark en 1992, 92 % des nouveaux patients inscrits durant l'année ont plus de 60 ans. [Rosenberg, 6]. Dans le registre de Bavière, les personnes de plus de 60 ans représentent 60 % de la prévalence et 70-80 % de l'incidence annuelle [Krumpaszky, 32].

Une autre étude effectuée sur le registre de la région Wurttemberg-Hohenzollern confirme ces résultats [Krumpaszky, 33]. L'incidence annuelle y est égale à 11,6 / 100 000 tous âges confondus. Modérée chez l'enfant (4,5 / 100 000), elle atteint un palier à 20 ans et augmente à nouveau après 60 ans, plus chez la femme (15,6 / 100 000) que chez l'homme (12,2/100000).

Il existe une sur-représentation des femmes, variant selon les registres entre 1,5 et 2,8 femmes pour 1 homme. [Graf, Krumpaszky, Rosenberg].

■ **Prévalence de la cécité et de la malvoyance obtenue de différents registres**

Pays	Année	Source	Catégorie OMS	Population (10 ⁶)	Nombre de cas	Prévalence (/1 000)
Canada	1964	Nicolosi 1994	II			1,3
USA	1969-70	Hyman 1987	II			1,6
Danemark	1970	OMS 1987	II	5,11	9 350	2,0
Allemagne	1971	OMS 1987	IV	61,42	65 000	1,0
Malte	1973	OMS 1987		0,38	565	2,0
Suède	1977	OMS 1987	I	8,33	27 560	3,0
Royaume-Uni	1979	OMS 1987	III	55,61	105 270	1,8
Italie Liste sociale	1988	Nicolosi 1994	III			1,0
Italie Liste sociale	1988	Nicolosi 1994	II		112 783	2,0
Italie Registre	1989	Nicolosi 1994	II		106 000	1,9
Allemagne (Hesse)	1996	Graf 1999	III	6,027	11 166	1,85

■ **Incidence annuelle obtenue de différents registres**

Pays	Année	Source	Catégorie OMS	Population (10 ⁶)	Nombre de cas	Incidence annuelle (/1 000)
Etats-unis	1969-70	Nicolosi 1994	II			0,15
Danemark > = 60 ans	1993	Rosenberg 1996	II		1 132	0,11
Allemagne (Wurtemberg)	1994	Krumpaszy 1999	IV	5,5	647	0,12
Allemagne Hesse	1996	Graf 1999	IV	6,027	1 411	0,14

133 - Données issues d'enquêtes de « santé perçue »

En France, dans l'étude des conditions de vie des ménages réalisée en 1986-87 par l'INSEE, plus de 3 millions de personnes sont déclarées handicapées (3 189 000) [Guignon, 10]. Parmi celles-ci, 340 000 souffrent de déficiences de l'appareil oculaire, dont 47 000 de cécité ou quasi-cécité et 67 000 de déficience sévère d'un œil. La prévalence correspondante est égale à 6,1 pour mille au total et 0, 8 pour mille pour la cécité.

Selon l'enquête santé réalisée en 1991, plus de 5 millions de personnes vivant à domicile déclarent être handicapées ou encore ressentir une gêne ou difficulté dans la vie courante [Felder, 9]. 1 950 000 personnes présentent une déficience visuelle qu'elle soit principale ou secondaire, soit 35 pour mille. 2,8 % de la population présente une déficience visuelle à titre principal. La déficience visuelle se situe au second plan, après la déficience motrice.

La déficience visuelle s'accroît avec l'âge. Elle concerne 9 % des personnes à partir de 65 ans. C'est la déficience principale chez 1,0 % des enfants (moins de 20 ans), 2,6 % des

adultes de 21 à 59 ans et 5,8 % des personnes âgées (60 ans et plus). La proportion de femmes est plus importante à partir de 75 ans : 13 % des femmes contre 9 % des hommes [Lebeaupin, 34]. La part des déficiences associées est plus importante chez la personne âgée (une personne sur 3) que chez les adultes d'âge actif (une personne sur 5).

Aux Etats-Unis en 1983, la National Interview Survey confirme l'augmentation de la malvoyance avec l'âge [Hyman, 12]. La prévalence augmente d'un facteur 3 entre 45 et 75 ans. Il existe une surreprésentation des hommes avant 75 ans, qui diminue avec l'âge.

En Italie, la prévalence de la cécité (pour mille habitants) est estimée à 4,5 pour mille en 1983 par l'enquête nationale de santé et 4,9 en 1986-87 [Nicolosi, 4]. L'augmentation avec l'âge est retrouvée, d'un facteur 16 à partir de 60 ans. Un déficit moteur est présent dans 12,1 % des cas de cécité, contre 1,4 % dans la population non-aveugle.

■ Prévalence de la cécité et des déficiences visuelles dans les enquêtes de « santé perçue »

Pays	Année	Type	Prévalence (/1 000)	Prévalence par classe d'âge			
France, Enquête santé	1990-91	D	35	18-64		65-74	≥ 75
				26 *		70	110
France, Conditions de vie des ménages	1987	D	6,1	—			
Etats-Unis	1983	D	-	45-64		65-74	≥ 75
				49,7		63,1	138,9
Italie	1989	C	4,9	18-39	40-54	55-74	≥ 75
				1,7	2,2	8,5	29,5

D : déficience visuelle, déficience principale

C : cécité

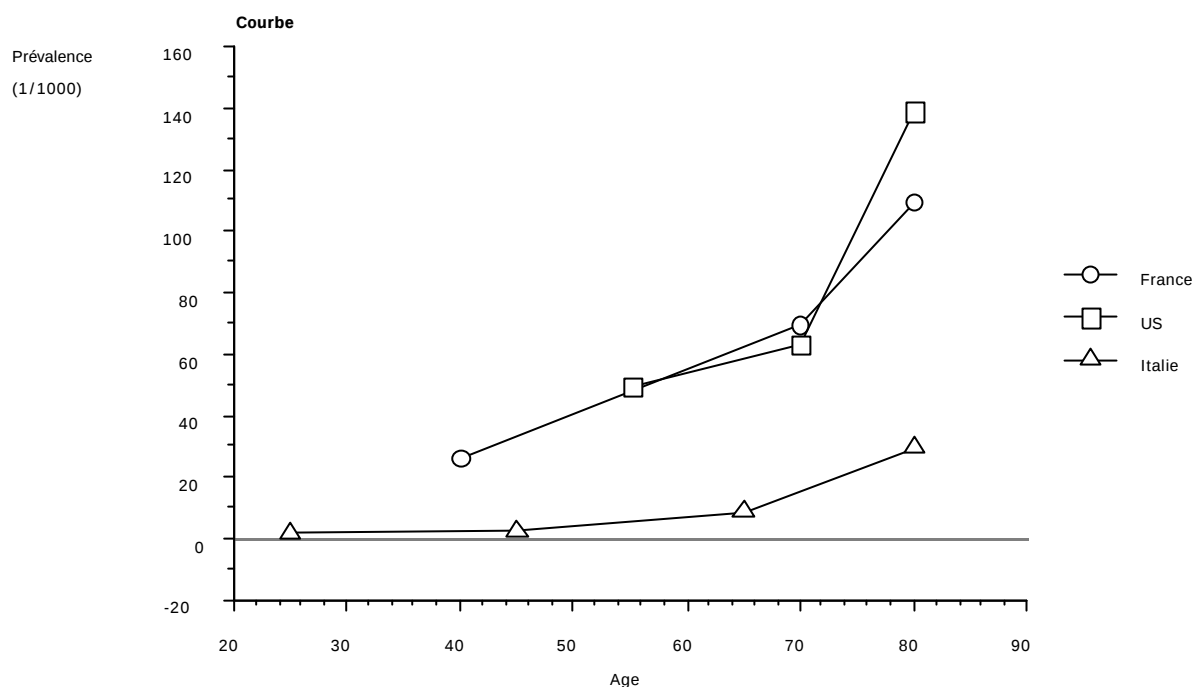
Comparaison des enquêtes santé

Les estimations obtenues à partir des enquêtes de santé perçue en France et aux Etats-Unis, donnent des résultats cohérents pour les tranches d'âge étudiées (voir graphique page suivante). En revanche, selon l'enquête INSEE sur les conditions de vie des ménages, le nombre de déficients visuels serait nettement moindre, pratiquement d'un facteur 5. Les prévalences estimées à partir de l'enquête italienne sont également plus faibles, d'un facteur 4 à 6 selon l'âge. Mais ces données concernent la cécité ressentie et non le handicap visuel.

En ce qui concerne la **cécité**, la prévalence tous âges est un peu plus du double de celle estimée par les registres, ce qui est cohérent avec le fait que les registres sous-estiment de 50 % environ la proportion de personnes aveugles.

Pour le handicap visuel en revanche, les chiffres sont beaucoup plus élevés que ceux fournis par l'OMS et les registres de malvoyance. Par rapport aux données de l'OMS (9 pour

**Prévalences de cécité et handicap visuel
à partir d'enquêtes de santé**



mille), les chiffres sont 3 à 4 fois plus élevés, et bien plus encore par rapport aux registres. Ceci pose le problème du handicap ressenti par la personne dans sa vie quotidienne, par rapport à la définition médicale de la déficience basée sur l'acuité visuelle et le champ visuel.

Les enquêtes de santé ne confirment pas la surreprésentation des femmes constatée dans les registres. Dans l'enquête santé en France, le ratio hommes/femmes est égal à 1 avant 75 ans et à 0,69 à partir de 75 ans. Dans l'enquête américaine, le ratio hommes/femmes est égal à 1,67 avant 65 ans, 1,17 de 65 à 74 ans et 0,99 après 75 ans.

Les handicaps associés sont fréquents (12 à 20 %), plus encore chez la personne âgée (30 %). Ils auront des implications complexes pour le traitement et la réadaptation.

134 - Données issues d'enquêtes de prévalence de cécité et de malvoyance

En France, la prévalence de la cécité tous âges confondus (catégories III-V OMS) est estimée à 1,9 pour mille dans l'enquête de Marseille [Queguiner, 13]. Un quart des patients présentent une cécité absolue et près de la moitié ne comptent pas les doigts à 1 mètre [Marot, 35].

Après 50 ans, des valeurs plus élevées sont obtenues dans la cohorte de Framingham aux Etats-Unis, soit 7,5 pour mille, mais en considérant la cécité légale aux Etats-Unis, qui inclut des malvoyants jusqu'à 1/10 [Kornitzer, 16].

Aux Pays-Bas, la prévalence de cécité est estimée, dans l'étude de Rotterdam, à 4,7 pour mille à partir de 57 ans. Cependant, si on applique le même critère que pour la cohorte de Framingham, la prévalence s'élève à 7,5 pour mille, prévalence similaire à celle obtenue dans la cohorte de Framingham. Si on inclut les sujets malvoyants, la prévalence est égale à 14,2 pour mille. Le ratio nombre de malvoyants / nombre d'aveugles est égal à 3, ce qui correspond aux estimations de l'OMS [Klaver, 17].

Dans la Beaver Dam Eye Study, où les personnes examinées avaient plus de 43 ans, la prévalence est égale à 5 pour mille [Klein, 36].

En Bulgarie, une enquête chez 6 275 personnes de plus de 40 ans de la région de Sofia retrouve 4,9 pour mille cas de cécité et 8,9 pour mille pour la malvoyance selon les critères OMS [Vassileva, 37].

Dans la Blue Mountain Eye Study réalisée dans la région de Sydney en Australie chez des personnes âgées de 49 ans et plus, le taux de cécité est égal à 7 pour mille, avec les mêmes critères que pour l'enquête de Framingham [Attebo, 38].

Selon les études, la prévalence moyenne de la cécité varie dans une fourchette comprise entre 2 et 8 pour mille en fonction de l'âge d'inclusion des personnes et des définitions choisies.

A partir de 50 ans, la prévalence de la cécité se situe à un peu moins de 5 pour mille avec les critères OMS, et un peu plus de 7 pour mille avec les critères anglo-saxons.

La prévalence de la malvoyance se situerait à partir de 50 ans entre 9 et 15 pour mille selon les critères OMS.

Toutes les études montrent que la prévalence augmente fortement avec l'âge

Dans l'enquête de Marseille par exemple, les sujets aveugles ont en moyenne 62 ans. L'âge de survenue de la cécité objective deux pics : entre la naissance et 20 ans pour le quart des patients, entre 60 et 80 ans pour le tiers des patients. La prévalence de la cécité augmente avec l'âge, et passe de 0,52 pour mille chez l'adulte jeune à 5,53 pour mille entre 60 et 80 ans et 13,27 pour mille au-delà. Dans l'enquête de Framingham, la prévalence est multipliée par 20 à partir de 75 ans.

Dans l'enquête de Rotterdam, elle augmente d'un facteur 6 à partir de 75 ans et même d'un facteur 40 à partir de 85 ans, si on considère la tranche 55-65 ans comme âge de référence. Comme pour la cécité, la prévalence de la malvoyance augmente nettement avec l'âge, d'un

facteur 25 à partir de 75 ans et même d'un facteur 100 à partir de 85 ans, si on considère la tranche 55-65 ans comme âge de référence.

Dans l'enquête du Wisconsin (Beaver Dam), la prévalence également est multipliée par 3 entre 45 et 65 ans et par 20 à partir de 75 ans.

Dans la cohorte EPESE, réalisée chez des patients de plus de 70 ans la prévalence moyenne atteint 46 pour mille, soit environ 6 fois celle de Rotterdam et Framingham avec des critères équivalents (catégories OMS II à V)

Dans l'étude Finlandaise de Hirvela et Laatikainen [39], réalisée chez 500 personnes âgées de 70 ans et plus, 19 pour mille sont aveugles et 101 pour mille sont malvoyantes selon les critères OMS.

Il existe dans certaines enquêtes une surreprésentation des femmes

Dans l'enquête de Marseille, la prévalence par sexe n'a pu être calculée, car la répartition de la population par sexe était inconnue.

L'enquête de Rotterdam confirme une surreprésentation des femmes, avec une prévalence trois fois supérieure à celle des hommes (6 pour mille contre 2 pour mille). Cette surreprésentation se manifeste à partir de 75 ans. Elle concerne également la malvoyance, avec un ratio moyen de 2,3.

En revanche, l'enquête de Framingham ne confirme pas de prédominance du sexe féminin.

La prévalence est plus élevée dans la population institutionnalisée

Dans l'étude de Baltimore réalisée sur une population résidant en maison de retraite âgée de 43 ans à 86 ans, la prévalence de la cécité est égale à 74 pour mille selon les critères OMS et celle de la malvoyance est estimée à 230 pour mille. La prévalence de la cécité dans la population résidant en maison de retraite est multipliée par 16 par rapport à celle de la population non institutionnalisée de la cohorte de Baltimore. [Tielsch, 20]

■ Comparaison des différentes enquêtes de prévalence

Nom	Année	Examen ophtalmologique	Nombre	Age	Critères
Framingham (USA)	1975-1977	Oui, acuité visuelle	2 631	52-85	Catégorie II à V
Rotterdam (Pays-Bas)	1990-1993	Oui	6 775	55-106	Catégorie III à V Catégorie I à II
Marseille	1985	Non, acuité visuelle aux doigts si cécité	69 354	Tous	Catégorie III à V
IPSEN	1995	Oui, enquête auprès des médecins	17887	Tous	Catégorie II à V
EPESE (Salive)	1988	Oui	5 335	>64	Catégorie II à V Catégorie I
Baltimore (Tielsch)	1988-89	Oui Sujets en institutions	514	> 40	Catégorie III à V Catégorie I à II
Beaver Dam Eye Study	1998-90	Oui	4 926	43-86	Catégorie II à V

■ Prévalence de la cécité et des déficiences visuelles dans les enquêtes de prévalence

Pays	Critère	Prévalence (%)	Prévalence par tranches d'âges (%)						
Framingham (USA)	2 à 5	7,0		52-64	65-74	75-85			
				1,0	8	20			
Rotterdam (Pays-Bas)				55-64	65-74	75-84		≥ 85	
	3 HF	4,7		1	1,7	6,4		39	
	3 H	2		1	1	4		11	
	3 F	6		1	1	8		47	
Rotterdam (Pays-Bas)				55-64	65-74	75-84		≥ 85	
	1 HF	14,2		1	3,7	25,7		117	
	1 H	8		1	1	22		90	
	1 F	19		1	6	28		125	
Marseille (France)	3 à 5	1,9	0-19	20-39	40-59	60-79		≥ 80	
			0,47	0,52	1,34	5,53		13,27	
Beaver Dam (USA)	2 à 5	5,0		43-54	55-64	65-74		≥ 75	
				1,0	2,0	3,0		20	
EPESE (USA)	2 à 5	46				71-74	75-79	80-84	85-89
						10	33	53	114
EPESE (USA)	1					71-74	75-79	80-84	85-89
						72	106	169	288
Baltimore (USA)	3 à 5	74		40-59	60-69	70-79		80-89	≥ 90
				109	65	51		66	163
Baltimore (USA)	1 à 2	230		40-59	60-69	70-79		80-89	≥ 90
				109	210	200		287	286

L'enquête basse vision en France

L'enquête « basse vision » effectuée auprès des ophtalmologistes français n'est pas de même nature. Il ne s'agit pas d'une enquête de population mais d'un relevé d'activité des praticiens, qui ne concerne que les patients ayant consulté. Ces résultats ne sont donc pas comparables aux études précédentes.

Dans cette enquête, 7,14 % des patients ont une malvoyance ou une cécité (classification I à V de l'OMS) [40]. Parmi, ces patients, 91 % ont une malvoyance légère (catégorie I de l'OMS) et 9 % répondent au critère de cécité légale en France (catégories II à V). 22 % des personnes concernées ont moins de 60 ans, 29 % entre 61 et 75 ans et 47 % plus de 75 ans. Il existe une nette prédominance du sexe féminin (71 % des cas).

135 - Pathologies pourvoyeuses de cécité et de malvoyance

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte sénile, le glaucome et les pathologies rétinienues sont les causes les plus fréquentes de cécité. Néanmoins, l'importance relative de ces pathologies varie selon les études.

Dans l'ensemble des registres la DMLA est la principale cause de cécité, tous âges confondus. Sa fréquence varie de moins de 20 % à plus de 70 % selon que l'on considère l'ensemble des personnes ou seulement les sujets âgés. Après la DMLA, les autres causes les plus fréquentes sont **la rétinopathie diabétique** (entre 7 et 17 %) et **le glaucome** (entre 5 et 16 %).

La DMLA est actuellement la principale cause d'inscription au registre de cécité légale en Allemagne. Pour Krumpaszky [33] qui a analysé le registre de Wurtemberg en Allemagne, les principales causes de cécité légale (OMS IV) sont la DMLA (incidence annuelle 3,92/100 000), la rétinopathie diabétique (2,01/100 000), le glaucome (1,6/100 000), la myopie forte (0,77/100 000), l'atrophie optique (0,68/100 000), les cécités centrales (0,56/100 000) et les dégénérescences tapéto-rétiniennes (0,52/100 000). La DMLA représente 28 % de l'incidence annuelle de cécité légale en Bavière [Krumpaszky, 32].

Au Danemark en 1992, où 92 % des nouveaux patients inscrits au registre de cécité durant l'année ont plus de 60 ans, la DMLA est la principale cause d'inscription (71,4 %) devant la rétinopathie diabétique (8,4 %) et le glaucome (5 %) [Rosenberg 6]. Chez les sujets plus jeunes 20-59 ans, la rétinopathie diabétique représente 36 % de l'incidence annuelle et la neuropathie optique 26 %. Durant les 30 dernières années, le nombre d'inscrits a doublé, tandis que la part de la DMLA est passée de 20 à 70 %.

En Irlande, le critère d'inscription sur le registre de cécité correspond à une acuité visuelle inférieure ou égale à 1/10 ou à un champ visuel réduit à 20 degrés. Il englobe la classe II de l'OMS et prend en compte certains patients de la classe I. Les principales causes de cécité sont la DMLA (16 %) et le glaucome (16 %). Plus de la moitié des patients sont âgés de plus de 55 ans. La troisième cause est la cataracte (11 %), souvent compliquée, et la prévalence de la rétinopathie diabétique est faible (3 %) [Munier, 41].

La prédominance de la DMLA est confirmée par les enquêtes de prévalence. Ici encore, l'âge est un facteur prépondérant. Dans l'enquête de Marseille, elle ne représente que 3,5 % des cas, derrière la cataracte (13 %), la myopie, les traumatismes et le glaucome. Mais elle représente plus de 50 % des cas dans plusieurs enquêtes à partir de 50 ans. Le poids de la DMLA augmente nettement à partir de 75 ans. Parmi les autres causes, **la cataracte** (entre 10 et 20 %), puis **le glaucome** ainsi que **la rétinopathie diabétique** sont les causes les plus fréquemment décrites.

L'étude de Rotterdam montre que la DMLA est la première cause de cécité (58 % des cas) tous âges confondus. Le glaucome et la cataracte sont respectivement les seconde et troisième cause de cécité. Néanmoins, une analyse plus fine en fonction de l'âge montre que les pathologies inductrices de cécité varient en fonction de l'âge. Avant 75 ans, la cause principale est la neuropathie optique (28 %), les pathologies rétinienues myopiques et hérédo-dégénératives (14 % chacune) ainsi que le glaucome (14 %). A partir de 75 ans, la DMLA est principalement incriminée. Son poids augmente en fonction de l'âge, puisqu'elle représente 56 % des cas dans la tranche 75-84 et 78 % à partir de 85 ans.

L'enquête nationale sur les basses visions en France confirme la prédominance de la DMLA (32 %) devant la cataracte et le glaucome. Dans l'étude de Beaver Dam, la DMLA est encore la pathologie la plus fréquente (57 % des cas) devant la rétinopathie diabétique.

Dans l'enquête de Baltimore en revanche, la principale cause de cécité est la cataracte (30 % des cas) devant les atteintes cornéennes (14 %), la DMLA (12 %) et le glaucome (10 %).

Les pathologies pourvoyeuses de malvoyance sont les mêmes mais leur importance relative varie. Ainsi dans l'enquête de Rotterdam, la cataracte, seule ou associée à d'autres affections, est responsable de plus de la moitié des cas (54 %), tandis que la DMLA est la seconde cause avec 25 % des cas. Dans l'enquête française sur les basses visions, la cataracte est également la première cause de malvoyance devant la DMLA et la myopie.

L'enquête nationale de santé menée en 1983 en Italie montre que le pourcentage de diabétiques chez les non-voyants (15,6%) est quatre fois plus élevé que chez les voyants (3,80 %). Le diabète est un des plus importants facteurs de risque de cécité : 2,12 % des diabétiques sont non-voyants contre 0,38 % des non-diabétiques. L'étude de Rotterdam n'objective pas cette différence (le pourcentage de diabétiques est égal à 12 % chez les aveugles et 11 % chez les sujets voyants).

