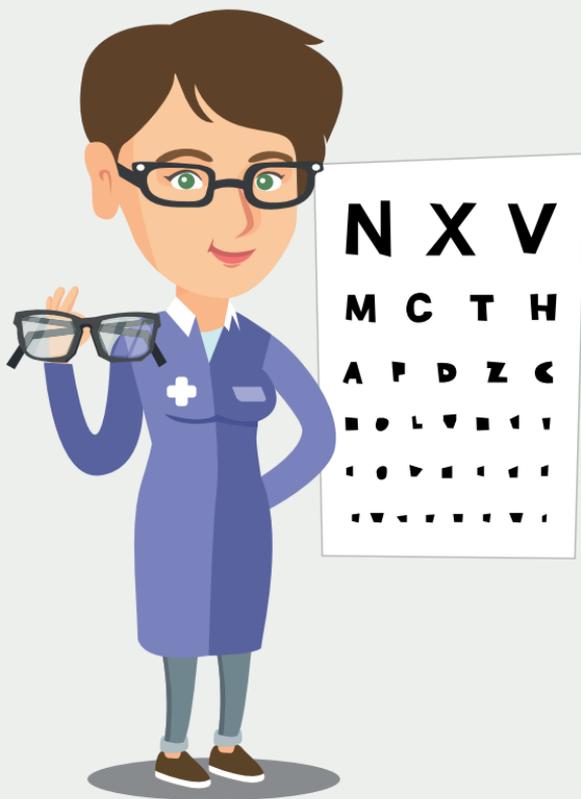


Que faut-il savoir sur les maladies oculaires ?



Tout au long de votre vie, prenez soin de votre vue !

Sommaire

P.3	Cécité et malvoyance : données épidémiologiques	
	Dans le monde	P.3
	En France	P.3
P.4	La fonction visuelle	
P.5	L'importance du dépistage et d'un suivi régulier	
P.6	Les maladies oculaires les plus fréquentes	
	La DMLA	P.6
	Le glaucome	P.7
	La cataracte	P.7
	La rétinopathie diabétique	P.8
	La rétinopathie pigmentaire	P.9
	Les complications de la myopie forte	P.9
P.10	Les déficiences visuelles	
	Perte de la vision centrale	P.10
	Perte de la vision périphérique	P.11
	Déficits mixtes	P.11
P.12	Reconnaissance du handicap visuel : quels sont vos droits ?	
P.15	Des solutions pour améliorer le quotidien	
	Les aides à l'autonomie au quotidien	P.15
	Les matériels spécialisés	P.16
	L'accès à la culture et à la communication	P.17
P.18	Les centres de référence des maladies rares	

Cécité et malvoyance : données épidémiologiques

Dans le monde

Selon les estimations¹, 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, hypermétropie 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 1,7 millions le nombre de personnes déficientes visuelles, soit 3% de la population.

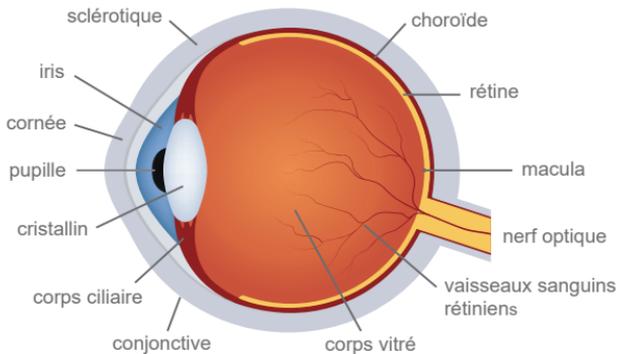
- 1,2 million de malvoyants profonds (vision résiduelle limitée à la distinction des silhouettes) et moyens (incapacité à reconnaître un visage à 4 mètres, incapacité à lire et écrire)
- 560 000 de malvoyants légers
- 60 000 personnes aveugles.²

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.

La fonction visuelle

La fonction visuelle est un sens capital pour l'acquisition d'informations, la coordination des mouvements, et le traitement des signaux visuels. On estime que 80% de notre perception du monde extérieur est visuelle. Essentielle pour nos activités quotidiennes, elle influence notre perception, notre exploration, notre cognition et nos actions et joue un rôle déterminant dans notre rythme veille/sommeil. Son organisation est complexe !



Le système visuel est composé de 2 parties :

- L'œil : Il reçoit l'information sous forme de signaux lumineux. L'information visuelle traverse les milieux transparents de l'œil, est rendue nette par l'accommodation puis est captée par la rétine qui transforme cette lumière en signaux nerveux qui sont ensuite transmis au cerveau via le nerf optique.
- Le cortex visuel : Une fois que les signaux nerveux sont transmis au cerveau, le cortex visuel les traite, les analyse. Cette région du cerveau est responsable de l'interprétation des images, permet de comprendre son environnement et de stocker des informations.

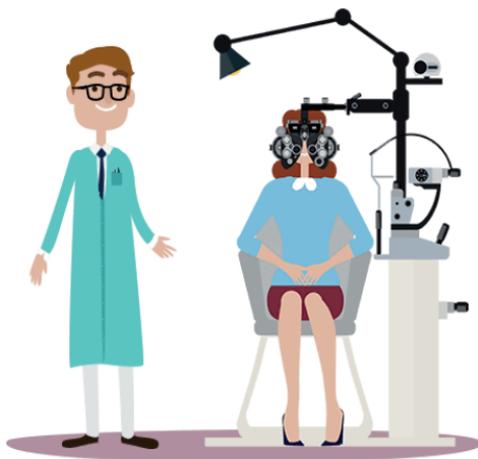
L'importance du dépistage et d'un suivi régulier

La fonction visuelle évolue tout au long de la vie, dès le plus jeune âge. Elle 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 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 là pour vous aider à mieux vivre au quotidien.

