

Mission Handicaps

*Handicap visuel
de l'enfant
et de l'adolescent*



*Handicap
visuel
de l'enfant
et de l'adolescent*

Mission Handicaps

Coordination Mission Handicaps

Dr Philippe DENORMANDIE - Nadège RENAUX

Auteurs et groupes de travail

- Pr Christophe BAUDOUIIN - *chef de service d'ophtalmologie des CHNO des Quinze-Vingts et hôpital Amboise-Paré, AP-HP*
- Alexandra BERGER-MARTINET - *orthoptiste, AP-HP, Antoine-Béclère et Hotel-Dieu*
- Michel BERTHEZENE - *vice-président de la fédération française Handisport, responsable de la commission sport et handicap visuel*
- Stéphanie BLANC - *orthoptiste, AP-HP, Antoine-Béclère*
- Hélène BOUJAH - *assistante sociale, AP-HP, Robert-Debré*
- Dr Dominique BREMOND-GIGNAC *maître de conférence des universités, praticien hospitalier en ophtalmologie, chef de service, AP-HP, Robert-Debré*
- Dr Joseph BURSZTYN - *praticien attaché en ophtalmologie, AP-HP, St-Vincent-de-Paul*
- Dr Georges CHALLE - *praticien hospitalier en ophtalmologie, AP-HP, Pitié-Salpêtrière*
- Caroline CROSNIER-SCHOEDEL - *psychologue, AP-HP, Armand-Trousseau*
- Catherine DAUXERRE - *orthoptiste, centre national hospitalier des Quinze-Vingts*
- Dr Sylvie DEPLUS - *maître de conférence des universités, praticien hospitalier en ophtalmologie, AP-HP, St-Louis*
- Béatrice DEPONDT - *psychologue, service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels INJA*
- Noëlle GRANIER - *assistante sociale, AP-HP, Antoine-Béclère*
- Brigitte GONTIER - *orthoptiste, AP-HP, Armand-Trousseau*
- Karine HILLIBERT - *psychomotricienne, St-Jean-de-Dieu*
- Delphine HOUEL - *documentaliste, ANPEA*
- Dr Béatrice LE BAIL - *SDIDV*
- Dr Corinne LEOWSKI - *ophtalmologiste chef du service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels INJA*
- Dr Colette MARSAN - *rédacteur en chef du Valentin Haüy Actualités*
- Dr Françoise NIESSEN - *praticien hospitalier en ophtalmologie, AP-HP, Antoine-Béclère*
- Yannick RAULT - *président de l'APEDV*
- Sophie von SCHILHAWSKY - *service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels INJA*

Consultants

- Sylvie ABOMNES - *psychologue, INJA*
- Annick de LESDAIN - *orthoptiste, CAMSP1*
- Pr Gilles CHAINE - *professeur des universités, praticien hospitalier en ophtalmologie, chef de service, AP-HP, Avicenne*

ISSN : 1272-0615 - ISBN : 978-912248-69-8

© 2008 - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Mise en page : Département de la communication interne
Illustration de couverture : Mathieu Gibaut

Avant-propos	V
1 L'annonce du handicap visuel de l'enfance à la fin de l'adolescence	1
De l'annonce du handicap visuel : pistes et réflexions	3
L'annonce en pratique	10
2 Prise en charge au long cours de l'enfant déficient visuel : rôles respectifs et complémentaires des différents professionnels	13
I Les grandes lignes de la prise en charge	15
A - Sur le plan médical	16
B - Sur le plan développemental	16
II La prise en charge de l'enfant déficient visuel en fonction de son âge	18
A - Nourrisson (1 à 24 mois)	18
B - Enfant préscolaire (2 à 6 ans)	24
C - Enfant de 6 à 10 ans (âge école primaire)	29
D - Adolescent (10 à 20 ans)	32
3 Lois en faveur des familles et de l'enfant déficient visuel ou malvoyant	37
I Premières démarches à pratiquer après le diagnostic de handicap visuel de l'enfant	39
II Evaluation de l'enfant malvoyant	41
III Soins dus à l'enfant souffrant de handicap visuel	43
IV Droit aux aides visuelles techniques et aux avantages sociaux	44
V Droit des parents pour l'aide à l'enfant handicapé	53
VI Conclusion	56

4	L'intégration des jeunes déficients visuels -	
	Aspects éducatifs et sociaux	57
I	L'intégration pré-scolaire	59
	1 - Les structures d'accueil	60
	a - Les crèches	60
	b - Les haltes-garderies, jardins d'enfants et centres de loisirs	61
	2 - Les structures de soutien	62
II	L'intégration scolaire	64
	1 - Les structures de scolarisation	66
	La scolarisation dans un établissement scolaire classique	66
	La scolarisation dans un établissement spécialisé	67
	2 - Les structures de soutien	69
III	Comment faire valoir ses droits ?	71
	1 - Recourir à la CDAPH	71
	2 - Recourir à une association	72
	3 - Contacter la cellule d'écoute Handiscol'	72
IV	L'intégration par la culture, le sport et les loisirs	73
	1 - L'intégration par la culture	73
	2 - L'intégration par le sport	77
	3 - L'intégration par les loisirs	78
	Annexes	81
	Annuaire Ile-de-France	83
	Glossaire	91

Comment pourrait-on ne pas saluer l'initiative de la Mission Handicaps sur l'annonce du handicap visuel, fruit des réflexions et du travail d'équipes et d'auteurs multidisciplinaires associant des ophtalmologistes, des psychologues, des orthoptistes, des experts des services sociaux ou du handicap visuel ?

Cet excellent travail de réflexion a pour but de constituer une aide pour les praticiens, médecins ou non, chargés d'assumer la terrible difficulté d'annoncer à un individu ou à sa famille qu'il présentera un grave déficit visuel, voire une cécité malheureusement irrécupérable mais qu'il peut espérer une prise en charge adaptée.

Il est si difficile de garder la distance qui s'impose dans un acte d'accompagnement médical et psychologique d'une telle importance, tout en gardant l'humanité indispensable, sans laquelle les patients désemparés et leur famille se sentiraient isolés, à l'écart de la vie sociale.

Dire la vérité sans la masquer par un verbiage incompréhensible ni l'occulter partiellement pour ne pas affronter des questions trop difficiles, savoir donner les bonnes informations, surtout face à des patients avides de renseignements et souvent sur- ou mal informés par la masse d'informations plus ou moins exactes circulant sur Internet, se préparer à cette annonce et l'adapter en fonction de l'âge et de l'environnement de chaque patient, garder enfin des portes de sortie en permettant aux handicapés une reconstruction psychologique grâce à l'évocation de possibilités thérapeutiques, d'aides sociales ou de techniques de

compensation du handicap, tels sont quelques uns des grands objectifs de cet ouvrage.

Il s'agit d'un excellent guide, particulièrement précieux pour tous les acteurs du monde de l'ophtalmologie et du handicap visuel et très pratique dans sa forme et son écriture. Son approche multidisciplinaire enrichit le lecteur et lui donne une mine d'informations utiles qu'il pourra transmettre à ses patients, que ce soit aux niveaux des aides sociales ou juridiques, ou des possibilités de rééducation et de prise en charge par des centres spécialisés.

Une très belle initiative de la part de tous ses auteurs. Bref, un ouvrage à mettre entre toutes les mains, même celles de ceux qui se croient les plus expérimentés et les plus aguerris face à des patients sur lesquels tombe le verdict du diagnostic. Ceci afin de les aider à le surmonter et à garder l'espoir de la vie qui continue.

Pr Christophe Baudouin
Rédacteur en chef du Journal français d'ophtalmologie
Chef de service d'ophtalmologie des CHNO des Quinze-Vingts
et de l'hôpital Amboise-Paré, AP-HP

*L'annonce du handicap visuel
de l'enfance
à la fin de l'adolescence*

Coordinateur Dr Georges Challe

Participants Caroline Crosnier-Schoedel
 Dr Sylvie Deplus
 Brigitte Gontier
 Delphine Houel
 Dr Corinne Leowski
 Yannick Rault

■ De l'annonce du handicap visuel : pistes et réflexions

- I L'annonce est un service rendu
- I Importance d'un travail d'équipe
- I Importance de la temporalité
- I Importance dans la justesse des mots employés
- I Une annonce se doit d'être un projet de vie

Au cours de notre pratique d'ophtalmo-pédiatrie nous sommes amenés à poser des diagnostics de pathologies génératrices de handicap visuel voire cécitantes. L'annonce nous impose une réflexion globale sur les différentes modalités à envisager. Aux questions habituelles du " *à qui* ", du " *quand* " s'ajoutent des interrogations sur l'existence de différentes règles à respecter et sur les effets sur les différentes personnes ayant à la connaître.

L'annonce en elle-même ne présuppose aucunement une connaissance de la personnalité de l'autre mais une connaissance de soi et de ses capacités à accompagner par la présence, le regard et l'efficacité professionnelle la suite des événements qu'on déclenche avec cette révélation.

Devant une nouvelle difficile, notre savoir être et notre savoir-faire sont au cœur du processus initiateur d'un travail en équipe. L'empathie, la compassion, la facilité ou la difficulté à dire et à apporter un support aux différents intervenants peut comporter des risques. Il est nécessaire de garder la juste distance. Quelque soient son contenu ou son " *comment* ", l'impact de la révélation dépend éminemment de la personnalité de celui qui annonce et de celui qui reçoit. Il est important que le médecin ait une position

intellectuelle et psychologique vis-à-vis du handicap visuel très réfléchi et claire. L'indispensable travail coopératif avec les autres soignants (pédiatres, orthoptistes, rééducateurs, psychologues, assistantes sociales) commence par la vérification du bon déroulement de la circulation des informations à connaître et à transmettre.

Tout autour de l'accompagnement des patients, les soignants, autres que le médecin qui annonce - qui détient un certain pouvoir grâce à sa parole, ses connaissances médicales - se doivent de respecter une certaine justesse dans toutes leurs attitudes. Le risque personnel de compassion ou de trop grande distance et de mauvais positionnement vis-à-vis du patient et de son entourage est réel. La " reprise d'annonce " n'est pas rare et constitue un vrai risque de déstabilisation. Ils ne doivent se situer ni dans la toute-puissance ni dans le refuge derrière ce médecin. La nouvelle est trop importante, parfois trop douloureuse pour ne pas être préparée comme il se doit. D'où la nécessité d'établir des protocoles propres à chaque service (exemple à l'hôpital Armand-Trousseau), répétés éventuellement grâce à un travail de supervision, entre professionnels qui se connaissent. La notion de handicap est très variable selon que l'on est juriste - note - soignant, patient ou entourage proche du patient.

Mais qu'est-ce qu'une annonce ? Est-ce la vérité ? Et quelle vérité ? Est-elle absolue dans le temps et l'espace ? L'évolution de la pathologie implique une progressivité dans l'énonciation des informations. L'équilibre entre la non-annonce et la sur-annonce est délicat à trouver.

La révélation d'un handicap à des parents de jeune enfant ou d'un adolescent est, et restera, un moment crucial dans leur histoire. L'annonce est toujours un choc psychique qui entraîne des réactions bien décrites par les psychologues (sidération, travail de deuil à amorcer...). Auquel cas, en quoi l'amélioration de ce " dit " est-elle utile ?

Qui se charge d'annoncer ? C'est en principe un ophtalmologiste et très fréquemment celui qui a posé le diagnostic. Tous les membres de l'équipe soignante peuvent se trouver concernés pendant le déroulement dans le temps du processus ou en cas de reprise d'annonce.

L'annonce se formule au patient (dans le cas présent, de l'enfance à la fin de l'adolescence) et aux proches :

- à l'enfant : l'enfant n'a pas besoin de la vérité mais d'une vérité à co-construire avec sa collaboration,
- aux parents d'un enfant,
- aux parents d'un adolescent,
- à la fratrie.

La présence des deux parents est indispensable : l'absence de l'un " déplace " immédiatement l'autre dans la situation de celui qui doit annoncer.

Quelque soit l'endroit où se déroule la consultation, les meilleures conditions d'accueil, de sérénité sont à rechercher impérativement (lieu calme, dérangements intempestifs proscrits, interdiction de tout coup de téléphone...).

Avant tout, le médecin doit être intimement persuadé de l'intérêt de cette annonce. Dans tout le déroulement de cette période charnière, le médecin doit se demander quand il doit effectuer cette annonce. Il faut savoir prendre son temps. Reconnaissons que la découverte du diagnostic est aussi un choc pour le médecin. Celui-ci ne doit pas se laisser submerger. L'annonce ne doit être en aucun cas être une urgence.

" L'annonce doit s'inscrire dans une temporalité et ne jamais être un acte unique résultant d'une seule rencontre, il suppose un suivi, des rencontres successives. " Jules Roy, psychologue
Cette remarque nous interroge sur l'existence d'un moment précis de cette annonce. Il n'y a pas de temps idéal mais un temps juste.

La loi nous impose un devoir d'information vraie. Au-delà de cet aspect, c'est un devoir éthique voire moral. L'information répond à une demande expresse ou non formulée (notre travail consiste alors à aider à formuler la demande). Il est important de respecter la temporalité des patients ou de leur entourage.

Idéalement, l'annonce d'un handicap assure trois fonctions :

- **une fonction d'assertion qui lève un doute en énonçant clairement un diagnostic ;**
- **une fonction apocryptique qui relativise l'effet produit par l'assertion et sans remettre en question le diagnostic, émet un doute sur les formes et les conséquences d'évolution de la maladie. Elle ouvre un espace et un temps – ici et maintenant - à la construction d'un présent et d'un avenir avec la maladie ;**
- **une fonction performative qui fait naître ou renforce un sentiment de compétences chez le patient et sa famille pour pouvoir vivre avec le handicap que la maladie leur impose.**

Mais qu'annonce-t-on exactement lorsqu'on effectue l'annonce ? Une maladie qui va entraîner un handicap d'apparition rapide ou retardée. Cette annonce autorise les parents à se reconnaître des droits – et à leur enfant - et à s'en faire valoir. Nommer la maladie fixe, pose, libère ou permet de faire des projets. Le médecin doit savoir recevoir du patient ou des proches leur déni, leur abattement, leur agressivité, leur culpabilité éventuels ou toute autre réaction... Les parents ne manquent pas de poser toutes sortes de questions. Leur répondre sans faux-semblants est impératif, en évoquant les pronostics envisageables... mais surtout en graduant les informations délivrées. Un autre rôle du médecin est de conseiller le patient et son entourage sur la judicieuse utilisation d'internet dans leurs recherches sur la maladie.

Il ne peut y avoir une seule consultation : revoir les personnes concernées semble indispensable pour les aider à trouver leurs propres places. Les patients et leurs proches doivent ressentir de la part de l'équipe, sa permanence, sa présence, sa disponibilité.

Existe-t-il une bonne annonce ? Des règles formelles et strictes ? Bien évidemment, des choses à dire mais aussi des choses à ne pas dire.

L'annonce du handicap visuel se pose en terme du " *comment* " qui va du personnel impliqué, de l'endroit où dire, du temps à choisir, de la teneur des informations à délivrer. Elle repose sur le savoir être et le savoir-faire des soignants. Elle doit tenir compte du patient et de son entourage.