■ **Importance des pathologies pourvoyeuses de malvoyance ou de cécité dans les enquêtes et les registres**

Pays	Année	Source	Type	OMS	Age	Pathologies
Allemagne (Hesse)	1996	Graf 1999	R	IV	Moy 78	DMLA 35,3 % – Rétinopathie diabétique 15,0 % – Glaucome 12,6 % – Dégénérescences tapéto-rétiniennes 6,9 % – Atrophie optique 6,1 % – Myopie 5,0 %)
Allemagne (Hesse)	1996	Graf 1999	R	III	Moy 78	DMLA 49,5 % – Rétinopathie diabétique 17,0 % – Glaucome 7,8 % – Myopie 6,5 % – Atrophie optique 4,3 % – Dégénérescences tapéto-rétiniennes 1,7 %
Irlande		Munier 1998	R	1	Min >16	DMLA 16 % – Glaucome 16 % – Cataracte 11 % – Rétinopathie diabétique 3 %
Danemark	1993	Rosenberg 1996	R	I	92% > 60	DMLA 71,4 % – Rétinopathie diabétique 8,4 % Glaucome 5 %
Allemagne (Bavière)		Krumpaszky 1992	R	IV		DMLA 15,4 % – Glaucome 14,3 % – Dégénérescences tapéto-rétiniennes 10,3 % – Myopie 11,5 % – Atrophie optique 8 % – Rétinopathie diabétique 7,1 %
Danemark	1990-1993	Klaver 1998	S	III	>57	DMLA 58 % - Causes rares 9 % - Glaucome 8 % - Cataracte 6 % - Myopie 6 % - Neuropathie optique 6 % Rétinopathie pigmentaire 3 % -

PREMIERE PARTIE : DE LA MALVOYANCE AU HANDICAP VISUEL

Danemark	1990-1993	Klaver 1998	S	I	> 57	Cataracte 47 % - DMLA 25 % - Myopie 6 % - Causes rares 6 % - Glaucome 2 % - Cornée 2 % - Rétinopathie diabétique 1 %
Baltimore	1988-1989	Tielsch 1995	S	II	>40	Cataracte 30 % - Atteintes cornéennes 12 % - DMLA 12 % - Glaucome 10 %
IPSEN	1995	IPSEN 1996	S	I	Tous	Cataracte 37 % - DMLA 15 % - Myopie 13 % - Glaucome 7 %
IPSEN	1995	IPSEN 1996	S	II	Tous	DMLA 32 % - Cataracte 26 % - Glaucome – 24 % - Myopie 7 %
Beaver Dam	1988-1990	Klein 1991	S	II	> 43	DMLA 57 % - RD 9 %

S : enquêtes santé R : registres

136 – Handicap et déficience visuelle

La déficience visuelle représente entre 3 et 20 % des causes de handicaps dans les différents pays européens (données Eurostat).

Le handicap visuel n'est pas le plus invalidant

L'enquête santé en France, fournit non seulement des indicateurs sur l'importance des déficiences visuelles dans la population vivant à domicile mais également sur les aides dont bénéficient ces personnes dans les actes de la vie courante.

Selon les résultats de cette enquête, les déficients visuels sont plus autonomes que les autres personnes handicapées [42]. Moins de 10 % bénéficient d'une aide à la vie quotidienne. Ils ont rarement besoin d'une aide régulière pour se déplacer. La déficience visuelle, telle que déclarée dans l'enquête, est dans une grande majorité des cas un handicap qui, même s'il entraîne des difficultés dans la vie quotidienne, permet une vie relativement *normale*.

Les déficients visuels sont les personnes handicapées les plus autonomes et perçoivent moins fréquemment une aide financière.

La part des déficiences associées est plus importante chez la personne âgée (une personne sur 3) que chez les adultes d'âge actif (une personne sur 5).

La part d'actifs chez les déficients visuels est importante (72 %), proche de celle de la population générale (73,7 %) alors qu'elle est seulement de 51 % chez les déficients moteurs. Les déficients visuels ont fait les études les plus longues, plus de la moitié d'entre eux ont suivi un enseignement secondaire ou supérieur. Leur niveau de formation est proche de celui de l'ensemble de la population. C'est pour cette déficience que la proportion d'ouvriers est la plus faible.

La déficience visuelle entraîne une perte d'autonomie

L'étude de Rotterdam montre que les sujets aveugles ou malvoyants sont plus institutionnalisés (21%) que les sujets voyants (9%). Ils sont plus gênés dans la vie quotidienne (41 % contre 33 %) et leur score mental est moins élevé.

L'enquête de Marseille révèle que, parmi les personnes atteintes de cécité, 59,3 % ne se déplacent pas seules, 18 % ne s'habillent pas seules, 18 % ne peuvent pas manger seules et 17,2 % ne peuvent pas faire leur toilette seules. Néanmoins, aucune corrélation n'a été réalisée avec l'âge ou la présence de handicaps associés.

L'étude ophtalmologique complète, associée aux évaluations subjective et objective des actes de la vie quotidienne, de la **cohorte EPESE** permet de conclure qu'une acuité visuelle inférieure à 1/10 divise par trois la mobilité et par plus de quatre les activités de la vie journalière [Salive, 26].

Chez les personnes âgées, la conduite automobile est un « acte instrumental de la vie quotidienne », à considérer comme un moyen de déplacement, de communication, de participation à la vie sociale et aux loisirs. Le suivi longitudinal sur 8 ans de 294 conducteurs âgés de 55 à 90 ans atteste que les 3 facteurs de risque majeurs d'accidents automobiles

sont un trouble de la vision, un déficit de la cognition, et une réduction fonctionnelle du champ visuel. [Michel, 43]

La capacité à réaliser correctement six différentes actions de la vie quotidienne (regarder la télévision, sortir à l'extérieur, lire les journaux, consulter un répertoire téléphonique, faire le ménage, pratiquer un loisir) requiert une acuité visuelle de loin de 4 à 5/10 chez des personnes de plus de 80 ans [Bergman, 25]. En dessous de 3/10, les personnes ne sont capables de mener à bien que trois en moyenne des six activités étudiées.

Selon l'enquête PAQUID sur les personnes âgées, en dehors de l'âge, 3 facteurs sont associés à la dépendance : essoufflement, symptomatologie dépressive, score au MMS auquel s'ajoute la déficience visuelle, sauf pour les IADL. Chez les sujets initialement autonomes, l'entrée en confinement au bout d'un an est liée à l'âge, au déficit visuel ainsi qu'au score au MMS [Sauvel, 44]. Parmi l'ensemble des facteurs étudiés, le déficit visuel constitue le facteur d'entrée en dépendance le plus élevé pour les activités instrumentales de la vie et la mobilité.

L'enquête de santé NHIS (National Health Interview Survey) mesure l'incapacité due aux maladies chroniques, et déficiences de la population américaine non institutionnalisée. En 1992, l'enquête a été réalisée par sondage à partir d'un échantillon de 49 401 ménages représentant 128 412 personnes. L'incapacité est définie par rapport aux activités principales habituellement associées à un groupe d'âge (par exemple travail, entretien de la maison, autonomie pour la vie quotidienne mesurée avec les échelles ADL et IADL). Selon les résultats de l'enquête 1992, la cécité et la malvoyance limitent l'activité principale de 1,3 millions de personnes aux Etats-Unis. Les causes principales de limitation varient avec l'âge. Les problèmes visuels se manifestent à partir de 70 ans. Entre 70 et 84 ans, les troubles oculaires constituent la quatrième cause de limitation de l'activité principale (4,5 %), après les affections cardiaques (19,1 %), les problèmes d'arthrite (15,2 %) et le diabète (5,0 %). A partir de 85 ans, les atteintes cardiaques et articulaires prédominent (respectivement 16,3 % et 13,8 %), mais les affections visuelles représentent la troisième cause (7,3 % pour les désordres oculaires) et 6,1 % pour les déficiences. Les troubles oculaires constituent la troisième cause de limitation des activités journalières (ADL et IADL) à partir de 70 ans (5,6 %) après les troubles cardiaques (17,5 %) et articulaires (13,1 %), mais avant les atteintes vasculaires cérébrales (5,2 %) et le diabète (4,7 %) [LaPlante, 11]. Environ 527 000 personnes aux Etats-Unis utilisent des aides techniques en raison d'une déficience visuelle, dont la moitié un système télescopique et 130 000 une canne blanche selon l'enquête NHIS-D [24].

La déficience visuelle altère la qualité de vie

Plusieurs études récentes attestent de l'impact du déficit visuel sur la qualité de vie des personnes âgées [Michel, 43]. Les malvoyants âgés présentent un taux de dépression plus élevé que les non-déficients visuels. La déficience visuelle liée à la rétinopathie diabétique influe sur la fréquence des syndromes psychosociaux et les troubles de l'émotivité. Enfin, la mortalité est plus importante chez les déficients visuels de 70 à 75 ans non corrigés.

14 - Prévalence de la malvoyance dans le grand-ouest

La prévalence de la cécité et de la malvoyance dans le grand-ouest peut être estimée à partir des données épidémiologiques existantes, en utilisant les estimations de population par âge, au 1^{er} janvier 1997, effectuées pour chaque région par l'INSEE.

Les estimations seront calculées pour chacune des régions concernées à partir des différentes sources de données présentées ci-dessus : estimations OMS, registres, enquêtes de santé, enquêtes de prévalence.

141 - Estimations à partir des données de l'OMS

Selon les statistiques de l'OMS, la prévalence de la **cécité** (stades 3 à 5) est égale à 3/1 000 dans les pays industrialisés. Celle de la malvoyance peut être estimée à 9/1 000. De plus, 58 % des aveugles sont âgés de plus de 65 ans et on peut raisonnablement appliquer ce même pourcentage pour les malvoyants.

Dans le **grand-ouest**, près de 140 000 personnes seraient atteintes de déficience visuelle (cécité ou malvoyance), dont 80 000 auraient plus de 65 ans. Un peu moins de 35 000 personnes présenteraient une cécité parmi lesquelles 20 000 seraient âgées de plus de 65 ans. La malvoyance concernerait environ 100 000 personnes, dont 60 000 personnes âgées de plus de 65 ans.

Dans les **Pays de Loire**, 38 000 personnes seraient aveugles ou malvoyantes : 9 500 personnes seraient atteintes de cécité, dont 5 500 âgées de plus de 65 ans. La malvoyance affecterait 28 000 personnes, dont 16 000 âgées de plus de 65 ans.

■ Estimations de prévalence de CECITE (catégories III à V OMS) obtenues à partir des données OMS

Région	Population	Cécité (nombre des cas) Tous âges	Malvoyance (nombre des cas) Tous âges	Cécité (nombre des cas) > 65 ans	Malvoyance (nombre des cas) > 65 ans
Bretagne	2 879 267	8 638	25 913	5 010	15 030
Pays de la Loire	3 173 527	9 521	28 562	5 522	16 566
Basse Normandie	1 421 577	4 265	12 794	2 474	7 421
Centre	2 453 749	7 361	22 084	4 270	12 809
Poitou-Charentes	1 629 978	4 890	14 670	2 836	8 508
Total	11 558 098	34 674	104 023	20 111	60 333

142 - Estimations à partir des données de registres

Les registres dénombrent les personnes atteintes de cécité ou de malvoyance qui bénéficient de prestations compensatrices. Il s'agit soit de registres de cécité, soit de registres incluant cécité et malvoyance sévère (catégories II à V de l'OMS).

Pour la cécité, la prévalence varie entre 1/1 000 en estimation basse et 1,9 pour mille en estimation haute. L'incidence annuelle varie entre 11,6/100 000 et 15/100 000.

Pour la malvoyance sévère, la prévalence varie entre 1,6/1 000 et 3/1 000.

Dans le **grand-ouest**, entre 18 000 et 35 000 personnes seraient atteintes de cécité. L'incidence annuelle fluctuerait entre 1 300 et 1 700 cas. En tenant compte de la malvoyance sévère, entre 18 000 et 35 000 personnes seraient touchées.

La région **Pays de la Loire** comprendrait entre 3 000 et 6 000 personnes atteintes de cécité, avec chaque année entre 370 et 475 nouveaux cas. En tenant compte de la malvoyance sévère, entre 5 000 et 9 500 personnes seraient atteintes.

Ces chiffres donnent en fait une indication du *nombre de personnes qui accompliraient une démarche volontaire d'inscription à un registre, en vue d'une reconnaissance sociale.*

■ Estimations de prévalence de CECITE ET MALVOYANCE SEVERE (catégories II à V OMS) obtenues à partir des registres

Région	Population	Nombre d'aveugles		Nombre de malvoyants sévères + aveugles		Cécité nouveaux cas annuels	
		Estimation basse	Estimation haute	Estimation basse	Estimation haute	Estimation basse	Estimation haute
Bretagne	2 879 267	2 879	5 471	4 607	8 638	334	432
Pays de la Loire	3 173 527	3 174	6 030	5 078	9 521	368	476
Basse Normandie	1 421 577	1 422	2 710	2 275	4 265	165	213
Centre	2 453 749	2 454	4 662	3 926	7 361	285	368
Poitou-Charentes	1 629 978	1 630	3 097	2 608	4 890	189	244
Total	11 558 098	11 558	21 960	18 493	34 674	1 341	1 734

143 - Estimations à partir des enquêtes de prévalence

Les résultats des grandes enquêtes de cécité réalisées au cours de 15 dernières années convergent sur plusieurs points. La fréquence des déficiences visuelles augmente fortement avec l'âge. La prévalence est pratiquement multipliée d'un facteur 20 entre 50 et 80 ans. La convergence concerne également certains facteurs de risques : présence d'un diabète, race noire sur les enquêtes effectuées aux USA. Les personnes institutionnalisées sont plus fréquemment atteintes de cécité que celles qui vivent à leur domicile. La surreprésentation des femmes n'est pas confirmée par l'ensemble des enquêtes.

Deux enquêtes ont été privilégiées pour le calcul des estimations.

- **L'enquête de prévalence de Marseille ne concerne que la cécité.** Cette source présente l'avantage d'avoir été réalisée en France. Parmi l'ensemble des études, c'est celle qui inclut le plus grand nombre de sujets (60 000), car la méthodologie a tenu compte de la précision souhaitée. L'échantillon est représentatif de l'ensemble de la population et non d'une tranche d'âge spécifique. Ainsi, les résultats peuvent être confrontés à ceux issus d'autres sources de données. Enfin, la cécité y est définie selon les critères de l'OMS. En revanche, l'examen ophtalmologique est très succinct (acuité visuelle uniquement) et la malvoyance n'est pas prise en compte. L'enquête ne concerne par ailleurs que les personnes vivant à leur domicile.

- **L'enquête de Rotterdam concerne la cécité et la malvoyance chez les personnes âgées de plus de 55 ans.** L'échantillon est pratiquement dix fois plus petit que pour l'enquête de Marseille. En revanche, l'examen ophtalmologique réalisé est complet, et la malvoyance a été prise en compte. Enfin, les résultats sont exprimés selon les critères OMS et selon les critères anglo-saxons, ce qui assure une bonne comparabilité avec les autres études. D'ailleurs la prévalence moyenne obtenue est proche des valeurs produites lors d'autres enquêtes réalisées dans des conditions similaires. Les personnes institutionnalisées ont été prises en compte.

Malgré leurs différences méthodologiques, les estimations appliquées à partir de ces deux enquêtes aux cinq régions de l'ouest donnent des résultats cohérents.

Dans le grand-ouest

- selon l'enquête de Marseille, 25 000 personnes seraient atteintes de **cécité** (catégories III-V OMS) dans l'ensemble des cinq régions (tous âges confondus) ; entre 16 500 (estimations enquête Rotterdam) et 18 000 personnes (estimations enquête Marseille) seraient atteintes de cécité à partir de 55-60 ans
- les **malvoyants âgés de plus de 55 ans** (catégories I-II OMS) représentent une population plus importante : ils seraient 49 000 dans l'ouest.

Dans les Pays de la Loire

- selon l'enquête de Marseille, 6 500 personnes seraient atteintes de **cécité** (catégories III-V OMS) dans les Pays de la Loire (tous âges confondus) ; entre 4 200 (enquête Rotterdam) et 4 600 personnes (enquête Marseille) seraient atteintes de cécité à partir de 55-60 ans
- les **malvoyants âgés de plus de 55 ans** (catégories I-II OMS) seraient 12 500 en Pays de la Loire.

■ **Estimations de prévalence de CECITE (catégorie III à V OMS)**
obtenues à partir de l'enquête de Marseille

Région	Population	0-19 ans	20-39 ans	40-59 ans	60-79 ans	80 ans et plus	> 60 ans	Total
Bretagne	2 879 267	343	416	931	2 991	1 521	4 512	6 202
Pays de la Loire	3 173 527	401	465	1 026	2 966	1 651	4 617	6 509
Basse Normandie	1 421 577	178	207	456	1 391	705	2 096	2 937
Centre	2 453 749	293	354	811	2 393	1 489	3 882	5 340
Poitou-Charentes	1 629 978	181	223	544	1 813	1 097	2 910	3 858
Total	11 558 098	1 396	1 665	3 768	11 554	6 463	18 017	24 846

■ **Estimations de prévalence de CECITE (catégorie III à V OMS)**
obtenues à partir de l'enquête de Rotterdam

Région	Population	55-64 ans	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus	Total
Bretagne	2 879 267	341	491	974	2 099	3 905
Pays de la Loire	3 173 527	351	486	962	2 426	4 225
Basse Normandie	1 421 577	160	228	440	1 019	1 847
Centre	2 453 749	280	389	821	2 276	3 766
Poitou-Charentes	1 629 978	200	298	623	1 663	2 784
Total	11 558 098	1 332	1 892	3 820	9 483	16 527

■ **Estimations de prévalence de MALVOYANCE des personnes de plus de 55 ans**
(catégories I à II OMS), obtenues à partir de l'enquête de Rotterdam

Région	Population	55-64 ans	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus	Total
Bretagne	2 879 267	341	1 100	3 897	6 296	11 634
Pays de la Loire	3 173 527	351	1 089	3 847	7 279	12 566
Basse Normandie	1 421 577	160	512	1 761	3 056	5 489
Centre	2 453 749	280	871	3 283	6 829	11 263
Poitou-Charentes	1 629 978	200	667	2 494	4 989	8 350
Total	11 558 098	1 332	4 239	15 282	28 449	49 302

L'ESSENTIEL

Dans la classification internationale des maladies (CIM10), l'OMS classe malvoyance et cécité en cinq catégories qui tiennent compte à la fois de la baisse de l'acuité visuelle et de la réduction du champ visuel. Les deux premières catégories correspondent à la baisse de vision. En pratique, la baisse de vision correspond à une perte d'acuité visuelle allant de la capacité à compter les doigts à trois mètres à une acuité inférieure à 3/10. Les trois dernières catégories correspondent à la cécité. En pratique, la cécité correspond soit à une perte d'acuité visuelle allant de l'absence totale de vision à la capacité de compter les doigts à moins de 3 mètres, soit à l'existence d'un champ visuel inférieur à 5 degrés.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte sénile, le glaucome et les pathologies rétinienues sont les **causes les plus fréquentes de cécité et de malvoyance**. Néanmoins, l'importance relative de ces pathologies varie selon les zones étudiées et selon les sources. Dans les registres et dans les enquêtes de prévalence des pays « industrialisés », la prédominance de la DMLA est confirmée.

Les déficiences visuelles entraînent une perte d'autonomie importante. Dans l'enquête santé, les déficients visuels apparaissent comme plus autonomes que les autres personnes handicapées.

Deux sources de données ont été utilisées pour effectuer une estimation de la prévalence de la malvoyance :

- **l'enquête de prévalence de Marseille** présente l'avantage d'avoir été réalisée en France. Parmi l'ensemble des études, c'est celle qui a inclus le plus grand nombre de sujets (60 000). Mais elle ne concerne que la **cécité**
- **l'enquête de Rotterdam** concerne la **cécité et la malvoyance** chez les personnes âgées de **plus de 55 ans**. L'échantillon est pratiquement dix fois plus petit que pour l'enquête de Marseille. En revanche, l'examen ophtalmologique réalisé est complet, et la malvoyance a été prise en compte.

DANS LE GRAND OUEST, selon l'enquête de Marseille, 25 000 personnes seraient atteintes de **cécité** (catégories III à V OMS, tous âges confondus) ; entre 16 500 (enquête de Rotterdam), et 18 000 (enquête de Marseille), âgées de 55-60 ans ou plus seraient atteintes de cécité.

Les **malvoyants** âgés de **plus de 55 ans** (catégories I et II de l'OMS), représenteraient une population de 49 000 personnes (enquête de Rotterdam).

DANS LES PAYS DE LA LOIRE, selon l'enquête de Marseille 6 500 personnes seraient atteintes de **cécité** (catégories III à V OMS, tous âges confondus) ; entre 4 200 (enquête de Rotterdam), et 4 600 personnes (enquête de Marseille), âgées de 55-60 ans ou plus seraient atteintes de cécité.

Les **malvoyants** âgés de **plus de 55 ans** (catégories I et II de l'OMS), représenteraient une population de 12 500 personnes (enquête de Rotterdam).

DEUXIEME PARTIE

Principes de prise en charge, Etat des lieux dans les Pays de la Loire

21 - Réadaptation en basse vision : principes de prise en charge

211 - Les soins de réadaptation

La compensation du handicap visuel, initiée dans les pays anglo-saxons, a été introduite et développée en France par C. Chambet et J.P. Boissin depuis maintenant quarante ans, mais sa pratique ne s'est réellement développée que depuis une quinzaine d'années.

Les principes de cette prise en charge sont aujourd'hui bien codifiés [Chambet 45-46, Griffon 47, Menu 48, Holzchuch 49].

211-1 Définitions et objectifs

Le handicap visuel entraîne une perte d'autonomie qui peut entraver les activités liées à la vision (identification, lecture, écriture), la réalisation de certains actes de la vie quotidienne ainsi que les déplacements, l'activité professionnelle, et affecter finalement toute la vie de la personne. Il s'accompagne d'un retentissement psychologique important.

La compensation du handicap visuel vise à réduire le handicap fonctionnel dû à l'existence d'une déficience visuelle par une pratique de soins rééducative spécialisée, adaptée à chaque patient, lui permettant ainsi une meilleure insertion sociale ou économique. C'est une démarche pluridisciplinaire qui s'appuie sur deux principes :

- améliorer l'interprétation, en terme d'information significative, de la perception visuelle réduite,
- utiliser plus efficacement les autres perceptions sensorielles pour compléter ou suppléer l'insuffisance d'information visuelle.

Elle doit prendre en compte les différents aspects du handicap, et notamment la dimension psychologique.

211-2 La méthode

La démarche consiste, après une évaluation initiale des possibilités visuelles et rééducatives du patient, et tenant compte de ses besoins, à mettre en place un projet individuel de rééducation déterminant les moyens à mettre en œuvre.

En pratique, et de façon adaptée à chaque situation, **les domaines concernés par la rééducation sont :**

- **la basse vision,**
- **les activités de vie journalière,**
- **la locomotion,**
- **l'accompagnement psychologique.**

Le retentissement fonctionnel varie d'un patient à l'autre, en particulier en fonction de la nature et de la gravité de l'atteinte visuelle. Certaines maladies affectent plus spécifiquement la vision centrale et perturberont préférentiellement les activités qui nécessitent une

perception visuelle plus fine (lecture, écriture ...), d'autres touchent la vision périphérique et pourront affecter l'ensemble du champ visuel et les activités liées à la vision périphérique (locomotion...). Le degré de la déficience influence également la prise en charge. Ainsi, quelques séances de rééducation en basse vision seront parfois suffisantes, tandis que dans d'autres situations, une rééducation pluridisciplinaire sera nécessaire.

Les domaines de la rééducation

La rééducation en basse vision vise à développer la vision fonctionnelle afin de développer les possibilités visuelles résiduelles, en particulier par :

- la recherche et le développement de nouvelles stratégies visuelles afin d'améliorer la perception, en particulier stratégies de lecture, d'écriture, d'exploration
- l'amélioration de l'interprétation de l'information visuelle
- la recherche et l'utilisation des aides techniques visuelles permettant d'améliorer la capacité visuelle. Ces aides techniques (optiques comme les loupes ou les systèmes télescopiques, ou encore électroniques comme les vidéoloupes) peuvent être adaptées à la vision de loin ou à la vision de près
- l'amélioration de la coordination œil - main, souvent très perturbée.

La rééducation basse vision est effectuée en France par les orthoptistes. Elle repose sur des techniques et exercices divers (par exemple travail de la mobilité du regard, exercices de graphisme, exercices de détection, exercices d'anticipation, emploi de repères visuels ...).

La rééducation des activités de vie journalière (AVJ) vise à retrouver un minimum d'autonomie pratique dans la vie quotidienne, en fonction des besoins et des possibilités de la personne déficiente visuelle (faire la cuisine, utiliser le téléphone, reconnaître sa monnaie, faire les courses, etc).

Le principe de cette rééducation repose sur le développement de la compensation sensorielle. Il s'agit de permettre une meilleure utilisation des autres informations sensorielles (toucher, odorat, audition...), et rééquilibrer le traitement cortical de l'information plurisensorielle. L'audition permettra par exemple de localiser un objet tombé à terre, tandis que le toucher permettra de reconnaître une texture.

