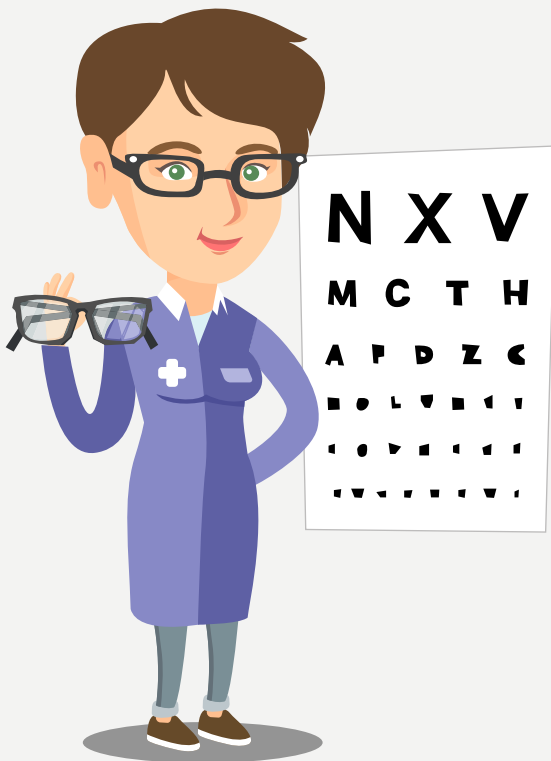


# Que faut-il savoir sur les maladies oculaires?



# Sommaire

**P.3** [Cécité et malvoyance : données épidémiologiques](#)

**P.4** [Que représente l'œil ?](#)

**P.5** [L'importance d'un suivi régulier](#)

**P.6** [Les maladies oculaires les plus fréquentes](#)

**P.10** [Les différents types de handicaps visuels](#)

**P.12** [Reconnaissance du handicap visuel : quels sont vos droits ?](#)

**P.15** [Des solutions pour améliorer le quotidien](#)

**P.18** [Les centres de référence des maladies rares](#)

# Cécité et malvoyance : données épidémiologiques

## Dans le monde

Selon les estimations<sup>1</sup>, 253 millions de personnes présentent une déficience visuelle dans le monde : 36 millions d'entre elles sont aveugles et 217 millions présentent une déficience visuelle modérée à sévère.

- 81% des personnes aveugles ou malvoyantes sont âgées de 50 ans et plus.
- La première cause de cécité est la cataracte non opérée : (35% des cas), suivie par les défauts de réfraction (myopie, hypertropémie ou astigmatisme) non corrigés (21%) et par le glaucome (8%).
- Plus de 80% de l'ensemble des déficiences visuelles sont évitables ou curables.

## En France

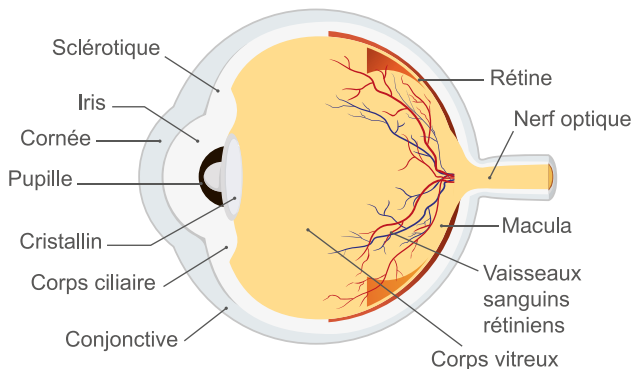
- En France, on estime à 1,2 million le nombre de malvoyants profonds (vision résiduelle limitée à la distinction des silhouettes) et moyens (incapacité à reconnaître un visage à 4 mètres, incapacité à lire et écrire) et 65 000 le nombre d'aveugles.<sup>2</sup>

---

1 communiquées par l'OMS, Aide-mémoire N°282, Octobre 2017 - <http://www.who.int/>

2 Chiffres ajustés à la hausse de la population en 2008, extrapolés de l'enquête HID (Handicaps - Incapacités - Dépendance) réalisée par l'INSEE en deux vagues successives : 1988 et 1999-2000.

# Que représente l'œil ?



## L'appareil oculaire

L'œil, souvent comparé à une caméra ou à un appareil photographique, est constitué d'une partie antérieure jouant le rôle d'objectif (cornée) et de mise au point automatique (cristallin), de l'iris, qui en serait le diaphragme et de la rétine, membrane réceptrice, capteur CCD de la caméra ou film photographique.