Dire le handicap visuel, est-ce dire une nouvelle vie ?

■ Quelques pistes de réflexion...

Avant l'annonce aux parents

- | Que vais-je annoncer ? Un état, un avenir ?
- | Que sais-je réellement de l'avenir de cet enfant ?
- | Quelle place vais-je laisser à l'espoir ? Rééducation
- | Que peuvent entendre et comprendre ces parents ?
- | Pourquoi cette annonce ? Quelles fonctions remplissent cette annonce ?
- | Pourquoi maintenant ? Suis-je obligé de le faire maintenant ?
- | À qui annoncer ? Qui sont ces parents ?
- | Les deux parents sont-ils présents ?
- | En quoi cette annonce peut-elle être utile ?
- | Quelles informations sont-elles réellement utiles ?
- | Qu'imaginent les parents ?
- | Vais-je les revoir et quand ?

Après l'annonce aux parents

- | Qu'ont-ils réellement compris ?
- | Écrire dans le dossier ce qui a été dit, fait, semblé ressenti ?
- | Quel projet proposer ?

Quelques impératifs à respecter

- | Ne pas penser à la place des parents
- | Ne pas être dans la " sur annonce " ni dans la " non-annonce "
- | Prévenir de ne pas être dérangé durant cette annonce
- | Débrancher le téléphone
- | Se donner du temps
- | Donner du temps
- | Les parents ont leurs mots à dire
- | Accepter la douleur des parents
- | Leur proposer un nouveau rendez-vous
- | Nul ne sait de quoi l'avenir sera fait

Quelques maladresses relevées par les parents

|| Assener des pronostics qui enferment avec certitude :

" On ne m'a laissé aucun espoir "

" On nous a enfermés dans un non-avenir "

" Votre enfant sera aveugle "

" Il n'y a rien à faire "

|| Énumérer des non-possibilités :

" Il ne pourra pas aller à l'école "

" Il ne pourra pas conduire "

Et toujours se demander pourquoi cette annonce.

■ L'annonce en pratique

Voici quelques modalités de fonctionnement appliquées actuellement par un service d'ophtalmo-pédiatrie.

Le lieu

Les parents sont reçus dans un endroit calme, en présence d'un minimum d'intervenants dans le cadre d'un service hospitalier, sans interruption ni perturbations parasites.

Le temps

Il est exceptionnel que l'annonce d'un diagnostic puisse être faite au cours d'une première rencontre (besoin d'examen complémentaires pour confirmer l'hypothèse ou affiner les résultats, délai de maturation du système visuel chez le bébé...). Certains parents vivent ce temps d'incertitude comme le fait d'une annonce différée, trop longue, avec des moments d'espoir et de déception très intenses et l'impression que la "vérité" leur est cachée. Il est donc important d'expliquer ce temps de latence et de le réduire au minimum quand il peut l'être. Quelques soient les circonstances, l'annonce requiert du temps et de la disponibilité sur l'instant et par la suite car les questions surgissent *a posteriori*.

Le langage

L'information doit être simple, claire et compréhensible. Il est préférable d'éviter les phrases négatives. Le choix de mots doit être pertinent, non réducteur et ne pas fermer sur l'avenir, tels que : " *votre enfant sera aveugle* " ; " *il devra faire du braille* " ; « *il n'y a rien à faire* ».

L'information doit être également prudente et progressive d'autant qu'il y a souvent des examens complémentaires à pratiquer.

Les termes scientifiques doivent être mentionnés car les parents recherchent des informations complémentaires via internet. Il faut toutefois les mettre en garde sur la validité de ce qu'ils recueilleront par ce biais.

Pour les équipes ou les différents praticiens qui prennent le relais, il est très important de savoir ce qui a été précisément dit par le médecin (l'écrire dans le dossier) et à qui. Certains parents expriment leur désarroi face aux annonces divergentes.

Les parents et l'enfant

La présence des deux parents est indispensable pour qu'ils puissent partager la même information au même moment. Cela épargne au parent présent le fait de devoir lui-même avec sa douleur et peut être son incompréhension annoncer le diagnostic au conjoint absent.

La présence de l'enfant même bébé est également indispensable. Elle permet aux parents de le considérer comme la personne directement concernée et sujet du drame qui se joue autour de lui.

Suivant l'âge de l'enfant, le diagnostic peut se dérouler en plusieurs étapes. S'il s'agit d'un bébé, faire attention de le regarder et de l'introduire dans les réflexions. Dès l'accès au langage, le diagnostic est repris avec des mots très simples. En présence d'un adolescent, il est souhaitable de lui consacrer un moment où il sera seul après avoir posé le diagnostic en présence de ses parents.

À la fin de la consultation, dans la mesure du possible, il faut aider les parents à trouver les mots pour qu'ils puissent à leur tour annoncer ce dont souffre leur enfant à la fratrie, à la famille et dans les lieux de vie de l'enfant.

En aucun cas l'annonce ne doit être faite seulement à un tiers ou à un tiers sans le consentement des personnes concernées.

En milieu hospitalier, une consultation en binôme médecin et psychologue peut être éventuellement l'occasion d'offrir un soutien, un accompagnement, un relais, à la fois pour le médecin et les parents. Cette démarche doit s'intégrer dans le travail de l'équipe entière qui aura alors une fonction contenante pour la prise en charge des parents et de leur enfant-adolescent.

Le projet

La fin de l'entretien doit correspondre à l'élaboration d'un projet de soin, de vie et d'ouverture pour l'enfant et sa famille. Sans nier la différence, ni donner un espoir utopique, il faut inscrire l'enfant dans un avenir.

Lorsqu'il s'agit d'un bébé, il faut bien insister sur le fait que le système visuel n'est pas mature, que les capacités visuelles de l'enfant peuvent évoluer.

Rapidement les possibilités d'aide doivent être évoquées, voire amorcer les premiers contacts avec les lieux spécialisés. Dans ce cadre une liste des établissements peut être fournie à la famille ainsi qu'une liste des associations pouvant les aider.

Prise en charge au long cours de l'enfant déficient visuel : rôles respectifs et complémentaires des différents professionnels

2

Coordinateur

Dr Françoise Niessen

Participants

Alexandra Berger-Martinet

Stéphanie Blanc

Dr Joseph Bursztyn

Béatrice Depondt

Noëlle Granier

Karine Hillibert

Dr Béatrice Le Bail

I - Les grandes lignes de la prise en charge

Lors de l'annonce du diagnostic de la pathologie oculaire et/ou neurologique responsable de la déficience visuelle, la guidance de l'enfant et de ses parents est déjà commencée par l'ophtalmologiste pédiatrique et par l'orthoptiste. Elle va se poursuivre pendant de nombreuses années. Elle doit permettre à l'enfant et à son entourage de vivre le mieux possible avec cette déficience visuelle, éventuellement associée à d'autres pathologies. Dans certains cas, l'ophtalmologiste et l'orthoptiste qui ont annoncé la malvoyance et fait le bilan de la pathologie assureront eux-mêmes le suivi de l'enfant et de ses parents ; dans d'autres cas, pour des raisons géographiques ou psychologiques (les parents rejetant parfois l'équipe qui a annoncé " la mauvaise nouvelle "), le suivi de l'enfant sera assuré par une autre équipe pluridisciplinaire.

Enfin, il est souvent difficile pour les parents d'appréhender la globalité de cette prise en charge qui doit être médicale, rééducative et pédagogique ; pouvoir leur donner toutes les informations nécessaires à l'orientation de leur choix est donc primordial.

Quelques grands principes sont à la base du suivi de l'enfant déficient visuel par l'ophtalmologiste pédiatrique. Dans tous les cas, le " projet de soins " est établi avec les parents, en tenant compte de tous les éléments de leur situation et, quand cela est possible, en tenant compte des désirs de l'enfant.

A - Sur le plan médical

- ▮ Assurer un suivi ophtalmologique rigoureux pour préserver au mieux le capital visuel de cet enfant, d'autant plus que la pathologie ophtalmologique peut être évolutive.
- ▮ Veiller en permanence à l'adaptation la plus parfaite possible de la correction optique : réfractions répétées, verres et monture, lentilles de contact (même chez les tout-petits), protection contre la lumière en cas de photophobie *.
- ▮ En cas de pathologies associées, l'accompagnement de l'enfant déficient visuel se fait en étroite collaboration avec le pédiatre et/ou le neuro-pédiatre.

B - Sur le plan développemental

- ▮ L'éducation spécialisée de cet enfant doit être précoce. Elle est pluridisciplinaire : orthoptiste, psychomotricien, ergothérapeute, instructeur en locomotion, opticien, assistante sociale, psychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, ophtalmologiste rééducateur.
- ▮ Il est important de noter que ces différents intervenants ne sont pas obligatoirement tous nécessaires pour la prise en charge de chaque enfant. Chaque enfant est un cas particulier et l'adaptation permanente à sa situation est indispensable.
- ▮ La précocité de cette prise en charge permet de prévenir les troubles relationnels parents-enfant, surtout si l'enfant est atteint de cécité. Le rôle des parents n'est pas la sur-stimulation de l'enfant mais la mise en place d'une bonne qualité relationnelle avec leur enfant, grâce à l'aide des rééducateurs.

|| Étant donné l'importance des interactions entre les acquisitions visuelles et le développement psychomoteur et affectif, la collaboration entre l'ophtalmologiste et le pédiatre doit permettre la coordination et la complémentarité des différents professionnels, de manière adaptée à l'importance de la déficience visuelle. La synthèse des différentes prises en charge rééducatives doit être faite régulièrement, pour veiller à ce qu'il n'y ait ni négligence dans la prise en charge, ni surcharge pour l'enfant et sa famille. On veillera particulièrement à ce que l'enfant bénéficie de loisirs adaptés.

|| Lorsque l'ophtalmologiste pédiatrique est l'interlocuteur privilégié (en cas de déficience visuelle isolée), il doit faire régulièrement cette synthèse.

|| La complémentarité des différents professionnels de la rééducation peut se réaliser au mieux dans une structure de rééducation et de mise en place de techniques de compensation du handicap. Les équipes y sont pluridisciplinaires. Les différentes structures relèvent du domaine médico-social et s'adressent aux enfants atteints de déficiences visuelles associées ou non à d'autres déficiences. Leurs objectifs, précisés par la loi du 22 avril 1988 (définitions des conditions d'exercice des différents établissements) sont :

- stimuler la vision fonctionnelle,
- développer les moyens psychomoteurs et sensoriels de compensation,
- mettre en place les aides optiques et non optiques,
- enseigner les techniques palliatives (braille, informatique adaptée, locomotion, activités de vie journalière...).

|| On distingue 2 types de Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) prenant en charge les enfants déficients visuels :

- les Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour les enfants de 0 à 3 ans,
- les Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAFEDV) pour les enfants de 3 ans à 20 ans.

■ A noter, l'existence d'un service spécifique à l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) : le Service aide aux familles enfants déficients visuels (SAFED), pour les enfants de 0 à 6 ans.

En cas de déficiences associées, la prise en charge pluridisciplinaire peut être assurée par un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), pour les enfants de 0 à 6 ans.

II - La prise en charge de l'enfant déficient visuel en fonction de son âge

A - Nourrisson (1 à 24 mois)

Comme il a été précisé ci-dessus, la prise en charge au long cours du nourrisson déficient visuel est pluridisciplinaire. Le projet de soins, établi avec les parents, est en permanence adapté à la situation de l'enfant et de sa famille.

1 - Ophthalmologiste pédiatrique

■ Il est souvent nécessaire de compléter les informations sur la malvoyance déjà fournies lors des premières consultations. En effet, les parents sont très désespérés par l'absence de regard relationnel de leur enfant, et très inquiets face à son avenir.

■ Il est parfois bon d'avoir un contact avec l'opticien.

■ Les parents étant sous le choc de l'annonce de la déficience visuelle, il est parfois préférable que la prise en charge

orthoptique initiale soit assurée par un (une) orthoptiste spécialisé(e) en basse vision en dehors d'une structure pour enfants handicapés. Dans d'autres cas, les parents peuvent être prêts pour une démarche de prise en charge éducative du handicap visuel en structure spécialisée, type SAFEP, ou, en cas de déficiences associées, type CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce).

|| Mais dans tous les cas, il faut savoir orienter à temps l'enfant et ses parents vers une structure spécialisée, au plus proche du domicile, en fonction des rééducations nécessaires, des éventuelles pathologies associées, du contexte familial.

2 - Pédiatre ou neuro-pédiatre

|| Assure le suivi pédiatrique habituel de l'enfant.

|| Complète éventuellement l'enquête étiologique et le bilan du retentissement de la pathologie en cause.

|| Participe à la guidance parentale précoce.

3 - Assistante sociale

|| Elle oriente les parents pour les démarches administratives.

|| Pour avoir accès à ses droits en tant qu' " handicapé ", le jeune déficient visuel doit être reconnu comme tel, le plus tôt possible. La démarche est psychologiquement difficile, mais elle est importante. La complexité du système et la multiplicité des aides qui peuvent être proposées aux familles justifient l'aide de professionnels de service social.

|| L'assistante sociale, en relation constante avec l'équipe médicale, peut accompagner les familles tout au long de leurs démarches, après évaluation de la situation et identification des besoins.

■ Elle peut :

- intervenir dans la prise en charge sociale (ouverture des droits à 100 %, adhésion ou maintien des droits dans une mutuelle complémentaire, etc.) ;
- aider à la reconnaissance du handicap auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leur famille depuis 2006. Cette reconnaissance permet l'ouverture des droits à l'Allocation éducation enfant handicapé (AEEH) et l'accès à la prise en charge dans les structures médico-sociales ;
- évaluer et mettre en place, le cas échéant, les aides à domicile et les aides financières nécessaires ;
- informer sur le réseau de proximité (centre de PMI - Protection maternelle et infantile, équipe ressource handicap...) et le réseau associatif local.

4 - Prise en charge orthoptique

Elle est réalisée par une orthoptiste exerçant ou non dans le cadre d'une structure spécialisée.

Elle comporte deux volets : bilan et rééducation.

a - Bilan

■ L'élément essentiel du bilan orthoptique du nourrisson malvoyant est la recherche d'un intérêt visuel. Y-a-t'il fixation ? Où ? Quand ? Comment ? On recherche les supports adaptés (visage, lumière, réseaux, coloris), les zones de champ visuel performantes et les postures adéquates (décubitus * complet, position assise avec maintien du bassin, inclinaison, attitude de tête favorisant l'exploration...).

- || Si une fixation est possible, on teste l'oculomotricité (poursuite, saccades dans toutes les directions, strabisme éventuel). En présence d'un nystagmus, on recherche une position de blocage.

- || Le bilan de la vision fonctionnelle étudie les coordinations (visuo motrice, oculomanuelle, oculocéphalique) mais aussi les attitudes posturales dans les déplacements et les tâches quotidiennes à la recherche d'une mise en place pertinente de stratégies de compensation.

- || L'enfant est à appréhender dans sa globalité, dans ses impossibilités mais aussi surtout dans ses capacités (handicap visuel isolé ou associé à d'autres incapacités).

