

e-Encadré 13-2

Adresses utiles pour les patients atteints de déficience neurovisuelle

Au niveau des départements

Il existe une grande diversité des réponses selon les départements, tous n'ont pas de structure spécifiquement adaptée aux patients présentant des déficits neurovisuels. Lorsque les troubles généraux, neurologiques, psychiatriques, des apprentissages sont au premier plan, la déficience visuelle est souvent méconnue : par exemple, chez les moins de 18 ans, la majorité des déficients visuels ne sont pas dans les structures pour amblyopes mais éparpillés dans des structures très variées allant des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) à des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP).

Enfants et adolescents

Ils peuvent être orientés vers les structures suivantes :

- centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : ils sont destinés aux enfants de 0 à 6 ans présentant des difficultés ou des retards dans leur développement. Ils sont spécialisés dans le diagnostic, la prévention et, si nécessaire, les soins. Il existe quelques CAMSP spécialisés en déficience visuelle (<http://anecamsp.org/vous-aider-les-camsp/>);
- service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) déficience visuelle;
- service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour des enfants déficients visuels de 0 à 3 ans avec ou sans handicaps associés : tous les départements n'en sont pas pourvus;
- service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS) pour des enfants déficients visuels de 3 à 20 ans avec ou sans handicaps associés;
- unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) : ce sont des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré. Liste des ULIS « déficience visuelle » à l'adresse suivante : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page113.htm>

Adultes

Il existe très peu d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT) préférentiellement adapté aux adultes déficients visuels. La liste de tous les ESAT est disponible à l'adresse suivante : <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/etablissement-et-service-d-aide-par-le-travail--e-s-a-t---246.html>

Il existe quelques départements équipés de structures spécialisées pour personnes adultes et âgées comme les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) spécialisés dans la déficience visuelle : par exemple, le centre de réadaptation des Bouches-du-Rhône (<http://www.arradv.fr/services-de-readaptation-specialises/centre-de-readaptation-bouches-du-rhone/>).

Il existe quelques départements équipés d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) à destination des personnes adultes et personnes âgées en situation de handicap sensoriel (visuel ou auditif) : par exemple, l'Institut Michel Fandre (<http://www.institutmichelfandre.fr/savs/>). Ces services sont plus orientés vers les réponses purement sociales.

Personnes âgées

L'organisation locale est nettement orientée vers les conseils et la prise en charge des personnes dépendantes.

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>).

Il existe quelques départements équipés de SAMSAH spécialisés dans la déficience visuelle : par exemple, le centre de réadaptation des Bouches-du-Rhône (<http://www.arradv.fr/services-de-readaptation-specialises/centre-de-readaptation-bouches-du-rhone/>).

Conduite automobile

L'aptitude ou l'inaptitude à la conduite sont statuées par le préfet du département et les médecins agréés. Il existe quelques autoécoles pour personnes handicapées, spécialisées dans l'apprentissage ou la mise à niveau des permis BSR-AM, permis B et certificat d'aptitude à la conduite en sécurité (CACES) comme ECF-HANDI (<https://www.ecf.asso.fr/Les-formations/Voiture/Handi-conduite>).

Au niveau régional

Les adultes déficients visuels ayant des déficiences neurovisuelles assez lourdes bénéficient d'une prise en charge principalement régionales.

Services de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé en basse vision pour adulte

Liste non exhaustive :

- région de Tours : centre régional basse vision (<https://www.mfcvl.com/etablissements/etablissement/37-indre-et-loire/ballan-mire-0>);
- région de Toulouse : SSR André-Mathis (<https://www.asei.asso.fr/centres/ssr-andre-mathis>);
- région de Clermont-Ferrand : SSR Auvergne Basse Vision (<https://www.ccass-sbe.org/etablissement/ssr-auvergne-basse-vision-clermont-ferrand-21.html>);
- région de Poitiers : centre régional basse vision troubles de l'audition (<https://www.mfcvl.com/etablissements/etablissement/37-indre-et-loire/ballan-mire-0>);
- région de Lyon : SSR pour adultes déficients visuels (<http://www.fidev.asso.fr>);
- région des Pays de la Loire à Angers, centre de basse vision (<https://www.mfam.fr/Centre-de-basse-vision>);
- région de Nancy : pôle lorrain de la déficience sensorielle basse vision (http://www.santifontaine.fr/cler_basse_vision_nancy#);
- région de Limoges : hôpital de jour Baudin (<https://www.mutualitelimousine.fr/hospitalisation-readaptation/hopital-de-jour-baudin>);
- île de la Réunion : centre de basse vision HORUS (<http://www.fhp-ssr.fr/les-cliniques-de-ssr/reunion>).