## Le fonctionnement de l'œil

Il convient de se rappeler que l'œil constitue un récepteur relié au cerveau. Il est en fait une extension du cerveau dont la partie postérieure, le cortex occipital, est le centre de la vision.

La lumière faite de photons est transformée par le phénomène de la photo-transduction au niveau de la rétine en signaux électriques. Ces signaux sont portés par les électrons tout le long des voies optiques jusqu'au cortex occipital où ils seront analysés en fonction des expériences visuelles mémorisées depuis la naissance et transformés en images compréhensibles.

Toute altération du développement de la fonction visuelle dans les premiers mois de la vie fera encourir le risque d'une amblyopie.

# L'importance d'un suivi régulier

L'œil est un organe vivant qui évolue. Il nécessite un suivi médical tout au long de la vie, et plus particulièrement après 50 ans ou en cas d'antécédents familiaux.

Une visite médicale de contrôle auprès d'un ophtalmologiste, au moins tous les deux ans, permet de suivre l'évolution de la vue. Elle prévient d'éventuelles pathologies oculaires et donc favorise un dépistage précoce.

En cas de déficience visuelle importante, les professionnels de la basse vision sont également là pour vous aider à vous réadapter à votre environnement.

- **Professionnels de santé** : ophtalmologiste, orthoptiste, opticien ;
- **Professionnels du secteur médico-social** : ergothérapeute, instructeur de locomotion, rééducateur en activité de la vie journalière, psychologue, formateur en informatique adaptée...



# Les maladies oculaires les plus fréquentes

## La DMLA

**La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) est une maladie affectant la macula, zone la plus sensible de la rétine. Elle provoque une baisse de l'acuité visuelle, qui rend souvent impossible les activités relevant d'une vision fine comme la lecture, l'écriture, la reconnaissance des pièces de monnaie, la couture, la conduite automobile...**

La DMLA représente, dans les pays industrialisés, la première cause de cécité légale (= acuité visuelle inférieure à 1/20<sup>e</sup>) et de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans.

L'existence d'antécédents familiaux augmente le risque et justifie un contrôle ophtalmologique pour un dépistage précoce des lésions prédisposantes, puis un suivi et des conseils de prévention.

## Le glaucome

**Le glaucome ne représente pas une seule maladie mais un état final à plusieurs composantes. Il s'agit d'une maladie vasculaire (vasculopathie) de la tête du nerf optique (papille optique) entraînant une restriction du champ visuel.**

Si la fréquence des glaucomes augmente avec l'âge, ils ne sont pas pour autant la maladie des personnes âgées. Un individu peut naître avec un glaucome (glaucome congénital), développer un glaucome

pendant l'enfance (glaucome infantile), pendant l'adolescence (glaucome juvénile) ou au cours de l'âge adulte.

Les glaucomes chroniques n'altèrent que très tardivement l'acuité visuelle, d'où la fréquence des retards au diagnostic et la nécessité de mesurer systématiquement la pression oculaire à partir de 45 ans et même plus précocément dans les familles à risque chez lesquelles des cas de glaucome chronique ont été dépistés et traités.

Le dépistage d'un glaucome intervient le plus souvent à l'occasion d'un examen ophtalmologique par la prise systématique de la pression oculaire. Il existe trois modalités de traitements : par collyres, par laser, par chirurgie. Ils sont adaptés à chaque cas et visent tous à normaliser la pression oculaire.

## La cataracte

**La cataracte est l'opacification du cristallin, lentille placée à l'intérieur de l'œil. Elle se traduit par une baisse de l'acuité visuelle et une gêne fonctionnelle dans la vie courante.**

Le plus fréquemment, la cataracte se manifeste par une baisse progressive de la vision. Elle peut aussi se traduire par des phénomènes d'éblouissement, notamment lors de la conduite automobile nocturne.

À un stade très avancé, l'œil du patient fait apparaître une pupille blanche, aisément visible par son entourage.

La cataracte est une affection très fréquente qui constitue la première cause de malvoyance dans le monde. Son origine, lorsque celle-ci est liée à l'âge, est multifactorielle. Des facteurs héréditaires et d'environnement (l'exposition excessive aux rayons ultraviolets est fortement suspectée) interviennent également. En outre, les carences nutritives (en carénoïdes

ou en vitamines A, C, D et E) peuvent aussi être incriminées. Mais il existe bien d'autres causes, traumatiques, métaboliques (diabète), congénitales et héréditaires, irradiation accidentelle...