La rééducation de la locomotion a pour objectif d'assurer au patient des déplacements en sécurité, avec le maximum d'autonomie possible. Elle s'appuie sur :

- la recherche de nouvelles stratégies visuelles en vision de loin
- la maîtrise des aides optiques
- le travail de détection d'obstacles
- le traitement de l'information plurisensorielle, en particulier auditive (par exemple pour analyser des carrefours, la vitesse des véhicules), pour une meilleure appréhension de l'espace

- le travail pratique des déplacements pour améliorer l'autonomie dans des conditions réelles de sécurité, d'abord de jour, dans des lieux connus puis inconnus, et éventuellement de nuit selon les besoins de la personne.

L'accompagnement psychologique permet d'optimiser les progrès de la personne. L'intervention du psychologue se situe à deux niveaux :

- le soutien thérapeutique aide à la transposition des acquis dans la vie quotidienne, ce qui nécessite une évolution positive de l'image de soi. Chaque progrès redéfinit la place du handicap. Chez le malvoyant, développer l'audition ou le toucher (modifier les automatismes acquis), commencer à apprendre à se servir d'une canne (accepter d'être perçu comme non-voyant ou malvoyant). Le rôle du psychologue est de s'appuyer sur ces acquis progressifs de la rééducation pour permettre au sujet de restaurer son image et de redonner une plus juste place à son handicap. Ce soutien peut être réalisé soit à la demande du patient, soit à la demande de l'équipe de rééducation, sous forme d'entretiens individuels, familiaux, ou de groupes de parole
- l'accompagnement du projet de rééducation, en fonction de l'évolution des difficultés psychologiques du patient.

La rééducation est fondée sur un projet individuel pour chaque patient, défini à l'issue d'un bilan initial.

Il s'agit d'une évaluation pluridisciplinaire qui doit mettre en évidence les capacités et limites fonctionnelles du patient dans la réalisation de ses activités courantes, en prenant en compte le patient dans sa globalité.

Cette évaluation porte sur

- la mise en évidence des possibilités visuelles lors d'un bilan ophtalmologique orienté vers une évaluation fine de la perception visuelle
- l'utilisation des possibilités visuelles dans les différents domaines précédemment cités. Ainsi, le bilan fonctionnel basse vision se déroule en trois temps : observation des comportements, évaluation des incidences pratiques de la déficience pour mieux apprécier les attentes du patient, bilan objectif visant à évaluer l'état fonctionnel moteur et sensoriel
- les possibilités de rééducation en fonction de son état général (âge, déficiences associées ...)
- les besoins du patient, en tenant compte de sa motivation et de son état psychologique.

Cette évaluation permet de poser l'indication et de définir les moyens à mettre en œuvre pour favoriser le retour vers la plus grande autonomie possible.

La compensation du handicap visuel s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale, au sein de laquelle chaque intervenant joue un rôle spécifique.

L'équipe médicale comprend ophtalmologiste, médecin de rééducation et médecin généraliste.

L'ophtalmologiste établit le bilan initial, propose l'indication de la rééducation. C'est le coordinateur de l'équipe. Il peut intervenir ponctuellement au cours de la rééducation, à la demande des autres intervenants. Le médecin généraliste apprécie l'état de santé général, en particulier en cas de pathologies associées, comme c'est souvent le cas chez la personne âgée.

L'équipe de rééducation est composée d'un orthoptiste rééducateur en basse vision, chargé de l'évaluation et du développement de la vision fonctionnelle et si nécessaire des autres rééducateurs spécialisés, en activités de vie journalière (souvent ergothérapeute) et en locomotion. Elle est complétée d'un psychologue et d'un opticien chargé de l'adaptation des aides visuelles et dont l'intervention sera plus ponctuelle. Elle intègre également une assistante sociale.

La constitution de cette équipe peut varier et la situation peut justifier le recours à d'autres intervenants (orthophoniste, kinésithérapeute, moniteur de braille).

Des aspects spécifiques à la personne âgée

La perte brutale de la vision survenant chez une personne âgée ayant toujours vu est une épreuve douloureuse. Cette population est particulièrement touchée puisque deux malvoyants sur trois sont âgés de plus de 60 ans.

Chez la personne âgée, la déficience visuelle peut survenir dans un contexte de poly-pathologies liées à l'âge, ainsi que de handicaps associés, en particulier des atteintes sensorielles (surdit ), motrices, voire la dét rioration des fonctions sup rieures.

La r percussion sur la vie quotidienne peut diff rer consid rablement selon que l'atteinte survient dans un contexte familial pr serv  (pr sence du conjoint, des enfants) ou d'isolement de la personne (absence des aidants familiaux ou de proximit ).

L'atteinte fonctionnelle de la vision est  galement caract ris e par une grande h t rog nit , en fonction des pathologies.

Tous ces  l ments renforcent la n cessit  d'une  quipe pluridisciplinaire pour prendre en compte l'ensemble des difficult s du sujet et favoriser le maintien de l'autonomie.

Cette prise en charge, qui doit r pondre   des besoins croissants li s au vieillissement de la population, devrait id alement permettre une int gration de la r  ducation au lieu de vie de la personne [Lesage, 50].

212 - Recommandations et expériences de prise en charge

212-1 Recommandations de l'OMS

Un atelier, organisé par l'OMS sur la prise en charge de la déficience visuelle chez la personne âgée, a permis de définir des recommandations dans ce domaine [B52].

Cet atelier, composé d'experts, de membres de sept organisations non gouvernementales et de sept pays œuvrant dans le domaine de la prise en charge de la déficience visuelle, s'est tenu à Madrid en 1996, en collaboration avec l'Union Mondiale des Aveugles et l'Organization Nacional de Ciegos de España.

Plusieurs recommandations portent sur les définitions de la malvoyance, les stratégies de dépistage et de sensibilisation à la déficience visuelle, les modèles de prise en charge, la formation des intervenants.

L'OMS préconise d'utiliser la définition générale de la malvoyance de Bangkok (OMS, 1992) pour les personnes âgées malvoyantes.

Parmi les 140 millions de personnes malvoyantes selon la définition de Bangkok, **35 millions auraient réellement besoin d'une prise en charge de la déficience visuelle**, les autres étant curables par chirurgie de la cataracte.

Recommandations

Dans les pays développés, les services pour malvoyants doivent être accrus et rendus plus accessibles

L'organisation de la prise en charge de la déficience visuelle varie considérablement selon les pays de même que la proportion de malvoyants ayant eu recours aux services (moins de 1 % aux Etats-Unis selon la Baltimore Eye Study, 50 % au Canada, moins de 10 % pour la France). La méconnaissance des services existants semble être un facteur primordial.

Ces services doivent être organisés

Ces services ont pour but d'améliorer l'interaction sociale, la qualité de la vie et la confiance en soi.

Les services pour malvoyants comprennent quatre composantes principales à savoir la fourniture de services et appareillages optiques, les activités de la vie quotidienne, l'orientation et la mobilité, l'appui psycho-social.

Une évaluation fonctionnelle, tenant compte de la situation du patient, de ses souhaits, besoins et contraintes, doit précéder la mise en œuvre de ces services.

« Les services pour malvoyants devraient être élaborés de manière progressive, dans le cadre de programmes de prévention de la cécité ou de services de rééducation nationaux ».

Un scénario en 3 phases, comprenant les quatre composantes essentielles de la prise en charge de la déficience visuelle ainsi qu'une progression des services / activités au sein de chaque composante est proposé.

Ces services doivent être évalués

« Il faut évaluer objectivement les résultats des services pour malvoyants fournis à la population âgée. Il est recommandé d'utiliser un formulaire approprié comprenant les résultats fonctionnels, la qualité de la vie et les mesures de satisfaction des patients. »

212-2 Plusieurs Etats où la prise en charge est particulièrement développée

Au Québec, province canadienne de 7 millions d'habitants, 70 600 personnes présentent une déficience visuelle, dont 44 000 nécessitent des moyens adaptés de lecture (source Enquête sur la santé et les limitations d'activités, 1991).

Un programme d'aides visuelles pour malvoyants a été instauré en 1977 [Girard, 52].

Ce programme couvre l'acquisition et le remplacement des aides visuelles prescrites par l'équipe pluridisciplinaire de l'un des centres spécialisés agréés. Ce programme, initialement destiné aux enfants, a été progressivement élargi et étendu aux autres groupes d'âge en 1996.

La province comptait 7 centres en 1988. La prise en charge y est assurée par une équipe pluridisciplinaire (médecin, optométriste, psychologue, intervenant basse vision, spécialiste en orientation et mobilité, spécialiste en communication adaptée, technicien en aides sociales). En pratique, les aides visuelles sont prêtées au patient et retournées au centre en cas de remplacement ou non-utilisation. La prise en charge comporte des examens périodiques de contrôle.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille à Montréal dispose d'une file active de 6 000 personnes environ, dont 40 % ont 70 ans ou plus [53]. Les services concernent la réadaptation et l'intégration sociale et socio-professionnelle à travers plusieurs programmes (programme de soutien professionnel, programme intégration et autonomie socio-professionnelle, programme intégration communautaire).

En Suède, la prise en charge des malvoyants s'est particulièrement développée à partir de 1972 [Jacobson, 54]. Le pays compte 33 centres de rééducation, soit en moyenne un centre pour 250 000 habitants. Ces structures proposent des rééducations au centre en mode ambulatoire mais disposent également d'un réseau d'intervenants qui se rendent au domicile des usagers.

La prise en charge, initialement orientée vers l'adaptation d'aides techniques, a évolué, après constat de l'insuffisance de cette approche, vers une pratique pluridisciplinaire (ophtalmologiste, opticien, rééducateur basse vision, formateur en rééducation et locomotion, assistante sociale, psychologue).

La mission de ces cliniques est multiple : adaptation et formation à l'utilisation des aides visuelles, rééducation visuelle et développement des techniques de compensation, coordination de la rééducation extra-clinique, information des patients, documentation. Elles reçoivent des enfants et des adultes. Comme au Québec, les aides visuelles sont prêtées au patient. Le recours à ces services est largement développé, et favorisé par une bonne information des ophtalmologistes prescripteurs.

L'Australie fait également partie des Etats qui ont les politiques les plus avancées dans ce domaine.

L'ESSENTIEL

La compensation du handicap visuel consiste, après une évaluation initiale des possibilités visuelles et rééducatives du patient, et tenant compte de ses besoins, à mettre en place un projet individuel de rééducation déterminant les moyens à mettre en œuvre.

En pratique, et de façon adaptée à chaque situation, les domaines concernés par la rééducation sont :

- la basse vision,
- les activités de vie journalière,
- la locomotion,
- l'accompagnement psychologique.

Parmi les Etats au monde qui ont les politiques les plus avancées en matière de rééducation en basse vision, on peut citer l'Australie, le Québec et la Suède.

La Suède s'est dotée de 33 centres de rééducation (soit un centre pour 250 000 habitants), qui offrent une prise en charge en mode ambulatoire mais proposent également des interventions à domicile.

213 - Les réponses en France

Quatre types de structures offrent en France une prise en charge pour les personnes malvoyantes adultes et âgées.

- des établissements de réadaptation permettent une prise en charge complète et d'emblée pluridisciplinaire de la déficience visuelle
- des consultations de basse vision, constituées d'une équipe restreinte (le plus souvent ophtalmologiste, orthoptiste, opticien), permettent la réadaptation de patients moins gravement atteints
- des orthoptistes effectuent en exercice libéral des rééducations de basse vision
- enfin, des centres d'optique basse vision ont été créés par des réseaux d'opticiens. Leur activité est orientée vers l'adaptation des aides visuelles.

Tandis que les deux premiers types de réponses ont une vocation régionale, les autres, plus nombreuses et mieux réparties sur le territoire, offrent une prise en charge de proximité.

Les établissements de réadaptation

Seulement deux structures de moyen séjour existent en France pour la réadaptation en basse vision des personnes adultes aveugles et malvoyantes et accueillent des patients en internat ou en externat : ceux de l'APAM, installés en Ile-de-France et de l'ARAMAV, à Nîmes.

L'Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes (APAM), fondée en 1917, a créé depuis 1963 trois centres de réadaptation, dont deux en internat à Marly-le-Roi et un plus récemment en externat à Paris. Ces centres constituent aujourd'hui une référence pour la prise en charge du handicap visuel de l'adulte en France.

Le centre de Marly-le-Roi, en région parisienne, regroupe deux établissements : le Domaine des Ombrages ouvert en 1963 et le Centre de l'Auberderie créé en 1977. Tous deux sont agréés et conventionnés pour l'ensemble des départements français et fonctionnent sous dotation globale. Leur capacité d'accueil est de 34 places : une centaine de personnes au total y sont accueillies chaque année. La durée des séjours varie entre deux et quatre mois. La prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire. Le délai d'attente varie entre 3 et 6 mois.

Le Centre de Rééducation pour Personnes Malvoyantes (CRPM), également géré par l'APAM, est ouvert à Paris depuis 1994. Ce centre, agréé pour la région Ile-de-France, fonctionne en dotation globale. La prise en charge est réalisée en ambulatoire, et la rééducation pluridisciplinaire est effectuée par séances d'une demi-journée, au rythme moyen de deux séances hebdomadaires, la durée totale de la prise en charge variant en moyenne de 10 à 20 séances, mais peut atteindre 50 séances pour les cas les plus lourds. Au CRPM sont également proposés des bilans d'évaluation relatifs à l'insertion professionnelle. Entre juillet 97 et décembre 1998, le CRPM a accueilli 466 personnes dont 384 en vue d'une rééducation et 82 pour un bilan d'évaluation. L'ensemble de l'activité fait l'objet d'un rapport annuel d'évaluation incluant une analyse des gains obtenus pour les patients.

La prise en charge s'inscrit dans le cadre d'un objectif de continuité des soins. Dans ce but, une convention de travail en réseau (incluant liberté du patient, accord de l'ophtalmologiste, retour des résultats) a été passée avec un établissement parisien, la Fondation Rotschild. Cependant, un peu moins de la moitié des patients sont adressés au CRPM par un ophtalmologiste, les autres venant le plus souvent par l'intermédiaire d'une assistante sociale ou spontanément.

Le délai d'attente est d'environ six semaines. A la mi-décembre 1999, 70 patients étaient en attente d'évaluation et 40 en attente de rééducation.

En dehors de l'activité de rééducation, l'APAM intègre des services de formation - études et de conception - diffusion de matériel.

L'APAM formation poursuit un double objectif de formation de rééducateurs spécialisés et d'actions d'information.

L'APAM réalise en particulier des actions de sensibilisation du personnel dans différents milieux susceptibles d'accueillir des personnes malvoyantes, des prestations de conseil, en particulier sur l'accessibilité, l'aménagement de locaux (recommandations pour le Ministère de l'équipement).

L'APAM organise également la formation d'instructeurs en locomotion. La formation, d'une durée de 8 mois, débouche sur un Certificat d'aptitude à l'éducation et la rééducation de la locomotion auprès des personnes déficientes visuelles. Une centaine d'instructeurs ont été formés en France.

L'APAM matériel assure la fabrication et la diffusion de petit matériel (guide-chèque, guide-main pour écriture, canne longue ...).

L'APAM, présidée par le Docteur C. Chambet, dispose d'un encadrement et d'une équipe médico-technique pluridisciplinaire composée de deux ophtalmologistes, d'orthoptistes, de rééducateurs spécialisés (ergothérapeutes et psychomotriciens), de psychologues, d'un opticien qui représentent au total 66 équivalents temps plein, dont 44 pour les établissements de Marly-le Roi et 13,8 pour le CRPM.

L'Institut ARAMAV (Association pour la réinsertion des Personnes Aveugles et Malvoyantes), créé à Nîmes en 1988, fonctionne sur le même principe que les centres de Marly-le-Roi, et dispose de 17 places dont 2 en hôpital de jour.

L'institut propose différents programmes adaptés au degré du handicap.

*Le programme de **réadaptation fonctionnelle**, qui s'adresse aux patients présentant une cécité complète, est basé sur l'utilisation des possibilités compensatoires. Il se déroule dans le cadre d'une hospitalisation d'une durée de 3 à 6 mois.*

*Le programme **mixte** combine rééducation de la vision fonctionnelle et utilisation des sens compensatoires, durant 3 à 4 mois en hospitalisation complète.*

*Le programme de **rééducation de basse vision** s'adresse à des patients atteints de pathologies permettant un travail orienté essentiellement sur la vision fonctionnelle, comme c'est le cas pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Il*

se déroule soit en hospitalisation de 6 à 8 semaines, soit en 30 séances en hospitalisation de jour.

Comme à Marly, l'admission est effectuée après une première visite à l'institut, qui permet la découverte de l'établissement par le patient et la mise en place d'un programme de rééducation adapté.

Après dix ans de fonctionnement, l'institut ARAMAV a accueilli un peu plus de 500 personnes.

Consultations de basse vision

Ces structures légères, mieux réparties sur le territoire national, sont en général constituées d'équipes comportant généralement un ophtalmologiste, un orthoptiste et un opticien, et parfois un psychologue. Elles sont installées dans des établissements de santé publics et privés.

Ex. hôpital Lariboisière-Paris, Institut National des Invalides-Paris, Clinique Sourdis à Nantes.

Ces consultations ont essentiellement une activité de bilan-diagnostic, d'orientation, ainsi que de rééducation orthoptique.

Rééducation orthoptique en clientèle individuelle

La troisième forme de prise en charge repose sur les professionnels de santé libéraux. Il s'agit de la rééducation basse vision pratiquée par les orthoptistes, rééducation dont la pratique s'est largement développée depuis une dizaine d'années. Elle nécessite une étroite collaboration entre ophtalmologistes et orthoptistes et opticiens. Parce qu'elle rend plus difficile une véritable approche pluridisciplinaire, elle concerne des personnes dont les besoins sont plus limités.

Des centres « d'optique basse vision » proposés par des opticiens-lunetiers

Certains opticiens proposent également des centres basse vision à l'intérieur des magasins d'optique. Ils réalisent l'adaptation d'aides visuelles et disposent en général d'une gamme étendue de matériel. Ils n'assurent pas de prise en charge rééducative.

La plupart des réseaux d'opticiens proposent à Paris des centres dédiés à cette activité. En région, ces réseaux ont également des espaces basse vision, de plus ou moins grande importance.

214 - Les aides sociales à la perte d'autonomie

La déficience visuelle est une cause importante de perte d'autonomie, en particulier chez les personnes âgées. Pour compenser leur handicap, les personnes concernées peuvent bénéficier de prestations fondées sur différents principes : responsabilité de l'employeur (rentes d'accident du travail, pensions militaires d'invalidité), principe d'assurance (pensions d'invalidité attribuées en contrepartie des cotisations versées), ou principe de solidarité (allocation aux adultes handicapés-AAH, allocation compensatrice tierce personne-ACTP, prestation spécifique dépendance-PSD).

214-1 Les méthodes d'évaluation du handicap varient avant et après 60 ans

Avant l'instauration de la PSD, la COTOREP (commission technique pour l'orientation et le reclassement professionnel) était la seule structure compétente à laquelle la personne handicapée devait se référer pour faire valoir ses droits.

Les handicaps visuels représentaient en 1988 3,8 % des dossiers examinés par 75 COTOREP [Fardeau, 55].

La COTOREP est divisée en deux sections spécialisées :

- la première reconnaît la qualité *de travailleur handicapé*, évalue l'incidence du handicap sur la vie professionnelle par un classement en 3 catégories (catégorie A : handicap léger, catégorie B : handicap modéré, catégorie C : handicap grave), et propose une orientation vers un emploi en milieu ordinaire ou protégé
- la deuxième apprécie le taux d'incapacité, attribue la carte d'invalidité (si le taux d'incapacité est d'au moins 80 %), décide de l'attribution des prestations (allocation pour adultes handicapés, allocation compensatrice), et oriente vers les structures d'accueil.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est destinée aux personnes de plus de 20 ans qui ont soit une incapacité d'au moins 80 %, soit l'impossibilité, reconnue par la COTOREP, de se procurer un emploi avec une incapacité d'au moins 50 %. A partir de 60 ans, elle est transformable en pension de vieillesse ou en allocation spéciale vieillesse.

En 1996, 631 000 personnes ont bénéficié de l'allocation pour adultes handicapés. Les déficients visuels représentaient 2,4 % des bénéficiaires en 1995 [Felder, 56].

L'allocation compensatrice est attribuée sous conditions de ressources aux personnes dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, et qui justifient la nécessité d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie, ou des frais supplémentaires occasionnés par l'exercice d'une activité professionnelle.

La COTOREP s'appuie sur le guide-barème du 1^{er} décembre 1993 pour calculer le **taux médical d'incapacité**. Pour les troubles de la vision, ce calcul s'appuie uniquement sur des déficiences, et l'appréciation porte essentiellement sur l'acuité visuelle de chaque œil en vision de loin et de près, et l'état du champ visuel binoculaire.

La carte d'invalidité est accordée lorsque le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 %. La carte d'invalidité ouvre droit à certains avantages sociaux (avantages fiscaux, allocations diverses ...). Elle peut porter les mentions cécité (étoile verte) si l'acuité

visuelle de chaque œil est strictement inférieure à 1/20 et canne blanche si l'acuité visuelle est au plus égale à 1/10.

214-2 La PSD n'est en général pas versée aux personnes handicapées visuelles sans handicap associé

A partir de 60 ans, l'AAH est transformable en pension de vieillesse ou en allocation spéciale vieillesse tandis qu'une personne qui perçoit l'ACTP continuera à percevoir cette prestation au-delà de cette borne.

En revanche, dans le cas d'un handicap survenu après 60 ans, la COTOREP n'intervient plus et l'usager doit se tourner vers le Conseil général pour pouvoir bénéficier de la PSD, avec des modalités d'évaluation du handicap différentes : la COTOREP s'appuie en effet sur le guide-barème qui évalue uniquement des **déficiences**, tandis que la décision du Conseil général repose sur une évaluation de la **perte d'autonomie (handicap)**.

Le régime d'aide aux personnes handicapées a donc été profondément remanié par l'instauration en 1997 d'une nouvelle prestation d'aide sociale, **la Prestation spécifique dépendance (PSD)**, administrée et financée par les Conseils généraux.

Cette prestation, qui est attribuée sous conditions de ressources, a été instituée par la loi du 24 janvier 1997. Elle a pour objectif de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Il s'agit d'une prestation en nature, effectuée en paiement de dépenses justifiées. Elle n'est pas cumulable avec l'allocation compensatrice pour tierce personne.

La dépendance est évaluée par l'équipe médico-sociale du Conseil général à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique – Groupe Iso-Ressources) qui permet d'établir 6 groupes iso-ressources, groupes homogènes de charge en soins gérontologiques, définis par le degré d'autonomie pour dix variables dites discriminantes relatives aux activités de la vie quotidienne [Prévost, 57].

Ces dix variables, qui concernent les actes essentiels de la vie, décrivent le niveau d'autonomie corporelle, physique et mentale : cohérence (conversation et/ou comportement logique et sensé), orientation (dans le temps et les lieux), toilette, habillage, alimentation, hygiène de l'élimination, transferts (se lever, se coucher, s'asseoir), déplacements intérieurs, déplacements extérieur, communication à distance (téléphone, sonnette).

GRILLE AGGIR

Le groupe 1 correspond aux personnes ayant perdu toute autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, nécessitant une présence continue d'intervenants

Le groupe 2 comprend des personnes nécessitant une surveillance permanente : grabataires lucides et déments déambulants ou détériorés mentaux

Le groupe 3 comprend des personnes nécessitant une aide pluriquotidienne : personnes ayant conservé leur autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice, mais nécessitant des aides pour leur autonomie corporelle

Le groupe 4 représente les personnes qui se déplacent mais n'assument pas seules les transferts, ou qui doivent être aidées ou stimulées pour des activités corporelles

Le groupe 5 représente des personnes ayant besoin d'aides ponctuelles, essentiellement ménagères

Le groupe 6 est celui des personnes autonomes pour les actes discriminants de la vie courante.