Écoles des chiens guides et de canne blanche électronique

Il existe une école par région : voir <https://www.chiensguides.fr>

Réinsertion professionnelle

- Service interrégional d'appui aux adultes déficients visuels (SIADV) : il accompagne l'insertion professionnelle des adultes. Ce service est présent dans les régions suivantes : Bretagne (<https://www.voirensemble.asso.fr/etablissements/siadv-bretagne>), Pays-de-Loire, Centre, Normandie, Haut-de-France.
- Groupement des intellectuels, aveugles ou amblyopes (GIAA), proposant des clubs emploi dans les régions Île-de-France, Aquitaine et Grand-Est : <http://www.giaa.org>
- Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA) : <https://www.afpa.fr> avec le mot clé handicap.
- Annuaire des centres de réadaptation, formations et aides à la reconversion des personnes handicapées, pour tout type de handicap comprenant la déficience visuelle : [https://www.fagerh.fr/centres-formations-prestations-accompagnement?f\[0\]=field_type_centre:396&page=6](https://www.fagerh.fr/centres-formations-prestations-accompagnement?f[0]=field_type_centre:396&page=6)

- Consultations de pathologie professionnelle dans les CHU qui ont également un rôle de conseil autour d'un projet professionnel d'un patient déficient neurovisuel : <https://www.anses.fr/fr/system/files/RNV3P-CPP.pdf>

Au niveau national

Les moins de 20 ans

- Pour les moins de 20 ans, il existe quelques établissements publics nationaux d'enseignement et d'éducation spécialisés pour jeunes aveugles et malvoyants ayant un agrément national comme l'Institut national pour jeunes aveugles à Paris : <http://www.inja.fr>
- L'Éducation nationale propose des informations dédiées aux enfants déficients visuels sur son portail : <https://eduscol.education.fr>

Centres nationaux pluridisciplinaires de rééducation pour déficience visuelle sévère isolée ou associée à d'autres déficiences : surdit , neurologique

- Sur Nîmes : institut ARAMAV (<https://aramav.fr>).
- Sur Paris : Centre Paris Sud - Fondation hospitali re Sainte-Marie (www.fondationhospitalieresainte Marie.com).
- Centres ressources pour polyd ficience avec d ficiences visuelles s v res.
- Centre national de ressources handicaps rares surdit c cit  ou CRESAM (<https://www.cresam.org>).
- Centre national de ressources handicaps rares pour des enfants et adultes atteints d'une d ficience visuelle grave et d'une ou de plusieurs autres d ficiences : La P pini re (<https://www.cnrlapepiniere.fr>).

Aides techniques

- Enfant : Enfant Aveugle (<http://www.enfant-aveugle.com>) et Les Doigts Qui R vent (<http://www.ldqr.org>).
- Braille : BrailleNet (<http://www.brailenet.org>), pr sentation du braille (<http://www.inlb.qc.ca/grand-public/le-braille/le-systeme-l'alphabet-et-le-code-braille-uniformise/>), Eurobraille (<http://www.eurobraille.fr/fr/>).
- Optique : Essilor (<https://www.essilor.fr/Produits/Gamme-Basse-Vision> ; <https://www.essiloracademy.fr/publications/nos-cahiers-d-optique-oculaire> : guide pratique basse vision de 64 pages), catalogue tr s fourni de loupes et autres aides (<https://www.eschenbach-sehhilfen.com/fr-FR/262/home>).
- Informatique,  lectronique : CECIAA (<https://www.ceciasa.com>), ETEX (<http://www.etexfrance.fr>), Visiole (<https://www.visiole.fr>).
- Synth se vocale : Voxiweb (<https://fr.voxiweb.com>).
- Pour tout handicap : <http://www.handicat.com>

Pour les professionnels

- Association francophone des professionnels de basse vision (ARIBA) qui propose un annuaire de liens utiles : <http://www.ariba-vision.org/liens-utiles>
- Association de langue fran aise des psychologues sp cialis s pour personnes handicap es visuelles (ALFPHV) : <https://www.alfphv.net>
- Professionnels en autonomie de la vie journali re (AVJADV) : <http://www.avjadv.org>
- Ergoth rapeute : Association nationale fran aise des ergoth rapeutes (ANFE) (<https://www.anfe.fr> : site tr s complet pour les professionnels et les patients).
- Orthoptiste : <https://orthoptie.net>
- Association des instructeurs de locomotion pour personnes d ficiennes visuelles (AILDV) : <http://www.aildv.fr>
- Haute autorit  de sant  : elle  dite des r f rentiels sur la DMLA, les accidents vasculaires c r braux avec atteinte visuelle, etc. (<https://www.has-sante.fr>).