Son traitement ne peut être que chirurgical. La chirurgie du cristallin représente l'intervention la plus pratiquée en France : 50% des sujets âgés de plus de soixante ans sont atteints de la cataracte à des degrés divers et près de 500 000 opérations sont pratiquées chaque année pour y remédier.

## La rétinopathie diabétique

**Le diabète est une cause encore trop fréquente (et souvent évitable !) de cécité et de malvoyance en France, comme dans l'ensemble des pays industrialisés.**

En effet, l'hyperglycémie chronique liée au diabète peut être responsable de complications micro-vasculaires dont la plus fréquente est l'atteinte de la rétine, à savoir la rétinopathie diabétique.

Cette affection concerne la majorité des diabétiques. Si elle ne l'est pas toujours, cette maladie peut être grave lorsqu'elle est négligée. Elle fait aujourd'hui partie des trois principales causes de cécité et de malvoyance dans le monde et en représente la première cause chez les personnes actives de moins de 65 ans.

La rétinopathie diabétique est totalement asymptomatique tout au long de son évolution, jusqu'à l'apparition des complications. La baisse visuelle, qui peut être brutale, n'apparaît qu'à ce dernier stade. La durée d'évolution, imperceptible pour le malade, entre le début du diabète et la baisse visuelle, est en moyenne d'une quinzaine d'années.

Cela souligne l'importance d'un diagnostic précoce, qui ne peut être effectué avec certitude que par un examen annuel du fond de l'œil. Cela peut permettre d'éviter la malvoyance et la cécité par un traitement adapté appliqué tôt.



## La rétinopathie pigmentaire

**Les rétinopathies pigmentaires (ou rétinites pigmentaires) représentent un ensemble de maladies génétiques dégénératives de la rétine de l'œil. Elles se traduisent par une perte progressive de la vue, aboutissant souvent à la cécité.**

Ces maladies peuvent intervenir à tout âge (dès la naissance, à l'adolescence...). Elles sont complexes à étudier car il existe une grande hétérogénéité de maladies d'origine génétique affectant la rétine, dont certaines sont héréditaires. D'autres maladies telles que la maladie de Stargardt (altération progressive de la région centrale de la rétine ou macula) ont des syndromes apparentés.

Les progrès de la recherche génétique au cours des dix dernières années permettent de mieux cerner les anomalies et d'espérer des solutions thérapeutiques dans un proche avenir.



# Les différents types de handicaps visuels



Vision normale

## Perte de la vision centrale

→ Difficultés de lecture, problèmes de reconnaissance, mauvaise appréciation des distances, maladresses gestuelles, anxiété, hallucinations visuelles...



Vision périphérique

Exemple : DMLA

## Perte de la vision périphérique

→ Fluctuations visuelles, cécité nocturne, incapacité de déplacement partielle ou totale, altération de la vision des formes, des contours et des mouvements, difficultés de lecture (suivi de lignes, repérage)...



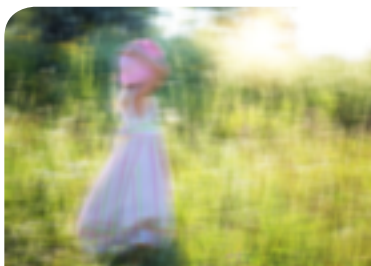
**Vision tubulaire**

**Exemple : rétinite pigmentaire**

## Déficits mixtes



**Vision parcellaire**



**Vision floue**

**Exemples : rétinopathie diabétique, glaucome...**

# Reconnaissance du handicap visuel : quels sont vos droits ?

**L'équipe du Service social et juridique de l'association Valentin Haüy s'attache à aider, conseiller et orienter toute personne en situation de déficience visuelle.**

Nos professionnels spécialisés, diplômés d'état, évaluent chaque situation lors d'entretiens approfondis. Ils peuvent aussi faciliter les parcours en accompagnant et en conseillant les personnes déficientes visuelles dans leurs démarches pour :

- acquérir un maximum d'autonomie
- faire valoir leurs droits auprès des administrations (CMI, allocations, prestations...)
- préserver ou retrouver une insertion professionnelle
- avoir un soutien psychologique
- participer à des activités sportives ou culturelles
- découvrir des lieux de convivialité



Les comités régionaux et locaux de l'association Valentin Haüy assurent aussi un relais d'accueil et d'information auprès des personnes en situation de déficience visuelle.