- || L'orthoptiste se base sur les informations recueillies par l'ophtalmologiste, le pédiatre et les autres professionnels paramédicaux pour affiner ce bilan et élaborer un projet de prise en charge orthoptique entrant pleinement dans le projet de soins global de l'enfant.

b - Rééducation

- || La prise en charge a pour but :
 - l'instauration d'un appétit visuel,
 - la mise en place d'une fixation par stimulation visuelle,
 - le maintien de la fixation dans toutes les directions du regard,
 - la précision de l'oculomotricité à la base de toute exploration,
 - la prise en charge est différente selon que l'enfant aura eu ou non une expérience visuelle antérieure de qualité.

- || Cette prise en charge inclut les conseils pour la vie quotidienne.

|| L'objectif ultime est :

- obtenir les meilleures capacités de communication possibles afin de préserver la relation parent/enfant ;
- donner à l'enfant un bagage visuel optimal pour lui permettre un développement psycho-sensori-moteur harmonieux.

5 - Psychomotricité

a - Objectif

Le psychomotricien s'occupe du corps ou plus précisément de l'investissement de celui-ci. Son objectif est d'aider le patient à trouver un vécu harmonieux en lui permettant d'ajuster ou de réajuster sa personnalité aux conditions de l'environnement et de lui donner ainsi de meilleures possibilités d'adaptation. La prise en charge psychomotrice est réalisée par un psychomotricien exerçant en structure spécialisée ou en cabinet libéral. Dans ce dernier cas, une prise en charge financière partielle peut être faite par l'AAEH, voire par quelques mutuelles. L'indication de la thérapie psychomotrice d'enfants déficients visuels est souvent justifiée par leurs difficultés dans l'exploitation des modalités supplétives * à l'absence de vision ou à la malvoyance. Or, ces difficultés retentissent sur les apprentissages des premiers mois de la vie.

b - Bilan

Evaluer les compétences psychomotrices et sensori-motrices de l'enfant, compte tenu de son âge, et établir un projet thérapeutique visant à prendre en charge, au mieux, son retard et/ou son ralentissement de développement. Par exemple, l'apprentissage normal de la position assise nécessite la vision.

c - Prise en charge : deux axes principaux

|| Amener l'enfant, à partir de son potentiel, à éprouver des expériences psychomotrices lui permettant de s'intégrer dans toutes les activités de son environnement. Lors de ces expériences, il s'agit d'éveiller les sens vicariants *, de soutenir l'enfant affectivement et de l'aider à se sentir en sécurité. Accompagner le développement des réactions tonico-posturales par un travail sur les sensations proprioceptives * et kinesthésiques *. Développer les conduites motrices de base.

|| Guidance parentale en réajustant au mieux l'attente des parents et en leur indiquant des attitudes adéquates face à leur enfant handicapé visuel. Cet accompagnement est également indispensable à la prévention des troubles relationnels parents – enfant.

6 - Soutien psychologique des parents

Il est normalement assuré par tous les intervenants chargés de la prise en charge éducative spécialisée de l'enfant déficient visuel. Dans certains cas un soutien spécifique psychologique peut être nécessaire pour les parents, sur conseil ou avec l'accord de l'ophtalmologiste référent.

Le rôle du psychologue est dans un premier temps de permettre aux parents de réinvestir leur enfant en son entité pour qu'ils puissent progressivement établir une relation plus adaptée à cet enfant-là en tenant compte de sa déficience visuelle mais aussi de toutes ses caractéristiques personnelles. Le psychologue aide les parents à reprendre confiance en eux afin de pouvoir élaborer et verbaliser le sentiment de culpabilité qui les plonge souvent dans une sidération psychique *. Les parents pourront progressivement commencer un travail de deuil de la vision normale de leur enfant, observer ses progrès, son développement moteur, exploratoire, relationnel, langagier... et envisager un projet

pour leur enfant considéré dans sa globalité, ce qui aidera leur enfant à prendre confiance en lui, s'affirmer et se permettre d'explorer plus loin.

7 - Structures médico sociales

Cette prise en charge pluridisciplinaire peut être assurée par un SAFEP où chaque enfant bénéficie d'un suivi spécifique dont le contenu a été déterminé par le médecin rééducateur après un bilan d'évaluation fonctionnelle. Les différentes rééducations (orthoptiste, psychomotricien) s'effectuent sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, halte-garderie). Une guidance parentale par le psychologue est en général proposée.

Les nourrissons présentant un ou des handicaps associés à la malvoyance sont adressés à un CAMSP, un SAFEP spécialisé venant compléter la prise en charge du CAMSP.

8 - Accompagnement associatif

Les parents demandeurs doivent être orientés vers des associations de parents d'enfants déficients visuels (voir annuaire chapitre 5). Ces associations de parents fournissent de nombreux conseils d'ordre pratique et administratif. Elles aident aussi les parents à envisager l'avenir de leur enfant.

B - Enfant préscolaire (2 à 6 ans)

A cette étape, les parents appréhendent de mieux en mieux la globalité de la prise en charge pluridisciplinaire de leur enfant et sont de plus en plus partie prenante du " projet de soins " de leur enfant. L'enfant peut aussi exprimer son avis sur telle ou telle prise en charge. Pour éviter toute inadaptation dans les différentes rééducations, la coordination des différents rééducateurs est indispensable.

1 - *Ophthalmologiste pédiatrique*

- ▮ Suivi médical ophtalmologique habituel : réfraction, pression oculaire, etc. Recherche des complications liées à la pathologie oculaire. Ne pas oublier que cette pathologie peut être évolutive.

- ▮ Cet examen ophtalmologique doit intégrer le dépistage des troubles neuro-visuels, associés à la malvoyance, en particulier chez les enfants cérébro-lésés. Ce dépistage se fait par l'interrogatoire de l'entourage, l'inspection de l'enfant (maladresse ou lenteur dans les déplacements, dans la coordination oculomanuelle, à évaluer en tenant compte de la déficience visuelle), ainsi que par quelques tests cliniques (trois cubes à empiler, crayon feutre à reboucher ; images adaptées à reconnaître).

- ▮ L'enfant présentant une déficience visuelle isolée et malhabile doit bénéficier d'un bilan psychomoteur et neuropsychologique, si ce bilan n'a pas déjà été fait.

- ▮ Des difficultés d'apprentissages, à partir de la grande section de maternelle, peuvent faire réaliser un bilan orthophonique afin de faire la part entre des difficultés d'apprentissage liées à la déficience visuelle et d'éventuels troubles spécifiques à type de dyslexie, dysgraphie, dyscalculie...

- ▮ Faire la synthèse des différentes prises en charge et valoriser les acquis de l'enfant, en l'informant, ainsi que son entourage, de ses limites, de ses difficultés et de ses réussites. L'important est que l'enfant progresse, à son rythme, puisse exprimer ses désirs et développe ses potentialités.

2 - *Prise en charge orthoptique*

a - Bilan

- ▮ Son objectif est de continuer à mettre en évidence toutes les capacités visuelles de l'enfant susceptibles d'être exploitées dans le contexte de son développement global et de son environnement.

- ▮ À partir de 2 ans et demi, les mesures de l'acuité visuelle de loin et de près sont possibles avec des échelles adaptées ; on prête attention à l'éclairage et au contraste, ainsi qu'à la distance adoptée par l'enfant. On peut alors évaluer le grossissement nécessaire et le besoin éventuel d'aides optiques.

- ▮ Dans l'étude de la fixation, on observe les postures de l'enfant.

- ▮ Le champ visuel fonctionnel peut être évalué en présentant des jouets dans les différents secteurs de l'espace.

- ▮ On commence à tester l'efficacité visuelle de l'enfant dans les activités de jeux : discrimination, coordination visuo-motrice, organisation spatiale, mémoire visuelle.

- ▮ Ces tests permettent également le dépistage d'éventuels troubles visuo-praxiques associés, notamment chez l'enfant cérébro-lésé. Ces troubles neuro-visuels doivent bénéficier d'une prise en charge au long cours.

- ▮ Cette évaluation (associée à celle des autres intervenants) permet de conseiller l'enfant et son entourage sur l'adaptation de son environnement (déplacements, aménagement du lieu de vie...). Le projet global personnalisé de rééducation est réévalué et adapté.

b - Rééducation

|| Son but est de développer l'efficacité visuelle et le patrimoine visuel. Les activités de rééducation seront variées, proposées dans un cadre agréable et adaptées à l'âge et à la déficience visuelle de l'enfant (éclairage, contrastes...).

|| Les grands axes de rééducation sont :

- sollicitation du regard sur des cibles adaptées,
- travail des mouvements oculaires (poursuites et saccades) et de leur endurance,
- travail de la coordination oculo-manuelle (pointage, perle, barrages...),
- stimulation et éducation de la vision de près (graphisme, discrimination fine),
- début de la mise en place de l'utilisation d'aides optiques simples (loupe à poser, monoculaire pour vision de loin).

3 - Psychomotricité

|| La prise en charge se poursuit en tenant compte des acquis de l'enfant et en stimulant la confiance en lui-même pour lui permettre d'acquérir une réelle autonomie. Le travail porte sur :

- les conduites motrices de base et l'équilibre,
- le schéma corporel (connaissance et maîtrise des positions fondamentales) en apportant à l'enfant des " éprouvés corporels " créateurs du sentiment de soi,
- les conduites perceptivo-motrices,
- la locomotion (déplacements, repérages dans l'espace),
- l'accompagnement corporel qui va aider l'enfant à imiter ce qu'il perçoit de notre propre motricité, palliant ainsi à son impossibilité d'imitation visuelle,
- les vicariances (c'est-à-dire les compensations) sensorielles (toucher, audition, sens kinesthésique, olfaction/gustation),
- l'attention aux blindismes* en aidant l'enfant à mieux contrôler ces mouvements et à trouver des dérivatifs.

4 - Ergothérapie

Mise en place des compensations tactiles

a - Enfants malvoyants

L'ergothérapie vise à développer la précision gestuelle, la structuration spatiale et la coordination oculomanuelle. De tels exercices favorisent le développement des capacités de concentration et de mémorisation. Vis-à-vis de la scolarité, le principal objectif est de favoriser l'acquisition de l'écriture cursive.

b - Enfants non voyants

L'ergothérapie vise à optimiser l'utilisation du sens tactile. La sollicitation des diverses manipulations, de l'analyse tactile et de la représentation mentale permet d'optimiser le toucher. Le but est de permettre la mise en place de l'apprentissage du braille.

5 - Psychologie

■ Lors de l'intégration scolaire en maternelle, un accompagnement psychologique de l'enfant et des parents peut être nécessaire. Il s'agit d'accompagner la maturation psychique de l'enfant (avec affinement de la conscience de soi), alors que l'enfant est confronté à la prise de conscience de sa différence d'avec les autres et à la persistance du regard des autres. Le soutien psychologique s'adresse aussi aux parents dont l'anxiété peut être ravivée face à cette nouvelle étape de la vie de leur enfant. Des réunions sur le lieu scolaire peuvent également permettre de dissiper les inquiétudes et les difficultés des différents acteurs de cette intégration scolaire.

6 - Structures médico sociales

a - Avant 3 ans la prise en charge, au minimum hebdomadaire, peut se poursuivre en SAFEP. Des rééducations complémentaires peuvent être proposées en fonction de l'évolution de l'enfant

(par exemple, l'ergothérapie pour l'exploration tactile et les activités de la vie quotidienne, telles que la tenue à table).

b - À partir de 3 ans, débute la scolarisation dont le suivi peut être assuré par un S3AIS. L'intégration scolaire en maternelle se fait toujours en milieu ordinaire et un instituteur itinérant formé à la déficience visuelle peut venir soutenir l'enseignant référent.

Les prises en charge rééducatives, coordonnées par le S3AIS, se déroulent sur les lieux d'intégration (école en particulier). La collaboration entre les enseignants des écoles et les rééducateurs est indispensable ; une convention doit être établie entre les deux parties.

C - Enfant de 6 à 10 ans (âge école primaire)

L'enfant devient de plus en plus acteur du projet de prise en charge rééducative pluridisciplinaire.

1 - Ophtalmologiste pédiatrique

Suivi médical : bilan des différentes prises en charge

En fonction des acquisitions de l'enfant et de ses difficultés spécifiques, il faudra soit insister pour la poursuite de telle rééducation, soit accepter d'interrompre telle rééducation qui parfois pourra être en partie et temporairement assurée par un autre professionnel. Par exemple, certains exercices de stimulation visuelle et de coordination oculomanuelle peuvent transitoirement être assurés par d'autres rééducateurs et vice versa, au mieux de l'intérêt de l'enfant.

2 - *Prise en charge orthoptique*

a - Bilan

- ▮ Le bilan orthoptique est toujours moteur, sensoriel et fonctionnel.

- ▮ Les capacités d'apprentissage évoluant, aux critères déjà observables chez les plus jeunes s'ajoutent :
 - l'étude des capacités et des stratégies de lecture et d'écriture,
 - la détermination de stratégies oculo-motrices adaptées telles qu'une position optimale d'excentration de la fixation et/ou une technique de balayage et/ou de repérage dans l'espace,
 - le grossissement nécessaire à l'apprentissage de la lecture,
 - en vision de loin, la distance par rapport au tableau avec, si nécessaire, le choix d'un système télescopique,
 - en vision de près, on évalue la distance de lecture, la nécessité ou non d'un pupitre, la taille et le type de caractères, les types de stylos à utiliser, les situations optimales de contraste,
 - les teintés de verres adaptées.

- ▮ L'efficacité, la vitesse et l'endurance de lecture sont régulièrement évaluées, de loin et de près et peuvent nécessiter des adaptations du cadre scolaire.

- ▮ L'évaluation du champ visuel peut se faire avec des techniques instrumentales et/ou appareils automatisés (Goldmann, Humphrey...).

b - Rééducation

- ▮ Le projet de rééducation reprend les exercices proposés chez les plus jeunes adaptés en fonction de l'évolution des apprentissages.

- ▮ On poursuit le travail oculomoteur, la stabilisation de la position excentrée du regard et le travail du balayage visuel.

|| L'apprentissage de l'aide optique est une partie importante de la rééducation. L'aide optique est choisie en fonction de la tâche à investir, de sa maniabilité, de son esthétique et de son coût. Dans tous les cas, elle n'est proposée qu'à la suite d'une formation à son utilisation et d'un prêt de plusieurs semaines. L'acceptation de l'aide optique avant l'adolescence est une étape importante qui doit être accompagnée au mieux par le rééducateur.

3 - *Psychomotricité*

|| La prise en charge se poursuit surtout autour des apprentissages scolaires et de la locomotion. L'objectif est toujours de développer au mieux l'autonomie de l'enfant, en l'aidant à profiter des adaptations dans le domaine scolaire. Le travail porte sur :

- les coordinations motrices,
- les coordinations oculomanuelles,
- la motricité fine et le graphisme,
- l'organisation spatiale (orientations, structuration),
- la proprioception / sens kinesthésique / vestibulaire.

