

De la basse vision sans social?

Illusoire!

Le Dr Xavier Zanlonghi, ophtalmologiste, exerce en libéral au sein de la clinique Sourdille. Il est entouré de Clémence Pedelahor, orthoptiste (à droite) et d'Annie Frandeboeuf, opticienne de la société Lissac (à gauche).



Parce que *“cela n’aurait pas de sens de proposer un appareil à 15 000 F à une personne vivant avec le minimum vieillesse”*, le docteur Xavier Zanlonghi, ophtalmologiste, fait en sorte d’accompagner ses patients dans toutes les démarches sociales : adresses et téléphones d’associations, de centres de prises en charge, bilan du handicap pour faire des demandes de carte d’invalidité voire de canne blanche...
Un travail en équipe avec trois orthoptistes salariés et des opticiens indépendants qui participent à certaines consultations.

Installé en libéral à la clinique Sourdille depuis 1990, le docteur Xavier Zanlonghi, ophtalmologiste, s’est d’emblée consacré à la basse vision... et plus précisément aux explorations fonctionnelles (mesures de l’acuité visuelle, du champ visuel, de la perception des couleurs...). Une spécialisation qui fait suite à sa formation au sein du service du Pr Hache à Lille. *“Un des plus grands services d’exploration fonctionnelle en France”*, précise Xavier Zanlonghi. Pourquoi une telle spécialisation? *“L’ophtalmologiste a besoin de ces examens complémentaires. L’électrophysiologie visuelle fait le diagnostic de maladies graves, rares, souvent sans*

traitement, touchant le nerf optique, la rétine... L’idée de cette consultation basse vision était d’emblée d’accompagner dans leurs démarches sociales ces patients, auxquels aucun traitement ne pouvait plus être proposé.”

Une consultation basse vision : pas si simple

Mais mettre en place une telle consultation n’est pas si simple. *“Développer une réelle consultation basse vision était très difficile, du moins jusqu’à l’obtention de cotations de rééducation basse vision pour les orthoptistes en 2000. L’investissement matériel était* ●●●

●●● trop lourd pour ces derniers, d'où le développement de réseaux entre les professionnels de la basse vision se traduisant par

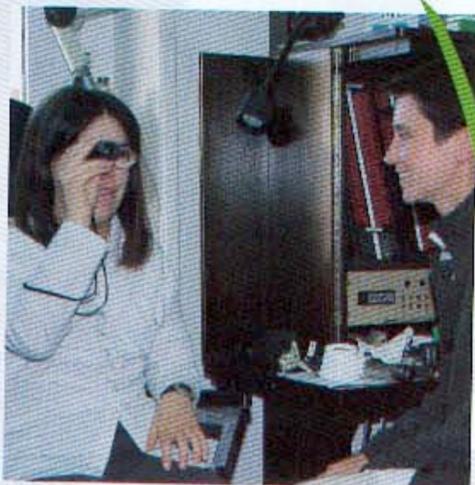
exemple par le prêt d'aides techniques, loupes... De son côté, Xavier Zanlonghi a longtemps travaillé en collaboration avec une orthop-

tiste "payée de sa poche" trois demi-journées par semaine. "En 1998, la demande a explosé... et continue d'augmenter. No

Définir en équipe l'aide dont chacun a besoin

Annie Frandeboeuf, opticienne de la société Lissac, travaille à Nantes depuis plus de cinq ans. D'autres opticiens viennent une à deux fois par mois pour réaliser des essais techniques auprès de patients de Xavier Zanlonghi. Ces opticiens laissent leurs cartes si les patients veulent ensuite venir se faire appareiller au sein de leurs magasins. La tâche d'Annie Frandeboeuf? "Définir le système le plus utile et le plus utilisable en collaboration avec l'orthoptiste et l'ophtalmologiste." Le plus d'un tel travail? "Pour l'opticien, une implication évidente, par le simple fait d'être en contact avec un patient et non un client. Et pour les patients, la possibilité de revoir l'orthoptiste pour tirer le meilleur parti de leur aide, et apprendre à mieux évoluer avec leurs handicaps." Une consultation qui se veut pragmatique et concrète. "Sinon le patient ne comprend pas, ne revient pas, insiste Xavier Zanlonghi. Dès le début, nous montrons à nos patients des aides techniques. La rééducation peut bien évidemment se faire sans, mais cela est plus rare. C'est aussi pour nous un moyen de nous assurer que l'appareil va être utilisé, surtout quand il s'agit d'un investissement important comme dans le cas d'un téléagrandisseur."