## La reconnaissance de votre handicap est essentielle et peut ouvrir des droits, à commencer par l'obtention de la CMI (carte mobilité inclusion) portant la mention « invalidité ».

Cette carte permet d'obtenir certains avantages dans différents domaines (facilité de déplacements, avantages dans les transports et avantages fiscaux). Elle est accordée aux personnes atteintes d'une incapacité égale ou supérieure à 80%. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.) est chargée d'en apprécier les conditions d'attribution :

- **La CMI « invalidité » sans mention** concerne les personnes amblyopes dont la vision est supérieure à 1/10<sup>e</sup> et dont l'incapacité reconnue après expertise est d'au moins 80% ;
- **La CMI « invalidité » portant la sous-mention « besoin d'accompagnement »** peut être attribuée sous diverses conditions afin d'attester de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements ;
- **La CMI « invalidité » portant la sous-mention « besoin d'accompagnement - cécité »** est destinée aux personnes dont la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20<sup>e</sup> après correction, ce qui nécessite un accompagnant.

Dans tous les cas, la demande se fait auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) de votre département.



**En fonction de votre situation, divers avantages peuvent être obtenus :**

- **L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) :** suivant votre taux d'incapacité, votre âge et vos ressources ou celles de votre couple, vous pouvez disposer de l'AAH. Cette allocation vous garantit un revenu minimum permettant de faire face aux dépenses de la vie quotidienne. Elle est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (C.A.F.) et se demande auprès de la M.D.P.H. de votre département. Elle peut être augmentée, dans certaines conditions, d'une Majoration pour la Vie Autonome ou d'un Complément de Ressources.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, les allocataires n'ayant jamais ou peu travaillé peuvent continuer à percevoir l'AAH après qu'ils aient atteint l'âge de la retraite. Ils ne sont plus tenus de demander l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).

- **La Pension d'invalidité :** dans certaines conditions, vous pouvez prétendre à une pension d'invalidité de la Sécurité Sociale si vous ne pouvez plus (ou moins) travailler. Son montant dépendra du degré de handicap qui vous sera reconnu et du montant des salaires que vous avez perçus.
- **Si vous ne pouvez plus travailler et que vous avez 62 ans ou plus,** vous pouvez demander à l'organisme d'assurance vieillesse dont vous dépendez, une retraite pour inaptitude au travail.

Pour plus d'informations, contactez  
notre service Social et Juridique au

**01 44 49 27 27**

et/ou consultez notre site web

**[www.avh.asso.fr](http://www.avh.asso.fr)**

rubrique vos besoins / nos activités

# Des solutions pour améliorer le quotidien

Acteur historique de l'aide aux personnes déficientes visuelles, l'association Valentin Haüy agit depuis plus de 125 pour l'autonomie des aveugles et des malvoyants. À Paris et en régions, avec l'appui de près de 120 implantations locales réparties sur tout le territoire, elle exerce ses missions d'accueil, de conseil, et déploie un grand nombre de services destinés à améliorer leur quotidien.

## Les aides à l'autonomie au quotidien

Une baisse importante de la vue ou la perte de la vision peuvent entraîner l'insécurité et un manque d'aisance dans les déplacements. La locomotion, enseignée par des instructeurs professionnels, est une rééducation fonctionnelle permettant de retrouver une plus grande autonomie, sécurité et confort dans les déplacements.

**Des cours de locomotion** sont dispensés par l'association Valentin Haüy à Paris et dans plusieurs comités régionaux, ainsi qu'au service d'accompagnement à la vie sociale pour personnes déficientes visuelles à Paris (SAVS-DV Paris), l'un de ses établissements.



Le SAVS-DV Paris propose également des cours pour aider ses bénéficiaires à retrouver leur autonomie, notamment des **cours de rééducation en activités de la vie quotidienne** : cuisiner, faire le ménage, reconnaître sa monnaie, repasser ses vêtements...

Retrouvez plus d'informations  
sur notre site web :

[www.avh.asso.fr](http://www.avh.asso.fr)

## Les matériels spécialisés

L'association Valentin Haüy dispose de son propre réseau de boutiques de matériels spécialisés (à Paris et dans quelques comités). Elle propose ainsi de nombreux articles du quotidien adaptés aux personnes aveugles ou malvoyantes, disponibles dans son catalogue en ligne ou sur place : lecteurs de livres audio, téléagrandisseurs, machines à lire, téléphones, accessoires de cuisine, outils de locomotion, détecteurs de couleurs, horlogerie...

