



DOSSIER DE PRESSE LE FUTUR INSTITUT DE RÉADAPTATION VISUELLE SAINT-LOUIS





DÉFICIENCE VISUELLE: DES BESOINS ACTUELLEMENT INSUFFISAMMENT COUVERTS

Que signifie la malvoyance et qui est concerné ?

On estime à **2 millions** le nombre de personnes touchées par la malvoyance, aussi appelée basse vision, qui correspond à des difficultés pour voir (acuité visuelle inférieure à 3/10) même en portant des lunettes correctrices.

Elle peut avoir des origines diverses (DMLA, glaucome, rétine pigmentaire, rétinopathie diabétique, etc.) et peut être due à une dégradation importante de l'acuité visuelle ou à une réduction du champ visuel.

Elle touche les individus de tout âge mais notamment les personnes de **plus de 50 ans**, devenant un enjeu de santé publique quand on estime que **d'ici 2040**, plus d'un tiers des Français aura plus de 60 ans.

Une prise en charge insuffisante au regard des besoins

Les patients concernés se trouvent souvent désemparés car ce handicap visuel s'accompagne d'une **perte d'autonomie** et parfois de problèmes psychologiques concourant au renforcement de leur isolement. **Une prise en charge graduée** et impliquant différents professionnels est nécessaire.

L'**offre de soins** en rééducation et réadaptation demeure **hétérogène** en France et est **inégalement répartie** sur le territoire. Trop peu de structures en soins et médico-sociales existent sur le territoire national, et à fortiori en Ile-de-France, pour orienter les personnes et les prendre en charge. Par ailleurs, le temps d'attente pour bénéficier d'une prise en charge dans une structure de soins médicaux et de réadaptation (SMR) est d'**environ 2 ans**.

Il faut également prendre en considération certains éléments démographiques : on observe depuis 2020 une **baisse du nombre d'ophtalmologistes**, limitant ainsi l'accès au dépistage et à une prise en charge et, même si leur nombre tend à croître, la majeure partie des orthoptistes reste mobilisée dans la prise en charge des plus jeunes, alors que les problématiques de basse vision concernent en majeure partie les plus de 50 ans.

Une offre de soins hétérogène et inégalement répartie

En France :

- 11** SMR* déficience visuelle
- 10** SAMSAH** dédiés déficience visuelle
- 16** SAVS***

En Île-de-France :

- 2** SMR* déficience visuelle (75)
- 2** SAMSAH** déficience visuelle (77 et 93)
- 2** SAVS*** déficience visuelle (75 et 95)

*SMR : structures de soins médicaux et de réadaptation

**SAMSAH : services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

*** SAVS : services d'accompagnement à la vie sociale



La déficience visuelle est un enjeu de santé publique qui appelle une stratégie durable d'accueil, d'orientation, de suivi médical, d'accompagnement médico-social et de prise en charge globale des personnes concernées. »

Nicolas Péju,
Directeur de l'hôpital des 15-20.



L'INSTITUT DE RÉADAPTATION VISUELLE SAINT LOUIS : UNE RÉPONSE À 360° AUTOUR DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

Des partenaires réunis autour d'un projet unique et innovant

Face à ces constats, l'hôpital des 15-20 a mobilisé son expertise et son écosystème de soins et de recherche pour déployer l'Institut de réadaptation visuelle Saint Louis : un dispositif unique développé et géré avec un réseau de partenaires :

- L'hôpital des 15-20, établissement public hospitalo-universitaire spécialisé dans la médecine et la chirurgie des yeux et de la vue
- L'Association Valentin Haüy (AVH), acteur majeur de l'accompagnement et de l'inclusion sociale des personnes aveugles et malvoyantes
- L'Institut de la Vision et sa plateforme technologique Streetlab
- Le centre d'orientation pour les personnes malvoyantes (CECOM), structure soutenue par la Fondation du groupement Optic 2000
- L'Institut national des jeunes aveugles

L'Institut a vocation à regrouper de façon coordonnée et collaborative différentes activités et services :

- Un service de rééducation et de réadaptation (SSR) d'une capacité de 15 places en hospitalisation de jour, gérée par l'hôpital des 15-20
- Un service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH) – en projet, cette structure d'une capacité de 15 places serait gérée par l'AVH
- Une antenne d'accueil et d'activités associatives assurée par le comité AVH de Paris
- Un pôle d'accueil, d'information et de conseil géré conjointement par l'hôpital des 15-20 et l'AVH
- L'Institut bénéficiera des possibilités de simulation et de transfert de technologies développées par Streetlab ainsi que des moyens d'évaluation visuelle et de suppléance en aides techniques apportés par le CECOM.