Charlène, qui souffre d'une cataracte bilatérale congénitale avec décollement de rétine, est en première STT à l'institut des Malvoyants Montclair, après avoir suivi jusqu'en troisième une scolarité classique grâce à une loupe éclairante. Le tableau? Elle a fait une croix dessus, notant ses cours "à l'oreille" car le réglage d'un monoculaire prend trop de temps. Charlène vient de Mayenne avec le rêve d'avoir des verres plus fins que les siens. "Difficile de faire mieux que l'équipement qui lui a déjà été proposé. D'autant que Charlène utilise très bien les aides dont elle dispose." Une solution pourrait être l'association de lentilles et de lunettes. Mais on touche là à une des difficultés de la basse vision: "On permet souvent à ces patients de voir ce qu'ils veulent mais pas forcément avec ce qu'ils veulent".



Le souhait de Maria, 91 ans, atteinte de DMLA, qui vient pour une seconde consultation, la première ayant été consacrée à l'examen de sa vue: relire le journal. La solution proposée? Une loupe "toute simple", à poser sur le journal. La loupe à broder lui aurait également permis de se remettre à la couture, mais le tremblement des mains de Maria invalide finalement

cette option. Annie Frandeboeuf en profite pour insister auprès de la fille de Maria sur l'importance de l'éclairage. Seconde requête, l'éblouissement à l'extérieur. Mais l'essai de verres filtrants ne s'avère pas concluant. "Ce qui n'est finalement pas plus mal. Mieux vaut toujours procéder par étapes."

Baptiste, élève de CM2 qui souffre d'un rétinoblastome bilatéral, a appris à lire le braille dans une école spécialisée... mais également le "noir" par lui-même, en prêtant une oreille attentive aux cours enseignés en parallèle à ses camarades malvoyants. Baptiste ne compte pas remplacer le braille, mais voudrait pouvoir compléter une carte de France ou lire une bande dessinée avec sa vision résiduelle. D'autant qu'il a rejoint une



classe "normale" qui a accepté quelques élèves malvoyants et pour la première fois un élève qui apprend le braille. "Une éducatrice spécialisée est détachée à plein temps, précise la maman de Baptiste. Elle leur apprend par exemple le braille abrégé, sorte de sténo du braille, lorsque les autres enfants sont en cours de lecture." Des hyperoculaires 8x lui seront proposés. Mais avant d'investir, Annie Frandeboeuf et Clémence Pedelabor conseillent à la maman de Baptiste de revenir avec les textes agrandis distribués aux quelques malvoyants de la classe, les jeux de 7 familles auxquels Baptiste voudrait jouer avec ses frères et sœurs... histoire d'essayer en conditions réelles ce que peut lui apporter l'aide proposée.

QUELQUES ADRESSES SUR LA BRETAGNE ET LES PAYS-DE-LOIRE

AAHVB, Amicale des aveugles et handicapés visuels de Bretagne, 5, rue Mancel, BP 243, 56102 Lorient.
Tél.: 02 97 84 45 45,
fax: 02 97 64 53 19
Aahvb@wanadoo.fr

APAJH, Association pour adultes et jeunes handicapés, École Emile Péhant, 24, rue Émile Péhant, 44000 NANTES.
Tél.: 02 40 47 99 61,
fax: 02 40 47 99 61

APAJH, Association pour adultes et jeunes handicapés, 34, rue de la Vergne, 85000 La Roche-sur-Yon,
Tél.: 02 51 37 58 61,
fax: 02 51 37 33 40

AVH, Association Valentin Haüy, 9, place Édouard Normand, 44000 NANTES.
Tél.: 02 40 47 99 49,
fax: 02 40 12 17 99.