- **Professionnels de santé** : ophtalmologiste, orthoptiste, opticien ;
- **Professionnels du secteur médico-social** : ergothérapeute, instructeur en autonomie, 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'âge (DMLA) est une maladie chronique de l'oeil qui affecte la zone centrale de la rétine appelée macula. Elle affecte la vision des détails, la personne voit mal. La DMLA rend donc 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 altère la perception des profondeurs et des reliefs, l'organisation du geste.

D'autres difficultés peuvent survenir, comme reconnaître les personnes, interpréter le langage non verbal (mimiques, sourires), déchiffrer la signalisation, localiser les objets perçus ou encore se déplacer en sécurité

La DMLA représente, dans les pays industrialisés, la première cause de cécité légale (= acuité visuelle inférieure à 1/20^e) et de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans. 1 personne sur 4 est concernée après 75 ans, 1 sur 2 à partir de 80 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 est dû à l'augmentation de la pression intra-oculaire (PIO) qui retentit sur la vascularisation (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. Le glaucome peut être congénital, infantile, acquis pendant l'adolescence 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 glaucomes chroniques 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 vision floue, de près comme de loin.

Le plus fréquemment, la cataracte se manifeste par une baisse progressive de la vision. Dans certains cas sont constatés 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.

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 60 ans sont atteints de la cataracte à des degrés divers et près de 500 000 opérations sont pratiquées chaque année. La chirurgie donne de bons résultats.

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 et 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 de prévenir la malvoyance et la cécité par un traitement adapté appliqué tôt.

La rétinopathie pigmentaire

Les rétinopathies 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. D'autres maladies apparentées telles que la maladie de Stargardt altèrent progressivement la région centrale de la rétine appelée macula. 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 complications de la myopie forte

La myopie est un trouble de réfraction qui se traduit par une vision floue de loin et se caractérise par un œil trop grand. En France, l'augmentation de la myopie s'apparente à une véritable épidémie (23% de la population en 2000, 34% en 2020). Plus elle commence jeune, plus les risques de complications sont présents, d'où la nécessité absolue de mettre en place une politique de prévention. Des traitements existent pour freiner l'évolution de la myopie : verres freinateurs chez l'enfant, traitements par collyres, port de lentilles pendant la nuit, sans négliger l'hygiène de vie.

La myopie forte (au-delà de -6 dioptries), du fait de l'allongement de l'œil majore les risques de troubles associés tels que : cataracte (x3), décollement de rétine (1/10000), glaucome (x2), atrophie de la rétine et de la choroïde (47% d'atrophies maculaires), altérations du nerf optique. Près de 10% des myopes très forts (plus de -10 dioptries), environ 0.5% de la population adulte, sont en situation de cécité ou de malvoyance.

Les déficiences visuelles



Vision normale

Perte de la vision centrale = altération de la vision des détails

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

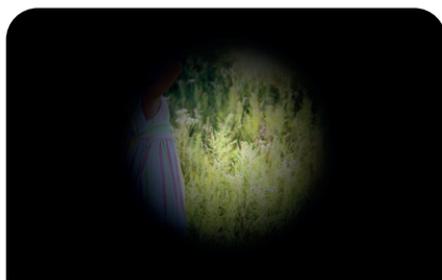


Vision périphérique préservée

Exemple : DMLA

Perte de la vision périphérique = altération de la vision de l'environnement

→ 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 : rétinopathie 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 (facilités 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 (CDAPH) est chargée d'en apprécier les conditions d'attribution :

- **La CMI « invalidité » sans mention** concerne les personnes ambyopes dont la vision est supérieure à 1/10^e 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^e après correction, ce qui nécessite un accompagnant.

Dans tous les cas, la demande se fait auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) 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 (CAF) et se demande auprès de la MDPH 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^{er} 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 47

et/ou consultez notre site web

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 135 ans pour l'autonomie des personnes aveugles ou malvoyantes. À Paris et en régions, avec l'appui de plus de 125 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 dans plusieurs comités régionaux, et à Paris, à l'Institut de Réadaptation Visuel Saint-Louis, où se trouvent le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour personnes Déficientes Visuelles (SAVS-DV Paris), et le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés Valentin Haüy, (SAMSAH), deux de ses établissements.



Le SAMSAH et le SAVS-DV Valentin Haüy proposent également des cours pour aider leurs bénéficiaires parisiens 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

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



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. Plus de 75 000 livres audio et plus de 22 000 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



Les centres de référence des maladies rares (CRMR)¹

Les CRMR sont des structures de recours reconnues pour leur expertise dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares 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.

¹ 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

Centres 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.

Centres de référence des maladies rares en ophtalmologie (OPHTARA)

Site coordonnateur : AP-HP¹ 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-Pître/Abymes, Centre hospitalo-universitaire de La Réunion, Clinique Jules Verne de Nantes.

¹ Assistance Publique - Hôpitaux 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 18 établissements médico-sociaux, plus de 125 implantations locales et sur près de 3 400 bénévoles pour poursuivre son but : être au plus près des personnes aveugles et malvoyantes 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
01 44 49 27 27
avh@avh.asso.fr
www.avh.asso.fr



Valentin
HAÜY
Avec les aveugles et les malvoyants
Agir pour l'autonomie