Une plateforme 360° entièrement dédiée à la prise en charge du handicap visuel

- Un guichet unique d'accueil et d'orientation des patients souffrant d'une déficience visuelle
- Un espace dédié à la fois aux soins, aux services sociaux et médico-sociaux
- Un lieu dédié à l'innovation et à la recherche
- Une plateforme de 800 m² sur le site de la Résidence Saint Louis
- Ouverture en 2023



Ce nouveau projet d'établissement permettra de penser et de proposer une réponse à l'absence d'offre structurée et dédiée à la rééducation basse vision, autour d'une plateforme de soins innovante et diversifiée.»

Pr José-Alain SAHEL
Directeur de l'IHU Foresight.



Un lieu unique dédié à la prise en charge du handicap visuel

La prise en charge de la basse vision doit être adaptée à chaque patient et à chacune des caractéristiques de sa vision, indépendamment de la pathologie causant sa déficience visuelle. L'Institut de réadaptation visuelle proposera donc en premier lieu un **guichet unique d'accueil, d'évaluation et d'orientation** des personnes souffrant d'une déficience visuelle.

Il proposera un **premier contact** pour accéder à une évaluation des capacités de la vision fonctionnelle, tant au niveau de l'acuité visuelle que des champs visuels. Tout patient s'y présentant pourra également accéder à un large panel d'informations et de conseils personnalisés, tout en bénéficiant d'un accompagnement dans la réalisation de certaines démarches ou de mise en relation avec d'autres structures ou professionnels de la basse vision.

Il sera situé au rez-de-chaussée et 1er étage de la **résidence Saint Louis**, structure d'hébergement des personnes aveugles ou malvoyantes gérée par l'hôpital des 15-20 et située sur le site de l'hôpital. Elle comprend actuellement 160 logements sociaux.