CERADV, Centre éducatif rural pour aveugles et déficients visuels - Plénée-Jugon, La Villeneuve Sainte Odile, 22640 Plénée-Jugon.
Tél.: 02 96 31 82 87,
fax: 02 96 34 51 96, internet: centre-educatif@wanadoo.fr

IPIDV, Institut pour l'insertion des déficients visuels, 24, rue Sully Prud'homme, École maternelle Levot, BP 752, 29277 Brest CEDEX 0.
Tél.: 02 98 43 41 94,
fax: 02 98 46 14 45, internet: pidv.brest@wanadoo.fr

CESDVA Centre d'éducation sensorielle pour déficients visuels et pour aveugles, 5, rue Albert Martin, 35000 Rennes. Tél.: 02 99 53 61 33
fax: 02 99 51 18 31

IPHV, Institut public pour handicapés visuels - Les Hauts Thébaudières - Vertou, Les Hauts Thébaudières, BP 2229, 44122 Vertou Cedex 0.
Tél.: 02 51 79 50 00,
fax: 02 40 33 41 01.

Trois projets basse vision en Pays de Loire

Loin de se reposer sur son aura en basse vision, la région Pays de Loire essaie de se positionner comme une région pilote. En témoignent les trois projets sur lesquels la région réfléchit actuellement.

● À commencer par celui d'un centre de rééducation basse vision en ambulatoire, projet soutenu par la Mutualité des Pays de Loire, qui accueillerait à la demi-journée les malvoyants graves nécessitant la présence d'orthoptistes, de psychologues, d'instructeurs en locomotion, de rééducateurs en actes de la vie journalière, d'assistantes sociales...

● Seconde idée : la mise en place d'un réseau entre tous les professionnels de la déficience visuelle, réseau qui serait à destination des libéraux, des hospitaliers, des écoles... "Un groupe de travail en étudie actuellement la faisabilité", précise

Xavier Zanlonghi.

● Troisième et dernier projet : celui d'un centre de ressource à la fois destiné aux professionnels (qu'il s'agisse des gériatres, des infirmières, des trois O...) et aux familles.



Nantes jouit d'une aura très ancienne en vision ; des patients viennent parfois de 400 km pour consulter.

bénéficient en partie du battage médiatique autour de la Visudyne, et du renom de la ville de Nantes pour la chirurgie de la rétine. Pour faire face, il a décidé l'embauche d'une deuxième orthoptiste "basse vision" depuis quelques mois, Clémence Pedelahor. Sachant qu'il travaillait jusque-là en collaboration avec Nathalie Prigent, orthoptiste qui consacre l'autre moitié de son temps à l'institut des Hauts Thébaudières à Vertou, dans la banlieue nantaise. "À partir de janvier 2002, nous proposerons dix demi-journées de consultation par semaine, soit la prise en charge de quarante personnes déficientes visuelles." Une troisième orthoptiste, Lyse Avital, travaille également avec l'équipe de Xavier Zanlonghi mais s'occupe spécifiquement des examens complé-

mentaires et du volet de la recherche clinique. Car l'équipe collabore avec l'Inserm de Lille sur la mise au point et l'amélioration d'exams fonctionnels visuels.

Trois nouveaux patients malvoyants gravement atteints chaque jour

Si l'équipe se renforce ainsi, c'est pour répondre à une demande croissante. Les patients ? "De tous les âges. Beaucoup viennent pour des évaluations, assez peu pour de la rééducation notamment parce qu'ils habitent loin de la clinique, tant et si bien que nous les recommandons à des orthoptistes et opticiens de leur région. Les pathologies sont souvent graves, et nous conduisent à donner chaque année vingt à ●●●

... SUITE

SAAAS, Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie en intégration scolaire, 16, rue de Brest, 22000 Saint-Brieuc.
Tél.: 02 96 52 12 70

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce, 22, rue Robert Douineau, 44230 Saint Sébastien sur Loire.
Tél.: 02 51 71 04 04,
Tél.: 02 51 71 04 08,
DOCP 21/09/99 xz

INSTITUT MONTECLAIR, 51, rue du Vallon, Quartier du Lac de Maine, 49000 Angers.
Tél.: 02 41 73 38 18
fax: 02 41 72 09 96
internet: ccueil@montclair.fr.