Seuls les patients qui relèvent des trois groupes GIR1, 2 et 3, c'est-à-dire les personnes les plus dépendantes peuvent prétendre à la PSD.

En général, les personnes déficientes visuelles sans handicap associé ne relèvent pas des groupes iso-ressources 1, 2 et 3 et ne peuvent donc bénéficier de la PSD (elles sont considérées comme autonomes pour les actes essentiels de la vie).

214-3 Des aides financières pour l'insertion professionnelle

La loi du 10 juillet 1987, qui régit l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, a défini un taux de 6 % minimum d'emploi des travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 19 salariés.

L'AGEFIPH, agence pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, reçoit les contributions des entreprises qui ne satisfont pas ce taux et finance ainsi des actions d'insertion professionnelle en direction des personnes handicapées.

En ce qui concerne les déficients visuels, l'AGEFIPH a ainsi contribué dans la région à la création du SIADV (service d'aide à l'insertion des déficients visuels) ainsi qu'à l'ouverture d'un centre ressources pour les déficients sensoriels à Angers.

Sur le plan de la rééducation professionnelle, d'autres fonds sont mobilisés comme ceux de l'assurance maladie qui financent le CERPA de l'institut des Hauts-Thébaudières à Vertou (44), service qui s'adresse à des adultes de moins de soixante ans.

En revanche, ces différentes formes d'aides ne bénéficient pas aux personnes retraitées, qui sont pourtant les plus concernées par ce handicap.

L'ESSENTIEL

Les réponses en France

Quatre types de réponses participent en France à la prise en charge des personnes malvoyantes adultes et âgées.

- des établissements de réadaptation permettent une prise en charge complète et d'emblée pluridisciplinaire de la déficience visuelle
- des consultations de basse vision, constituées d'une équipe restreinte (le plus souvent ophtalmologiste, orthoptiste, opticien), proposent la réadaptation de patients moins gravement atteints
- des orthoptistes effectuent en exercice libéral des rééducations de basse vision
- enfin, des centres d'optique basse vision ont été créés par des réseaux d'opticiens. Leur activité est orientée vers l'adaptation des aides visuelles.

Il existe deux **centres de réadaptation** en basse vision en France, celui de l'APAM à Paris, et celui de l'ARAMAV à Nîmes.

Les aides à la perte d'autonomie

La déficience visuelle est une cause importante de perte d'autonomie, en particulier chez les personnes âgées. Jusqu'en 1997, la COTOREP était la seule structure compétente à laquelle la personne handicapée pouvait se référer pour faire valoir ses droits. Depuis l'instauration de la Prestation spécifique dépendance (PSD), les modalités d'évaluation du handicap sont différentes avant et après 60 ans.

Les personnes âgées déficientes visuelles sans handicap associé n'ont pas accès aux aides sociales : elles ne bénéficient pas en effet de la PSD dans la mesure où elles sont considérées dans la grille AGGIR comme autonomes pour les actions de la vie courante.

22 - La prise en charge de la malvoyance dans les Pays de la Loire

Dans les Pays de la Loire coexistent différentes formes de prise en charge du handicap visuel et de rééducation en basse vision.

Dans ce domaine, la région offre déjà une palette de réponses, de nature différente, en fonction des groupes d'âge, des territoires et de l'offre de soins et de services.

221 - Ophtalmologie

221-1 Des bouleversements attendus dans la profession

L'ophtalmologiste (ou ophtalmologue) est le médecin qui prend en charge les maladies de l'œil et de ses annexes. L'ophtalmologie est une spécialité chirurgicale qui compte un peu plus de 5 000 praticiens en France métropolitaine (5 103 au 01/01/1998 - source DRASS ADELI). Parmi ces derniers, 4 545 praticiens (89 %) exercent leur activité principale en régime libéral tandis que 558 sont salariés au titre de l'activité principale.

Comparée aux autres spécialités médicales et chirurgicales, la profession est relativement féminisée (40,5 % de femmes contre 28 % pour l'ensemble des médecins spécialistes). L'âge moyen des ophtalmologistes, égal à 46,1 ans, diffère peu de celui de l'ensemble des spécialistes, 46,7 ans (source ADELI 1996).

La formation théorique des étudiants (internes en ophtalmologie) est actuellement interrégionale (Interrégion Ouest) et soumise à de nombreuses contraintes (programmes, temps, déplacements). **L'enseignement des techniques de réadaptation n'est pas prioritaire.**

La moitié des ophtalmologistes de la région exercent en Loire-Atlantique

225 ophtalmologistes exerçaient dans la région Pays de Loire au 01/01/1998. La densité d'ophtalmologistes (7/100 000 habitants) y est inférieure à la moyenne nationale (8,7 / 100 000).

■ Effectif d'ophtalmologistes dans les Pays de la Loire et en France au 1/1/1998 (source : adeli)

	Nombre d'ophtalmologistes libéraux	Nombre d'ophtalmologistes salariés	Nombre total d'ophtalmologistes
Loire-Atlantique	95	8	103
Maine-et-Loire	42	6	48
Mayenne	13	2	15
Sarthe	25	3	28
Vendée	29	2	31
Pays de la Loire	204	21	225
France	4 545	558	5103

Près de la moitié des ophtalmologistes de la région exercent en Loire-Atlantique, département qui représente le tiers de la population régionale.

La densité d'ophtalmologistes est en Loire-Atlantique légèrement supérieure à la moyenne nationale (8,7 / 100 000 habitants). Elle est 1,8 fois supérieure à celle observée en Mayenne ou en Sarthe, départements qui ont la plus faible densité de la région (5,3 ophtalmologues / 100 000 habitants).

Si on rapporte l'effectif de praticiens, non pas à l'ensemble de la population mais uniquement à la population âgée de 60 ans et plus (la plus touchée par la malvoyance), la densité d'ophtalmologistes est alors 2,1 fois plus élevée en Loire-Atlantique qu'en Sarthe, en Mayenne ou en Vendée.

Mais l'ophtalmologie nantaise possède depuis longtemps une forte attractivité qui dépasse largement les frontières régionales.

■ **Densité d'ophtalmologistes dans les Pays de la Loire et en France au 1/1/1998** (source : adeli)

	Population totale au 01/01/1998 (estimations INSEE DSER)	Densité ophtalmologistes /100 000 habitants	Population 60 ans et plus au 01/01/1998 (estimations INSEE DSER)	Densité ophtalmologistes /100 000 habitants 60 ans et plus
Loire-Atlantique	1 110 900	9,3	210 200	49
Maine-et-Loire	731 000	6,6	143 900	33,3
Mayenne	284 600	5,3	63 400	23,6
Sarthe	526 000	5,3	117 000	23,9
Vendée	535 400	5,8	126 900	24,4
Pays de la Loire	3 187 900	7,0	661 400	34,0
France	58 494 000	8,7	11 954 000	42,7

Des ophtalmologistes moins nombreux au milieu de la décennie

En vingt ans, les effectifs de médecins formés en France ont été divisés par deux, ce qui va entraîner dans les années à venir un certain nombre de bouleversements dans la démographie médicale. On sait que dans notre pays, l'offre de spécialistes est très hétérogène sur le territoire, avec des écarts de densité de un à trois selon les départements. L'offre d'ophtalmologistes n'échappe pas à cette règle, comme en témoignent les écarts observés à l'intérieur de la région.

Dans les Pays de la Loire, la moyenne d'âge des ophtalmologistes (46 ans) est identique à la moyenne nationale. Si le nombre d'ophtalmologistes formés chaque année reste stable (60 par an en France, soit 3 dans la région Pays de Loire), et dans l'hypothèse d'une durée d'exercice égale à 35 ans, **le nombre d'ophtalmologistes devrait commencer à diminuer lentement à partir de 2005** et passer de 225 en 1998 à moins de 200 en 2015, tandis que l'âge moyen atteindrait 53 ans. Une décroissance plus nette devrait survenir les dix années suivantes et, selon que l'on maintiendra inchangé ou que l'on doublera le nombre d'ophtalmologistes formés, entre 111 et 140 praticiens exerceraient dans la région en 2025, soit la moitié environ de la population actuelle [Péchereau, 58].

Ces projections sont cependant bâties sur un certain nombre d'hypothèses, et notamment sur un âge moyen de départ à la retraite. Dans les faits, des départs anticipés peuvent accélérer ce mouvement.

... malgré une activité en développement

L'activité des ophtalmologistes connaît un développement important, pour au moins trois raisons :

- l'augmentation de la consommation médicale dans l'ensemble de la population,
- le vieillissement de la population, susceptible d'entraîner une augmentation du recours aux soins
- une évolution rapide des techniques dans des secteurs entiers de l'ophtalmologie (techniques d'investigation, chirurgie de la cataracte, chirurgie réfractive en particulier) à l'origine d'une diversification de l'activité chirurgicale des ophtalmologistes, qui conduit certains d'entre eux vers une hyperspécialisation.

Cette évolution, et le contexte démographique que nous venons d'évoquer rapidement, ne sont pas des éléments favorables au développement de la prise en charge des patients malvoyants dans le cadre de l'activité quotidienne des ophtalmologistes. Cette évolution n'est pas sans conséquence pour élaborer les différents scénarios de prise en charge de la basse vision. Il est vraisemblable que, dans un avenir proche, une partie de l'activité des ophtalmologistes soit prise en charge par d'autres métiers (nouveaux ou déjà existants) dans les années à venir, les médecins se tournant alors essentiellement vers l'activité chirurgicale comme dans de nombreux pays.

221-2 Une enquête auprès des ophtalmologistes des Pays de la Loire

Pour mieux connaître l'opinion des professionnels sur les problèmes de rééducation de la basse vision, une enquête a été effectuée par l'ORS des Pays de la Loire en décembre 1999 auprès des 239 praticiens de la région répertoriés dans le fichier ADELI de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS).

Le questionnaire abordait les questions suivantes :

- les patients malvoyants et les modalités de la prise en charge,
- la coopération avec les autres professionnels,
- les difficultés de la réadaptation,
- la perception des réponses existantes dans la région, les aides sociales,
- des attentes libres pouvaient également être exprimées.

43 % DES PRATICIENS ONT REPONDU À L'ENQUÊTE

Parmi les 241 ophtalmologistes interrogés, 104 ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 43 %, mais qui est variable selon les départements : voisin de 50 % en Loire-Atlantique, Maine-et-Loire et Vendée, contre moins d'un tiers en Mayenne et en Sarthe. Ce taux peut cependant être jugé satisfaisant si on le compare à celui de l'enquête nationale sur les basses visions (20 %) [IPSEN, 40].

• T1 - Dénombrement des ophtalmologistes ayant répondu à l'enquête

Origine géographique	Effectif	%
Loire-Atlantique	53	46
Maine-et-Loire	25	49
Mayenne	4	25
Sarthe	9	29
Vendée	13	45
Pays de la Loire	104	100

56 % DES OPHTALMOLOGISTES ADRESSENT RAREMENT OU JAMAIS DES PATIENTS EN READAPTATION

D'après l'enquête IPSEN effectuée auprès des ophtalmologistes français, 7 % des patients rencontrés par les 1 000 praticiens ayant répondu ont une malvoyance bilatérale. Cela signifie que la prise en charge de ce type de patient fait partie de l'activité courante d'un ophtalmologiste. Or la majorité des ophtalmologistes (56 %) ayant répondu à l'enquête effectuée par l'ORS n'adressent que rarement ou jamais leurs patients malvoyants adultes en réadaptation, tandis que moins de la moitié (41 %) les adressent régulièrement (très souvent ou assez souvent).

• T2 - Adressez-vous des patients adultes ou âgés en réadaptation ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Effectif	9	35	52	6	2	104
%	8,7	33,7	50,0	5,8	1,9	100

QUELS SONT LES BESOINS DES PATIENTS ENVOYÉS EN RÉADAPTATION ?

Les questions suivantes concernent uniquement les 96 ophtalmologistes qui adressent en réadaptation des malvoyants adultes ou âgés.

Chaque médecin adresse peu de patients en réadaptation. Au cours des 12 derniers mois, 45 % des ophtalmologistes ont adressé moins de 5 patients et 32 % en ont adressé entre 5 et 9. Pour la plupart des médecins, moins d'un patient par mois bénéficie d'une réadaptation. A partir de ce dénombrement, on peut estimer que l'ensemble des médecins ayant répondu ont adressé environ 500 patients en réadaptation au cours des 12 derniers mois. Pour ces calculs, chaque intervalle est représenté par une valeur égale au centre de l'intervalle (par exemple, moyenne 7 pour l'intervalle 5 à 9, valeur 10 pour 10 et plus, ce qui sous-estime probablement le total).

• T3 - A combien de personnes atteintes avez-vous prescrit une réadaptation ?

Personnes adressées	Effectif	%
Aucune	4	4,2
Moins de 5	43	44,8
5 à 9	31	32,3
10 et plus	15	15,6
Non réponse	3	3,1
Total	96	100

Les patients adressés en réadaptation sont majoritairement des patients âgés de plus de 60 ans, avec une pathologie prédominante, la DMLA (pour 98 % des ophtalmologistes).

T4 - Pour les patients adressés en réadaptation, quelles sont les pathologies les plus fréquentes ?

Pathologie	Effectif	%
DMLA	94	97,9
Autre atteinte rétinienne	16	16,7
Atteintes des voies optiques	14	14,6
Rétinopathie diabétique	11	11,5
Glaucome	9	9,4
Myopie	7	7,3
Autre	4	4,2

Plusieurs réponses possibles, total > 100 %

Les troubles de la lecture et de l'écriture prédominent. Ils sont décrits régulièrement (*toujours ou presque ou assez souvent*) par 98 % des ophtalmologistes. **La gêne dans la vie quotidienne est fréquente.** Elle est décrite *toujours ou presque ou assez souvent* par 67 % des ophtalmologistes. Moins systématiques, les troubles de la locomotion affectent régulièrement les patients (*toujours ou presque ou assez souvent*) pour 43 % des ophtalmologistes.

• T5 - Quelle est la nature des besoins de ces patients ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Lecture écriture						
Effectif	78	16	1	0	1	96
%	81,3	16,7	1,0	0	1,0	100
Activités de la vie quotidienne						
Effectif	32	32	11	1	20	96
%	33,3	33,3	11,5	1,0	20,8	100
Orientation et mobilité						
Effectif	15	26	30	2	23	96
%	15,6	27,1	31,3	2,1	24,0	100

VERS QUI ADRESSEZ-VOUS VOS PATIENTS ?

Pour la réadaptation, les professionnels les plus sollicités sont les orthoptistes, puis les opticiens. Les patients sont adressés aux orthoptistes *très souvent* ou *assez souvent* par 68 % des ophtalmologistes et aux opticiens par 50 % d'entre eux. Près d'un ophtalmologiste sur trois (30 %) *très souvent* ou *assez souvent* fait appel à une consultation basse vision (il existe une seule consultation de basse vision dans la région, installée à la clinique Sourdille à Nantes).

• T6 - A quel type de professionnels les adressez-vous ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Opticien						
Effectif	23	27	19	5	22	96
%	24,0	28,1	19,8	5,2	22,9	100
Orthoptiste						
Effectif	41	27	9	6	13	96
%	42,7	28,1	9,4	6,3	13,5	100
Autre paramédical						
Effectif	2	1	5	33	55	96
%	2,1	1,0	5,2	34,4	57,3	100
Consultation de basse vision						
Effectif	21	9	15	13	38	96
%	21,9	9,4	15,6	13,5	39,6	100
Etablissement spécialisé						
Effectif	2	6	22	21	45	96
%	2,1	6,3	22,9	21,9	46,9	100

POURQUOI CERTAINS PATIENTS NE SONT-ILS PAS ENVOYES EN READAPTATION ?

Les questions suivantes concernent l'ensemble des ophtalmologistes.

Une combinaison d'un ensemble de facteurs explique le fait que certains patients ne sont pas orientés vers une réadaptation.

Les raisons les plus fréquemment évoquées sont directement liées au patient. Il s'agit de l'absence de motivation du patient, évoquée *très souvent ou assez souvent* pour 70 % des ophtalmologistes, devant l'âge (58 %). L'existence de pathologies ou de handicaps associés est moins fréquemment mise en cause, *très souvent ou assez souvent* par 45 % des ophtalmologistes.

D'autres facteurs sont plus dépendants de l'organisation du système de soins. Ce sont l'absence de possibilité de prise en charge à proximité (52 %), les problèmes de transport (54 %), ainsi que le coût des aides techniques (53 %).

Le doute sur l'efficacité des méthodes thérapeutiques est moins fréquemment évoqué. Le fait que les solutions n'ont pas prouvé leur efficacité est cité *très souvent ou assez souvent* par 35 % des médecins (deux fois moins que le manque de motivation des patients), devant l'absence de répercussion dans la vie quotidienne (33 %).

• T7 - Quand vous ne prescrivez pas de réadaptation, est-ce parce que

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Il n'y a pas de répercussion majeure dans la vie quotidienne						
Effectif	14	20	17	12	41	101
%	13,5	19,2	16,3	11,5	39,4	100
Il n'y a pas de possibilité de prise en charge à proximité						
Effectif	25	29	14	7	29	104
%	24,0	27,9	13,5	6,7	27,9	100
Le patient a des problèmes de transport						
Effectif	20	36	15	6	27	104
%	19,2	34,6	14,4	5,8	26,0	100
Les solutions proposées n'ont pas prouvé leur efficacité						
Effectif	10	26	13	17	38	104
%	9,6	25,0	12,5	16,3	36,5	100
Le patient présente des pathologies ou des handicaps associés						
Effectif	14	33	23	3	31	104
%	13,5	31,7	22,1	2,9	29,8	100
Le patient n'est pas motivé						
Effectif	34	39	13	3	15	104
%	32,7	37,5	12,5	2,9	14,4	100
Le patient est trop âgé						
Effectif	24	36	14	8	22	104
%	23,1	34,6	13,5	7,7	21,2	100
Les aides techniques sont trop coûteuses						
Effectif	21	34	20	5	24	104
%	20,2	32,7	19,2	4,8	23,1	100

DES REPONSES PLURIDISCIPLINAIRES INSUFFISANTES

Pour les ophtalmologistes, le manque de ressources concerne surtout les consultations de basse vision jugées *trop peu nombreuses* par 52 % d'entre eux et les établissements spécialisés (39 %). Ces réponses traduisent bien la réalité de l'infrastructure régionale, absence de centre de réadaptation pour déficients visuels pour adultes et rareté des consultations spécialisées en basse vision.

Près d'un praticien sur trois estime que les réponses concernant les opticiens (35 %) et les orthoptistes (33 %) sont *suffisantes*.

• T8 - Comment jugez-vous les réponses existantes ?

	Trop peu nombreuses	Assez nombreuses mais inadaptées	Suffisantes	Je ne sais pas	Non réponse	Total
Opticien						
Effectif	13	24	36	11	20	104
%	12,5	23,1	34,6	10,6	19,2	100
Orthoptiste						
Effectif	27	18	34	10	15	104
%	26,0	17,3	32,7	9,6	14,4	100
Autre paramédical						
Effectif	11	0	3	55	35	104
%	10,6	0	2,9	52,9	33,7	100
Consultation de basse vision						
Effectif	54	1	12	18	19	104
%	51,9	1,0	11,5	17,3	18,3	100
Etablissement spécialisé						
Effectif	41	5	11	23	24	104
%	39,4	4,8	10,6	22,1	23,1	100

DES OPHTALMOLOGISTES MAL INFORMES SUR LES DROITS SOCIAUX

Les ophtalmologistes s'estiment plutôt mal informés sur les droits sociaux de leurs patients malvoyants : 75 % connaissent *plutôt mal* ou *très mal* les droits sociaux des patients.

Six ophtalmologistes sur dix adressent leurs patients adultes malvoyants plutôt directement auprès des organismes sociaux concernés (*très souvent* ou *assez souvent*).

• T9 - Connaissez-vous les droits sociaux des patients malvoyants ?

	Très bien	Plutôt bien	Plutôt mal	Très mal	Non réponse	Total
Effectif	2	20	61	17	4	104
%	1,9	19,2	58,7	16,3	3,8	100

LA MOITIE DES PRATICIENS ONT EXPRIME DES ATTENTES SPONTANEEES

La moitié des ophtalmologistes (50 %) ont émis des attentes spontanées. Les attentes les plus fréquemment exprimées ont été recodées en 6 classes, plusieurs réponses pouvant être exprimées dans un même questionnaire.

L'attente la plus fréquemment exprimée (56 %) concerne la création de centres pour la réadaptation des patients malvoyants, comme l'illustrent ces extraits de réponses :

« ... une consultation ou un établissement spécialisé pour la réadaptation des malvoyances, les cas sont nombreux, le département est vide », « ...l'existence en un seul site des différents intervenants ».

La seconde attente est celle d'une demande d'informations (38 % des questionnaires exprimés) : *« ... nous donner les moyens d'informer nos patients », « ... un carnet d'adresses », « ... une plaquette d'informations en gros caractères ».* Elle concerne à la fois des informations sur les droits sociaux afin de mieux renseigner les patients ainsi que sur les ressources existantes en matière de réadaptation.

La prise en charge financière est un souci largement exprimé (23 % des questionnaires), plus particulièrement en ce qui concerne les transports.

La possibilité d'une prise en charge de proximité est également invoquée spontanément (19 % des questionnaires), souvent conjointement avec le problème des transports (coût et difficultés des déplacements chez la personne âgée) :

« ... je pense aux personnes âgées et malvoyantes, comment les prendre en charge autrement que dans un centre pluridisciplinaire de proximité, voire rééducation à domicile », « ... soit un centre spécialisé, mais avec prise en charge des transports, soit une structure sur place », « ... lieux de proximité permettant d'effectuer un bilan ophtalmologique exhaustif et d'établir une stratégie de réadaptation / réinsertion ».

• T10 - Les attentes des ophtalmologistes

Attentes	Effectif	Pourcentage
Centre de réadaptation pluridisciplinaire	29	56
Informations	20	38
Prise en charge financière	12	23
Prise en charge à proximité	10	19
Formation professionnelle	11	21
Développement des aides techniques	6	12

Pour lire le tableau :

56 % des ophtalmologistes ayant répondu ont exprimé le souhait de création d'un centre de réadaptation

L'ESSENTIEL

225 ophtalmologistes exercent dans la région : leur effectif devrait commencer à décroître à partir de 2005 dans la région. La moitié d'entre eux exercent en Loire-Atlantique, département qui exerce une forte attractivité dépassant les frontières régionales. Dans ce contexte, les praticiens sont confrontés à l'accroissement des besoins dans le domaine de la malvoyance alors que leur charge de travail est déjà lourde.

La densité d'ophtalmologistes varie de 5,3 praticiens pour 100 000 habitants en Mayenne et en Sarthe contre 9,3 en Loire-Atlantique (8,7 au plan national), département où exercent la moitié des ophtalmologistes de la région.

L'enseignement des techniques de réadaptation de la malvoyance n'est pas une priorité dans les universités qui forment les ophtalmologistes de la région.

Près de la moitié des ophtalmologistes ont répondu à l'enquête effectuée par l'ORS concernant la prise en charge de la malvoyance, mais la participation a été plus forte en Loire-Atlantique et Maine-et-Loire (environ 50 %) qu'en Mayenne et en Sarthe (moins d'un tiers).

Les besoins de prise en charge identifiés par les ophtalmologistes concernent majoritairement des personnes âgées dont l'affection oculaire la plus fréquente est la **dégénérescence maculaire liée à l'âge** (DMLA).

Dans la région, ils adressent globalement peu de patients malvoyants en réadaptation. Ces derniers sont adressés essentiellement aux orthoptistes et aux opticiens.

Les ophtalmologistes constatent un manque de structures régionales permettant une prise en charge pluridisciplinaire des déficients visuels adultes et âgés. Plutôt mal informés des droits sociaux de leurs patients, les praticiens sont demandeurs d'informations leur permettant de renseigner ces derniers ainsi que de mieux les orienter.