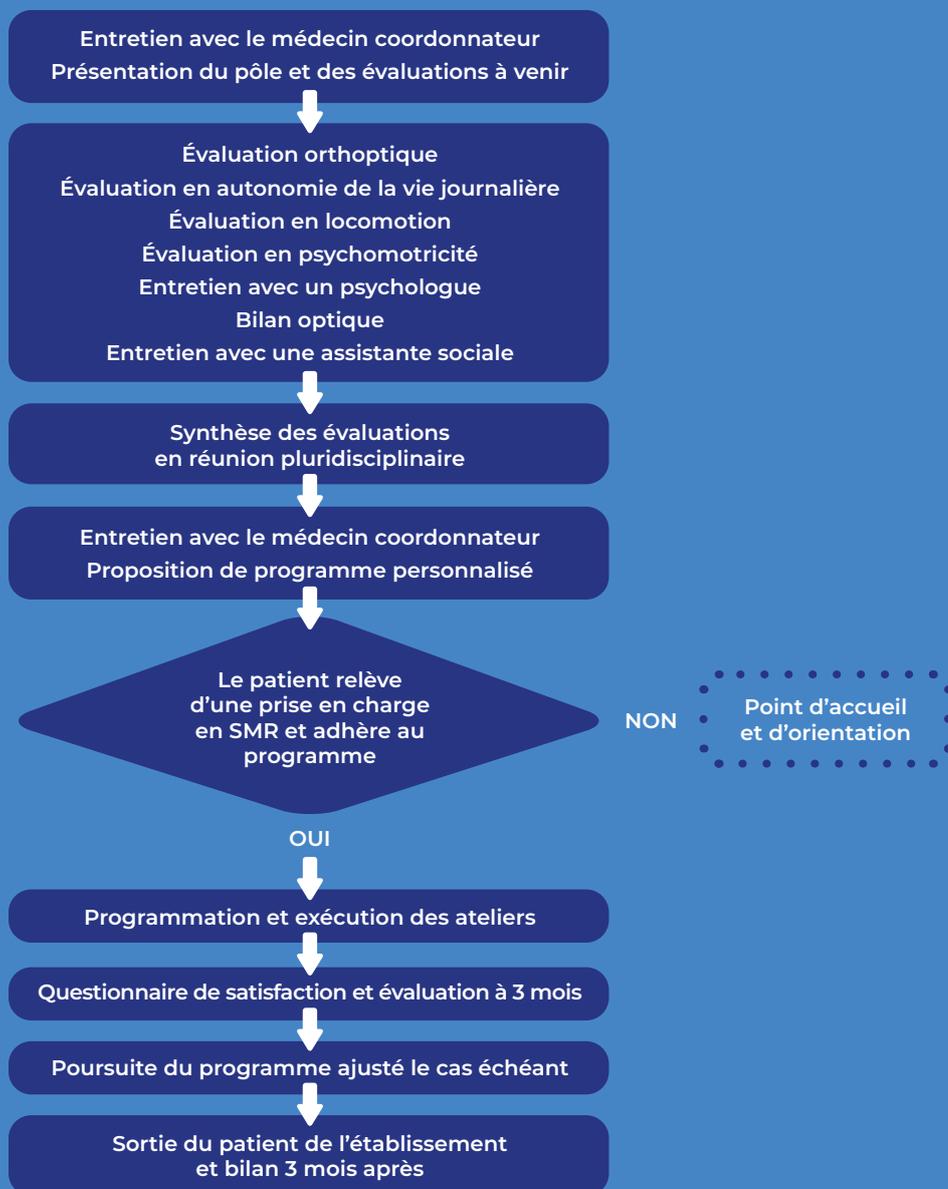
Une plateforme de soins innovante et diversifiée

Selon les résultats de l'évaluation, tout patient pris en charge par l'Institut pourra bénéficier d'un **projet personnalisé de soins**, en adéquation avec ses besoins. Il lui permettra d'optimiser les stratégies de réadaptation et de rééducation à déployer afin de réduire l'impact de la déficience dans sa vie quotidienne, mais également dans le cadre de son activité professionnelle.

Une prise en charge pluridisciplinaire pourra être proposée pour maintenir un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne du patient, dans ses déplacements ainsi que dans sa vie professionnelle. A ce titre, le pôle mobilisera un large panel de métiers pour croiser les regards et les approches au service des patients : ophtalmologiste, orthoptiste, ergothérapeute, rééducateur d'aide à l'activité de la vie journalière, rééducateur en locomotion, psychomotricien, instructeur en autonomie, etc.)



Le parcours du patient en SMR à la suite d'une prescription



Une activité de rééducation et réadaptation

L'ARS vient d'accorder à l'établissement des 15-20 une autorisation d'activité de **soins de suite et de réadaptation** spécialisée dans la prise en charge des patients atteints de déficience visuelle.

L'Institut proposera deux approches complémentaires : la rééducation et la réadaptation. L'approche rééducative cherche à développer et/ou optimiser l'utilisation du potentiel visuel conservé ainsi que les autres capacités sensorielles. Il s'agit d'aider les patients à utiliser leur vision résiduelle de manière efficace, afin d'améliorer la performance dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne - et donc une meilleure qualité de vie. Lorsque nécessaire, la rééducation pourra aussi utiliser des stratégies cognitives ou d'autres sens (ouïe, toucher, odorat) afin de suppléer à la perte visuelle. L'approche réadaptative vise à mettre en pratique des techniques nouvelles ou complémentaires aux stratégies de compensation afin d'améliorer l'autonomie dans la vie quotidienne et la confiance personnelle.