ÉCOLE DE CHIENS-GUIDES D'AVEUGLES DE L'OUEST, Promenade de La Baumette, 49000 Angers.
Tél.: 02 41 68 59 23,
fax: 02 41 47 08 03, internet: info@chiens-guides-ouest.org
www.chiens-guides-ouest.org

RENCONTRE

... SUITE

IRRP, Information recherche sur la rétinite pigmentaire, La Pinède, 30160 Bordezac. Tél.: 04 66 25 13 54, fax: 04 66 25 13 54.

SIJD SAFEP, Association Gabriel Deshayes Service Spécialisé pour jeunes déficients visuels Loïc Libenais, BP 219, 56402 Auray Cedex 0. Tél.: 02 97 56 63 13, fax: 02 97 56 64 75.

SSES Centre Jean-Marie Genouel – Service de soins et spécialisée, 49, rue du Puits de la Chaîne, 72000 Le Mans. Tél.: 04 43 24 05 79, fax: 02 43 77 04 94.

APAJH, Association pour adultes et jeunes handicapés, 34, rue de la Vergne, 85000 La Roche-sur-Yon. Tél.: 02 51 37 58 61, fax 02 51 37 33 40.

●●● trente indications pour Marly-le-Roi ou l'Aramav. Nous adressons également de nombreux enfants et adultes aux structures régionales, l'institut des Hauts Thébaudières de Nantes, l'institut Monteclair d'Angers, l'APAJH, l'école des chiens guides d'Angers, l'IPIDV de Brest, l'école de Rennes, l'AAHBV de Lorient, les services externes de Vannes Auray, les services de Laval, St Briec, l'école du Mans... Nous recommandons également très souvent aux déficients visuels de prendre contact avec des associations comme l'AVH, la croisade des aveugles, l'ANPEA, l'APEDV, Rétina France, l'IRRP, et bien d'autres encore (voir encadré)...

Au total, ce ne sont pas moins de trois nouvelles personnes atteintes de déficiences vi-

suelles graves qui sont adressées chaque jour. Des personnes qui sont rarement renseignées sur leurs droits sociaux, quand ils existent, et auxquelles l'équipe s'efforce de donner un maximum d'adresses, de contacts... La consultation peut aussi être l'occasion d'une estimation du handicap afin de lancer un dossier de demande de carte d'invalidité auprès de la Cotorep." Mais donner des réponses adaptées au cas de chacun suppose des années de travail sur une région. Comment sinon être capable de recommander une société sérieuse en informatique par exemple? Des années de travail qui ont permis la constitution d'un service documentaire en basse vision, point de départ du site www.bassevision.net.

Valérie Duflot

... SUITE

SESSAD, Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile, 34 rue Piednoir, 53000 Laval. Tél.: 02 43 66 98 72, Fax: 02 43 68 36 83, internet: apf.sessd.53@wanadoo.fr

AFRP RÉTINA FRANCE - Association française Retinitis pigmentosa, 2, chemin du Cabirol, BP 62, 31771 Coulomiers Cedex 0. Tél.: 05 61 30 20 50, fax: 05 61 78 91 00, internet: retina.france@wanadoo.fr

ANPEA, Association nationale des parents d'enfants aveugles, 9, rue Louis Braille, 44200 Nantes, Tél.: 02 40 75 95 27.

APEDV, Association des parents d'enfants déficients visuels, 10, rue Coste et Lebrix, 44000 Nantes. Tél.: 02 40 59 01 71.

Liste non exhaustive