222 - Les orthoptistes

222-1 L'orthoptie, une profession jeune

L'orthoptie est une profession jeune, créée officiellement en France en 1956. L'inscription des actes orthoptiques à la nomenclature des actes professionnels date de 1972. C'est une **profession paramédicale** exercée par un auxiliaire médical, l'orthoptiste dont la vocation est le dépistage, la rééducation, la réadaptation des troubles de la vision [59]. Le champ d'activité des orthoptistes est défini par un décret de compétence (décret n°88-1069 du 23 novembre 1988).

L'orthoptiste effectue, **sur prescription médicale**, des bilans et des séances de rééducation dans le cadre du traitement des déséquilibres oculomoteurs et des déficits neurosensoriels y afférents. Il intervient dans la réadaptation des malvoyants profonds. Les orthoptistes sont également habilités à participer, sous la responsabilité d'un médecin, à des actions de dépistage ainsi qu'à certains examens d'exploration fonctionnelle de la vision.

L'orthoptiste doit être titulaire du certificat de capacité d'orthoptiste, obtenu à l'issue de trois années d'études dans l'une des 12 UFR de sciences médicales ou de techniques de réadaptation.

Démographie : de grandes disparités géographiques

Les orthoptistes sont principalement des femmes (92,7 % en 1996). L'âge moyen est égal à 37,4 ans. Les orthoptistes exercent majoritairement en libéral (75 %), ou sont salariés des hôpitaux, cabinets médicaux, établissements pour déficients visuels, dispensaires, centres de soins. En 1998, 2 069 orthoptistes exerçaient en France Métropolitaine (source SESI) dont 1 555 en exercice libéral (1 300 selon la CNAM).

La densité des orthoptistes dans la région Pays de la Loire est inférieure à la moyenne nationale. On y dénombre 2,5 professionnels pour 100 000 habitants, contre 3,5 en France. Il existe cependant une grande disparité au sein de la région, entre la Loire-Atlantique où la densité est égale à la moyenne nationale et le Maine-et-Loire, la Mayenne et la Vendée, où la proportion d'orthoptistes est deux fois moindre. La moitié de ces professionnels exercent en Loire-Atlantique.

• OR1 - Effectif et densité d'orthoptistes : Pays de la Loire-France (source : adeli au 1/1/1998)

	Nombre d'orthoptistes libéraux	Densité orthoptistes libéraux/ 100 000 habitants	Nombre total d'orthoptistes	Densité orthoptistes / 100 000 habitants
Loire-Atlantique	29	2,6	39	3,5
Maine-et-Loire	9	1,2	11	1,5
Mayenne	4	1,4	4	1,4
Sarthe	13	2,5	18	3,4
Vendée	7	1,3	7	1,3
Pays de la Loire	62	1,9	79	2,5
France	1 555	2,6	2 069	3,5

Les orthoptistes et la basse vision

L'orthoptiste est un acteur essentiel de la prise en charge des patients déficients visuels. Cependant, comme pour les autres professionnels de santé impliqués, la formation à la compensation du handicap visuel relève le plus souvent d'une démarche volontaire.

Depuis 1988, année de modification du décret de compétence, la compensation visuelle a été progressivement introduite dans la formation initiale des orthoptistes, mais de façon inégale entre les différentes écoles, le plus souvent sous l'impulsion du responsable local de l'enseignement.

La formation continue est assurée principalement par l'UNRIO (Union nationale pour la recherche et l'information en orthoptie) ainsi que par trois diplômes d'Université. La formation professionnelle dispensée par l'UNRIO comprend des stages de formation de 8 jours ainsi que des modules plus complets de 119 heures.

Par ailleurs, des associations scientifiques telle l'ARIBA (Association pour la recherche et l'information en basse vision) et l'AFO (Association Française des Orthoptistes) organisent plusieurs fois par an des réunions consacrées totalement ou partiellement aux problèmes de malvoyance.

Les modalités de prise en charge par l'assurance maladie de la rééducation en basse vision viennent de changer : une nomenclature basse vision existe officiellement depuis le 19 février 2000. La séance de rééducation basse vision chez l'adulte est désormais cotée AMY15, pour une durée égale à une heure, avec un maximum de 10 séances par an représentant un coût annuel égal à 2 280 francs tandis que le bilan orthoptique en basse vision est coté AMY16.

222-2 Une enquête effectuée auprès de l'ensemble des orthoptistes de la région

L'évaluation des modalités de prise en charge de la basse vision par les orthoptistes dans la région s'appuie d'une part sur une enquête effectuée auprès des 73 orthoptistes en activité, d'autre part sur une rencontre avec Mme Routon, déléguée régionale du syndicat national autonome des orthoptistes.

45% DES PRATICIENS ONT REPONDU À L'ENQUÊTE

Le questionnaire a été adressé par voie postale en décembre 1999. Parmi les 73 orthoptistes interrogés, 33 ont répondu à l'enquête, soit un taux global de réponse de 45 %, avec des variations importantes selon les départements.

Cela représente cependant un effectif peu important, élément qui devra être pris en compte dans l'interprétation des résultats.

• OR2 - Effectif d'orthoptistes ayant répondu à l'enquête, et taux de réponse par département

Origine géographique	Effectif	Pourcentage
Loire-Atlantique	13	36
Maine-et-Loire	11	85
Mayenne	2	40
Sarthe	4	33
Vendée	3	43
Pays de la Loire	33	45

TROIS ORTHOPTISTES SUR QUATRE PRENNENT EN CHARGE DES PATIENTS MALVOYANTS

Prendre en charge des patients malvoyants relève d'un choix du professionnel. Ce choix nécessite en effet un intérêt pour le monde du handicap. Il ne s'agit pas de guérir, mais d'aider des patients, souvent âgés et atteints de multiples déficiences, à « faire avec ce qu'ils ont ». Tous les professionnels en activité ne souhaitent donc pas s'impliquer dans ce type d'activité.

Pourtant les orthoptistes de la région sont nombreux à prendre en charge des patients malvoyants (75 % des réponses). A Nantes, la quasi-totalité a bénéficié d'une formation. Au niveau régional, les trois quarts des professionnels se sont formés, selon les informations transmises par Mme Routon, déléguée régionale du syndicat des orthoptistes.

• OR3 - Prenez-vous en charge des patients malvoyants adultes ou âgés ?

	Effectif	%
Oui	25	75,8
Non	7	21,2
Non réponse	1	3,0
Total	33	100

Les questions suivantes concernent uniquement les 25 orthoptistes prenant en charge des malvoyants adultes ou âgés.

Les patients pris en charge sont majoritairement âgés de plus de 60 ans : 96 % des orthoptistes prennent *toujours ou presque* ou *assez souvent* en charge des patients de plus de 60 ans, et 24 % des adultes d'âge actif.

• OR4 - Les patients que vous prenez en charge sont

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Des adultes de moins de 60 ans						
Effectif	1	5	14	2	3	25
%	4,0	20,0	0	8,0	12,0	100
Des patients âgés de 60 ans et plus						
Effectif	16	8	1	0	0	25
%	64,0	32,0	4,0	0	0	100

Le nombre moyen de personnes prises en charge reste limité

Le nombre moyen de personnes prises en charge par un orthoptiste reste limité. Au cours des trois derniers mois, la moitié des orthoptistes ont pris moins de cinq personnes en charge et le quart entre cinq et neuf.

En utilisant les mêmes bases de calcul que pour les ophtalmologistes, on peut estimer qu'environ 125 patients ont été pris en charge au cours des trois derniers mois, ce qui représente 500 patients par an.

• OR5 - Combien de personnes atteintes de déficience visuelle avez-vous pris en charge au cours des trois derniers mois ?

Nombre de personnes	Effectif	Pourcentage
Aucune	1	4,0
Moins de cinq	14	56,0
Cinq à neuf	6	24,0
Dix et plus	4	16,0
Total	25	100

QUI ORIENTE LE PATIENT ?

Selon Mme Routon, le cheminement du patient malvoyant ressemble *au parcours du combattant*, ce qui explique que l'accès à l'orthoptiste s'effectue par des chemins très variables.

C'est l'ophtalmologiste qui conseille la prise en charge *toujours ou presque* ou *assez souvent*, pour neuf orthoptistes sur dix. Néanmoins, le parcours des patients n'est pas univoque. Pour 32 % des orthoptistes, les patients viennent régulièrement sur les conseils de leur entourage (*toujours ou presque* ou *assez souvent*), ou bien sont adressés par un médecin autre que leur ophtalmologiste (28 % des réponses).

• OR 6 - Qui a conseillé la prise en charge ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Un ophtalmologiste						
Effectif	17	6	1	0	1	25
%	68,0	24,0	4,0	0	4,0	100
Un autre médecin						
Effectif	0	7	9	3	6	25
%	0	28,0	36,0	12,0	24,0	100
Un autre professionnel de santé						
Effectif	1	4	6	7	7	25
%	4,0	16,0	24,0	28,0	28,0	100
L'entourage du patient						
Effectif	2	6	7	5	5	25
%	8,0	24,0	28,0	20,0	20,0	100
Le patient vient de sa propre initiative						
Effectif	1	3	7	6	8	25
%	4,0	12,0	28,0	24,0	32,0	100

L'ophtalmologiste est un prescripteur régulier pour l'ensemble des orthoptistes mais il est loin d'être le seul. Pour un orthoptiste sur trois (32 %), la réadaptation est *assez souvent* prescrite par un autre médecin.

• OR7 - Qui a prescrit la prise en charge ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Un ophtalmologiste						
Effectif	20	5	0	0	0	25
%	80,0	20,0	0	0	0	100
Un autre médecin						
Effectif	0	8	7	3	7	25
%	0	32,0	28,0	12,0	28,0	100

QUELS SONT LES BESOINS EN READAPTATION ?

Les troubles de la lecture et de l'écriture sont ceux qui sont le plus mis en avant. Neuf orthoptistes sur dix (88 %) les retrouvent *toujours ou presque*. La gêne dans la vie quotidienne est fréquente. Neuf orthoptistes sur dix la retrouvent régulièrement (25 % *toujours ou presque* et 65 % *assez souvent*). Si les troubles de la locomotion sont moins systématiques, plus de la moitié des orthoptistes (56 %) les notent *toujours ou presque* ou *assez souvent* chez leurs patients.

• OR8 - Quelle est la nature des besoins de ces patients ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Lecture écriture						
Effectif	22	2	1	0	0	25
%	88,0	8,0	4,0	0	0	100
Activités de la vie quotidienne						
Effectif	7	15	1	0	2	25
%	28,0	60,0	4,0	0	8,0	100
Orientation et mobilité						
Effectif	4	10	7	0	4	25
%	16,0	40,0	28,0	0	16,0	100

COMMENT SE DÉROULE LA PRISE EN CHARGE ?

Le bilan initial est l'élément le plus constant de la prise en charge : neuf orthoptistes sur dix le réalisent *très souvent*. Moins systématique que le bilan, la rééducation constitue une étape régulière de la réadaptation pour 92 % des orthoptistes (60 % l'effectuent *très souvent*). Les pratiques sont en revanche plus diversifiées en ce qui concerne le suivi des patients. Si le suivi est régulier (*toujours ou presque* ou *assez souvent*) pour 60 % des orthoptistes, c'est une pratique rare pour le quart d'entre eux (24 %).

• OR9 - Comment se déroule la prise en charge des patients malvoyants ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Bilan initial						
Effectif	22	1	1	0	1	25
%	88,0	4,0	4,0	0	4,0	100
Rééducation						
Effectif	15	8	1	0	1	25
%	60,0	32,0	4,0	0	4,0	100
Suivi du patient						
Effectif	5	10	6	1	3	25
%	20,0	40,0	24,0	4,0	12,0	100

12 % des orthoptistes se déplacent régulièrement sur le lieu de vie

Le mode d'exercice est libéral pour près de 9 orthoptistes sur 10.

La réadaptation des patients malvoyants est essentiellement effectuée sur le lieu habituel d'exercice. 12 % des orthoptistes se déplacent *assez souvent* sur le lieu de vie du patient tandis que 36 % ne s'y déplacent que *rarement*. 4 % seulement interviennent *assez souvent* sur son lieu d'activité professionnelle.

• OR10 – Quel est votre lieu d'intervention ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Votre lieu habituel d'exercice						
Effectif	25	0	0	0	0	25
%	100	0	0	0	0	100
Le lieu de vie du patient						
Effectif	0	3	9	8	5	25
%	0	12,0	36,0	32,0	20,0	100
Le lieu d'activité professionnelle du patient						
Effectif	0	1	0	13	11	25
%	0	4,0	0	52,0	44,0	100

Dans un cas de réponse Autre, l'orthoptiste se déplace chez l'opticien.

Plus de cinq séances en général par prise en charge

La prise en charge nécessite *très souvent* ou *assez souvent* plus de cinq séances. Pour 80 % des orthoptistes, elle comporte régulièrement (*très souvent* ou *assez souvent*) plus de 10 séances.

• OR11 - Combien d'interventions nécessite cette prise en charge ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Moins de cinq interventions						
Effectif	0	2	5	5	13	25
%	0	8,0	20,0	20,0	52,0	100
De cinq à dix interventions						
Effectif	9	5	4	1	6	25
%	36,0	20,0	16,0	4,0	24,0	100
Dix interventions et plus						
Effectif	15	5	3	0	2	25
%	60,0	20,0	12,0	0	8,0	100

La durée de prise en charge apparaît très variable. Pour plus de la moitié (56 %) des orthoptistes, elle se situe *très souvent* ou *assez souvent* entre deux et trois mois. Elle dépasse *très souvent* six mois pour 36 % d'entre eux.

• **OR12 - Sur quelle durée s'étend cette prise en charge ?**

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Moins de deux mois						
Effectif	1	0	10	3	11	25
%	4,0	0	40,0	12,0	44,0	100
De deux à trois mois						
Effectif	7	7	2	1	8	25
%	28,0	28,0	8,0	4,0	32,0	100
De quatre à cinq mois						
Effectif	3	6	4	2	10	25
%	12,0	24,0	16,0	8,0	40,0	100
Six mois et plus						
Effectif	9	3	6	3	4	25
%	36,0	12,0	24,0	12,0	16,0	100

La durée de chaque intervention dépasse presque toujours une demi-heure. Pour 76 % des orthoptistes, une intervention dure *très souvent* ou *assez souvent* entre une demi-heure et une heure. Pour 36 % d'entre eux, elle dépasse généralement une heure. Ces réponses, obtenues avant l'entrée en vigueur de la nouvelle nomenclature, témoignent de l'utilité de la revalorisation de ces actes.

• **OR13 - Combien de temps dure chaque intervention ?**

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Moins d'une demi-heure						
Effectif	0	0	5	12	8	25
%	0	0	20,0	48,0	32,0	100
Entre une demi-heure et une heure						
Effectif	18	4	0	0	3	25
%	72,0	4,0	0	0	12,0	100
Une heure et plus						
Effectif	6	3	9	1	6	25
%	24,0	12,0	36,0	4,0	24,0	100

COMMENT FONCTIONNE LE RESEAU DES INTERVENANTS ?

• OR14 - Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels (autres que les médecins) ?

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Opticien						
Effectif	17	6	2	0	0	25
%	68,0	24,0	8,0	0	0	100
Ergothérapeute						
Effectif	1	1	7	10	6	25
%	4,0	4,0	28,0	40,0	24,0	100
Instructeur en locomotion						
Effectif	1	1	8	9	6	25
%	4,0	4,0	32,0	36,0	24,0	100
Assistante sociale						
Effectif	1	0	5	14	5	25
%	4,0	0	20,0	56,0	20,0	100

Les orthoptistes ont une position relativement centrale par rapport à l'ensemble des acteurs impliqués dans la réadaptation en basse vision. Ils interviennent sur prescription médicale et se trouvent donc directement en relation avec les ophtalmologistes (dont ils sont parfois salariés) ou les médecins généralistes. Ils coopèrent avec les opticiens pour que les aides techniques soient le mieux adaptées possible aux besoins du patient. Enfin, un certain nombre d'entre eux exercent à la fois en ambulatoire et dans des établissements spécialisés, ce qui leur permet d'être en contact avec d'autres rééducateurs.

Dans l'enquête, en dehors des médecins, l'interlocuteur privilégié désigné par les orthoptistes est l'opticien. Neuf sur dix (92 %) collaborent *très souvent* ou *assez souvent* avec un opticien.

En revanche, très peu d'orthoptistes (moins de 10 %) collaborent avec les autres rééducateurs impliqués dans la prise en charge pluridisciplinaire que sont les ergothérapeutes et les rééducateurs en locomotion, et avec les assistants sociaux (moins de 5 %). Cela n'a rien d'étonnant étant donné l'absence de structures spécialisées pour personnes âgées dans la région, les seuls contacts avec d'autres rééducateurs ont sans doute lieu dans les établissements spécialisés pour enfants qui accueillent maintenant également des adultes. Néanmoins, globalement, 20 % collaborent avec d'autres professionnels que ceux précités (orthophonistes ...).

Le prêt d'aides visuelles par l'opticien semble bien fonctionner. Huit orthoptistes sur dix (84 %) déclarent en effet que des aides techniques sont prêtées régulièrement (*très souvent* ou *assez souvent*).

Les différents intervenants réalisent un bilan séparément (56 % des réponses) tandis que pour 16 % seulement, le bilan initial est *très souvent* ou *assez souvent* réalisé en commun.

• **OR15 - Si vous collaborez avec un (des) opticien (s), comment s'organise cette collaboration ?**

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
L'opticien peut prêter des aides techniques						
Effectif	11	10	2	2	0	25
%	44,0	40,0	8,0	8,0	0	100
Chaque professionnel intervient après un bilan initial réalisé en commun						
Effectif	1	3	5	9	7	25
%	4,0	12,0	20,0	36,0	28,0	100
Chaque professionnel réalise un bilan séparément						
Effectif	8	6	4	1	6	25
%	32,0	24,0	16,0	4,0	24,0	100

La collaboration avec les autres rééducateurs ne semble pas suffisamment organisée pour offrir une véritable prise en charge pluridisciplinaire. En cas de collaboration, un bilan global des besoins est réalisé régulièrement (*très souvent* ou *assez souvent*) pour seulement 28 % des orthoptistes. Cette collaboration fonctionne plutôt à sens unique. Plus de la moitié des orthoptistes (52 %) adressent leurs patients vers d'autres thérapeutes mais très peu (12 %) reçoivent régulièrement des patients des autres rééducateurs.

• **OR16 - Si vous collaborez avec d'autres rééducateurs, comment s'organise cette collaboration ?**

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Chaque professionnel intervient après un bilan global des besoins du patient réalisé initialement						
Effectif	2	5	4	1	13	25
%	8,0	20,0	16,0	4,0	52,0	100
Vous conseillez si besoin une prise en charge par un autre rééducateur						
Effectif	2	11	2	2	8	25
%	8,0	44,0	8,0	8,0	32,0	100
Certains patients vous sont adressés par un médecin sur l'avis d'un autre rééducateur						
Effectif	1	2	7	3	12	25
%	4,0	8,0	28,0	12,0	48,0	100

LES DIFFICULTÉS DE LA READAPTATION SONT MULTIPLES

Les difficultés relevées par les orthoptistes sont multiples.

Parmi les facteurs liés au patient, la limitation des capacités visuelles et absence de motivation du patient sont évoqués *toujours ou presque* ou *assez souvent* par 6 orthoptistes sur 10 (respectivement 64 % et 60 %).

Parmi les facteurs liés au système de soins, interviennent le coût des aides techniques (60 %) ainsi que les problèmes de transport (52 %).

Viennent ensuite les pathologies et handicaps associés (44 %), l'âge (40 %) et l'absence de prescription des aides techniques (40 %).

Ces difficultés que rencontrent les orthoptistes lors de la réadaptation sont très proches des raisons de non-prescription exprimées lors de l'enquête effectuée auprès des ophtalmologistes. Cependant l'âge du patient est mentionné plus fréquemment par les prescripteurs que par les rééducateurs comme source de difficultés ou d'échecs.

OR17 - Quelles sont les principales sources de difficultés ou d'échecs ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Le patient présente des pathologies ou des handicaps associés						
Effectif	2	9	8	0	6	25
%	8,0	36,0	32,0	0	24,0	100
Le patient n'est pas motivé						
Effectif	4	11	5	2	3	25
%	16,0	44,0	20,0	8,0	12,0	100
Le patient a des problèmes de transport						
Effectif	7	6	9	0	3	25
%	28,0	24,0	36,0	0	12,0	100
Le patient est trop âgé						
Effectif	2	8	11	2	2	25
%	8,0	32,0	44,0	8,0	8,0	100
Les capacités visuelles sont trop limitées						
Effectif	4	12	4	2	3	25
%	16,0	48,0	16,0	8,0	12,0	100
Les aides techniques sont trop coûteuses						
Effectif	8	7	5	1	4	25
%	32,0	28,0	20,0	4,0	16,0	100
Les aides techniques n'ont pas été prescrites						
Effectif	5	5	8	4	3	25
%	20,0	20,0	32,0	16,0	12,0	100

Lorsqu'ils ne peuvent prendre des patients en charge, moins de la moitié des orthoptistes (44 %) les adressent (souvent ou assez souvent) à des établissements de réadaptation. Plus de la moitié ne les adressent que rarement ou jamais.

• OR18 - Proposez-vous une prise en charge du patient en établissement de réadaptation ?

	Toujours ou presque	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Effectif	4	7	6	7	1	25
%	16,0	28,0	24,0	28,0	4,0	100

Les questions suivantes concernent l'ensemble des orthoptistes.

Pour la majorité des orthoptistes, l'offre de soins *déficitaire* concerne essentiellement les consultations de basse vision (58 %) et les établissements spécialisés (51 %).

• **OR19 - Comment jugez-vous les réponses existantes ?**

	Trop peu nombreuses	Assez nombreuses mais inadaptées	Suffisantes	Je ne sais pas	Non réponse	Total
Opticien						
Effectif	6	11	11	2	3	33
%	18,2	33,3	33,3	6,1	9,1	100
Orthoptiste						
Effectif	9	4	15	3	2	33
%	27,3	12,1	45,5	9,1	6,1	100
Autre paramédical						
Effectif	7	0	4	16	6	33
%	21,2	0	12,1	48,5	18,2	100
Consultation de basse vision						
Effectif	19	3	4	2	5	33
%	57,6	9,1	12,1	6,1	15,2	100
Etablissement spécialisé						
Effectif	17	0	6	5	5	33
%	51,5	0	18,2	15,2	15,2	100

AIDES ET DROITS SOCIAUX SONT MECONNUS DES ORTHOPTISTES

Sept orthoptistes sur dix (73 %) connaissent *plutôt mal* ou *très mal* les droits sociaux des patients malvoyants et seulement le quart (24 %) plutôt bien.

• **OR 20 - Connaissez-vous les droits sociaux des patients malvoyants ?**

	Très bien	Plutôt bien	Plutôt mal	Très mal	Non réponse	Total
Effectif	0	8	18	6	1	33
%	0	24,2	54,5	18,2	3,0	100

En conséquence, seulement un orthoptiste sur trois (30 %) initie régulièrement une demande d'aide sociale lorsque le patient peut en bénéficier.

• **OR21 - Lorsqu'un patient vous est adressé et qu'il peut bénéficier d'aides sociales**

	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
La demande est déjà faite						
Effectif	4	3	7	6	13	33
%	12,1	9,1	21,2	18,2	39,4	100
Vous initiez la demande						
Effectif	2	8	6	7	10	33
%	6,1	24,2	18,2	21,2	30,3	100

LES ATTENTES DES ORTHOPTISTES

60 % des orthoptistes (20/33) ont émis des attentes spontanées. Comme pour l'enquête auprès des ophtalmologistes, les attentes plus fréquemment exprimées ont été recodées en 6 classes, plusieurs réponses pouvant être exprimées sur un même questionnaire.