AU-DELÀ DU SOIN, UN ACCÈS À DES SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Dans un souci d'organiser au mieux le parcours de soins et le parcours de vie des patients, l'Institut proposera et facilitera l'accès à un large choix de services sociaux et médico-sociaux ayant pour but le maintien ou l'amélioration de l'autonomie dans la vie quotidienne en permettant à la personne de s'approprier les moyens de faire face aux difficultés liées à leur atteinte visuelle : assurer seul(e) ou avec une aide minimisée les tâches de la vie quotidienne (cuisine, prise de ses repas, entretien de son domicile...), continuer à pratiquer ou débiter des activités sportives ou culturelles, poursuivre ou construire de nouveaux projets personnels, connaître et utiliser correctement les différents dispositifs à destination des personnes en situation de handicap. L'accès à ces services pourra se faire in situ ou via l'orientation vers des structures implantées dans Paris intra-muros.

Un soutien psychologique

Un psychologue proposera des suivis réguliers et accueillera les ressentis, difficultés et interrogations durant la prise en charge. Il/elle pourra également recevoir l'entourage proche du patient afin d'assurer la continuité de la réadaptation.

L'accompagnement psychologique peut se poursuivre par une intervention à tout moment au cours de la prise en charge, à la demande du patient ou des professionnels, de la famille, de l'ophtalmologiste, en soutien individuel ou en séance collective.

Un accompagnement social

À tout moment dans son parcours, à sa demande ou à la demande de son entourage, le patient peut faire appel à l'assistant du service social de l'Institut. En amont et en aval du parcours, l'assistant peut être amené à se mettre en lien avec les autres services sociaux accompagnant le patient. L'assistant(e) du service social informe, conseille et accompagne le patient dans les démarches de demande d'aides financière, humaine et/ou d'orientation socio-professionnelle.

Une orientation possible vers un SAMSAH

Complémentaire du SMR, le SAMSAH déficience visuelle, extension du SAVS déficience visuelle géré par l'AVH à Paris 14, est une condition de l'optimisation du parcours de soins et de vie des personnes déficientes visuelles, trop souvent confrontées à l'errance et à la désinsertion sociale, faute de structures d'accompagnement. Une demande d'autorisation est en cours de dépôt.



*À titre personnel et pour tous les déficients visuels,
je me réjouis de la création de l'institut Saint Louis et
des collaborations fluides qu'il permettra de développer
entre les acteurs du soin, du médico-social et du social.»*

Sylvain Nivard,
Président de l'Association Valentin Haüy



UN LIEU PROPICE À LA RECHERCHE ET À L'INNOVATION SUR LA SANTÉ VISUELLE

L'Institut intégrera un espace dédié à l'innovation et à la recherche avec l'implémentation de nouvelles technologies et approches (amélioration de la mobilité, appartements thérapeutiques, aptitude à la conduite, lecture, etc.) pour moderniser la prise en charge des déficiences visuelles (articulation avec le StreetLab) et l'inclusion de patients dans des travaux de recherche.

De nouveaux protocoles de réadaptation seront développés pour optimiser l'apprentissage des patients bénéficiant de thérapeutiques innovantes comme l'optogénétique, la thérapie cellulaire et d'autres dans le futur.

Les programmes de recherche seront centrés sur le vécu des patients (analyse de données de vie réelle), afin d'approfondir les aspects économiques, psychologiques et sociaux des conséquences de la déficience visuelle et de mieux évaluer les impacts de la déficience visuelle sur l'autonomie.



Streetlab apportera toute son expertise dans la compréhension des maladies, dans l'évaluation du bénéfice thérapeutique et dans la rééducation pour améliorer le parcours de soins des patients et pour permettre à ce nouvel Institut d'être à la pointe de l'innovation.»

Emmanuel Gutman
Directeur Général, Streelab.





LES PARTENAIRES DE L'INSTITUT DE RÉADAPTATION VISUELLE SAINT-LOUIS



-● Les 15-20 : un établissement au coeur d'un écosystème unique en France



-● L'Association Valentin Haüy



-● L'Institut national des jeunes aveugles



-● Le centre d'orientation pour les personnes malvoyantes (CECOM) soutenu par la fondation Optic 2000



-● Streetlab, filiale de l'Institut de la Vision



Les 15-20 : un établissement au coeur d'un écosystème unique en France

L'hôpital des 15-20 est au coeur d'un écosystème unique en France et en Europe, à la pointe de la recherche, de l'enseignement et de l'innovation.