4 - *Ergothérapie : autonomie dans la vie quotidienne*

a - Enfants malvoyants

Diverses techniques sont utilisées afin de permettre à l'enfant d'acquérir une bonne confiance en lui même et en ses capacités. Par exemple, en cas de graphisme déficitaire, difficilement lisible par l'enfant et l'adulte, l'ergothérapeute oriente sa rééducation sur des exercices de grapho-motricité (détente graphique, formation des lettres et des liaisons...).

b - Enfants non voyants

L'ergothérapie vise à permettre à l'enfant l'acquisition de l'autonomie dans les divers domaines des activités de la vie journalière (habillage, tenue à table, rudiments de cuisine...)

5 - Structures médico-sociales

- ▮ Le suivi rééducatif peut se poursuivre avec le S3AIS sur les lieux de scolarisation qui est faite soit en intégration individuelle (milieu ordinaire) soit en intégration collective en CLIS 3 (Classe d'intégration scolaire regroupant plusieurs enfants déficients visuels).

- ▮ L'accent est mis sur le désir et l'apprentissage de l'autonomie individuelle :
 - dans le domaine scolaire : apprentissage des aides optiques, du clavier de l'ordinateur, etc. ; adaptation des éclairages, du mobilier (pupitre, table d'architecte...)
 - dans les activités de la vie journalière : cuisine, rangement du casier, locomotion.

- ▮ Cette prise en charge est individuelle ; souvent des activités en groupe au sein d'ateliers thérapeutiques la complètent. Cela permet à l'enfant de rencontrer d'autres enfants atteints du même handicap.

- ▮ Si un handicap associé important rend impossible la scolarisation, l'orientation vers une structure type IME (Institut médico-éducatif) ou hôpital de jour (pour troubles de la relation) est envisagée.

D - Adolescence (10 à 20 ans)

Comme précédemment, les modalités de la prise en charge rééducative doivent permettre de respecter la pratique des loisirs de l'enfant. La prise en charge peut parfois être suspendue plusieurs mois si le suivi éducatif et rééducatif a été bien adapté précédemment ; dans ce cas des bilans seront faits ponctuellement.

A l'adolescence, le soutien psychologique peut être très bénéfique.

Le suivi de l'adolescent déficient visuel va se faire progressivement sur arrière-fond d'orientation professionnelle (cf. chapitre 4 L'intégration).

1 - *Ophthalmologiste*

- ▮ Le suivi ophtalmologique sera adapté à la pathologie surtout si elle est évolutive.

- ▮ Un adolescent peut souhaiter consulter seul, sans ses parents. Il sera alors nécessaire de convenir avec l'adolescent de ce qui sera à transmettre à ses parents.

- ▮ Quand le handicap visuel survient à l'adolescence : le choc de l'annonce de la déficience visuelle, la nécessité de l'assimiler et les problèmes propres à l'adolescence se télescopent.

2 - *Orthoptie*

a - Bilan orthoptique avec :

- l'étude de la fixation (excentration, endurance),
- le retentissement des troubles de l'oculomotricité sur la vision fonctionnelle (exploration, lecture, passage tableau/cahier),
- les stratégies de compensation et leurs coûts énergétiques,
- l'utilisation et l'appropriation des aides optiques.

b - Le suivi à cette période consiste le plus souvent en une surveillance régulière pour éviter la perte des acquis. Dans certains cas, on peut reprendre la rééducation orthoptique en insistant sur des apprentissages difficiles et en anticipant parfois sur les besoins visuels du passage en classe supérieure. Dans l'équipe pluridisciplinaire, l'orthoptiste est amenée à donner des conseils quant à l'orientation professionnelle future.

3 - Psychologie

- || L'adolescence est un âge charnière au cours duquel ressurgissent de manière accrue les angoisses face à la perte et au deuil. Le handicap visuel accentue les difficultés et la perte de confiance quant au désir d'autonomie et d'indépendance de l'adolescent vis-à-vis de ses parents et d'autres adultes référents, d'où parfois des réactions à type de prise de risques et/ou de repli sur soi. La constitution de la personnalité de l'adolescent face au regard des autres est souvent difficile et l'intégration sociale peut alors être délicate. Ces difficultés sont encore aggravées si la déficience visuelle est évolutive ou associée à la survenue d'autres handicaps.
- || Le soutien psychologique, conseillé, doit être assuré par un psychologue adapté à l'adolescence. Il faut souligner qu'il n'existe pas de prise en charge spécifique pour les adolescents handicapés visuels en dehors de structures en lien avec la scolarisation (S3AIS ou institutions spécialisées). En dehors de cette prise en charge spécifique, l'adolescent peut être orienté vers un psychologue en cabinet libéral ou vers des structures de soutien psychologique telles qu'un Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ou un Centre médico-psychologique (CMP). Il est important de trouver un lieu d'écoute où le handicap ne soit pas source d'angoisse pour le professionnel. La participation des adolescents à des groupes de paroles peut aussi être bénéfique.
- || Les parents peuvent avoir besoin de soutien à cette période de développement de leur enfant pour se situer face à son désir d'indépendance. Ils sont eux-mêmes confrontés à l'angoisse de séparation de cet enfant jusqu'alors si protégé.

4 - Ergothérapie : autonomie vis-à-vis des outils scolaires

a - Jeunes malvoyants

Afin d'acquérir une vitesse suffisante dans les prises de notes, l'apprentissage des techniques d'informatique adaptée débute en fin de cycle primaire. Après la frappe sur le clavier, l'ergothérapeute enseigne la gestion des logiciels d'adaptation et l'utilisation des différents matériels informatiques et ergonomiques. Cet apprentissage se poursuit tout au long du secondaire, s'adaptant à l'orientation scolaire du jeune (adaptation des matériels en sciences et vie de la terre, en histoire-géographie, adaptation des matériels utilisés dans les ateliers pré-professionnels...).

b - Jeunes non voyants

Le développement de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et dans l'utilisation des différents matériels informatiques pour non voyants se poursuit.

5 - Locomotion

Cette prise en charge a pour but l'acquisition d'une autonomie en sécurité dans les différents déplacements. Selon l'âge de l'enfant les modalités sont différentes.

a - En primaire

Le repérage dans les lieux d'intégration (école, club de loisirs...) est au premier plan. Pour cela un travail sur la représentation mentale de l'espace est indispensable (travail sur maquettes, sur plans en relief...).

b - Chez les adolescents l'apprentissage est axé sur l'autonomie dans des lieux connus (le quartier du domicile) puis dans la découverte de lieux inconnus (gestion des traversées, des carrefours...). Dès que la maturité de l'enfant le permet et en accord avec les parents, un travail sur l'autonomie dans les

transports en commun débute. Ces techniques sont plus spécifiques chez les non voyants ou chez les malvoyants porteurs de grosses perturbations du champ visuel. L'apprentissage des techniques de guide et des techniques de canne peuvent débiter très tôt à condition que l'on ait obtenu l'adhésion de l'enfant et de sa famille. Accepter de se déplacer sous le regard des autres avec une canne blanche n'est pas toujours évident.

6 - Structures médico-sociales

- ▮ Les jeunes atteints précocement et qui sont suivis depuis l'enfance ont en général acquis leurs moyens de compensations sensorielles. Ce sont les techniques palliatives et les aides optiques qui se retrouvent au premier plan : utilisation des logiciels d'aide optique, autonomie dans les prises de notes, dans les trajets longues distances en transports en commun...
- ▮ Quand la déficience visuelle survient à l'adolescence, il faut mettre en place les compensations sensorielles (orthoptie, psychomotricité, ergothérapie), les adaptations ergonomiques et les techniques palliatives. Le tout en respectant des emplois du temps, souvent déjà chargés par la scolarité.
- ▮ Quand la scolarisation au collège et au lycée se fait en intégration individuelle dans un établissement non-référent pour ce type de handicap, le soutien est alors assuré par le S3AIS et des professeurs itinérants spécialisés dans telle ou telle matière.
- ▮ Pour les jeunes choisissant la voie de l'apprentissage ou de l'alternance, les S3AIS interviennent dans les ateliers ou les lieux de stage.

*Lois en faveur
des familles et de l'enfant
déficient visuel ou malvoyant*

Coordinateur Dr Dominique Brémond-Gignac

Participants Dr Joseph Bursztyn
 Hélène Boujah
 Gr Georges Challe
 Sophie von Schilhawsky

3

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a fortement favorisé la mise en œuvre de moyens essentiels (structures adaptées, prise en charge financière) pour les déficients visuels. Elle définit le handicap pour la première fois comme *" constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement pour une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant "*. Cet aspect législatif apporte une aide précieuse en particulier aux enfants atteints de handicap visuel. Les éléments détaillés ci-après, constituent une série non exhaustive de procédures à engager et des droits qui s'ensuivent concernant l'évaluation, les soins et les aides afin d'améliorer le quotidien de ces enfants malvoyants.

I - Premières démarches à pratiquer après le diagnostic de handicap visuel de l'enfant

La MDPH, Maison départementale des personnes handicapées (anciennement CDES) est un lieu unique pour faciliter les démarches des personnes handicapées constituant un accès centralisé aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées. Une fois le diagnostic posé, le médecin ophtalmologiste va devoir fournir aux parents des attestations détaillées sous formes de certificats attestant du handicap visuel de l'enfant.

Ces certificats peuvent être téléchargés sur différents sites dont : http://www.cnsainfos2005.org/docs/formulaires/AEEH_Certificat_medical_cerfaN_10012_01.pdf

" En effet, le handicap visuel de leur enfant ouvre droit à différentes prestations ". Pour ce faire, il faut en premier lieu saisir la MDPH, Maison départementale des personnes handicapées. Il y en a une par département et elles n'ont pas encore toutes, leur adresse définitive ! (voir chapitre 5 annuaire).

L'équipe technique comprenant un médecin va évaluer la sévérité du handicap visuel au vu des certificats selon un guide barème et attribuer un Taux d'invalidité (TI). Sont prises en compte les acuités visuelles corrigées et le champ visuel ainsi que d'éventuels troubles associés.

La MDPH saisit sa **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** (CDA). La CDA est chargée de statuer sur l'ensemble des demandes présentées par les personnes handicapées et leur famille :

- l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH),
- parfois son complément,
- parfois la prestation de compensation du handicap,
- parfois la carte d'invalidité et la carte de stationnement,
- si l'enfant est en âge d'être scolarisé, elle va désigner *" les établissements ou les services correspondants à ses besoins et en mesure de l'accueillir "*.

Un numéro Indigo a été mis en place : 0820 03 33 33 et des sites sont à la disposition des patients : <http://handicap.gouv.fr> et <http://www.legifrance.gouv.fr>

Il peut être fait appel à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ou CNSA.

I Textes de référence

- Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème applicable pour l'attribution de divers avantages et prestations aux personnes handicapées
- www.admi.net/jo/SPSA9302269D.html
- Références : annexe 2-4 du décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 (partie réglementaire), paru au JO du 26 octobre 2004, pages 37 604 à 37 641 relatif au guide barème applicable pour l'attribution de divers avantages et prestations aux personnes handicapées
- Décret n° 2007-1754 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées.

II - Evaluation de l'enfant malvoyant

1 - Loi du 4 mars 2002

I Elle définit les droits des malades et la qualité du système de santé. L'article L 4342-2 concerne les orthoptistes. " *Elles ne peuvent exercer leur profession, à l'exception de celles qui relèvent du service de santé des armées, que s'ils sont inscrits sur une liste dressée par le représentant de l'État dans les départements de leur résidence professionnelle, qui enregistre leurs diplômes, certificats, titres, ou autorisations* ". L'inscription mentionne la ou les catégories dans lesquelles l'orthoptiste exerce, à titre libéral ou en tant que salarié du secteur public ou du secteur privé.

Il faut aussi noter la circulaire sur l'annonce du handicap (circulaire DHOS/DGS/DGAS n° 2002/2039 du 18 avril 2002) qui est relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

2 - Loi du 26 octobre 2004

▮ Les enfants atteints d'un handicap visuel rare ont une prévalence inférieure à 1/10 000 habitants relevant d'une déficience visuelle grave et/ou associée à d'autres déficiences graves. Toute évaluation d'un enfant handicapé doit être accompagnée d'un examen somatique complet pour dépister les déficiences associées. Le médecin expert appréciera l'incapacité en fonction des troubles déficitaires et psychiques associés.

Les déficits de l'acuité visuelle s'apprécient après correction. Ils comprennent l'évaluation de l'acuité visuelle et l'évaluation du champ visuel. Les déficiences esthétiques associées aux déficiences visuelles doivent être prises en compte dans l'évaluation à l'intégration comme par exemple l'énucléation.

3 - Loi du 11 février 2005 ou loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

▮ Dans chaque MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de l'enfant handicapé. Elle entend les parents ou le représentant légal, soit de sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, afin d'évaluer l'état et en conséquence les besoins de l'enfant ainsi que l'aide qui pourrait lui être apportée.

III - Soins dus à l'enfant souffrant de handicap visuel

1 - Loi du 4 mars 2002

|| Elle concerne :

- les droits des malades et la qualité du système de santé
- les droits de la personne :
 - . la personne malade a droit au respect de sa dignité,
 - . réforme du secret médical,
 - . toute personne a le droit de bénéficier des soins les plus appropriés au regard des sciences médicales avérées,
 - . toute personne a droit à recevoir des soins visant à soulager la douleur,
 - . nul ne peut faire l'objet de discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques.

2 - Loi du 26 octobre 2004

|| L'établissement doit s'assurer du concours d'une équipe médicale comprenant un pédiatre, un ophtalmologiste, un rééducateur de la fonction visuelle, un psychologue et un assistant de service social.

L'établissement qui prend en charge les enfants déficients visuels doit comporter une surveillance médicale visuelle (nature, importance, évolutivité, correction) et conséquences sur le développement de l'enfant et des ses autres déficiences.

L'établissement doit développer les moyens sensoriels et psychomoteurs de la compensation du handicap visuel. Il doit comporter la stimulation et le développement de la fonction visuelle avec si nécessaire l'utilisation d'aides optiques ou non optiques, l'acquisition de techniques palliatives notamment dans la communication écrite (braille, dactylographie...) et initiation aux matériels techniques ou électroniques.

3 - Loi du 11 février 2005

▮ Elle définit la cause du handicap et en amélioration de l'accompagnement sur les plans médical, social, thérapeutique, éducatif et psychologique. Elle comporte l'aspect prévention des risques. Elle définit une formation spéciale des professionnels de santé et du secteur médico-social concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies, à l'accueil, à l'accompagnement et à l'annonce du handicap. Des consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques peuvent être obtenues.

IV - Droit aux aides visuelles techniques et aux avantages sociaux

1 - Lois du 17 janvier (JO du 18 janvier) et du 4 mars 2002

▮ Elles abordent les droits des malades et la qualité du système de santé. Elles décrivent l'organisation régionale de l'organisation sanitaire et sociale, ou médico-sociale. Elles ont formé et créé des conseils régionaux de la santé où siège le directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) sans voix délibérative. Le rôle de ces conseils régionaux est d'analyser l'évolution des besoins de santé dans la région et d'établir un rapport annuel sur les politiques de santé dans la région.