L'attente la plus fréquente parmi les professionnels ayant répondu (45 % des réponses exprimées) est une **demande d'informations**. Comme pour les ophtalmologistes, cette information concerne à la fois les patients et les professionnels, comment l'indiquent ces réponses :

« ... manque d'informations des professionnels et des patients sur les aides techniques et surtout sociales, les structures existantes, centres de réadaptation et association », « ...une plaquette d'information destinée au patient serait un bon support. Différents renseignements pourraient y être regroupés, droits sociaux, équipements, journaux, rééducation etc, plaquette à éditer en gros caractères bien évidemment... ».

Viennent ensuite une demande de formation professionnelle (40 %) et la création de centres pour la réadaptation des patients malvoyants (35 %) : *« ... pouvoir travailler en équipe avec d'autres rééducateurs ... dans un centre spécialisé assez proche, pour proposer une prise en charge complète ».*

25 % des attentes concernent une meilleure reconnaissance de la part des prescripteurs, assortie du constat d'un faible nombre de prescriptions : *« ... je m'étonne chaque année de recevoir seulement 4 à 6 patients en rééducation de basse vision. L'ophtalmologiste prescripteur semble se limiter à son bilan, omettant de proposer aides visuelles, magazines et bibliothèques en gros caractères, et bien sûr rééducation ».*

• OR22 - Les attentes des orthoptistes

Attentes	Effectif	%
Informations	9	45,0
Formation professionnelle	8	40,0
Centre de réadaptation pluridisciplinaire	7	35,0
Manque de prescription, meilleure reconnaissance de la part des prescripteurs	5	25,0
Meilleure cotation	4	20,0
Meilleure prise en charge pour le patient	4	20,0

Pour lire le tableau :

45 % des orthoptistes ayant répondu ont exprimé une demande d'informations.

L'ESSENTIEL

La moitié des 73 orthoptistes en activité dans la région exercent en Loire-Atlantique. On dénombre 2,5 professionnels pour 100 000 habitants dans les Pays de la Loire contre 3,5 en France. Il existe une grande disparité au sein de la région, entre la Loire-Atlantique où la densité est égale à la moyenne nationale et le Maine-et-Loire, la Mayenne et la Vendée, où la proportion d'orthoptistes est deux fois moindre.

Les modalités de prise en charge par l'assurance maladie de la rééducation en basse vision viennent de changer, avec l'introduction d'une nomenclature officielle en basse vision pour les actes orthoptistes, côtés AMY.

45 % des professionnels de la région ont répondu à l'enquête de l'ORS effectuée en décembre 1999 concernant la prise en charge de la malvoyance, soit 33 professionnels.

Dans les Pays de Loire, trois orthoptistes sur quatre prennent en charge des patients malvoyants. Il s'agit le plus souvent de patients âgés, adressés majoritairement mais non exclusivement par les ophtalmologistes.

Cette prise en charge s'étend souvent sur plusieurs mois.

Bien que ces patients souffrent d'une perte d'autonomie dans divers domaines, pour la lecture et l'écriture, mais également dans les activités de la vie quotidienne et moins systématiquement dans leurs déplacements, la prise en charge pluridisciplinaire est le plus souvent réduite à une collaboration avec les opticiens, vraisemblablement en l'absence de structures spécialisées.

Comme les ophtalmologistes, les orthoptistes sont dans l'attente d'une meilleure diffusion de l'information sur la basse vision, pour leurs patients d'abord mais également pour une reconnaissance de leur activité.

La prise en charge des malvoyants adultes dans la région Pays de Loire, bien qu'incomplète, est déjà effective. On peut estimer qu'au moins 500 patients sont traités annuellement par les professionnels qui ont répondu à l'enquête de l'ORS (45 % des orthoptistes).

Il existe de fait un réseau informel de prise en charge de la malvoyance qui implique principalement les ophtalmologistes, les orthoptistes et les opticiens, même si ce réseau n'est pas formalisé. Pourtant beaucoup de patients ne sont pas adressés en rééducation et semblent (autant que les professionnels d'ailleurs) plutôt mal informés.

Le manque de communication avec les établissements et structures pour jeunes ou adultes handicapés visuels de la région (Institut Montéclair à Angers, Institut des Hauts Thébaudières à Vertou, APAJH à Nantes) a aussi été souligné par les orthoptistes qui regrettent l'absence d'informations concernant les patients adressés à ces centres (absence de comptes rendus, perte de vue des patients). De même, la consultation de basse vision du Dr Zanlonghi à la Clinique Sourdis (Nantes) qui offre sur place des possibilités de rééducation semble peu faire appel aux orthoptistes de la région.

Les personnes âgées ont également besoin d'aides spécifiques, pouvant nécessiter des interventions à domicile et une collaboration avec les professionnels des services concernés.

223 - Les opticiens

La profession

L'opticien-lunetier est un professionnel de santé qui, par l'application des lois de l'optique, contrôle la vision, met au point les verres de lunettes ou de contact nécessaires à une bonne vision et conseille les utilisateurs des matériels fournis.

Pour exercer son activité, l'opticien doit être titulaire du Brevet de technicien supérieur en optique-lunetterie.

C'est une profession de santé dont l'activité relève du secteur concurrentiel ce qui lui donne une place particulière dans le système de soins.

On compte actuellement en France plus de 7 300 magasins d'optique [Union des Opticiens, 60]. Certains opticiens exercent comme « travailleurs indépendants » (en nom propre ou en raison sociale), tandis que d'autres font partie de groupements d'opticiens, sous diverses formes (franchise, salariat...).

Chez le malvoyant, l'opticien intervient essentiellement pour la détermination et l'adaptation des aides visuelles. Depuis une dizaine d'années, plusieurs enseignes d'opticiens ont mis en œuvre au sein de leur réseau des moyens pour améliorer la prise en charge des déficients visuels (espaces d'optique basse vision, formation ...).

Les Pays de la Loire

Il existe 376 magasins d'optique lunetterie dans les Pays de Loire, répartis de façon assez homogène entre les différents départements, contrairement à l'offre de soins concernant les ophtalmologistes et les orthoptistes.

• OP1 - Effectif de magasins d'optique lunetterie en février 2000

	Magasins d'optique lunetterie	Densité /100 000 habitants
Loire-Atlantique	142	12,8
Maine-et-Loire	77	10,5
Mayenne	33	11,6
Sarthe	61	11,6
Vendée	63	11,8
Pays de la Loire	376	11,8

Quel est le rôle de l'opticien spécialisé en basse vision ? Quelle est sa place parmi les différents intervenants ? Quelle part de sa clientèle est concernée ? Comment perçoit-il la prise en charge des patients malvoyants à l'échelon régional ?

La plupart des grands réseaux d'optique ont développé depuis plus ou moins longtemps une politique de prise en charge de la basse vision. Les Frères Lissac ont développé ce pôle d'activité depuis plus de trente ans, sous l'impulsion en particulier de Monsieur Bonnac à Paris. C'est au centre basse vision de Paris que sont formés les opticiens du groupe. Dans la plupart des grandes villes où un magasin Lissac est implanté, une activité de basse vision a été développée. A Nantes, le centre basse vision fonctionne depuis 14 ans.

Optic 2000 à Nantes s'est impliqué dans la prise en charge des malvoyants depuis une trentaine d'années, d'abord auprès des enfants, puis des adultes. Optic 2000 est un réseau coopératif composé de 850 opticiens dont 20 % environ auraient une activité de basse vision. En région parisienne, le CECOM (centre d'essais et de conseils optiques pour malvoyants) accueille environ 300 patients par an reçus par un opticien et une orthoptiste.

Lynx Optique s'est intéressé à la malvoyance depuis une dizaine d'années environ, en particulier avec la création d'espaces basse vision au sein des magasins. Quinze espaces basse vision existent aujourd'hui en France. Ce réseau édite également la revue Convergence, revue de liaison avec les ophtalmologistes, qui consacre régulièrement des articles au thème de la malvoyance.

Le réseau mutualiste est également très actif dans ce domaine. L'Optique Mutualiste d'Angers est impliquée dans le dispositif de formation des opticiens membres du réseau, dispositif qui s'appuie notamment sur la présence de l'Institut Montéclair. En Loire-Atlantique, l'espace basse vision de l'Optique Mutualiste est ouvert depuis 18 mois. L'opticien se déplace également à la demande dans les 11 autres magasins du département.

Bien évidemment, ces quatre réseaux ne sont pas les seuls concernés par le handicap visuel dans la région.

Le rôle de l'opticien est multiple

La première étape est celle de l'accueil et de l'écoute. Il s'agit de mieux cerner les besoins du patient, qui n'est pas toujours en mesure de les définir clairement.

Puis l'examen visuel permet de définir la meilleure correction possible et de choisir le système le mieux adapté, qu'il s'agisse d'un système grossissant allant d'une simple loupe (parfois moins de 500 francs) à un téléagrandisseur plus performant mais plus onéreux (de 8 000 à 40 000 francs selon le type de matériel), de filtres colorés pour améliorer les contrastes, ou encore d'un meilleur éclairage.

Il s'agit de trouver le dispositif offrant le meilleur compromis compte tenu des souhaits du patient, de ses possibilités visuelles mais aussi financières. Plusieurs des opticiens rencontrés, confrontés aux attentes des patients, en particulier en cas de baisse de vision brutale et récente, nous ont fait part de l'intérêt d'un soutien psychologique, souvent inexistant, et qu'ils reconnaissent ne pas être en mesure d'apporter eux-mêmes.

Certains opticiens (Optique Mutualiste) proposent également aux patients des revues et livres en gros caractères, ainsi que du matériel adapté pour la vie quotidienne (catalogue de l'Association Valentin Haüy).

La fonction de l'opticien s'inscrit dans la cadre d'une coopération avec les autres acteurs, avec l'ophtalmologiste qui est le principal prescripteur et l'orthoptiste qui entreprend la rééducation visuelle.

Certaines aides visuelles nécessitent un apprentissage parfois long, et tous les intervenants soulignent l'intérêt d'un travail de collaboration avec les orthoptistes qui pratiquent la rééducation avec l'aide du système optique.

Ces patients sont majoritairement des personnes âgées, dont la moitié environ est adressée par un ophtalmologiste, à la fois pour définir les besoins et réaliser les essais, l'autre moitié venant spontanément. **Mais de nombreux patients sont pris en charge très tard dans l'évolution de leur maladie.**

La prise en charge des patients malvoyants apparaît comme une démarche volontaire, d'opticiens intéressés par le handicap visuel et soucieux de s'inscrire dans une démarche de qualité.

Tous les opticiens interrogés nous ont affirmé que la basse vision représentait une activité qualifiée de peu rentable, qui nécessite temps et motivation, ainsi que l'acquisition de nombreux matériels d'essai. Tous travaillent également sur rendez-vous, avec une durée en moyenne d'une heure pour un premier bilan. Entre les premiers essais et la décision d'achat par le patient, le délai peut aller jusqu'à 6 mois pour les gros équipements.

Pour plusieurs professionnels, le fait d'être à la fois celui qui adapte le matériel et celui qui le vend (dualité de leur profession) place ces derniers en situation ambiguë vis-à-vis des patients, surtout lorsqu'il s'agit d'équipements onéreux. Lorsque la personne décède peu de temps après l'acquisition d'un matériel coûteux que l'opticien ne peut reprendre, le professionnel se trouve parfois en position difficile.

Le coût des vidéoloupes peut constituer un obstacle à l'acquisition. Certains opticiens proposent un système de prêt de matériel de courte durée afin que le patient puisse en tester le fonctionnement.

Pour les quatre professionnels rencontrés, très sensibilisés au problème de la basse vision, cette activité reste marginale : ils ne rencontrent en moyenne pas plus d'un patient par jour. Entre une trentaine et une centaine d'équipements (tous types confondus) sont vendus annuellement selon les magasins.

Une petite moitié des visites de patients aboutit à l'acquisition d'un matériel.

Peu d'opticiens dans la région ont développé une activité de basse vision. Si la plupart d'entre eux proposent des aides visuelles simples, peu offrent une réponse aux situations plus complexes.

La formation continue s'appuie sur le réseau, plus que sur les organismes de formations s'adressant à la profession.

Les opticiens sont plutôt favorables à la création d'un centre de réadaptation pour malvoyants. L'ensemble des professionnels constate en effet l'insuffisance actuelle de prise en charge des patients. Un tel centre permettrait de prendre en compte la dimension psychologique à laquelle les opticiens se trouvent régulièrement confrontés et d'aider le patient à accepter son handicap.

Le travail en équipe pluridisciplinaire est celui qui permet la meilleure adaptation aux aides visuelles, comme c'est déjà le cas en consultation basse vision.

Pour certains, cette structure devrait permettre également de séparer le lieu d'essai des aides techniques du lieu de prescription.

Néanmoins, certains soulignent le rôle de l'opticien de proximité, surtout pour la personne âgée.

L'ESSENTIEL

Il existe 376 magasins d'optique lunetterie dans les Pays de la Loire, avec une densité de magasins relativement homogène selon les départements.

Pour l'opticien, la basse vision est une activité qui nécessite une forte motivation. Il s'agit d'une démarche volontaire, qui nécessite un important investissement matériel et humain. Son rôle est d'apporter au patient, au moyen d'aides techniques, les meilleures conditions pour favoriser le développement de la vision fonctionnelle, en quelque sorte les outils qui permettront d'obtenir la meilleure qualité de vision.

Le champ de la malvoyance représente cependant une part très faible de son activité, quelques patients au plus par semaine même chez les opticiens spécialisés.

Confrontés à des patients en grandes difficultés et sans ressources thérapeutiques, les opticiens rencontrés sont plutôt favorables à la création d'une structure régionale de prise en charge spécialisée.

224 - La consultation basse vision du Dr Zanlonghi

La consultation de basse vision du Dr Zanlonghi, à la clinique Sourdille, a été créée il y a dix ans, afin de proposer une prise en charge pour les patients adultes malvoyants examinés par les médecins de la clinique. Son évolution a connu trois étapes qui ont permis d'introduire successivement l'adaptation d'aides visuelles, la réadaptation orthoptique, l'orientation sociale.

Pendant les deux premières années, la prise en charge s'est orientée essentiellement vers l'adaptation d'aides visuelles, avec réalisation des essais lors de la consultation. Les limites de cette prise en charge (en particulier l'absence d'accompagnement du patient) ont conduit à développer la réadaptation orthoptique de la vision fonctionnelle.

A partir de 1992, la consultation est réorganisée par le Docteur Zanlonghi et le bilan est désormais réalisé par un ophtalmologiste et une orthoptiste formés en basse vision. L'opticien intervient ponctuellement sur rendez-vous si nécessaire.

L'objectif de ce bilan fonctionnel est de déterminer si le patient a besoin d'une aide visuelle, d'une rééducation orthoptique (généralement entre cinq et dix séances), éventuellement, d'une prise en charge plus complète en milieu spécialisé (le plus souvent à Marly-le-Roi) ou d'une réinsertion professionnelle.

Après quelques mois de fonctionnement est apparue la **nécessité d'améliorer l'information donnée aux patients sur les possibilités de prise en charge sociale**. Grâce à un temps partiel de secrétariat médical, une banque de documentation sur l'ensemble des ressources sociales disponibles (prestations, organismes, adresses régionales ...) a été constituée. Du temps a également été réservé à l'information individuelle des patients.

La consultation de basse vision reçoit environ 350 patients par an, dont une quarantaine sont pris en charge en rééducation orthoptique sur place, essentiellement pour des raisons géographiques et par manque de moyens. L'orientation du patient et les questions sociales représentent la moitié de l'activité.

La consultation de basse vision s'est fixée une **mission d'évaluation de la fonction visuelle, d'adaptation d'aides techniques, de réadaptation orthoptique, d'information sur l'aspect social**.

Lorsque la prise en charge sur place est rendue impossible en raison de l'éloignement géographique du patient, ce dernier est éventuellement adressé à un professionnel plus proche du domicile.

Les patients pour lesquels la consultation ne dispose pas des ressources adaptées sont adressés soit auprès des structures régionales existantes en vue d'une reconversion professionnelle, soit en établissement de moyen séjour en région parisienne pour une prise en charge pluridisciplinaire. Cependant, l'éloignement est un facteur pénalisant pour la plupart des personnes âgées auxquelles aucune solution n'est finalement proposée.

Le financement de l'activité de la consultation est assuré par les actes des intervenants : consultation spécialisée pour le médecin, bilan et rééducation orthoptiques. L'activité sociale n'est pas rémunérée.

225 - Les instituts pour jeunes déficients visuels

Les établissements spécialisés pour jeunes déficients visuels ont une place importante dans l'histoire de la basse vision dans les Pays de la Loire. En effet, la plupart des professionnels de santé aujourd'hui impliqués dans cette activité ont exercé dans ces établissements dans le cadre de la prise en charge du handicap visuel de l'enfant.

C'est donc tout naturellement que ces établissements cherchent aujourd'hui à s'impliquer dans la réadaptation de la basse vision chez les personnes âgées.

La prise en charge du handicap visuel de l'enfant repose sur deux types de structures dans les Pays de la Loire, deux établissements spécialisés installés à Vertou (44) et Angers (49) d'une part et des associations qui gèrent des services d'aide à l'intégration scolaire d'autre part (APAJH et Croisade des Aveugles).

L'histoire de ces établissements spécialisés est étroitement liée à l'enseignement des aveugles et donc à l'apprentissage du braille.

225-1 L'Institut Montéclair

Un institut pour jeunes déficients visuels scolarisés

Situé à Angers dans le quartier du Lac de Maine, l'Institut Montéclair, qui auparavant était rattaché au CHU, est depuis 1985 géré par la Mutualité de l'Anjou. C'est un établissement mutualiste.

L'Institut Montéclair accueille de jeunes déficients visuels pouvant tirer bénéfice d'un enseignement en milieu ordinaire, de la maternelle au baccalauréat, et propose un accompagnement dans l'enseignement supérieur. A ce titre, il se distingue nettement de l'institut des Hauts-Thébaudières qui a un recrutement géographique plus étendu et surtout dispose de sections accueillant des enfants et des jeunes avec handicaps associés.

L'enseignement général primaire et secondaire est assuré par l'Education Nationale :

- dans une école primaire spécialisée localisée au sein de l'Institut,
- au sein d'un dispositif de classes spécialisées en collèges et lycées, offrant une scolarité de la 6^{ème} à la terminale à 50 jeunes, grâce à des conventions avec des établissements voisins (collège Jean Monnet et Lycée Bergson).
- dans des classes ordinaires où sont scolarisés 25 enfants déficients visuels.

La formation professionnelle est assurée au moyen d'un dispositif d'intégration dans des lycées professionnels ou des centres de formation technique proposant plusieurs filières (secrétariat, comptabilité, commerce ...)

Un suivi des jeunes universitaires est également assuré, en relation avec le chargé de mission pour les étudiants handicapés de l'Université d'Angers.

L'établissement dispose d'un internat de 75 places.

Parallèlement à l'enseignement, des techniques rééducatives (basse vision, activités de vie journalière, locomotion, psychomotricité) et palliatives (braille, dactylographie, informatique...) sont dispensées afin de favoriser l'autonomie des jeunes dans leur scolarité et leur vie quotidienne.

Le centre dispose également d'un SAFEP et d'un SAAAIS et suit une vingtaine d'enfants du département dans ce cadre.

Depuis plusieurs années, l'Institut a cherché à développer son activité en direction de nouveaux publics.

Plus récemment, des activités pour adultes actifs et personnes âgées

Depuis un peu moins de dix ans, l'institut a développé son activité en direction de nouveaux publics, les adultes actifs d'une part et les personnes âgées.

Le Service Interrégional d'Appui aux adultes Déficiants Visuels (SIADV) a été créé en 1995 afin de favoriser l'insertion professionnelle des handicapés visuels à travers cinq domaines d'action :

- **information** sur la déficience visuelle, les capacités fonctionnelles, les techniques palliatives et les métiers accessibles, à destination des organismes d'insertion professionnels et des entreprises
- **accompagnement** et maintien dans l'emploi, à travers des actions de sensibilisation des employeurs, d'appui technique autour du poste de travail (accessibilité, ergonomie...), d'aide à l'orientation ...
- **évaluation** fonctionnelle des possibilités visuelles, de l'autonomie, de la communication (Braille, techniques adaptées)
- **soutien à la formation**, en coordination avec les responsables de formation, à travers des interventions de suivi de la personne, d'adaptation des contenus et des outils bureautiques, d'aménagement de poste de travail
- **recherche-innovation**, à travers le développement et la conception d'outils.

Ce service, financé par l'AGEFIPH et le Fonds Social Européen est structuré en deux pôles régionaux : Pays de la Loire et Centre d'une part, Bretagne et Normandie d'autre part. Des interventions sont réalisées dans les 22 départements de ces régions.

Le SIADV est organisé à partir de trois sites : l'institut Montéclair ainsi que deux établissements gérés par l'Association Croisade des Aveugles, le C.E.R.D.V.A. à Plénée-Jugon (Côtes d'Armor) et le S.E.R.D.A. à Laval (Mayenne).

Son fonctionnement repose sur la constitution d'une équipe souple et mobile de spécialistes du handicap visuel (rééducateurs, conseillers techniques, psychologues).

Le SIADV s'adresse à des personnes déjà autonomes dans leur vie quotidienne et touche environ 600 déficients visuels par an.

Une deuxième activité a été lancée à l'initiative de l'institut Montéclair en 1999, le Centre de Ressources Régional pour déficients auditifs et visuels

Un GIE (Groupement d'Intérêt Economique) a été constitué entre l'institut Montéclair et le centre Charlotte Blouin pour ouvrir ce centre qui propose un central d'appel téléphonique accessible aux déficients sensoriels et à leur entourage mais également un certain nombre de ressources documentaires et matérielles.

L'objectif est d'aider le travail en réseau des différents opérateurs afin de favoriser l'intégration professionnelle des déficients sensoriels.

Ce centre, financé par l'AGEFIPH, a quatre missions :

- information permanente sur la formation et l'emploi, les aides techniques, à travers un espace de documentation et de démonstration de matériel
- inventaire des ressources liées à l'insertion professionnelle des déficients sensoriels en Pays de la Loire, avec mise en place d'un observatoire régional
- orientation vers les pôles de compétences, à l'usage des déficients et des professionnels de l'insertion. Le centre ressources peut prendre en charge la demande et le financement de bilans d'évaluation.
- étude des besoins liés à l'insertion, avec développement d'un pôle de recherche.

Stages de sensibilisation à la déficience visuelle chez la personne âgée

L'institut organise également dans ses locaux des sessions de formation d'une journée destinées aux professionnels travaillant auprès des personnes âgées, afin de leur permettre de mieux comprendre les difficultés visuelles auxquelles ces dernières sont confrontées et afin de trouver des solutions pratiques adaptées (agencement de locaux, éclairage, préparation des repas...). Des ateliers pratiques sont organisés autour d'activités comme le repas ou la déambulation.

Service d'aide à domicile pour personnes âgées déficientes visuelles

L'institut recherche actuellement les moyens de mettre en place un service d'aide à domicile pour les personnes âgées déficientes visuelles. Ce projet concerne les personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile dans le département du Maine-et-Loire, et cherche à s'appuyer sur un partenariat avec les services de proximité.

La mise en œuvre du projet de rééducation fait appel à une équipe pluridisciplinaire où intervient d'abord le médecin ophtalmologiste qui pose l'indication.

Cette démarche est fondée sur le constat que l'apport de solution à la demande initiale provoque souvent l'expression d'autres difficultés par la personne déficiente visuelle.

En fonction des besoins, le projet d'intervention est élaboré autour de la rééducation en activités de la vie journalière, de la locomotion, de la basse vision avec recours à l'opticien qui propose les aides techniques. Les rééducations en activités de la vie journalière et en locomotion se déroulent au domicile de la personne.

Selon les besoins et pour chaque domaine, entre cinq et dix séances peuvent s'avérer nécessaires.

225-2 L'Institut des Hauts-Thébaudières

250 jeunes déficients visuels

L'institut des Hauts-Thébaudières est un institut public pour déficients visuels qui accueille des enfants, et depuis quelques années, des adultes.

Depuis son installation en 1976 à Vertou, au sud de l'agglomération nantaise, l'établissement a connu une importante diversification de son activité, dans un double contexte de diminution du nombre des enfants gravement malvoyants et d'une tendance à l'intégration scolaire en milieu ordinaire.