L'hôpital des 15-20 : établissement entièrement dédié à l'ophtalmologie, assurant les missions d'un hôpital universitaire (soins, enseignement, recherche et prévention). Ancré dans une histoire de plus de 8 siècles, c'est l'un des 2 seuls établissements Français à bénéficier d'un statut

national. Il comprend également une résidence accueillant des personnes souffrant de handicap visuel (la résidence Saint-Louis).

Chiffres clés :

- 137 Lits et places d'hospitalisation
- 58 380 Passages aux urgences
- 21 963 Séjours
- 364 054 Actes et consultations
- 42 Projets de recherche
- 1 Centre de référence pour les maladies rares
- 1 Centre d'investigation clinique
- 1 Plateau technique doté des meilleurs équipements et outils biomédicaux au service de l'excellence chirurgicale: laboratoire d'ophtalmo-biologie, service de neuro-imagerie (doté d'un appareil IRM unique en Europe et d'un scanner dernière génération, appareil d'imagerie de la rétine ultra-grand champ), pharmacie



L'Institut de la vision : créé en 2008, véritable « ruche de verre de 6 000 m² », il constitue un centre de recherche fondamentale d'excellence à dimension internationale. Il est porté par l'hôpital des 15-20 qui l'accueille, mais aussi Sorbonne Université, l'Inserm et le CNRS.

L'Institut hospitalo-universitaire (IHU) FOReSIGHT : c'est l'un des 7 IHU français, centre d'excellence scientifique et médicale basé sur la recherche et le développement, associant les meilleures équipes françaises et internationales en ophtalmologie et neurosciences de la vision. Soutenu par l'hôpital des 15-20, l'Institut de la vision, Sorbonne Université, l'Inserm, et l'AP-HP, il est doté d'une forte agilité d'action au service des patients, de la recherche (financement de projets) et de l'innovation. Des projets ambitieux : entrepôt de données de santé, patient numérique, recherche en intelligence artificielle, etc.

Chiffres clés

- Plus de 1200 publications
- 60 familles actives de brevet
- 10 start-up spin off créées : Gensight, Pixium, Sparing Vision, Tilak Healthcare, Prophesee, Streetlab (offre de service pour les industriels et les chercheurs de la vision unique au monde : rues et appartements en réalité virtuelle), etc.

Le 15-20 Institute : ensemble, ils ont développé un portail interactif de formation en ophtalmologie (tables rondes et chirurgies réalisées en direct du bloc opératoire): plus de 5600 professionnels de l'ophtalmologie inscrits (provenant de 70 pays), 150 000 connexions enregistrées.



Avec les aveugles et les malvoyants

Agir pour l'autonomie

L'Association Valentin Haüy

Acteur historique de l'aide aux personnes déficientes visuelles, l'association Valentin Haüy (prononcez « A-U-I »), créée en 1889 par Maurice de La Sizeranne et reconnue d'utilité publique en 1891, déploie depuis plus de 130 ans un grand nombre de services et d'actions à travers toute la France, afin de défendre leurs droits, assurer leur formation et l'accès à l'emploi, restaurer et développer leur autonomie, promouvoir l'accès à l'écrit, proposer des activités culturelles, sportives et de loisirs accessibles.

Le 1er rôle de l'association est d'accueillir les personnes en situation de handicap visuel et celles menacées par la malvoyance ou la cécité. Des équipes sont à leur disposition dans toutes les implantations que compte l'association pour les informer, leur proposer des solutions et leur redonner confiance en l'avenir.

Défendre les droits des personnes en situation de handicap visuel

Les personnes aveugles ou malvoyantes ont droit, comme tout un chacun, de se déplacer en ville, de s'instruire, de travailler, d'accéder à l'information, à la culture, aux loisirs. Pour faire reconnaître et appliquer ces droits, nous agissons dans toute la France auprès des pouvoirs publics, des collectivités, des instances en charge des questions relatives au handicap. Nous proposons également un soutien juridique à toutes les personnes confrontées à des difficultés dans la reconnaissance de leurs droits de déficient visuel.