2 - Loi du 26 octobre 2004

▮ L'établissement peut comporter une section déficience visuelle intégrant des actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques sur le handicap visuel et/ou une section de formation professionnelle des adolescents déficients visuels (elle doit alors comporter un personnel titulaire du certificat d'aptitude à la fonction de professeur d'enseignement technique aux aveugles et déficients visuels ou des éducateurs techniques spécialisés). L'établissement qui prend

en charge les enfants déficients visuels nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, la compensation du handicap, l'acquisition de connaissances scolaires et d'une formation professionnelle afin de réaliser une intégration familiale, sociale et professionnelle. L'établissement doit comporter des aménagements nécessaires à une bonne réception des messages visuels en particulier en matière de luminosité et une utilisation optimale des possibilités visuelles de ces enfants.

3 - Loi du 11 février (JO du 12 février) 2005

|| La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA), instance de la MDPH, est compétente pour se prononcer sur l'orientation de l'enfant déficient visuel et les mesures propres à assurer son insertion scolaire. Elle désigne les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant. Elle apprécie selon les informations médicales si l'état de l'enfant justifie une allocation et éventuellement un complément.

4 - Loi du 19 décembre 2005

|| Elle modifie l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) créée en 2001.

|| Elle octroie un " compte crédit jours " de 310 jours ouvrés (14 mois environ) à prendre sur une période maximale de 3 ans correspondant à la durée du traitement déterminée par le médecin qui suit l'enfant.

Ces jours d'absence, peuvent être fractionnés, sont indemnisés par une allocation journalière de présence parentale. Peuvent en bénéficier les salariés, les fonctionnaires et les agents publics, les travailleurs non salariés, les demandeurs d'emploi indemnisés et les personnes en formation professionnelle rémunérée. L'enfant doit être atteint d'une maladie

ou d'un handicap nécessitant une présence soutenue de ses parents et des soins contraignants.

■ Elle est attribuée sans condition de ressources ni de durée d'activité antérieure.

■ Elle crée un " complément forfaitaire pour frais " octroyé, sous condition de ressources, dès lors que les dépenses directement occasionnées par la maladie ou le handicap de l'enfant (frais de transport, achat d'équipement spécifiques)... atteignent un certain montant fixé à 100,02 € au 1^{er} mai 2006.

■ *Arrêté du 28 décembre 2005*

Améliore le remboursement des aides techniques.

Il met en place la " **prestation de compensation** " qui permet de recourir à des aides humaines, de se procurer des aides techniques ou animalières, d'aménager son logement ou son véhicule. Son montant est déterminé en fonction des besoins et du projet de vie de la personne handicapée. Elle n'est pas soumise à conditions de ressources. La demande doit être formulée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Un problème est apparu avec les limitations d'âge, de 20 à 60 ans, qui au 1^{er} avril 2008, cette prestation sera étendue au mois de 20 ans.

5 - Carte d'invalidité

Références : loi du 18 janvier 2002 et du 11 février 2005 :

Code de l'action sociale et des familles article L 241-3

*Code de l'action sociale et des familles articles R 241-12
à R 241-15*

■ La carte d'invalidité civile a pour but d'attester que son détenteur est handicapé.

- || La carte d'invalidité est délivrée, sur demande, à toute personne :
 - dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %,
 - ou bénéficiaire d'une pension d'invalidité classée en 3^e catégorie par la sécurité sociale.

|| La mention " besoin d'accompagnement "

Cette mention peut être portée sur la carte d'invalidité, si elle est attribuée à un enfant ouvrant droit au complément d'allocation pour enfant handicapé, de la troisième à la sixième catégorie.

|| La mention " cécité "

La mention "cécité" est apposée sur la carte d'invalidité dès lors que la vision centrale de la personne handicapée est inférieure à un vingtième de la normale.

|| La carte d'invalidité donne droit :

- à une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public (pour le titulaire et la personne accompagnante),
- à une priorité dans les files d'attente des lieux publics,
- à des avantages fiscaux,
- à une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle,
- à diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.

Les lieux accueillant du public doivent rappeler les droits de priorité par voie d'affichage.

|| Demande

Depuis le 1^{er} janvier 2006, il convient de s'adresser à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

▮ Pièces à fournir

- le formulaire de demande rempli,
- un certificat médical renseigné par le médecin (ou un justificatif d'attribution de la pension d'invalidité pour les titulaires d'une pension de troisième catégorie),
- la photocopie d'une pièce d'identité,
- la photocopie d'un titre de séjour en cours de validité pour les personnes de nationalité étrangère,
- une photographie d'identité.

La demande est instruite par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, au sein de la MDPH.

▮ Coût de la carte : gratuite

La carte d'invalidité est délivrée pour une durée d'un à dix ans. Son attribution est révisée périodiquement en fonction de l'évolution de l'incapacité. La demande de renouvellement de la carte doit être faite selon la procédure de demande décrite ci-dessus.

Il convient de l'adresser plusieurs mois avant la date d'expiration de la carte en cours, compte tenu des délais d'instruction de la MDPH.

6 - Scolarisation

**Référence : décret 2000-762 du 1^{er} août 2000
relatif aux établissements et services d'accueil des enfants
de moins de 6 ans**

▮ Les enfants handicapés ont un droit de scolarisation (et d'intégration scolaire) et un numéro a été mis en place pour faciliter les démarches : numéro azur Handiscol 0810 55 55 01.

▮ **Accueils spécifiques** des enfants handicapés de moins de 6 ans
Dans tous les cas, si des structures ordinaires existantes sont adaptées pour recevoir un enfant handicapé, ce mode de

garde et de socialisation sera privilégié. Des structures plus spécialisées existent pour les enfants ne pouvant intégrer le milieu ordinaire ou pour des enfants ayant besoin d'un suivi particulier en parallèle avec un mode d'accueil normal.

Les enfants de moins de 6 ans souffrant d'un handicap peuvent être accueillis dans les établissements et les services d'accueil ordinaires (crèches et halte garderies).

Ces établissements sont chargés de veiller à la santé, la sécurité et au bien-être des enfants qui sont à leur charge et participent à leur intégration sociale.

Ils doivent prévoir des dispositions particulières pour les enfants handicapés.

Les enfants de moins de six ans ne sont pas soumis à l'obligation scolaire, néanmoins la plupart des communes mettent en place un accueil en classe maternelle. Les enfants handicapés dont le handicap permet une scolarisation en milieu ordinaire, peuvent y être accueillis dans les mêmes conditions que les autres, après inscription auprès du maire de la commune et enregistrement auprès du directeur de l'école.

I Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Ce dispositif permet un suivi en parallèle d'une structure d'accueil ordinaire.

Il a pour objectif de dépister, diagnostiquer, traiter et rééduquer les enfants handicapés de moins de 6 ans quel que soit leur type de handicap (sensoriel, moteur ou mental). Le but pour le CAMSP est d'apporter une aide, des conseils de personnels spécialisés aux familles et de faciliter l'intégration à l'école.

Les personnels du CAMSP peuvent effectuer leur travail soit dans une structure dédiée (ou au sein d'une structure existante telles les PMI : services de Protection maternelle et infantile), soit en milieu hospitalier, soit au domicile des enfants.

Le CAMSP peut être polyvalent ou spécialisé dans l'accompagnement d'enfants présentant le même type de handicap.

I Pouponnières à caractère sanitaire

Les enfants dont l'état de santé demande des soins médicaux particuliers sont accueillis dans les pouponnières à caractère sanitaire.

Ils y sont pris en charge notamment lorsqu'il s'agit :

- d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale et dont la malformation ou une affection nécessite un traitement spécial ou un régime diététique particulier,
- d'enfants atteints d'encéphalopathie,
- d'enfants hypotrophiques, rachitiques ou anorexiques.

I Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP)

Références : annexe 24 quinquies du décret n° 88-423 du 22 avril 1988

Ils prennent en charge les enfants atteints d'une déficience sensorielle grave, âgés de moins de 3 ans. Ils assurent en particulier le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage et apportent une aide au développement de l'autonomie et de la communication de l'enfant.

I Classes d'intégration scolaire (CLIS)

Les CLIS d'intégration d'enfants handicapés peuvent accueillir un petit groupe d'enfants (12 maximum), présentant le même type de handicap, au sein de certaines écoles élémentaires et exceptionnellement en maternelle.

Les CLIS accueillent des enfants handicapés sensoriels dont le handicap ne permet pas une intégration individuelle continue en milieu ordinaire mais qui tireront partie d'une intégration progressive.

L'élève doit :

- être capable, d'une part, d'assumer les contraintes et les exigences minimales de la vie collective et de l'école,
- d'autre part, avoir acquis, ou être en voie d'acquérir une capacité de communication compatible avec la vie scolaire.

7 - Aménagement du temps d'examen ou de concours

Références : Code de l'éducation article L 112-4

circulaire n° 2006-215 du 26 décembre 2006 paru au BOEN n° 1 du 4 janvier 2007

|| Elle porte sur l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur sont prévus.

Ces aménagements concernent tous les examens ou concours et plus particulièrement toutes les formes d'épreuves, quel que soit le mode d'évaluation des épreuves et, pour un diplôme, quel que soit son mode d'acquisition.

|| Selon les conditions, ces aménagements peuvent s'appliquer à tout ou partie des épreuves.

Les candidats peuvent bénéficier d'aménagements portant sur :

- les conditions de déroulement des épreuves, pour leur permettre de bénéficier des conditions matérielles, des aides techniques, des aides humaines, appropriées à la situation ;
- une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves, qui ne peut excéder le tiers du temps normalement prévu pour chacune d'elles. Cette majoration peut être allongée, selon la situation exceptionnelle du candidat, sur demande motivée du médecin désigné par la

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ;

- la conservation, pendant 5 ans, des notes aux épreuves ou des unités obtenues à l'un des examens, ainsi que le bénéfice d'acquis obtenus dans le cadre de la procédure de validation des acquis de l'expérience ;
- l'étalement sur plusieurs sessions du passage des épreuves de l'un des examens ;
- des adaptations d'épreuves ou des dispenses d'épreuves, rendues nécessaires par certaines situations de handicap.

I Demande d'aménagement

Le candidat qui désire bénéficier d'aménagements doit adresser sa demande à l'un des médecins désignés par la CDAPH. Le médecin rend un avis et propose des aménagements. La CDAPH décide des aménagements et notifie sa décision au candidat.

8 - Aides techniques

I Les lunettes sont mieux remboursées pour les enfants et autant de remboursements que de paires de lunettes si l'enfant a moins de 6 ans sont possibles.

Les lunettes teintées sont remboursées si indication médicale (aniridie, albinisme...) Raison médicale correspondante (RM suivi du numéro correspondant sur l'ordonnance).

Le remboursement des aides techniques est amélioré. Il met en place la " prestation de compensation " qui permet de recourir à des aides humaines, de se procurer des aides techniques ou animalières, d'aménager son logement ou son véhicule. Son montant est déterminé en fonction des besoins et du projet de vie de la personne handicapée. Elle n'est pas soumise à conditions de ressources. La demande doit être formulée auprès de la Maison départementale des personnes

handicapées. Un problème est apparu avec les limitations d'âge, de 20 à 60 ans, celles-ci devraient être modifiées sous peu.

V - Droit des parents pour l'aide à l'enfant handicapé

Il s'agit d'aides pour les parents d'enfant handicapé.

Référence : Code de l'action sociale et des familles, partie législative - Code de l'action sociale et des familles, partie réglementaire

1 - Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

▮ Prestation versée par la Caisse d'allocation familiale (CAF) aux parents d'un enfant gravement malade, accidenté ou handicapé sur justification médicale et si le parent décide d'arrêter ponctuellement son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant.

Cette prestation est souvent demandée à la CAF en même temps que l'AEEH dont la procédure est plus longue.

Le droit à l'AJPP est soumis à accord du contrôle médical de l'assurance maladie.

Cette allocation n'est pas cumulable avec certaines prestations - CAF - sécurité sociale - chômage.

a - Durée

310 allocations journalières sur une période de 3 ans.

Droit ouvert pour 6 mois renouvelables.

b - Montant de l'allocation journalière

Calculée par couple ou parent isolé. Un complément pour frais peut être versé pour les mois où aucune AJPP n'est versée, avec application d'un plafond de ressources.

Le dossier de demande est à constituer auprès de la CAF.

2 - Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH)

▮ C'est la nouvelle appellation de l'AES (Allocation d'éducation spéciale). Elle est attribuée aux parents ou à la personne qui assure la charge d'un enfant handicapé.

Un complément peut être attribué en fonction de la nature ou de la gravité de l'handicap si le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne est nécessaire ou si des dépenses particulièrement coûteuses sont nécessaires.

Il existe 6 compléments : AEEH de base par mois avec (1^{re} catégorie), (2^e catégorie), (4^e catégorie), (5^e catégorie) et (6^e catégorie).

L'enfant doit être âgé de moins de 20 ans, être atteint d'une incapacité permanente au moins égale à 80 % ou " entre 50 et 80 % " si :

- l'enfant bénéficie d'un placement en établissement ou de soins à domicile,
- l'enfant est pris en charge en internat : l'AEEH n'est versée que pour les périodes de retour au foyer.

Une majoration spécifique pour parent isolé a été créée : si le parent élevant seul son enfant handicapé doit cesser ou exercer une activité à temps partiel ou doit rémunérer une tierce personne pour la garde de l'enfant.

3 - Allocation complémentaire de la Mairie de Paris

▮ Elle peut être obtenue auprès des services de la Mairie de Paris.

4 - Allocation de soutien

▮ Pour les familles parisiennes ayant à charge un ou plusieurs enfants handicapés, il existe l'allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés sous plusieurs conditions : résidence depuis 3 ans à Paris, enfant bénéficiaire de l'AEEH d'un montant fixé pendant 12 mois renouvelables.

Dossier à constituer auprès du Centre d'action sociale de la Ville de Paris (CASUP), section de l'arrondissement de résidence.

5 - Carte Paris pass familles

|| Elle peut être obtenue auprès des services de la Mairie de Paris.

6 - Prestation de compensation " transport "

|| Tout bénéficiaire de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut prétendre à la prestation de compensation au titre de l'aménagement du véhicule et des surcoûts de transports. En cas de séparation des parents, la prestation peut être versée au parent qui a la charge de l'enfant mais n'a pas réalisé ces aménagements afin qu'il la reverse au parent qui n'a pas la charge de l'enfant mais qui a, quant à lui, effectué les aménagements. Cette faculté nécessite l'établissement préalable d'un compromis écrit entre les deux parents, dans lequel le parent qui a, la charge de l'enfant, s'engage à reverser à l'autre parent la somme.

7 - Aides pour aménagement

Montant de l'aide

|| Les aides concernent l'aménagement du logement et du véhicule ainsi que les surcoûts éventuels de transports, mais n'interviendraient actuellement que pour les adultes.

- Travaux jusqu'à une somme engagée par tranche : 100 % pris en charge à hauteur d'un total de travaux plafonné sur 5 ans.

- Travaux au-delà d'une somme engagée par tranche : 75 % du montant des aménagements dans la limite plafonnée des travaux sur 5 ans.