L'institut est aujourd'hui organisé en deux secteurs pour les enfants (250 places) et pour les adultes (20 places).

Pour les enfants

Le secteur pour enfants comprend cinq unités spécialisées ainsi qu'un internat.

- le SAFEP, service d'accompagnement familial et d'éducation précoce, prend en charge de très jeunes enfants non scolarisés
- le SAAIS, service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire des déficients visuels, intervient auprès des jeunes déficients visuels scolarisés en établissements ordinaires
- la SEES, section d'enseignement et d'éducation spécialisée,
- la SEHA, section pour enfants avec handicaps associés
- la SPFP, section de première formation professionnelle.

Pour les adultes en situation professionnelle

Le CERPA, Centre d'Education et de Rééducation Professionnelle pour Adultes handicapés a ouvert ses portes en 1994. Il dispose de 20 places actuellement, mais une demande d'extension à 26 places est en cours.

Ce centre accueille des adultes actifs dans le cadre d'une prise en charge type « centre de rééducation professionnelle-CRP », pour des stages de réinsertion professionnelle finalisés.

...dont 4 places pour l'adaptation au handicap

Les professionnels de l'institut ont constaté que les stages proposés ne coïncidaient pas forcément aux attentes des usagers et qu'une formation à l'adaptation au handicap était un préalable nécessaire pour un certain nombre d'entre eux, sachant qu'il n'existe pas de réponse dans ce domaine en Pays de Loire.

Une convention annuellement reconductible a été passée avec **la Caisse Régionale de l'Assurance Maladie de Nantes** pour 4 places concernant des adultes assurés sociaux relevant du régime général âgés de 20 à 60 ans, au sein des 20 places autorisées dont dispose le CERPA. Cet accord concerne des personnes adressées au CERPA par la COTOREP, atteintes d'une déficience visuelle grave ou d'une cécité récente survenue

brutalement, à l'exclusion d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), habitant en Loire-Atlantique ou en Nord-Vendée.

Ce projet comporte deux aspects : une prestation d'adaptation au handicap ainsi que le développement d'un centre ressources.

L'Adaptation au handicap a pour objectif de proposer, à l'issue d'un bilan d'évaluation, un stage d'adaptation alternant séjours à l'institut et séjours à domicile, en vue de favoriser l'adaptation fonctionnelle et sociale de la personne handicapée visuelle afin d'améliorer son autonomie en vue de son insertion professionnelle.

L'admission peut être demandée après constatation de la nécessité d'une période d'adaptation au handicap, comme préalable à une orientation professionnelle.

A l'issue d'un bilan initial, un dossier médical comportant le diagnostic étiologique, l'ensemble du bilan ainsi que la prescription médicale effectuée par le médecin traitant, est transmis par le CERPA au service médical de la caisse qui statue sur la prise en charge.

Le bilan effectué comporte

- un entretien au cours duquel les besoins sont évalués,
- un bilan orthoptique,
- les bilans psychotechniques incluant les évaluations des rééducateurs spécialisés (locomotion, activités de vie journalière), le bilan du psychologue, l'évaluation de la communication,
- un examen ophtalmologique par le médecin de l'Institut.

Durant cette évaluation, le patient est accompagné par un référent, professionnel de l'Institut.

A l'issue de cette étape est établi un projet de prise en charge.

Après notification de prise en charge par la CRAM, **le stage d'adaptation est** d'une durée maximum de deux mois, en deux sessions de six semaines, à raison de trois jours par semaine au cours desquels sont réparties les différentes activités, alternant avec des périodes de retour à domicile de deux semaines. Il s'agit d'un mode d'accueil en externat. L'objectif est de permettre une alternance entre milieu spécialisé et lieu de vie de la personne.

La prestation est prise en charge sous forme d'un prix de journée dont le montant est identique à celui du CERPA. L'hébergement, possible à l'Institut, le transport ainsi que la restauration sont à la charge de la personne.

Les domaines d'intervention concernent les techniques de compensation, l'accompagnement psychosocial et éventuellement l'accompagnement dans la définition du projet professionnel.

Les techniques de compensation regroupent la rééducation de la basse vision, les techniques d'orientation et de mobilité, les activités de la vie journalière ainsi que les techniques de communication adaptées (braille, informatique ...)

L'accompagnement psychosocial apporte un soutien psychologique, des informations sociales ainsi qu'un accompagnement socio-éducatif.

L'évaluation est réalisée d'une part lors de la sortie, puis à 2 mois au domicile de la personne.

Une convention a également été passée avec la Mutualité Sociale Agricole de Loire-Atlantique. Enfin, une demande d'agrément ministériel en tant que structure expérimentale est en cours, pour dix places et sans limite d'âge.

Le projet de centre ressources vise à mettre en place des interventions sur les lieux de vie des personnes âgées déficientes visuelles.

Ce projet s'appuie sur le centre ressources de l'Institut déjà opérationnel depuis deux ans et dont il pourrait représenter une évolution. Aujourd'hui, son activité est essentiellement le développement d'outils de communication (tirage de documents en braille, centre de transcription). A terme, il pourrait offrir des prestations à des personnes vivant à domicile ainsi qu'à des maisons de retraite.

- l'action à domicile (outils de communication, aide aux déplacements) s'appuie sur la mise à disposition de compétences auprès de services de maintien à domicile
- l'intervention en maison de retraite est orientée vers la sensibilisation du personnel (formation aux techniques de guide, aménagement de lieux de résidence).

Ce projet, moins avancé que celui concernant l'adaptation au handicap, est en phase de recherche de financement.

23 - Les associations

Il existe de nombreuses associations pour déficients visuels, à vocation nationale, régionale ou locale dont la plupart sont recensées par des annuaires. Parmi celles-ci, certaines associations pour aveugles ont étendu depuis plusieurs années leur action en faveur des malvoyants.

Ces associations proposent aux personnes malvoyantes et aveugles diverses activités, et militent en faveur de l'amélioration des conditions de vie et de l'insertion sociale des personnes handicapées visuelles.

La plupart ont un rôle d'information et de sensibilisation dans le domaine du handicap visuel auprès des personnes et des pouvoirs publics, constituent un lieu d'écoute et de partage et organisent des activités de loisirs. Beaucoup s'appuient sur des revues ainsi que sur le réseau internet pour diffuser de l'information et faire connaître leur activité.

Certaines de ces associations mènent des **actions plus spécifiques**, parmi lesquelles on peut citer :

- **gestion d'établissements et de services spécialisés.** Dans la région, la Croisade des Aveugles gère le centre du CERDA en Mayenne ainsi que le centre de Plénée-Jugon dans les Côtes d'Armor, et participe à travers ces structures au SIADV. En Bretagne, l'Amicale des Aveugles et Handicapés Visuels de Bretagne (AAHVB) propose dans le Morbihan un service d'accueil et d'aide à l'intégration professionnelle et gère un établissement d'hébergement pour personnes aveugles et amblyopes.
- participation à la **recherche médicale**, par le soutien financier d'instituts et laboratoires de recherche, comme par exemple Retina France dans le domaine de la biologie moléculaire
- **éducation de chiens guides d'aveugles**
- actions dans le domaine de la **formation professionnelle**
- services **d'apprentissage à la locomotion** (Association Valentin Haüy ...), à l'utilisation des aides techniques, conseils pour la vie quotidiennes
- **édition** de livres et revues en gros caractères ...

Certaines orientent leur action plus spécifiquement vers certains groupes de personnes (enfants, personnes âgées).

24 - La formation

La formation dans le domaine de la basse vision s'est développée surtout depuis une quinzaine d'année et a conduit à la création de **plusieurs formations universitaires** conduisant à des diplômes d'université s'adressant aux professionnels dans le cadre de leur formation continue.

Parmi ces formations,

- un diplôme d'université de Compensation du handicap Visuel existe depuis 1991 à Paris V (Université René Descartes). Il s'adresse à différents professionnels intervenant dans le domaine du handicap visuel. Deux autres diplômes d'université ont également été créés à Montpellier puis à Lyon.
- un certificat d'aptitude à l'éducation et la rééducation de la locomotion auprès des personnes déficientes visuelles est délivré par le ministère des affaires sociales à l'issue d'une formation sanctionnée par un examen. L'APAM organise des sessions de formation pour ce diplôme.
- un diplôme de rééducateur en activités de la vie journalière est délivré par l'Université de Toulouse le Mirail.

Par ailleurs, **plusieurs associations de professionnels** consacrent l'ensemble ou une partie de leur activité au domaine de la basse vision.

L'association représentative des initiatives en basse vision (ARIBa) est ouverte à tous les professionnels intervenant dans le handicap visuel. Elle regroupe environ 700 adhérents, majoritairement orthoptistes, opticiens et ophtalmologistes, mais aussi rééducateurs spécialisés et psychologues. Elle dispose d'un site internet dédié à la malvoyance (<http://www.bassevision.net>)

Dans la région Pays de la Loire, l'association nantaise de formation ophtalmologique continue (ANFOC) s'adresse principalement aux ophtalmologues et orthoptistes.

Il existe également des **associations plus spécifiques de l'une des professions**, qui proposent régulièrement des réunions et/ou actions de formation, en particulier :

- l'association française des orthoptistes
- l'association des instructeurs en locomotion pour déficients visuels
- l'association des instructeurs pour l'autonomie dans la vie journalière des personnes aveugles ou déficientes visuelles
- l'association de langue française des psychologues spécialisés pour handicapés de la vue
- l'union nationale pour la recherche et l'information en orthoptie.

TROISIEME PARTIE

Propositions pour la prise en charge de la malvoyance dans les Pays de la Loire

31 - Un problème de santé publique, qui concerne un grand nombre d'usagers.... mais dont l'importance n'est pas reconnue

311 - Une problématique nouvelle en France

La malvoyance concerne un grand nombre de patients, principalement âgés

La malvoyance est un problème de santé qui concerne un grand nombre de personnes, et principalement des sujets âgés. Dans la région ouest, cette étude permet d'estimer à 65 000 l'effectif de personnes aveugles ou malvoyantes âgées de 55 ans et plus, dont plus de 16 000 pour la seule région Pays de la Loire.

Plusieurs pathologies sont pourvoyeuses de malvoyance et de cécité : parmi elles, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la cause la plus fréquente chez l'adulte, et l'incidence de cette pathologie augmente rapidement avec l'âge. L'enquête régionale auprès des ophtalmologistes confirme d'ailleurs la place prépondérante de cette maladie chez les patients adressés en réadaptation.

... avec des conséquences importantes en terme d'autonomie

Les enquêtes sur les handicaps ainsi que les études de prévalence montrent que les déficiences visuelles affectent non seulement les activités visuelles elles-mêmes, mais également l'ensemble de la vie quotidienne (déplacements...).

Les deux enquêtes régionales, effectuées auprès des ophtalmologistes et des orthoptistes, confirment la diversité des besoins exprimés par ces patients, tant pour les activités de la vie quotidienne que pour les troubles de la locomotion.

Mais la France n'a pas défini de politique dans ce domaine

La France ne fait pas partie des pays qui ont la politique la plus avancée dans le domaine de la rééducation en basse vision. Quelques articles de revues de santé publique prennent en compte l'importance de ce problème, mais ceux-ci n'ont pas encore trouvé d'échos à l'échelle des politiques de santé publique et des priorités de santé.

Toutefois, les modalités de prise en charge par l'assurance maladie de la rééducation en basse vision viennent de changer, avec l'introduction d'une nomenclature officielle pour les actes orthoptiques.

La situation française n'a cependant rien à voir avec celle du Canada et de la Suède qui offrent une prise en charge organisée depuis de nombreuses années, planifiée sur l'ensemble de leur territoire. Dans la province de Québec (7 millions d'habitants) au Canada, sept centres offrent des services pluridisciplinaires dans le cadre du Programme d'aides visuelles instauré depuis 1977 par la Régie de l'Assurance Maladie, et la Suède (8 millions d'habitants) compte 33 centres de basse vision.

312 - Les patients font peu appel au système de soins

En France, il est nécessaire de mettre en regard le nombre important d'usagers concernés par ce problème (selon les estimations effectuées dans cette étude) et le nombre relativement faible de personnes faisant appel au système de soins.

Les deux seuls centres de rééducation en basse vision de moyen séjour qui existent **en France**, l'APAM en Ile-de-France et l'ARAMAV à Nîmes, prennent en charge ensemble moins de 300 patients par an et leur file d'attente représente quelques mois d'activité.

Au plan local, les opticiens rencontrés ont indiqué qu'ils recevaient chaque semaine la visite de quelques patients et que la vente de matériel d'optique en basse vision était marginale dans leur activité.

Au moins 500 prises en charge auraient été effectuées au cours d'une année en clientèle individuelle dans la région par les orthoptistes qui ont répondu à l'enquête.

Trois types de raisons peuvent être avancées pour expliquer cette situation :

- la perception sociale de l'impact des incapacités visuelles sur l'autonomie
- l'absence d'informations sur les réponses et les aides existantes
- l'organisation sanitaire.

La perception sociale de l'impact des incapacités visuelles sur l'autonomie

Les écarts entre les besoins identifiés et les recours effectifs aux soins tiennent sans doute principalement à la nature des incapacités liées à la déficience visuelle. Des études ont montré que la déficience visuelle est celle qui semble la « moins invalidante », la proportion de personnes aidées quotidiennement étant plus faible que pour les autres handicaps.

Chez la personne âgée, la déficience visuelle apparaît en général en même temps que d'autres incapacités, motrices ou intellectuelles par exemple. *N'étant pas la déficience la plus invalidante*, ce n'est pas celle qui va mobiliser le plus la personne ou son entourage.

Par ailleurs, l'attente des sujets âgés n'est pas univoque vis-à-vis de la déficience visuelle : une personne ayant d'importantes habitudes de lecture sera sans doute plus motivée pour entreprendre les réadaptations nécessaires que celle qui ne lit pas quotidiennement son journal. La baisse de l'acuité visuelle est parfois vécue en France comme « *inéluçtable* », et les enquêtes auprès des praticiens témoignent de la faible motivation de certains usagers.

Les politiques gérontologiques qui ont depuis vingt ans pour trame commune la réponse aux besoins des personnes âgées dites **dépendantes** se donnent rarement des objectifs concrets de **retour à l'autonomie** (notamment après des périodes de « crise » : hospitalisations....). La restauration des capacités visuelles (et des autres incapacités) a donc du mal à trouver sa place dans les stratégies des différents acteurs, **les incapacités visuelles n'étant pas perçues aujourd'hui en France comme un handicap à l'autonomie des personnes âgées.**

L'absence d'information

Le deuxième facteur est l'absence d'information concernant les réadaptations possibles. Les professionnels sont démunis pour bien orienter les usagers, faire état de ce qui existe et des diverses formes d'aides auxquelles ces derniers peuvent prétendre.

Une étude réalisée aux Etats-Unis [Greenblatt, 61] montre que le fait de référer un patient atteint d'incapacité visuelle auprès d'un centre de réadaptation dépend principalement de trois critères :

- la formation reçue en matière de réadaptation
- la formation dans un cadre pluridisciplinaire
- des contacts entretenus avec les autres professionnels de santé.

Deux de ces critères ne sont pas remplis en France. La formation délivrée aux internes en ophtalmologie accorde peu de place à la réadaptation à la basse vision (certaines universités n'y consacrent aucun enseignement), et les médecins français ne sont pas formés dans un cadre *pluridisciplinaire*.

L'organisation sanitaire

Des réponses sont aujourd'hui proposées par différentes catégories d'acteurs, mais elles ne sont pas coordonnées. En comparaison de la situation au Québec et en Suède, le problème qui paraît central est celui de l'organisation sanitaire et de la définition d'une véritable politique concertée dans ce domaine.

313 - De la nécessité d'une politique volontariste et concertée

La réadaptation en basse vision est en réalité un véritable défi pour notre organisation sanitaire, à cause du nombre, de la diversité et de la dispersion des acteurs que ce problème concerne directement.

Ces professionnels relèvent en effet de multiples centres de décision, voire de la libre entreprise :

- le centre de rééducation pluridisciplinaire relève du champ hospitalier, avec planification de l'Agence régionale de l'hospitalisation, (passage en CROSS-Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale, prise en compte dans le Schéma régional de l'organisation sanitaire moyen séjour-SROS)
- les conditions de remboursement et les prix des actes de rééducation orthoptique effectués par les professionnels de santé libéraux dépendent de l'assurance maladie. Chaque professionnel dispose du libre choix du lieu d'installation et de l'activité qu'il souhaite pratiquer (basse vision ou non)
- les magasins d'optique relèvent de la libre entreprise. Il s'agit d'une activité commerciale soumise à TVA (contrairement aux activités de soins). Il y a libre choix d'installation et chaque opticien est libre de proposer (ou pas) un espace basse vision dans son magasin

- la planification des instances médico-sociales dépend des Préfets de département et de région, avec un financement de l'assurance maladie : un schéma régional d'organisation de ces équipements est en cours.

L'élaboration d'une politique régionale de prise en charge de la malvoyance suppose donc de s'appuyer sur trois autorités sanitaires différentes : l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) pour les établissements de santé, l'URCAM (union régionale des caisses d'assurance maladie) pour les intervenants libéraux, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) pour les institutions médico-sociales.

D'autres acteurs sont impliqués dans des problématiques particulières :

- l'Echelon régional du service médical de l'assurance maladie (ERSM)
- les Conseils généraux, qui financent l'aide sociale, ont en charge au plan départemental la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie
- la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) et l'AGEFIPH, pour la rééducation ou l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Avec une organisation aussi éclatée, pour un domaine d'action encore mal identifié et partagé entre des champs d'intervention multiples (soins, insertion professionnelle, handicap), l'amélioration du service rendu ne peut passer que par une politique volontariste et concertée des autorités concernées, qu'elles soient départementales (conseils généraux, DDASS) ou régionales (DRASS, ERSM, ARH, URCAM).

32 - De nombreuses réponses déjà apportées dans la région

321 - Un contexte régional plutôt favorable dans les Pays de la Loire.....

La réflexion engagée à l'initiative de la Fondation d'entreprise de la clinique Sourdille sur la prise en charge de la malvoyance des sujets âgés trouve dans la région un contexte plutôt favorable.

Il y a, parmi l'ensemble des professionnels rencontrés, une prise de conscience de l'ampleur du problème, tant de la part des prescripteurs (les ophtalmologistes) que des orthoptistes et des opticiens, et le taux de participation aux deux enquêtes effectuées par l'ORS (voisin de 45 %) témoigne de cet intérêt.

La plupart des orthoptistes de la région ont reçu une formation à la basse vision.

Par ailleurs, les réponses déjà apportées dans la région sont nombreuses et diversifiées :

- la consultation de basse vision de Nantes reçoit environ 350 personnes par an
- au moins 500 personnes sont adressées en rééducation par les ophtalmologistes de la région
- un effectif à peu près équivalent de personnes sont suivies en réadaptation par les orthoptistes de la région.

Quant aux institutions médico-sociales, elles sont déjà impliquées dans la prise en charge du handicap visuel de l'adulte à travers la réinsertion professionnelle (Institut des Hauts-Thébaudières), la formation des personnels des institutions et services pour personnes âgées (Institut Montéclair) et l'information des professionnels et des usagers pour l'insertion professionnelle des déficients sensoriels (centre ressources d'Angers).

322 - ... mais un certain nombre de problèmes sont identifiés

40 % des ophtalmologistes n'adressent pas leurs patients en réadaptation

L'enquête effectuée auprès des ophtalmologistes de la région a montré qu'une proportion importante d'entre eux n'adressaient pas leurs patients en réadaptation.

Les causes de cette situation sont multiples et ont déjà été analysées :

- absence d'un centre de réadaptation pluridisciplinaire
- méconnaissance des réponses déjà existantes
- manque d'information général (exprimé par l'ensemble des professionnels interrogés).

Un important effort d'information doit être effectué en direction non seulement de ces professionnels mais également des usagers.

Une absence de prise en charge pluridisciplinaire

A côté de la rééducation orthoptique en clientèle individuelle est affirmée par l'ensemble des acteurs rencontrés la nécessité d'une **prise en charge pluridisciplinaire**. Actuellement, les patients les plus gravement atteints sont adressés dans les centres de Marly-le-Roi, en région parisienne. Il s'agit le plus souvent de personnes jeunes, avant reconversion

professionnelle. Cet éloignement ne répond cependant pas aux besoins de patients plus âgés.

Des initiatives qui se développent..... mais sans véritable coordination

En dehors du soin, un certain nombre de projets ont vu le jour, à l'initiative des établissements médico-sociaux de la région (insertion et rééducation professionnelle).

Mais les limites d'interventions de ces différents acteurs ne sont pas définies, et ces réponses ont été élaborées sans véritable concertation.

... et qui ne sont pas tournées en général en direction des personnes âgées

Ces différentes initiatives se sont développées principalement en fonction des financements disponibles, notamment en matière d'insertion professionnelle, et non auprès de l'ensemble des populations concernées, qui sont essentiellement des personnes âgées.

33 - Principes d'une politique régionale de prise en charge de la malvoyance des personnes adultes et âgées

A partir de l'état actuel des connaissances et des réponses déjà existantes, quatre principes de prise en charge ont été retenus.

PRINCIPE 1

Des réponses pluridisciplinaires et graduées....

La réadaptation en basse vision doit traiter l'ensemble des incapacités et handicaps, dans la perspective d'une approche globale de la personne. Les réponses proposées seront **pluridisciplinaires**, et s'appuieront sur les métiers de la santé directement concernés (ophtalmologiste, orthoptiste, opticien-lunetier) mais aussi rééducateurs en locomotion, rééducateurs de la vie journalière et psychologues. Ces réponses doivent être individualisées, les individus ayant, avec des déficiences de même importance, des besoins de réadaptation différents.

Les réponses seront **graduées** en fonction des besoins et des capacités du patient : tous ne nécessitent pas une rééducation de la locomotion, mais tous doivent pouvoir trouver dans le dispositif une aide à l'évaluation de leur situation, où l'indication de la réadaptation doit être médicalement posée.

Si la rééducation est une étape importante de la prise en charge, le suivi du patient doit l'aider à s'adapter à une détérioration de son capital visuel dans le cadre de **pathologies évolutives**.

... qui s'appuient sur le réseau de professionnels existants

Ce n'est pas au patient de s'adapter au système de soins, mais à ce dernier de lui permettre d'accéder à la prise en charge adéquate.

La réadaptation en basse vision est un véritable défi pour notre organisation sanitaire, par le nombre, la diversité et la dispersion des acteurs qu'elle met en jeu. Aujourd'hui, des collaborations existent entre ces différents acteurs, mais elles sont insuffisantes comme en témoigne le fait que près de la moitié des ophtalmologistes de la région n'adressent pas leurs patients en réadaptation.

Il ne suffit pas de proclamer la nécessité d'une bonne coordination des professionnels pour que celle-ci se mette en œuvre et l'expérience des réseaux de soins est trop neuve pour que l'on puisse en tirer quelque enseignement pour la problématique de la basse vision.

Le système doit favoriser les échanges entre les différents acteurs, pour permettre une prise en charge globalisée du patient, chaque fois que cela est nécessaire.

Chaque intervenant ne doit accepter que les patients qu'il est en mesure de prendre en charge de façon satisfaisante ce qui suppose que la place de chacun soit bien définie. Cette organisation en réseau est également nécessaire afin que le patient puisse être orienté en cas de besoin vers une structure mieux adaptée.

Tout développement d'une politique régionale de prise en charge de la basse vision ne peut faire fi des réponses existantes. Or, comme nous l'avons vu, de nombreux professionnels de la région sont impliqués dans la rééducation en basse vision.

Les solutions préconisées devront intégrer ces différents partenaires dans le nouveau dispositif.

... et prennent en compte les besoins de mise à disposition d'aides techniques

Une politique de prise en charge de la malvoyance suppose aussi que les patients puissent accéder à des conseils pour des aides techniques. Cela ne concerne pas seulement les matériels d'optique commercialisés par les opticiens mais également tout un savoir-faire concernant les aides à domicile et l'adaptation des logements.