Agir pour l'autonomie et l'accessibilité

Soutenir, former et accompagner vers l'autonomie est l'une des missions majeures de l'association. Cela passe notamment par la mise en place d'un environnement adapté (physique, numérique, audiovisuelle, outils de médiation et matériels...), mais aussi par la maîtrise des techniques de compensation (informatique adaptée, gestes de la vie quotidienne...).

Contribuer à la formation professionnelle, favoriser l'emploi

Pouvoir exercer le métier que l'on a choisi est un droit fondamental. Le Centre de formation et de rééducation professionnelle Valentin Haüy, situé à Paris, propose un enseignement spécialisé qui permet d'être compétitif sur le marché de l'emploi. L'association Valentin Haüy dispose également d'entreprises adaptées (ESAT et EA). Leur mission principale est l'insertion professionnelle dans des conditions de travail aménagées.

Promouvoir l'accès à l'écrit et la lecture pour tous

Avoir accès à la lecture quand on est une personne empêchée de lire à cause d'un handicap est essentiel. Aussi, la médiathèque Valentin Haüy offre ses services sur tout le territoire français, DOM-TOM compris. Plus de 60 000 livres audio et 20 000 livres en braille sont disponibles. Soutenu par le Ministère de la Culture et de la communication, le réseau des bibliothèques partenaires continue aussi de s'étendre.

Proposer des activités culturelles, sportives et de loisirs

L'association propose de nombreuses activités culturelles ou sportives dans toute la France : visites tactiles de musées, conférences, randonnées, ateliers manuels, cinéma en audiovision, séjours touristiques...

www.avh.asso.fr



L'Institut national des jeunes aveugles

L'INJA, placé sous la tutelle du ministère des solidarités et de la santé, est un établissement public national à vocation médico-sociale d'enseignement et d'éducation spécialisés pour jeunes aveugles et malvoyants. Il est régi par le décret n° 74-355 du 26 avril 1974.

Depuis sa création, l'Institut National des Jeunes Aveugles a pour mission d'être, pour les jeunes déficients visuels, une porte d'entrée dans le monde des voyants. En facilitant l'accès au savoir,

à la communication, à la relation, l'INJA a pour objectif le développement de l'autonomie et l'inclusion sociale.

L'histoire de l'INJA fait de l'établissement, l'héritier d'un savoir-faire unique qui perpétue l'esprit de Valentin Haüy, fondateur de l'école et de Louis Braille, élève puis professeur à l'Institut où il mit au point le système d'écriture et de lecture universellement utilisé qui porte son nom.

L'INJA se propose de faire du jeune déficient visuel un sujet acteur et responsable de son devenir en développant son indépendance de pensée et d'action pour mieux favoriser son insertion dans la société. Un projet individuel est adapté en fonction de l'évolution de l'élève et l'accompagne durant toute sa scolarité à l'INJA.

L'INJA accueille en externat et internat de semaine, des élèves aveugles et malvoyants, de la grande section de maternelle à la terminale, dans l'établissement ou en inclusion scolaire. Ce sont les programmes de l'éducation nationale qui sont enseignés. L'INJA prend également en charge des jeunes enfants de 0 à 6 ans et leur famille dans le cadre d'un accompagnement précoce du handicap visuel. Une formation professionnelle d'Accordeur-facteur de piano est également dispensée dans l'établissement.

Disposant d'équipes différentes sur place (SAF, service médical, service d'autonomie, transcription, informatique ...), l'INJA permet une prise en charge globale et complète (médecins spécialistes, psychologues, orthoptistes « basse vision », orthophonistes, ergothérapeute, psychomotriciens, instructeurs en locomotion et AVJ, ...) des jeunes déficients visuels. L'INJA met également à la disposition des jeunes déficients visuels, le matériel informatique et les ouvrages scolaires adaptés, nécessaires à leur scolarité.

www.inja.fr



Le centre d'orientation pour les personnes malvoyantes (CECOM) soutenu par la fondation Optic 2000