Associations pour les patients

Elles sont tr s nombreuses, cette liste est loin d' tre exhaustive :

- Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA) : <http://anpea.asso.fr>
- Association des parents d'enfants d ficients visuels (APEDV) : <http://apedv.org>
- Association Valentin Ha y (AVH) : <https://www.avh.asso.fr/fr>
- F d ration des aveugles et amblyopes de France (FAF) : <https://www.aveuglesdefrance.org>
- Voir ensemble : <https://www.voirensemble.asso.fr>
- Biblioth que braille, gros caract re et sonore :
 - Biblioth que num rique francophone accessible : <http://www.bnfa.fr>
 -  ditions de la loupe : <https://www.editionsdelaloue.com>
 -  ditions Libra Diffusio : <http://www.editionslibradiffusio.fr>
 - LivreConfort : https://www.livreconfort.com/fr/revues/mieux_voir.php
 - Lire dans le noir : <http://www.liredansle noir.com/nouveau-magazine-en-gros-caracteres/>
- biblioth ques sonores de l'Association des Donneurs de Voix : <http://www.advbs.fr>
- apprentissage de l'ordinateur pour les aveugles et malvoyants avec l'association AIR : <http://www.air-asso.org>
- Sensoriel – structure r gionale d'appui et d'expertise autour des d ficiences sensorielles : <https://www.sraesensoriel.fr/informations-grand-public/deficience-visuelle>
- Association de r adaptation et de r insertion pour l'autonomie des d ficients visuels (ARRADV) avec une plateforme pour renseigner la personne d ficienne visuelle sur les professionnels et structures en proximit  : num ro vert gratuit 0800013010

Sport

F d ration Fran aise Handisport (FFH) : www.handisport.org

Maladies rares

- Orphanet : site Internet proposant de tr s nombreuses informations dont les adresses des associations de patients atteints de maladie rare avec atteinte neuro-ophtalmologique (<https://www.orpha.net>).
- Sensgene – fili re de sant  maladies rares (<https://www.sensgene.com>) : adresses des centres de r f rences et centres de comp tences de maladie rare avec atteinte ophtalmologique, et informations sur les autres fili res : par exemple, atteinte neurologique pr dominante (<https://www.sensgene.com/les-filieres-de-sante-maladies-rares/les-23-filieres-maladies-rares>).

Formation professionnelle pour les personnes déficientes visuelles

- Les centres de rééducation professionnelle (CRP), spécifiquement adaptés à la basse vision, sont peu nombreux :
 - nous en citons deux en région parisienne : Guinot (<https://guinot.asso.fr>) et AVH (<https://www.avh.asso.fr/fr/association/nos-etablissements/centre-de-formation-et-de-reeducation-professionnelle>);
 - citons également les écoles de kinésithérapie de Lyon (<http://www.lespep69.org/CRP-IFMK-DV.html>) et de Limoges (<https://www.apsah.asso.fr/formation-masso-kinesitherapie>).
- En lien avec le médecin du travail, le financement et l'adaptation du poste de travail sont gérés pour le secteur privé par l'AGEFIPH (<http://www.agefiph.fr>) et pour les fonctionnaires par le FIPHFP (<http://www.fiphfp.fr>).

Enseignement

- Éducation nationale : elle gère l'enseignement à distance par le CNED (<https://www.cned.fr>).
- Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) : il propose de nombreuses formations par le biais d'Internet (<http://www.cnam.fr>).

Accessibilité

Elle consiste à permettre la compréhension d'un espace pour se situer et à rendre disponibles des informations. Des fiches pratiques sont disponibles sur le site Internet de la Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes : <http://www.cfpsaa.fr>

Pathologies et handicaps associés le plus souvent à une déficience neurovisuelle

- Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) : elle gère de nombreux établissements dont certains très orientés vers la déficience visuelle (<http://www.apajh.org/>).
- UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle) : elle accueille et accompagne les personnes dont le handicap résulte d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale acquise (<https://www.fagerh.fr/travailleurs-handicapes/evaluation-personnes-ayant-lesion-cerebrale>).
- APF France handicap, anciennement appelé Association des paralysés de France (<https://www.apf-francehandicap.org>).
- Centre national d'information sur la surdité (<http://www.surdi.info/les-associations/>).
- Neurologie : par exemple, Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (<https://www.arsep.org>).