Le coût des aides visuelles est également un obstacle, selon les professionnels rencontrés.

PRINCIPE 2

Des solutions qui répondent aux besoins du plus grand nombre, sur l'ensemble du territoire régional

La politique régionale de réadaptation en basse vision doit prendre en compte les besoins des habitants des cinq départements des Pays de la Loire et non pas seulement ceux des personnes qui se trouvent les plus proches des centres de référence.

Il est d'autant plus indispensable de rappeler cette nécessité que l'offre de soins est particulièrement hétérogène entre les départements, la moitié des ophtalmologistes et orthoptistes de la région exerçant en Loire-Atlantique, département où la densité de professionnels est deux fois plus importante que dans les autres départements de la région. Or la tendance est souvent forte de développer les réponses là où les compétences existent déjà et non là où sont les besoins. Les réponses envisagées doivent donc s'attacher à rechercher des solutions qui correspondent aux besoins du plus grand nombre.

....et donc en particulier des sujets âgés

Les problèmes de basse vision touchent principalement une population âgée, l'incidence de la DMLA, principale maladie pourvoyeuse de la déficience visuelle, progressant de manière exponentielle avec l'âge. Les réponses proposées devront tenir compte de l'objectif poursuivi et des besoins particuliers de patients qui n'ont pas la même capacité de mobilisation pour compenser leur handicap que de jeunes adultes.

La majorité des personnes âgées vivent à leur domicile mais, à partir de 85 ans, la proportion de la population résidant en institution croît rapidement. Les besoins de prise en charge de la malvoyance doivent prendre en compte l'ensemble des situations, que les personnes vivent chez elles ou en institution.

PRINCIPE 3

Former et informer

Les professionnels de santé directement concernés (ophtalmologistes, orthoptistes, opticiens) reçoivent dans leur **cursus initial** un enseignement réduit voire inexistant, malgré l'importance du problème posé (7% des patients des ophtalmologistes sont atteints de malvoyance bilatérale, selon l'enquête nationale sur la basse vision).

Or il est indispensable que les praticiens soient eux-mêmes convaincus de l'intérêt d'une réadaptation pour pouvoir adresser leurs patients aux institutions ou aux professionnels travaillant en clientèle individuelle.

Le travail en réseau nécessite également la **mise à disposition**, pour les acteurs les plus directement concernés, pour l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux potentiellement concernés (médecins généralistes, assistantes sociales...), et également pour l'ensemble de la population **d'informations régulièrement mises à jour** sur :

- les réponses existantes
- les aides financières disponibles
- les aides techniques, et en particulier les aides optiques
- les services
- les formations
- les travaux scientifiques publiés dans le domaine de la rééducation.

Cette information peut être délivrée par différents canaux : sites internet, relais associatif, numéro vert, plaquettes d'information... en fonction des objectifs poursuivis.

PRINCIPE 4

Evaluer

Aujourd'hui, différentes formes de réadaptation du handicap visuel sont proposées dans la région pour des adultes, voire pour des personnes âgées, par des professionnels de santé en clientèle individuelle ou dans un établissement.

Les résultats de ces différentes formes de réadaptation, et des services qui verront le jour, devront être évalués, à l'instar des recommandations de l'OMS :

« il faut évaluer objectivement les résultats des services pour malvoyants fournis à la population âgée. Il est recommandé d'utiliser un questionnaire approprié comprenant les résultats fonctionnels, la qualité de vie et les mesures de satisfaction des patients ».

34 - Une organisation graduée, couvrant les besoins de l'ensemble des départements de la région

L'organisation régionale préconisée pour la prise en charge de la malvoyance s'appuie sur trois modalités :

- une prise en charge pluridisciplinaire
- des réponses graduées organisées au plan départemental
- un fonctionnement en réseau.

341 - UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE, AU SEIN D'UN CENTRE A CREER

Il n'existe pas dans l'ouest de la France de structures offrant une prise en charge pluridisciplinaire pour la rééducation de patients âgés.

La création d'un centre pluridisciplinaire est reconnue comme une nécessité par les professionnels interrogés...

La création d'un centre de rééducation pluridisciplinaire recevant les patients en mode ambulatoire tout en proposant un hébergement, est une nécessité reconnue par la majorité des professionnels interrogés dans la région. En France, ce type de réponse est proposée par l'APAM à Paris et par l'ARAMAV à Nîmes et correspond au modèle de référence préconisé au plan mondial dans les quelques pays où la réflexion est la plus avancée.

Les missions de ce centre seraient calquées sur celles du centre de l'APAM ou de l'ARAMAV, recevant des patients malvoyants :

- bilan-diagnostic-orientation
- réadaptation pluridisciplinaire en mode ambulatoire
- formation
- conseils et aides techniques.

Avec un seul centre pluridisciplinaire pour 3 millions d'habitants les Pays de la Loire, on reste cependant très éloigné des modèles étrangers, et en particulier du modèle Suédois, avec un centre pour 250 000 habitants.

... mais sa place au sein du dispositif régional doit être définie

Du côté des ophtalmologistes et des opticiens interrogés, on relève une attente forte en faveur de la création d'un centre de réadaptation en basse vision alors que les orthoptistes sont relativement prudents par rapport à ce projet dans la mesure où certains professionnels craignent que cette initiative ne les prive d'une partie de leur clientèle.

Ce problème de la concurrence entre l'intervention individuelle jugée moins coûteuse et la rééducation pluridisciplinaire en centre mobilisant des équipes plus importantes (et donc plus coûteuse) concerne d'autres champs de la rééducation.

La création de ce centre pose clairement la question du positionnement par rapport aux autres réponses existantes dans la région, et pas seulement par rapport aux orthoptistes.

De ce point de vue, le centre devra engager un important travail de communication avec les autres professionnels du réseau.

La création d'une nouvelle structure doit obligatoirement s'accompagner de la redéfinition de la place de l'ensemble des acteurs participant à la prise en charge.

342 - DES REPONSES GRADUEES ORGANISEES AU PLAN DEPARTEMENTAL

En créant un seul centre pour l'ensemble de la région, on prend le risque que cette structure réponde principalement aux besoins de proximité pour les personnes résidant près du centre, et n'apporte pas de réponse aux personnes les plus éloignées, qui ne peuvent ou ne souhaitent pas se déplacer pour bénéficier de réadaptation.

Sur le plan de la densité des professions de santé mais aussi de l'offre en matière de services, les départements de la région sont très hétérogènes.

Une politique régionale qui prend en compte les besoins de l'ensemble de la population, quel que soit son secteur géographique et son type de domicile (logement ordinaire ou spécifique), doit tenir compte de cette réalité.

Le dispositif régional de prise en charge de la malvoyance doit prévoir pour chaque département de la région des réponses graduées adaptées aux différents besoins des usagers :

- diagnostic, annonce du handicap, information et orientation des patients
- prise en charge réadaptative de proximité
- coordination des services intervenant à domicile
- mise à disposition des aides visuelles
- référencement à un centre pluridisciplinaire pour les cas le nécessitant

Le diagnostic de la déficience visuelle et l'orientation des patients vers une prise en charge réadaptative sont du ressort des ophtalmologistes. Cependant, face à la perspective de **baisse du nombre des praticiens** en activité alors que la population très âgée va augmenter de manière sensible à partir de 2005, il semble notamment nécessaire que s'organise dans chaque département de la région au moins une consultation où les patients puissent bénéficier des informations et d'une orientation vers les différentes réponses existantes en matière de rééducation.

La prise en charge réadaptative de proximité s'appuie déjà sur les professionnels libéraux que sont les orthoptistes.

Enfin il faut également envisager une **offre de services intervenant à domicile** (domicile privé ou institution), afin de favoriser la réadaptation dans l'environnement de vie de la personne.

En organisant des réponses au niveau départemental, le dispositif régional de prise en charge de la malvoyance pourra ainsi trouver **l'appui des conseils généraux** dans le cadre des schémas gérontologiques et du soutien que peuvent apporter les collectivités départementales en matière d'aides visuelles ou de coordination des services à domicile.

343 - UN FONCTIONNEMENT EN RESEAU

La prise en charge de la malvoyance doit être en mesure de proposer des réponses graduées en fonction des besoins et des possibilités de réadaptation du patient avec d'une part une réponse en **clientèle individuelle** et d'autre part un **centre de rééducation** répondant aux besoins des personnes nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.

Mais ces différentes réponses doivent être coordonnées au plan régional, afin de constituer un véritable réseau entre les professionnels de la basse vision de la région.

Les objectifs de ce réseau seraient les suivantes :

- définir la place de chaque acteur du réseau
- élaborer des protocoles d'échange d'informations entre acteurs, pour le suivi des patients
- organiser un centre ressources pour l'information des professionnels et des usagers
- proposer des formations communes aux différents professionnels, afin notamment de favoriser la pluridisciplinarité.

Définir la place de chaque acteur dans le réseau

La première étape pour constituer un réseau régional de prise en charge de la basse vision est de définir clairement la place de chacun des acteurs.

Dans l'hypothèse de création d'un centre de réadaptation, son cahier des charges doit prévoir explicitement le contenu mais aussi les limites de ses missions - et en particulier le type de patients qu'il prend et ne prend pas en charge. Ce centre n'a pas en effet à se substituer au travail en clientèle individuelle lorsque cela n'est pas justifié.

Plus généralement, la place des différents acteurs doit être défini à l'intérieur de la région.

Quant aux prescripteurs, les ophtalmologistes, ils doivent avoir connaissance des différentes formes de rééducation proposées.

Elaborer des protocoles d'échange d'informations

Les difficultés de fonctionnement des réseaux proviennent souvent de la mauvaise organisation des échanges d'informations entre intervenants pour le suivi des patients.

Des protocoles pourront être définis entre les différents acteurs pour définir le type d'informations à échanger, dans le respect des règles du secret professionnel.

Organiser un centre ressources pour l'information des membres du réseau, des praticiens et des usagers

Par ailleurs, le travail en réseau nécessite la mise à disposition, pour les acteurs les plus directement concernés, d'informations régulièrement mises à jour sur l'offre de soins disponible en matière de réadaptation, les aides et services existants, les formations....

C'est tout l'intérêt d'un centre ressources, destiné non seulement aux professionnels directement concernés, mais également aux autres acteurs sanitaires et sociaux ainsi qu'aux usagers.

Proposer des formations communes, notamment pour favoriser la pluridisciplinarité

L'élaboration d'une politique de formation pour le réseau est également un moyen d'action pour favoriser la coordination entre professionnels.

Ces formations peuvent concerner aussi bien les professionnels du soin, que ceux de la rééducation ainsi que les intervenants des services à domicile.

Le principe de formations communes aux professionnels concernés est à développer.

L'ESSENTIEL

La malvoyance concerne un grand nombre de patients, principalement âgés, avec des conséquences importantes en terme de perte d'autonomie. **Malgré l'importance des besoins identifiés**, les patients font peu appel au système de soins : ce constat trouve principalement son origine dans le fait qu'en France, les incapacités visuelles ne sont pas perçues comme ayant une incidence importante sur la perte d'autonomie.

La réadaptation en basse vision est en réalité un véritable défi pour notre organisation sanitaire à cause d'une part du nombre, de la diversité et de la dispersion des professionnels directement concernés mais également de la multiplicité des institutions qui ont en charge ces problèmes.

Les réponses qui existent déjà dans les Pays de la Loire sont particulièrement hétérogènes entre les départements de la région et sont peu accessibles aux personnes âgées qui constituent pourtant l'essentiel du recrutement.

Quatre principes ont été définis pour la définition d'une politique régionale de prise en charge de la malvoyance qui tiennent compte des connaissances actuelles et des réponses déjà existantes :

- des réponses **pluridisciplinaires et graduées** qui s'appuient sur le réseau de professionnels existant et prennent en compte les besoins de mise à disposition d'aides techniques
- des solutions qui répondent **aux besoins du plus grand nombre** (et donc en particulier des sujets âgés), **sur l'ensemble du territoire régional**
- **former et informer**
- **évaluer.**

Ces principes amènent à proposer une organisation régionale déclinée de la manière suivante :

- **une prise en charge pluridisciplinaire, par la création d'un centre de rééducation**
- **des réponses graduées organisées au plan départemental**
- **un fonctionnement en réseau, s'appuyant notamment sur un centre-ressources.**

Bibliographie

- [1] Décret n°93-1246 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le décret n°77-1549 du 31 décembre 1977.
- [2] Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. OMS, CTNERHI/INSERM, 1998.
- [3] Nizetic B.Z. Concepts fondamentaux en ophtalmologie de santé publique. In Ophtalmologie et Société, Nizetic B.Z et Laurent A., Acte du premier cours international en langue française d'ophtalmologie de santé publique, Editions l'Harmattan, 1990 : 37-46
- [4] Nicolosi A, Marighi PE, Rizzardi P, Osella A, Miglior S. Prevalence and causes of visual impairment in Italy. *Int J Epidemiol* 1994 Apr, 23(2) : 359-64
- [5] Leducq B. Approche épidémiologique de la malvoyance dans la communauté européenne. Mémoire pour le Diplôme Universitaire de Rééducation de la Fonction Visuelle, Université René Descartes, 1993
- [6] Rosenberg T., Klie F. Current trends in newly registered blindness in Denmark. *Acta Ophthalmol Scand* 1996, 74, 4 : 395-398
- [7] Bunce C. Evans J., Fraser S., Wormald R. BD8 certification of visually impaired people. *Br J Ophthalmol* 1998, 82, 1 : 72-76
- [8] Robinson R. Unrecognised and unregistered visual impairment. *Br J Ophthalmol*, 1994, 78, 18 : 736-740.
- [9] Felder C. Handicaps, déficiences et difficultés dans la vie quotidienne. *Solidarité santé - Etudes statistiques*, 1994, 2 : 9-18
- [10] Les handicapés. Chiffes repères 1990. Ministère de la santé et de la protection sociale. La Documentation Française.
- [11] LaPlante M.P., Carlson D. Disability in the United State ; Prevalence and causes 1992. Disability Statistic Center, <http://www.dsc.ucsf.edu/UCSF>
- [12] Hyman L. Epidemiology of Eye Disease in the Elderly. *Eye*, 1987, 1, 330-341.
- [13] Queguiner P., Gateff C., Delolme H. Enquête épidémiologique sur la cécité et les handicaps visuels dans les Bouches-du-Rhône. In Ophtalmologie et Société, Nizetic B.Z et Laurent A., Acte du premier cours international en langue française d'ophtalmologie de santé publique, Editions l'Harmattan, 1990 : 169-181

- [14] Gateff C., Guelain J., Malinconi-Chrétien A., Delolme H., Queguiner P. Enquête épidémiologique sur les handicaps visuels dans les bouches du Rhône. La Clinique Ophtalmologique, Ed Martinet, 1986, 2 : 19-37
- [15] Mergier J. Epidémiologie de la malvoyance. Le Bulletin ARIBA, n°2 : 2-4
- [16] Kornitzer M. L'épidémiologie descriptive des maladies oculaires cécitantes. In Ophtalmologie et Société, Nizetic B.Z et Laurent A., Acte du premier cours international en langue française d'ophtalmologie de santé publique, Editions l'Harmattan, 1990 : 88-111
- [17] Klaver C.W., Wolfs R.C.W., Vingerding J.R. , Hofman A., de Jong P.T. Age-Specific Prevalence and causes of Blindness and Visual Impairment in an Older Population. The Rotterdam Study. Arch. Ophthalmol., 1998, 116 : 653-658
- [18] Salive M.E. Functional blindness and visual impairment in older adults from three Communities. Ophthalmology, 1992, 99, 12 : 1840-1847
- [19] Klein R., Wang Q., Klein B., Moss S., Meuer M. The relationship of age-related maculopathy, cataract, and glaucoma to visual acuity. Invest. Ophthalmol. Vis. Sci., 1995, 36, 1 : 182-191.
- [20] Tielsch J.M., Javitt J.C., Coleman A., Katz J., Sommer A. The prevalence of blindness and visual impairment among nursing home residents in Baltimore. The New England Journal of Medicine, 1995, 18, 332 : 1205-1209
- [21] Cerulli L. Zapelloni A., Stocchi D., Cesareo M. Cedrone C. Principes théoriques et objectifs de l'observatoire ophtalmologique de Ponza. In Ophtalmologie et Société, Nizetic B.Z et Laurent A., Acta du premier cours internationale en langue française d'ophtalmologie de santé publique, Editions l'Harmattan, 1990 : 183-196
- [22] Ravaud JF, Dejeammes M. Recherches sur les déplacements et l'accès aux transports des personnes handicapées. In. De la déficience à la réinsertion. Recherche sur les Handicaps et les personnes handicapées. Editions INSERM, 1997, pp147-160
- [23] Groupe d'étude PAQUID. PAQUID : Bilan 1993-1996. L'année Gériatologique 1997 : 227-240
- [24] National Center for health statistics, CDC, site internet, <http://www.cdc.gov/nchs/about/major/nhis/hisdesc.htm>
- [25] Bergman B., Sjöstrand J. Vision and visual disability in the daily life of a representative population sample aged 82 years. Acta Ophthalmologica, 1992, 70 : 33-43
- [26] Salive M.E., Guralnik J., Glynn R.J., Christen W., Wallace R.B., Ostfeld A.M. Association of visual impairment with mobility and physical function. J Am Geriatr Soc., 1994, 42, 3 : 287-92.

- [27] OMS. Initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable. Vision 2000. Le droit à la vue. Aide Mémoire n° 213, février 1999
- [28] Rougemont A. Fréquence, répartition et conséquences de la cécité dans le monde. In Le Handicap Visuel. Déficits ignorés et troubles associés. SAFRAN A.B. et ASSIMACOPOULOS A. Second symposium genevois consacré à la malvoyance. Masson, 1997
- [29] Thylefors B., Negrel A.D., Parajasegaram R., Dadzie K.Y. Global data on Blindness. Bulletin of the World Health Organization, 1995, 73, 1 : 115-121.
- [30] OMS. La cécité et la déficience visuelle. Partie V. Voir plus loin. Projections pour le siècle prochain. Aide Mémoire n° 146, février 1997
- [31] Graf M., Halbach E., Kaufman H. Causes of blindness in Hessia in 1996. Klin Monatsbl Augenheilkd 1999, 215, 1 : 50-55
- [32] Krumpaszky H.G., Klauss V. Causes of blindness in Bavaria ; Evaluation of a representative sample from blindness compensation records Upper Bavaria. Klin Monastbl Augenheilkd ,1992, 200, 2 : 142-146
- [33] Krumpaszky H.G., Ludtke R., Mickler A., Klauss V. Blindness incidence in germany. A population-based study from Wurttemberg-Hohenzollern. Ophthalmologica 1999, 213, 3 : 176-182.
- [34] Lebeaupin A. Les incapacités permanentes des personnes âgées. Les Français et leur santé. Enquête santé 1992. Solidarité santé – Etudes statistiques, 1994, 1 : 57-66
- [35] Marot, J.P. La cécité et la malvoyance en France. Rassemblement et analyse critique des données épidémiologiques. Etude préalable à des actions de prévention. D.E.A. Sciences et techniques appliquées au handicap et à la réadaptation. I.N.S.E.R.M., 1989.
- [36] Klein R., Klein B., Linton K., De Mets D. The Beaver Dam Eye Study : Visual Acuity. Ophthalmology, 1991, 98, 8 : 1310-1315
- [37] Vassileva P., Gieser S.C., Vitale S., Cholakova T., Katz J., West S. Blindness and visual impairment in western Bulgaria. Ophthalmic Epidemiol, 1996, 3, 3 : 143-149.
- [38] Attebo K., Mitchell P., Smith W. visual acuity and the causes of visual loss in Australia. The Blue Mountains Eye Study. Ophthalmology, 1996, 103, 3 : 357-364
- [39] Hirvela H., Laatikainen H. Visual acuity in a population aged 70 years and older ; prevalence and causes of visual impairment. Acta Ophthalmol Scand, 1995, 73, 2 : 99-104
- [40] Enquête Nationale sur l'Evaluation des Basses Visions. Fondation du laboratoire pharmaceutique IPSEN, 1996.

- [41] Munier A., Gunning T., Kenny D., O'Keefe M. Causes on blindness in the adult population of the republic of Ireland. *Br J Ophthalmol*, 1998, 82, 6 : 630-633
- [42] La santé en France 96. Ministère du travail et des affaires sociales. Haut Comité de la santé publique. La Documentation Française, 1996
- [43] Michel J.P., Gold G., Brennenstuhl P., Hube P. L'impact du déficit visuel dans la vie du sujet âgé. In *Le Handicap Visuel. Déficiences ignorées et troubles associés*. Safran A.B. et Assimacopoulos A. Second symposium genevois consacré à la malvoyance. Masson, 1997, p118-125
- [44] Sauvel C., Barberger-Gateau P., Dequae L., Letenneur L., Dartigues J.F. facteurs associés à l'évolution à un an de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées vivant à leur domicile. *Rev. Epidem. et Santé Publ.*, 1994, 42 : 12-23
- [45] Centre de Rééducation pour Personnes Malvoyantes – Evaluation rétrospective de l'activité et des résultats obtenus. Période du 1^{er} juillet 1997 au 31 décembre 1998. APAM. Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes, 1999
- [46] Chambet C. Le développement de la vision fonctionnelle : structures nécessaires. *Convergence*, 1989, 42 : 25-31
- [47] Griffon P. Les centres de rééducation fonctionnelle pour aveugles pour malvoyants de Marly-le-Roi, site Internet. Le rôle du psychologue dans une équipe pluridisciplinaire de rééducation d'adultes déficients visuels, <http://www.multimania.com/pierreg/psyc.html>
- [48] Menu J.P., de la Porte des Vaux C., Corbé C., Griffon P. Le malvoyant. Collection conduites. Doin Editeurs, 1996.
- [49] Holzschuch C., De la Porte des Vaux C. Le développement de la fonction visuelle par la rééducation. *Convergence*, 1989, 42 : 13-17
- [50] Lesage D. Rééducation de la vision fonctionnelle des personnes âgées récemment malvoyantes. *Convergence*, 1991, 49 : 28-29
- [51] Prise en charge de la déficience visuelle chez la personne âgée. Rapport d'atelier. Organisation Mondiale de la santé, Madrid, 1996
- [52] Girard E. Le système de sécurité sociale et d'assurance – maladie du Québec et leur application dans le domaine oculaire et visuel. In *Ophtalmologie et Société*, Nizetic B.Z et Laurent A., Acte du premier cours international en langue française d'ophtalmologie de santé publique, Editions l'Harmattan, 1990 : 283-298
- [53] Institut Nazareth et Louis Braille. Site Internet. <http://inlb.qc.ca>

- [54] Jacobson L. Prise en charge des personnes malvoyantes. Le modèle suédois. *Convergence*, 1991, 49 : 9-11
- [55] Fardeau M., Dietrich-Sainsaulieu C. Le Vaillant M. Les décisions d'orientation par les COTOTEP des personnes handicapées en 1988. *Solidarité santé - Etudes statistiques*, 1991, 1 : 25-38
- [56] Felder C. L'allocation aux adultes handicapés : bénéficiaires et aspects financiers. *Solidarité santé - Etudes statistiques*, 1997, 4 : 67-74
- [57] Prévost P., Vincke B., Vuillemin C. A propos de 15 000 personnes âgées en établissements et à domicile évaluées par la grille AGGIR. *La Revue de Gériatrie*, 1996, 21, 3 : 179-188
- [58] Péchereau. A. La démographie des ophtalmologistes dans les Pays de Loire
- [59] Carnets Statistiques 1997. N°97 Le secteur libéral des professions de santé en 1996. Auxiliaires médicaux. Département Statistique – CNAMTS.
- [60] Site internet de l'Union des Opticiens, <http://www.udo.org>
- [61] Greenblatt S.L. Physicians and chronic impairment : a study of ophthalmologists' interactions with visually impaired and blind patients. *Soc Sci Med*, 1988, 26, 4 : 393-399