Des aides voisines peuvent être obtenues auprès des municipalités et des départements de résidence de la Région Ile-de-France. Des renseignements peuvent être obtenus

auprès des Centres communaux d'action sociale (CCAS) et des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

VI - Conclusion

■ La législation concernant le handicap est sans cesse ajustée dans le but de simplifier l'accès des handicapés aux aides mises en place et la loi de 2005 constitue un élément capital. Le renforcement de la MDPH comme lieu unique d'accès et de centralisation des démarches pour les droits et prestations prévus pour les personnes handicapées constitue une avancée essentielle. La MDPH informe, met en place, organise l'équipe pluridisciplinaire, organise la Commission des droits et de l'autonomie, pour les personnes handicapées dont les déficients visuels. Certes, le délai de réponse, après que la MDPH a été saisie, reste trop long, mais cette prise en charge de proximité a nettement facilité les procédures pour obtenir des aides. Par ailleurs, le financement demeure un problème crucial dont la solution n'est pas toujours simple à mettre en œuvre. Toutefois, un parcours d'aide codifié, qui reste bien entendu à adapter à chaque enfant, est une option proposée pour optimiser les démarches.

*L'intégration
des jeunes déficients visuels
Aspects éducatifs et sociaux*

Coordinateur

Dr Yannick Rault

Participants

Michel Berthezene
Dr Georges Challe
Delphine Houel
Dr Colette Marsan

Pour chacun des aspects de l'intégration des jeunes déficients visuels qui vont être abordés dans ce chapitre, tous importants pour assurer une bonne intégration sociale, puis professionnelle, des associations regroupant des parents d'enfants malvoyants et aveugles, ou des personnes elles-mêmes déficientes visuelles et/ou aveugles, sont à votre disposition, à celle des familles et des individus pour les écouter, les aider dans leurs démarches administratives, leur apporter expertise et expérience, leur prouver qu'ils ne sont pas seuls pour affronter les difficultés. Elles sont là pour défendre leurs intérêts moraux et matériels, pour les représenter et être leurs interlocuteurs auprès des pouvoirs publics et des autorités décisionnaires dans tous les secteurs de la vie quotidienne : scolarisation, intégrations sociale et professionnelle, culture, sports, loisirs, transports, accessibilité dans tous les sens du terme, recherche médicale... N'hésitez surtout pas à les contacter, et à donner leurs coordonnées à vos patients. Voir les adresses des associations dans la partie 5 " annuaire ".

I - L'intégration pré-scolaire

■ Avant l'âge de 6 ans, les jeunes enfants handicapés, comme les autres enfants, ne sont pas soumis à l'obligation scolaire. Cependant, toute structure d'accueil est un puissant vecteur d'intégration sociale autant qu'un lieu d'acquisition de connaissances. C'est pourquoi l'accueil préscolaire de l'enfant handicapé visuel est préconisé. Il peut ainsi bénéficier d'une prise en charge dans une structure ordinaire avec un soutien éducatif, pédagogique et psychologique spécialisé.

L'accueil précoce dans les structures ordinaires constitue en effet une étape importante dans le développement des capacités et des potentialités des enfants déficients visuels. C'est aussi pour la famille la reconnaissance d'une place dans la société pour cet enfant. Cette première expérience de socialisation de l'enfant sera également bénéfique pour sa future scolarisation.

1 - Les structures d'accueil

Plusieurs possibilités s'offrent aux parents. Ils doivent en priorité contacter la mairie pour obtenir des informations sur les structures de la petite enfance proches de leurs domiciles et s'informer sur les démarches à effectuer pour s'y inscrire. D'autre part, les services de PMI (Protection maternelle et infantile) ainsi que les associations de parents peuvent donner à la famille des renseignements complémentaires ou plus approfondis, car des structures spécialement adaptées peuvent exister pour eux.

Selon le décret n° 2000-762 du 1^{er} août 2000, les structures d'accueil de la petite enfance veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement, et elles concourent à l'intégration sociale des enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique.

a - Les crèches

Il existe plusieurs catégories de crèches.

- Les **crèches collectives** sont gérées par une mairie ou un département. Elles accueillent entre 30 et 60 enfants, âgés de 2 mois à 3 ans (parfois 4). Répartis par tranche d'âge, les enfants sont encadrés par des auxiliaires de puériculture, des éducatrices de jeunes enfants, des puéricultrices. Quelques collectivités locales proposent aux personnels des crèches et aux assistants maternels une formation spécifique pour accueillir les enfants handicapés.

- Dans les **crèches familiales**, des assistantes maternelles agréées accueillent à leur domicile un ou plusieurs enfants.
- Les **crèches parentales** sont organisées et gérées par des associations de parents, avec l'aide d'un personnel qualifié (personnel paramédical, éducateurs...).

Les crèches sont soumises au contrôle et à la surveillance d'un médecin responsable du service départemental de la PMI. L'inscription d'un jeune enfant déficient visuel en crèche est en général soutenue par les CAMSP ou les SAFEP (voir ci-après) qui réalisent un travail d'information du personnel et répondent à leurs questions concernant l'accueil de cet enfant. Une première réunion permet de faire le point sur ses capacités et difficultés et de poser toutes les questions à son sujet, d'harmoniser les temps de rééducation et les temps de présence en crèche... Comme pour tous les autres enfants, une période d'adaptation est proposée aux petits présentant un handicap. Le maintien en crèche au-delà de 3 ans nécessite une dérogation. Certaines crèches acceptent de garder les enfants jusqu'à l'âge de 6 ans, mais un écart d'âge avec les plus jeunes peut se révéler difficile à gérer.

b - Les haltes-garderies, jardins d'enfants et centres de loisirs

Les haltes-garderies constituent un mode d'accueil occasionnel et très souple, de quelques heures à trois demi-journées par semaine. Elles peuvent être gérées par la CAF (Caisse d'allocations familiales), la municipalité ou une association.

Il existe des jardins d'enfants et des haltes-garderies spécialisées, comme le jardin d'enfants de l'IDES (Institut d'éducation sensorielle, voir annuaire) ou le jardin d'enfants de l'école Gulliver à Paris. Ces établissements relèvent de la tutelle de la DDASS (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales) et accueillent les enfants handicapés de

2 à 6 ans. Leur liste peut être obtenue auprès des mairies. Les centres de loisirs accueillent les enfants les mercredis et pendant les vacances scolaires. Certains, comme Loisirs Pluriel, sont spécialisés dans l'accueil mixte d'enfants, handicapés ou non.

2 - Les structures de soutien

a - *Qu'est-ce que le service d'aide aux familles ?*

Le service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels, installé dans les locaux de l'Institut national des jeunes aveugles à Paris, est centre de ressources pour les enfants malvoyants de 0 à 6 ans.

Ce service public accueille les familles d'Ile-de-France. Il propose :

- **une aide éducative à domicile** avec les parents. L'éducatrice cherche à solliciter l'utilisation des faibles visions, à susciter les adaptations, des aménagements dans la vie quotidienne pour favoriser au mieux le développement et l'autonomie progressive de l'enfant dans sa famille ;
- **un soutien à l'intégration dans les lieux de vie de l'enfant.** Avec les personnels des différents lieux, il s'agit d'aider l'enfant déficient visuel à participer aux activités habituelles proposées au groupe. Cette approche spécifique cherche à favoriser son individualité et son autonomie tout en respectant le projet initial du lieu d'accueil ;
- **un soutien psychologique régulier par le service.** Le psychologue aide la famille à cheminer face à la déficience visuelle ;
- **un accompagnement médical.** Pour harmoniser, susciter ou faciliter le suivi, par les structures hospitalières (ophtalmologiques, pédiatriques, génétiques) et les médecins traitants ;
- **une information** aux familles et aux professionnels de la petite enfance, même hors du secteur géographique.

L'harmonisation de la prise en charge est assurée grâce à une équipe pluridisciplinaire. Les parents ont l'initiative et la conduite du projet de leur enfant. La prise en charge précoce est centrée sur le développement global de l'enfant en tenant compte de ses possibilités visuelles, si minimales soient-elles. Voir les coordonnées du service dans la partie 5 " annuaire ".

b - Qu'est-ce qu'un CAMSP ?

Les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées (annexe XXXI bis du décret n° 76-389 du 15 avril 1976). Ils sont animés par une équipe pluridisciplinaire médicale, thérapeutique et socio-éducative.

c - Qu'est-ce qu'un SAFEP ?

Les SAFEP (Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce) assurent la prise en charge des enfants de 0 à 3 ans atteints d'une déficience sensorielle grave. Ils conseillent et accompagnent les familles et l'entourage de l'enfant. Ils participent à l'éveil et au développement de la communication de l'enfant. Ils peuvent intervenir au domicile familial, dans les différents lieux de vie de l'enfant (crèche, halte-garderie, ou/et école maternelle de quartier) ou dans leurs propres locaux pour des prises en charge individuelles ou de groupe (annexe XXIV quinquies du décret du 27 octobre 1989). L'intervention des SAFEP auprès des enfants présentant un handicap nécessite une autorisation préalable de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

Voir les coordonnées du service dans la partie 5 " annuaire ".

II - L'intégration scolaire

|| Lorsque le handicap visuel de leur enfant est connu, une fois celui-ci reconnu - ou, à tout le moins, à partir du moment où les parents acceptent de " faire avec " - l'une de leurs principales questions concerne la scolarisation : ma fille, mon fils, va-t-elle (il) pouvoir aller à l'école ? Savoir que c'est possible, que leur enfant peut réussir aussi bien que tout autre élève, pourvu que les aides et soutiens indispensables lui soient apportés, qu'il n'est pas moins intelligent que les autres, mais juste plus lent, leur permettra de se projeter de façon positive dans l'avenir, attitude indispensable pour donner confiance en soi et espoir à l'enfant.

|| L'une des grandes nouveautés de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées réside dans le chapitre ^{1^{er}} du titre IV (articles 19 à 22) consacré à la scolarité et aux enseignements supérieur et professionnel.

La loi affirme le **devoir du service public de l'éducation d'assurer une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, adolescents et adultes présentant un handicap**. Tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap doit être inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, dit " *établissement de référence* ". Néanmoins, si sa scolarisation nécessite des dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école, ou un institut spécialisé, sur proposition de l'établissement de référence et avec l'accord de ses parents.

Lorsqu'une scolarisation en milieu ordinaire a été décidée, mais que les conditions d'accès à l'établissement de référence la rendent impossible, les surcoûts imputables au transport du jeune handicapé vers une autre école sont à la charge de la collectivité territoriale compétente pour la mise en accessibilité des locaux.

■ **Un projet personnalisé de scolarisation, puis un parcours de formation adapté, devront être construits autour des besoins de chaque enfant et adolescent.** Chaque département devra constituer des équipes de suivi de la scolarisation. Enfin, la loi ouvre la possibilité pour les assistants d'éducation d'exercer leurs fonctions auprès d'un jeune handicapé dans le cadre universitaire.

Sur l'ensemble de ces aspects, des renseignements complémentaires peuvent être obtenus sur les sites internet des associations, ou sur ceux, institutionnels, de l'Éducation nationale (www.education.gouv.fr) de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, à Suresnes (www.inshea.fr).

■ La scolarisation peut s'effectuer en :

- **intégration individuelle,**
- **intégration collective, dans des Classes d'intégration scolaire (CLIS) et des Unités pédagogiques d'intégration (UPI),**
- **établissement spécialisé, dans des Sections d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES) et des Sections d'éducation pour les jeunes déficients visuels avec handicaps associés importants (SEHA).**

■ Pour l'aider dans sa scolarité, l'enfant ou le jeune déficient visuel, ainsi que sa famille, peuvent bénéficier des prestations des :

- **Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS),**
- **Auxiliaires de vie scolaire (AVS).**

■ Il convient d'examiner rapidement chacune de ces possibilités.

1 - Les structures de scolarisation

I La scolarisation dans un établissement scolaire classique

a - Qu'est-ce que l'intégration individuelle ?

Lorsque l'élève est scolarisé dans son établissement de secteur, au sein d'une classe traditionnelle, avec éventuellement le soutien d'un service de soutien appelé SAAAIS (voir plus loin), la scolarisation est dite individuelle ; depuis la loi du 11 février 2005, il s'agit du droit commun.

b - Qu'est-ce qu'une CLIS ?

Les **CLIS (Classes d'intégration scolaire)** sont implantées dans des écoles élémentaires, plus rarement maternelles, ordinaires. Elles ont un effectif limité à 12 élèves, ce qui permet un suivi quasi individualisé et une pédagogie adaptée. Il existe quatre sortes de CLIS, pour enfants déficients moteurs, mentaux et sensoriels (visuels et auditifs). Les CLIS 3 accueillent les enfants déficients visuels jusqu'au CM2 ; les enseignants doivent être titulaires d'un diplôme spécialisé, le Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPA-SH), option B. Les élèves de CLIS peuvent bénéficier du soutien d'un SAAAIS (voir plus loin).

Textes de référence :

- circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire, Bulletin officiel de l'Éducation nationale [BOEN] n° 3 du 16 janvier 1992
- pour le diplôme : décret n° 2004-13 du 7 janvier 2004, BOEN spécial n° 4 du 26 février 2004.

b - Qu'est-ce qu'une UPI ?

Les **UPI (Unités pédagogiques d'intégration)** sont implantées dans des collèges, plus rarement dans des lycées. Créées en 1995 pour les handicapés mentaux, elles ont été progressivement étendues aux déficients sensoriels. Elles permettent un regroupement, d'un maximum de 10 élèves, dans une salle adaptée, autour d'un enseignant spécialisé, titulaire d'un Certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (2CA-SH), option B, afin de reprendre les notions et les cours étudiés en classes, sachant que l'adolescent est intégré à une classe traditionnelle (de l'ordre de 30 élèves). Le dispositif doit être adapté aux besoins du collégien/lycéen, plus particulièrement ciblé sur les matières où il rencontre des difficultés, et bénéficie en général de l'appui d'un SAAAIS. Tout élève doit bénéficier d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) (l'appellation peut néanmoins changer selon l'établissement), signé par le chef d'établissement, l'enseignant spécialisé, le représentant du SAAAIS, les parents et l'enfant lui-même. L'objectif principal de l'UPI est d'assurer la continuité des parcours scolaires des élèves.

Textes de référence :

- circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001 relative à la scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré, et au développement des UPI, Bulletin officiel de l'éducation nationale [BOEN] n° 9 du 1^{er} mars 2001
- décret n° 2004-13 du 7 janvier 2004, BOEN spécial n° 4 du 26 février 2004, pour le diplôme.

I La scolarisation dans un établissement spécialisé

a - Qu'est-ce qu'une SEES ?

Située dans un établissement spécialisé, une **SEES (Section d'éducation et d'enseignement spécialisés)** prend en

charge l'enfant dans sa globalité (développement, santé, scolarité...). Elle assure, en liaison avec la famille, une éducation et un enseignement adaptés pour les enfants qui ne relèvent pas de l'intervention des SAFEP et SAAAIS.

Voir les adresses des SEES dans la partie 5 " annuaire " .

b - Qu'est-ce qu'une SEHA ?

Une **SEHA (Section d'éducation pour les jeunes déficients visuels avec handicaps associés importants)**, c'est-à-dire troubles de la personnalité et du comportement, déficiences intellectuelles, motrices, sensorielles), assure des actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques en liaison avec des services et établissements spécialisés. L'ensemble des sections des établissements spécialisés a un agrément au titre de l'annexe XXIV quinquies (texte de référence : décret n° 88-423 du 22 avril 1988, publié au Journal officiel du 24 avril 1988).