Les [CECOMs](#), centres d'orientation pour les personnes malvoyantes, soutenus par [la Fondation du groupement Optic 2000](#), proposent gratuitement aux malvoyants informations et tests d'aides techniques afin de leur permettre de retrouver de l'autonomie au quotidien :

- Le CECOM de Paris en 2010, dans les locaux de l'Institut de la vision est ouvert le lundi, jeudi, vendredi et parfois le mardi
- Le CECOM de Lille en 2015, au sein de l'Hôpital Privé La Louvière est ouvert le mardi
- Le CECOM de Besançon en 2016 au sein de l'Association Les Salins de Bregille est ouvert 3 lundis sur 4

Ces centres de basse vision CECOM proposent une évaluation pluridisciplinaire gratuite d'1h30 avec un orthoptiste et un opticien spécialisés en basse vision :

- L'orthoptiste fait le point sur les résultats des examens déjà réalisés par la personne malvoyante, ses conditions de vie et ses attentes prioritaires. Il évalue les stratégies visuelles déjà utilisées et celles qui peuvent être mobilisées.
- L'opticien mesure les performances visuelles de la personne et réalise un examen de vue spécifique. Des aides visuelles adaptées sont ensuite testées et leur efficacité est évaluée. Aucune vente de matériel n'y est réalisée.

À l'issue du rendez-vous, un parcours personnalisé est recommandé et un compte-rendu est transmis à l'ophtalmologiste et/ou l'orthoptiste. Ce parcours peut faire intervenir différents acteurs : opticien, orthoptiste, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, mais aussi des structures médicosociales ou associatives.

Le fonctionnement des CECOM s'organise avec :

- 1 ETP à d'accueil/coordination
- 17 vacataires à Paris : 13 opticiens et 4 orthoptistes pour 1,3 ETP
- 10 vacataires à Lille : 8 opticiens et 2 orthoptistes pour 0,5 ETP
- 5 vacataires à Besançon : 4 opticiens et 1 orthoptiste pour 0,3 ETP
- Les CECOM réalisent environ 600 évaluations par an : Paris 400, Lille 120, Besançon 80
- La moyenne d'âge est en 2021 de 73 ans pour 62% de femmes.

www.groupement-optic2000.com



Streetlab

Streetlab est une filiale de l'Institut de la Vision créé en 2012 par l'Institut de la Vision, Sorbonne Université et la Caisse des Dépôts.

La mission de Streetlab est d'améliorer l'autonomie des déficients visuels en évaluant des produits et services qui leurs sont destinés.

Les 25 salariés de Salariés sont répartis en 3 pôles : basse vision (orthoptistes, optométristes, Assistant Recherche Clinique), ingénieurs (développement des tests), ergonomes et chercheurs spécialisés sur la motricité (réalisation des évaluations).

Streetlab évalue le bénéfice thérapeutique des médicaments de nouvelles générations (thérapie génique, implant rétinien, thérapie cellulaire, etc...) et des produits de la vie quotidiennes (lunettes réalité augmentée, canne blanche électronique, GPS, etc.)

L'expertise de Streetlab repose sur sa capacité à faire des mesures objectives lors des tests réalisés dans les plateformes suivantes :

- **Rue artificielle** : véritable studio de cinéma équipé de capteurs de mouvements pour analyser la stratégie de mobilité des personnes déficientes visuelles. Par ailleurs dans cette plateforme nous pouvons contrôler l'éclairage et le son.
- **Homelab** : appartement de type F2 équipé de caméra et d'un éclairage homogène pour réaliser des tests reproductibles.
- **Simulateur de conduite** : véritable outil de recherche où nous pouvons récupérer tous les comportements du conducteur : pédale, volant, scénario de conduite, etc.
- **Salle de réalité virtuelle** : Scénarii développés dans un casque de réalité virtuelle pour évaluer les difficultés de mobilités et les conséquences de l'évolution de la maladie sur la perte de mobilité.

www.streetlab-vision.com

CONTACTS PRESSE

Céline LE NAY

Hôpital National des 15-20

Secrétaire générale

clenay@15-20.fr

06 14 01 44 75

Agathe LOBET

Consultante en communication santé

agathe.lobet@conseil.care

06 26 28 69 66