Retrouvez toute notre  
sélection d'articles sur  
notre boutique en ligne :

[magasin.avh.asso.fr](http://magasin.avh.asso.fr)





## L'accès à la culture et à la communication

Rendre la culture accessible aux personnes aveugles ou malvoyantes, ou ne pouvant plus lire du fait d'un autre handicap, est une des actions essentielles de l'association Valentin Haüy. Pour y parvenir, elle met à leur disposition sa propre médiathèque. Un large éventail de supports adaptés (livres, revues, films, partitions...) y est proposé. Près de 30 000 livres audio et 20 000 livres en braille sont disponibles sur place ou à distance.



Retrouvez une grande collection de livres audio et en braille numérique à télécharger sur la bibliothèque numérique en ligne Éole :

[eole.avh.asso.fr](http://eole.avh.asso.fr)



# Les centres de référence des maladies rares (CRMR)<sup>1</sup>

Les CRMR sont des structures de recours reconnues pour leur expertise dans la prise en charge des personnes malades et leur engagement dans la recherche et dans l'enseignement-formation.

## Centres de référence des affections rares en génétique ophtalmologique (CARGO)

**Site coordonnateur** : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Site constitutif** : Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Centres de compétence** : Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Clinique Jules Verne de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Fondation Ophtalmologique Rothschild.

## Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes (REFERET)

**Site coordonnateur** : Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts

**Centres de compétence** : Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Clinique Jules Verne de Nantes.

<sup>1</sup> labellisés pour une durée de cinq ans à compter de l'Arrêté du 9 mai 2017 du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

## Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie (OPHTARA)

**Site coordonnateur** : AP-HP<sup>1</sup> Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs** : AP-HP Pitié Salpêtrière, AP-HP Georges Pompidou, AP-HP Cochin

**Centres de compétence** : AP-HP Ambroise Paré, AP-HP Trousseau, AP-HP - Kremlin-Bicêtre, AP-HP Robert Debré, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Centre hospitalo-universitaire de Pointe-à-Pitre/Abymes, Centre hospitalo-universitaire de La Réunion, Clinique Jules Verne de Nantes.

### L'OphtalmoPôle de Paris

En juillet 2017, un nouveau centre d'ophtalmologie de référence a ouvert : l'OphtalmoPôle de Paris, à l'hôpital Cochin AP-HP. L'OphtalmoPôle regroupe les services ophtalmologiques de l'Hôtel-Dieu et de l'hôpital Necker et la chirurgie de l'hôpital Lariboisière.

Urgences, chirurgie de haut niveau, consultations hyperspécialisées, maladies rares et complexes, plateau technique de pointe et soins de proximité : l'OphtalmoPôle de Paris a vocation de devenir l'un des premiers centres universitaires européens pour les maladies des yeux.<sup>2</sup>

#### OphtalmoPôle de Paris

8 rue Méchain  
75014 Paris

Tél. 01 58 41 23 00

1 Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

2 Source : site Internet de l'AP-HP - <https://www.aphp.fr/ophtalmopole-de-paris>

# Ce support a été réalisé par l'association Valentin Haüy.

**L'association Valentin Haüy a été fondée en 1889 et reconnue d'utilité publique en 1891.** Aujourd'hui, elle s'appuie sur près de 120 implantations locales et sur plus de 3 300 bénévoles pour poursuivre son but : être au plus près des aveugles et des malvoyants afin de les aider à sortir de leur isolement et à retrouver une vie active et autonome.

Les fonds confiés à l'association Valentin Haüy, issus de la générosité de nos donateurs, sont gérés en toute rigueur et transparence. Les comptes sont vérifiés et certifiés par un commissaire aux Comptes, et consultables sur le site de l'association Valentin Haüy.

**L'association est également membre du Comité de la Charte du don en confiance**, organisme d'agrément et de contrôle des associations et des fondations faisant appel à la générosité du public.



5 rue Duroc  
75007 PARIS

Tél. 01 44 49 27 27

Fax 01 44 49 27 10

[avh@avh.asso.fr](mailto:avh@avh.asso.fr)

[www.avh.asso.fr](http://www.avh.asso.fr)



Valentin  
**HAÜY**

Avec les aveugles et les malvoyants

Agir pour l'autonomie