Voir les adresses des SEHA dans la partie 5 " annuaire " .

c - Qu'est-ce qu'un IME ?

Un **IME (Institut médico-éducatif)** accueille les enfants de 3 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle avec d'éventuels handicaps associés. L'établissement fonctionne en externat, semi-internat ou internat. Gérés en majorité par des associations, les IME sont financés par l'assurance maladie.

Voir les adresses des IME dans la partie 5 " annuaire " .

d - Qu'est-ce qu'un IMPro ?

Un **IMPro (Institut médico-professionnel)** assure aux adolescents handicapés de 14 à 20 ans l'acquisition d'un savoir-faire pré-professionnel et professionnel ainsi qu'un suivi médical et paramédical.

Il prépare en général l'entrée en milieu de travail protégé.

2 - Les structures de soutien

a - Qu'est-ce qu'un SAAAIS ?

Un SAAAIS (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) est l'appellation retenue pour les SESSAD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) destinés aux déficients visuels. Jusqu'aux 20 ans de la personne concernée, grâce à une équipe pluridisciplinaire allant de l'ophtalmologue au psychologue ; il :

- apporte à ses bénéficiaires l'ensemble des moyens de compensation du handicap, de développement de la vision fonctionnelle, de rééducation (locomotion, ergothérapie, psychomotricité, orthoptie), d'apprentissage des techniques palliatives (braille, dactylographie, nouvelles technologies...),
- assure les soutiens pédagogiques adaptés, que l'intégration soit individuelle ou collective,
- met à leur disposition des matériels et équipements spécialisés (par exemple : vidéo-agrandisseur, photocopieur-agrandisseur...).

Voir les adresses des SAAAIS dans la partie 5 " annuaire ".

b - Les autres aides disponibles

Les enfants et adolescents déficients visuels scolarisés, comme les établissements d'accueil, peuvent bénéficier, sous certaines conditions, de **matériels pédagogiques et d'équipements informatiques**, en particulier des ordinateurs portables.

Textes de référence :

- circulaires n° 2001-061 du 5 avril 2001 (BOEN n° 15 du 12 avril 2001) et n° 2001-221 du 29 octobre 2001 (BOEN n° 41 du 8 novembre 2001).

Selon ses besoins, le jeune déficient visuel peut aussi demander à bénéficier :

- pour les devoirs sur table, examens et concours, du **tiers-temps supplémentaire**, d'un(e) secrétaire, d'une machine à écrire braille ou classique, et/ou des sujets correctement transcrits en caractères agrandis ou en braille ;
- de la prise en charge par le Syndicat des transports d'Ile-de-France (STIF) de ses frais de transports, pour aller à l'école ou à l'université, si la gravité de son handicap, médicalement établie, ne lui permet pas de prendre les transports en commun ; ces frais sont remboursés directement aux familles (pour les mineurs), aux intéressés, ou à l'organisme qui en a fait l'avance sur la base d'un tarif fixé par le STIF ;
- s'il est placé en institut (médico-éducatif ou professionnel), de la prise en charge de l'ensemble de ses frais de transports par cet établissement, qui rémunère directement le transporteur ou les parents, si ces derniers effectuent par eux-mêmes les trajets ;
- d'un AVS (**Auxiliaire de vie scolaire**), chargé de l'assister, dans tout ou partie de ses activités scolaires, à plein-temps ou à temps partiel. Ils peuvent être individuels, placés auprès de l'enfant, ou collectifs, affectés auprès de l'établissement scolaire. Ils sont recrutés et payés par l'Éducation nationale, les collectivités territoriales, ou des associations. En aucuns cas, la scolarisation ne peut être subordonnée à l'obtention d'un AVS, même si elle la facilite. En absence d'AVS, un EVS (Emploi vie scolaire) peut avoir à assurer les mêmes fonctions.

Textes de référence :

- circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003 (BOEN n° 25 du 19 juin 2003).

III - Comment faire valoir ses droits ?

1 - Recourir à la CDAPH

■ En matière scolaire comme dans tous les domaines, pour bénéficier de ses droits, **tout enfant, adolescent ou adulte déficient visuel doit être reconnu comme tel par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)** de son département de résidence. Il est alors pris en charge par les structures compétentes (régime d'assurance maladie, aide sociale, Éducation nationale...).

L'accord de la CDAPH est indispensable pour obtenir les décisions suivantes :

- reconnaissance du handicap et fixation du Taux d'invalidité (TI) ; ouverture des droits si TI supérieur ou égal à 50 %, carte d'invalidité si TI supérieur ou égal à 80 % ;
- attribution de la carte d'invalidité ou de la carte de priorité pour personne handicapée (pour les déficients visuels, la carte d'invalidité peut comporter les mentions : " cécité " si la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20^e de la normale, ou " besoin d'accompagnement ") ;
- attribution de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), de l'Allocation adulte handicapé (AAH) et de leurs éventuels compléments ;
- orientation scolaire (intégration individuelle ou collective, établissement spécialisé, AVS) ;
- suivi par un SAFEP ou un SAAAIS ;
- admission en structure spécialisée ;
- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ;
- orientation professionnelle ;
- attribution de la Prestation de compensation du handicap (PCH).

■ Les CDAPH sont l'une des structures disponibles au sein des **Maisons départementales des personnes handicapées** (MDPH). Créées par la loi du 11 février 2005, conçues comme des **guichets uniques pour l'accès aux droits et prestations**, elles exercent une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement, de conseil auprès des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens à la problématique du handicap. Elles sont organisées sous forme de groupements d'intérêt public, dont les Conseils généraux assurent la tutelle administrative et financière.
Voir les adresses des MDPH dans la partie 5 " annuaire " .

2 - Recourir à une association

Les associations de parents d'enfants déficients visuels ou aveugles sont à votre disposition pour vous écouter, vous aider, vous apporter leur expertise et leur expérience. Leur rôle est brièvement détaillé dans l'introduction de cette 4^e partie et leurs coordonnées indiquées dans la partie 5 " annuaire " .

3 - Contacter la cellule d'écoute Handiscol'

Pour tous renseignements concernant la scolarisation - ou le refus, ou encore les difficultés de scolarisation - d'un enfant en situation de handicap, il est possible de téléphoner à cette cellule d'écoute, située à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, installé à Suresnes (Hauts-de-Seine), au n° azur 0 810 55 55 01.

IV - L'intégration par le sport, la culture et les loisirs

Comme tout enfant, comme tout adolescent, comme tout adulte, une personne déficiente visuelle peut pratiquer des activités culturelles, sportives et de loisirs, soit dans une structure classique proche de chez elle, soit en recourant à des équipements et activités adaptés.

Il est conseillé de familiariser très tôt l'enfant avec les techniques palliatives de la déficience visuelle (dactylographie, braille...), l'informatique et les nouvelles technologies de l'information et de la communication, comme internet. Son entourage (parents, famille, enseignants, personnes côtoyées dans le cadre de ses activités sociales...) doit faire l'effort de se familiariser avec les aides existantes (pictogrammes, maquettes, plans thermoformés, informatique adaptée...) pour faciliter son intégration.

■ L'insertion par la culture

Il s'agit de faciliter l'accès à la culture sous toutes ses formes, selon le choix des parents d'abord, de l'enfant dès qu'il est assez grand pour exprimer ses préférences, le but étant de mettre à sa disposition un éventail aussi étendu que possible des offres en fonction de ses goûts et de ses aptitudes : lecture éducative et ludique, musique jouée ou écoutée, activités diverses, individuelles ou en groupes, telles que visites de monuments, de musées, de lieux touristiques, spectacles...

a - Cinéma et théâtre

Des salles sont équipées du système de l'audio-description : grâce à un casque posé sur la tête et les oreilles, le spectateur est informé verbalement de l'action, du paysage, des personnages.

Pour le cinéma

L'Arlequin (6^{ème}), MK2 Bibliothèque (13^{ème}), MK2 Quai de Seine et Quai de Loire (19^{ème}) ;

Pour le théâtre

Comédie Française (1^{er}), Théâtre National de Chaillot (16^{ème}), Odéon-Théâtre de l'Europe (6^{ème} et 17^{ème}), Opéra (Garnier 9^{ème} et Bastille 12^{ème}).

Des associations se proposent en outre de favoriser l'intégration par le théâtre (par exemple : Accès Culture - téléphone : 01 53 65 30 74).

b - Lecture

Comme pour chaque enfant, il est recommandé de développer le plus tôt possible chez le jeune déficient visuel le goût de la lecture, d'ouvrages classiques et de distraction, sous forme classique ou adaptée. Beaucoup de bibliothèques publiques proposent :

- un fonds de livres en grands caractères, plus rarement en braille ;
- des livres audio et sur cédérom ;
- des vidéo-agrandisseurs, des machines à lire, des scanners, des synthèses vocales, ou des ordinateurs équipés de logiciels d'agrandissement de caractères.

Des bibliothèques associatives s'adressent plus directement aux malvoyants et aveugles.

Les particuliers peuvent également s'acheter des équipements pour les aider (télé-agrandisseur, livre électronique, clavier braille, informatique adaptée), dont une partie du coût peut être remboursée par la Sécurité sociale.

Pour les enfants, des éditeurs se sont spécialisés dans les livres audio et les livres tactiles, pour développer les autres sens. Pour les adultes, des éditeurs se sont spécialisés dans les livres en caractères agrandis.

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 stipule que l'enfant scolarisé en milieu ordinaire doit disposer du matériel pédagogique nécessaire pour qu'il puisse suivre les enseignements : ordinateurs, machines à lire, loupes, claviers

braille et synthèse vocale (les élèves associent volontiers les deux), documents en braille ou/et gros caractères qu'il faut obtenir en temps réel, aide humaine si nécessaire... Pour les personnes souffrant d'un handicap visuel sévère de naissance, l'apprentissage du braille en même temps que celui de la lecture en noir, et l'accès très jeune à internet, sont souhaitables.

c - Musées

Beaucoup de musées et de sites culturels élaborent des visites et des activités pour déficients visuels, individuelles et collectives, qui prévoient parfois la possibilité de " parcours tactiles ". Exemples :

- à Paris : le Louvre (1^{er}) - ouvert le mardi exclusivement pour les publics handicapés, le Musée Carnavalet (3^{ème}), le Muséum d'histoire naturelle (5^{ème}), le Musée Rodin (7^{ème}), le Musée du Quai Branly (7^{ème}), la Cité des Sciences (19^{ème}) ;
- en Ile-de-France : le Château de Versailles (78), le Musée des années 30 à Boulogne- Billancourt (92), la Basilique de Saint-Denis (93) ;
- Monum, la réunion des Monuments nationaux, a mis en place la collection Sensitinéraire.

En outre, la loi du 11 février 2005 impose d'ici au 1^{er} janvier 2011 l'évaluation du niveau d'accessibilité des 600 établissements inclus dans le patrimoine du ministère de la Culture (cathédrales, bibliothèques, salles de spectacle, musées...), afin qu'ils soient tous accessibles, dans les conditions définies par ladite loi, au 1^{er} janvier 2015. A cet effet, une Commission nationale culture et handicap et un poste de " correspondant général handicap " ont été créés.

d - Informatique et internet

Il est conseillé d'accorder une place prioritaire, même chez le tout petit, à l'accès à l'informatique, et à l'internet, considérés comme moyens d'accéder à de multiples sources d'informations, par les jeux, l'apprentissage de la lecture, la sensibilisation aux diverses disciplines littéraires et scientifiques. D'année en année, apparaissent des progrès techniques visant à étendre l'accessibilité culturelle, associant le développement de la mémoire, de l'audition, du goût, de l'odorat (Université des Saveurs et des Senteurs, maquettes tactiles en temps réel, plans en relief, cartes touristiques sonores...). Il existe de nombreux clubs d'informatique, équipés notamment de logiciels d'agrandissement, de claviers braille et de synthèses vocales, pour faciliter l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication.

e - Musique

Il existe de nombreux moyens d'appréhender la musique de façon souvent ludique : enseignements adaptés (certaines structures, comme l'Institut national des jeunes aveugles et l'Institut d'éducation sensorielle - voir leurs coordonnées dans la partie 5 " annuaire " - proposent une pédagogie adaptée pour l'apprentissage de la musique, solfège et instrument), bibliothèques de partitions en braille, concerts pour enfants, très nombreuses collections de Cd adaptés à tous les âges, procédés permettant de se constituer soi-même sa propre discothèque.

■ L'insertion par le sport

La pratique des activités physiques et sportives est indispensable pour les déficients visuels. Elle améliore la santé et la locomotion, la rendant plus fluide et plus sûre. De multiples disciplines sont accessibles aux aveugles et aux malvoyants grâce à quelques adaptations et à un encadrement compétent. Les contre-indications sont peu nombreuses et ne concernent jamais tous les sports. Aux pratiques individuelles très formatrices comme la natation, le judo, le tir à l'arc ou le tir sportif, le ski alpin ou nordique, jusqu'aux sports d'équipe comme le torball, le cecifoot, le cyclisme à tandem, la voile, on peut ajouter des sports moins connus par cette population comme l'escrime, la pétanque, le patinage sur glace... Toutes ces pratiques sont bien codifiées et les adaptations techniques, la formation des éducateurs, entraîneurs et des encadrements est assurée par la Fédération française Handisport.

L'Education physique et sportive (EPS) est une discipline scolaire au même titre que les mathématiques ou le français. Une dispense nécessite un certificat ophtalmologique de contre-indication, autorisé par le Conseil de l'Ordre des médecins, qui est et doit être le plus souvent partielle et temporaire (telle activité sportive : exemple sports de contact en cas de fragilité du globe, ou de ballon, car recevoir un ballon en pleine tête peut avoir de graves conséquences, renforcées par l'effet de surprise).

La plupart des activités peut être adaptée à l'enfant malvoyant ou aveugle et cela se fait au mieux par un contact direct avec l'enseignant d'EPS et le service d'accompagnement (SAAAI). Les services de la Fédération française Handisport sont disponibles au : 01 40 31 45 00 ou sur le site www.handisport.org. Une commission spécifique " Sport et handicap visuel " assure la coordination et l'information auprès des associations et des familles au 01 40 31 45 15.

■ Insertion par les loisirs

A côté des centres de loisirs et des colonies de vacances qui sont ouverts à l'ensemble des enfants, il en existe un petit nombre s'adressant spécifiquement à des jeunes déficients visuels, ou accueillant à parité les enfants porteurs de handicap en général et leurs camarades valides et bien voyants.

Des idées de jeux adaptés sont disponibles sur : www.avh.asso.fr et www.enfant-aveugle.com

Le **label " Tourisme et Handicap "** est délivré aux organismes (hôtels, restaurants, centres de vacances, lieux culturels...) qui développent des actions particulières d'accessibilité à l'égard des personnes en situation de handicap.

Des renseignements complémentaires sont disponibles sur le site www.tourisme-handicap.org.

Pour l'ensemble de ces activités, il est conseillé, tout en faisant attention aux spécificités entraînées par le handicap visuel, de ne pas surprotéger l'enfant et de lui confier des responsabilités en rapport avec son âge et son développement intellectuel.

Dans tous les aspects de sa vie quotidienne, il convient de considérer l'enfant déficient visuel avant tout comme un enfant. Il est nécessaire de répondre à ses besoins particuliers, de s'adapter à ses difficultés éventuelles. L'enfant amblyope progressera, peut-être un peu moins vite, car il appréhende plus difficilement son environnement, mais le fait qu'il voit moins bien n'a pas de conséquence sur ses capacités intellectuelles (sauf parfois en cas de troubles associés). Une bonne insertion sociale, avec des parents qui lui donnent confiance en lui-même, une bonne scolarisation, qu'elle soit en intégration individuelle ou collective, sont des gages de réussite pour sa future insertion dans le milieu professionnel, puisque la loi du 11 février 2005 y interdit toute discrimination basée sur le handicap. Tous ensemble, praticiens, familles, associations, nous devons continuer nos efforts et nos actions communes pour faciliter l'intégration des jeunes et des adultes déficients visuels dans la société, afin d'en faire des citoyens responsables.

Annexes
Annuaire Ile-de-France
Glossaire

Cet annuaire n'est pas exhaustif, d'autant plus que les structures sont très évolutives ; mais les personnes trouvées dans ces différents lieux sont susceptibles de vous orienter.

1 - Services d'ophtalmo-pédiatrie

La plupart des services d'ophtalmologie assurent des consultations pour les enfants. Seuls les hôpitaux plus spécialisés en ophtalmo-pédiatrie sont cités.

I Assistance Publique-Hôpitaux de Paris : www.aphp.fr

Hôpital Robert-Debré

48, boulevard Sérurier 75935 Paris cedex 19

Tél. : 01 40 03 20 00

Service ophtalmo-pédiatrie : 01 40 03 22 08

Hôpital Necker-Enfants Malades

149, rue de Sèvres 75743 Paris cedex 15

Tél. : 01 44 49 40 00

Service d'ophtalmo-pédiatrie : 01 44 49 45 06

Hôpital d'enfants Armand-Trousseau

26 avenue du Dr Arnold-Netter 75571 Paris cedex12

Tél. : 01 44 73 74 75

Service d'ophtalmo-pédiatrie : 01 44 73 65 44

Hôpital Saint-Vincent de Paul

82, avenue Denfert-Rochereau 75014 Paris

Tél. : 01 40 48 81 11

Consultation d'ophtalmo pédiatrie (le matin)

Hôpital Antoine-Béclère

157, rue de la Porte Trivaux 92140 Clamart

Tél. : 01 45 37 44 44

Consultation d'ophtalmo-pédiatrie : 01 45 37 47 91

I Fondation ophtalmologique A. de Rothschild

www.fo-rothschild.fr

23, rue Manin 75019 Paris

Tél. : 01 48 03 69 22

2 - Maisons départementales des personnes handicapées : MDPH (secteur enfants) et sites administratifs

MDPH 75

69, rue de la Victoire

75009 Paris

N° vert : 08 05 80 09 09

MDPH 91

93, boulevard des Coquibus

91000 Evry

Tél. : 01 69 91 78 00

MDPH 77

16, rue de l'Aluminium

77176 Savigny-le-Temple

Tél. : 01 64 19 11 40

N° vert 08 00 14 77 77

Mail : contact@mdph77.fr

Site : www.mdph77.fr

MDPH 92

2 rue Rigault

92000 Nanterre

Tél. : 01 41 91 92 50

Ligne enfants : 01 46 49 89 10

Mail : mdph@cg92.fr

MDPH 78

21-23 rue du Refuge

78000 Versailles cedex

Tél. : 01 30 21 07 30

Mail : cdes78@cdes.education.fr

et contact@mdph.cp78.fr

MDPH 93

Place Handicap

Immeuble l'Européen (5^e étage)

1/3, promenade Jean-Rostand

93000 Bobigny cedex

Tél. : 01 48 95 00 00

Ligne enfants : 01 41 60 51 85

Mail : info@place-handicap.fr

MDPH 94

Immeuble Solidarité
7/9 voie Félix-Eboué
94045 Créteil
Tél. : 01 43 99 79 79
(13h30 à 16h30)
Mail : mdph94@cg94.fr

MDPH 95

Immeuble le Jules-César
Chaussée Jules-César-Osny BP 19
95521 Cergy-Pontoise cedex
Tél. : 01 30 31 10 58
Ligne directe DV : 01 30 31 88 14

Autres sites utiles

www.cnsa.fr
www.caf.fr
www.handicap.gouv.fr

3 - Services de soutien (en intégration)

▮ *Service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels* (0 à 6 ans)

Accompagnement des familles d'Ile-de-France
(75, 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95)

Soutien à l'intégration en crèche, école maternelle...

Centre national de ressources : information aux parents et aux professionnels

56, boulevard des Invalides 75007 Paris

Tél. : 01 44 49 35 44 - Mail : aideauxfamilles@inja.fr

▮ *Services d'accompagnement et de soutien scolaire*

Les **SAFEP** (Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce) pour les enfants de 0 à 3 ans et les **SAAAIS** (Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) peuvent s'intituler **SIAM** (Service d'intégration des aveugles et malvoyants), **SIDVA** (Service pour l'intégration des déficients visuels et des aveugles), **SDIDV** (Service départemental pour l'intégration des déficients visuels) ou **SEES** (Section d'éducation et d'enseignement spécialisé).

SAIS de l'INJA Ile-deFrance

56, boulevard des Invalides 75007 Paris

Tél. : 01 44 49 35 35 - Mail : accueil@inja.fr - Site : www.inja.fr

SIAM 75

88, avenue Denfert-Rochereau 75014 Paris

Tél. : 01 43 40 33 66

SAAAIS 77

- Nord " Mélina "

9, esplanade des Droits de l'Homme 77185 Lognes

Tél. : 01 60 95 32 40 - Mail : melina77@wanadoo.fr

Site : www.groupeplan.com

- Sud " Clin d'œil "

912, avenue Charles-Prieur 77190 Dammarie-les-Lys

Tél. : 01 64 37 33 45 - Mail : s3ais.clindoecil@wanadoo.fr

SAAAIS 78

11, rue Jacques-Cartier 78280 Guyancourt

Tél. : 01 61 37 07 85 - Mail : saaaisapiday@wanadoo.fr

SIDVA 91

95, avenue Roger-Salengro 91600 Savigny-sur-Orge

Tél. : 01 69 12 25 50 - Mail : sidva@apajh91.org

SIAM 92

14, avenue du Général-de-Gaulle 92150 Suresnes

Tél. : 01 41 44 88 10 - Mail : siam.92.s3ais@wanadoo.fr

Centre Delthil 93

3, rue Pierre-Brossolette 93200 Saint-Denis

Tél. : 01 42 35 90 51 - Mail : dv.delthil.@wanadoo.fr

SDIDV 94

48 bis, boulevard Rabelais 94100 Saint-Maur-des-Fossés

Tél. : 01 48 89 90 88 - Mail : sdidv2@wanadoo.fr

Site : www.sdidv.com

SEES 94 - Le Val-Mandé

78, avenue du Président Wilson 94230 Cachan

Tél. : 01 46 63 54 50 - Mail : sees@ilvm.fr - Site : www.ilvm.fr

SIAM 95 - Les Touleuses mauves

16, avenue du Bois 95000 Cergy

Tél. : 01 34 20 18 50 - Mail : siam95@wanadoo.fr

4 - Scolarité spécialisée déficients visuels

Les coordonnées des **CLIS** (Classes d'intégration scolaire) pour le primaire et des **UPI** (Unités pédagogiques d'intégration) pour le secondaire sont transmises par les inspections académiques, MDPH, SAAAIS et associations de parents.

Les deux instituts spécialisés pour les déficients visuels sont parisiens (internat et externat).

INJA (Institut national des jeunes aveugles)

Ecole primaire, collège, lycée, enseignement musical,

Service d'aide aux familles et SAAAIS

56, boulevard des Invalides 75007 Paris

Tél. : 01 44 49 35 35 - Mail : accueil@inja.fr - Site : www.inja.fr

IDES (Institut d'éducation sensorielle)

Jardin d'enfants, SEHA (Section d'éducation pour jeunes déficients visuels avec handicaps associés) et SEES (Section d'éducation et d'enseignement spécialisé)

88, avenue Denfert-Rochereau 75014 Paris

Tél. : 01 43 35 08 70 - Mail : eduspe@ides-dv.com

Site : www.ides-dv.com

5 - Etablissements pour enfants avec troubles associés

Seules les principales structures concernées par le handicap visuel sont citées.

IME Jean-Paul : Institut médico-éducatif

Externat, internat, SAFEP et SAAAIS

29, allée Boissy d'Anglas 91000 Evry

Tél. : 01 60 77 42 45 - Mail : contact@imejeanpaul.org

SEHA de l'IDES

88, avenue Denfert-Rochereau 75014 Paris

Tél. : 01 43 35 08 70 - Mail : eduspe@ides-dv.com

Site : www.ides-dv.com

IME T'KITOI - Le Val-Mandé

7, rue Mongenot 94160 Saint-Mandé

Tél. : 01 49 57 70 70 - Mail : sees@ilvm.fr - Site : www.ilvm.fr

IME Chevreuse

Institut médico éducatif pour enfants sourds-aveugles

37/39, rue de la Division Leclerc 78460 Chevreuse

Tél. : 01 30 52 64 57

Mail : chevreuse@entraideuniversitaire.asso.fr

Hôpital de Jour Salneuve

Troubles de la personnalité avec déficience visuelle ou auditive

237, avenue Jean-Jaurès 93300 Aubervilliers

Tél. : 01 48 11 13 29 - Mail : hdj-salneuve@wanadoo.fr

6 - Associations

I Associations de parents

APEDV (Association de parents d'enfants déficients visuels)

17, rue Lepic 75018 Paris

Tél. : 01 42 55 06 24 - Mail : apedv@wanadoo.fr

Site : www.apedv.free.fr

ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés)

12 bis, rue de Picpus 75012 Paris

Tél. : 01 43 42 40 40 - Mail : anpea@wanadoo.fr

Site : www.anpea.asso.fr

ANPSA (Association nationale pour les sourds-aveugles)

18, rue Etex 75018 Paris

Tél. : 01 46 27 48 10 - Mail : a.n.p.s.a@wanadoo.fr

AVH (Association Valentin Haüy) (après 18 ans)

5, rue Duroc 75007 Paris - Tél. : 01 44 49 27 27

I Associations de malades et sites de dialogue

Seules les associations concernant un grand nombre d'enfants sont indiquées.

Rétina France (rétinopathie)

2, chemin du Cabirol BP 62 - 31771 Colomiers cedex

Tél. : 08 10 30 20 50 (N° Azur) - Mail : info@retina.fr

Site : www.retina-france.asso.fr

Genespoir association française des albinismes

3, rue de la Paix 35000 Rennes

Tél. : 02 99 30 96 79 - Mail : genespoir@wanadoo.fr

Site : www.genespoir.org

Rétinostop association contre le rétinoblastome

Institut Curie

26, rue d'Ulm 75231 Paris cedex 05

Tél. : 03 87 36 49 97 - Mail : retinostop@retinostop.org

Site : www.retinostop.org/

Maladies rares info service

Plate forme maladies rares

102, rue Didot 75014 Paris

Tél. : 08 10 63 19 20 - Mail : info-service@maladiesrares.org

Site : www.orpha.net

I Associations de professionnels

ALFPHV (Association de langue française des psychologues spécialisés pour handicapés de la vue)

17, rue de la Convention 75015 Paris

Tél. : 01 44 61 72 64

ARIBa (Association représentative des initiatives en basse vision)

12, chemin du Belvédère 39100 Nîmes

Tél. : 04 66 68 00 30 - Mail : ariba.30@wanadoo.fr

Site : www.ariba-vision.org

CNPSAA (Comité national pour la protection sociale des aveugles et des amblyopes)

5, rue Duroc 75007 Paris

Tél. : 01 44 49 27 17 - Mail : secretariatgeneral@cnpsaa.fr

Site : www.cnpsaa.fr

Glossaire des mots indiqués dans le texte par un astérisque

Blindisme : gestes stéréotypés divers : balancements et/ou tournoiements répétés parfois rythmiques ; mouvements de la face ou du cou ressemblant à des tics ; pressions digitales fortes sur les paupières pour provoquer des sensations de lumière. La survenue de blindismes est un signe de fatigue ou de désintérêt par rapport à l'activité en cours.

Décubitus : position allongée ; décubitus dorsal : position allongée sur le dos.

Déficience visuelle : inclut la malvoyance et la cécité.

La malvoyance est définie par une acuité visuelle du meilleur œil $\leq 3/10$; et la cécité $\leq 1/20$ ou champ visuel tubulaire.

Kinesthésie : ensemble de sensations concernant les muscles, leur position, leur tension et leurs mouvements.

Modalités supplétives : stratégies de compensations.

Photophobie : gêne plus ou moins importante à la lumière qui se manifeste par des clignements répétés des paupières.

Proprioception : sensibilité du système nerveux aux informations sur les postures et les mouvements venant des muscles et des articulations et permettant de connaître à tout instant la position du corps dans l'espace.

Sidération psychique : état psychique secondaire à un stress personnel intense qui entraîne une paralysie émotionnelle et une fermeture de l'esprit, avec incapacité à penser, décider, parler, parfois manger.

Vicariant : se dit d'une fonction, d'un organe, d'un sens, qui supplée à l'insuffisance d'une fonction, d'un organe, d'un sens.

Glossaire des abréviations et sigles

2CA-SH	Certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap
AAEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CAPA-SH	Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap
CASVP	Centre d'action sociale de la Ville de Paris
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission d'éducation spéciale : ancienne dénomination
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMPP	Centre médico-psycho pédagogique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
IDES	Institut d'éducation sensorielle
IME	Institut médico-éducatif
IMPRO	Institut médico-professionnel
INJA	Institut national des jeunes aveugles

INSHEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
JO	Journal officiel
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMI	Protection maternelle et infantile
RQTH	Reconnaissance de la qualité travailleur handicapé
S3AIS	
ou SAAAIS	Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
SAFEP	Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SEES	Section d'éducation et d'enseignement spécialisés
SEHA	Section d'éducation pour déficients visuels avec handicaps associés
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TI	Taux d'invalidité
UPI	Unité pédagogique d'intégration

Handicap visuel de l'enfant et de l'adolescent

Ce guide, initiative de la Mission Handicaps de l'AP-HP sur le handicap visuel de l'enfant et de l'adolescent, aborde de très nombreux aspects. Fruit des réflexions et du travail d'équipes et d'auteurs multidisciplinaires, il s'adresse à un très large public, allant des professionnels de la santé aux patients ou leur famille, en passant par les travailleurs sociaux. Les sujets traités portent sur l'annonce du handicap visuel, sa prise en charge et sa rééducation au long cours, la législation qui l'entoure, la scolarisation et l'intégration de l'enfant ou de l'adolescent malvoyant. Il est complété par un annuaire précieux et très complet où l'utilisateur trouvera les adresses des services d'ophtalmologie pédiatriques, des établissements de soutien et de scolarisation ainsi que celles des associations de patients déficients visuels. A consulter attentivement.