

Le Bulletin

ARIBa

Association Représentative des Initiatives en Basse vision

N°3

ÉDITORIAL

Professeur CORBE

Président de l'ARIBa

7 rue de Sontay - 75016 PARIS

Ce bulletin n°3 publie essentiellement les communications des réunions antérieures, de mai et de novembre 1997, n'ayant pu être insérées faute de place dans le bulletin n°2. Les autres textes apparaîtront dans les bulletins suivants. En cette période de pré-vacances, nous pouvons faire le bilan de la réunion internationale de Nancy qui a été une réussite, tant par l'organisation logistique du congrès que par le dynamisme de l'équipe de notre ami Michel ALGAN, que de la teneur des communications scientifiques qui ont été d'excellent niveau. Il s'avère qu'une prise en compte de la déficience visuelle nécessite bien une évaluation multidisciplinaire, quelle que soit la structure, soit un centre scientifique, soit un réseau en libéral. Les outils de cette évaluation sont encore à perfectionner, en particulier en ce qui concerne les mesures de l'acuité visuelle de près, l'établissement de la surface de vision sous-tendue par la limite de la sensibilité au contraste du patient, la potentialisation en vision

binoculaire, etc...

Le dernier conseil d'administration de l'ARIBa a abordé ce sujet pour mettre en place des groupes de travail dans des objectifs qui vont être définis précisément dans quelques jours. Un des gros points reste la prise en compte, par les caisses d'assurance maladie ou les mutuelles, des actes d'évaluation ou de rééducation. Cependant, il semble qu'il y ait ouverture. En ce qui concerne le congrès international de l'an 2000, le conseil d'administration a décidé de sa tenue à Paris dans le cadre des festivités de l'an 2000 où la rue de Rivoli sera peut-être adaptée dans sa totalité ou en partie pour les handicapés sensoriels et en particulier visuels.

La prochaine réunion de l'ARIBa se tiendra probablement le vendredi 20 novembre sur le site de l'hôpital Percy à Clamart. Nous allons en changer le déroulement au profit de plusieurs ateliers pratiques se tenant en parallèle sur des sujets que nous allons définir. Le prochain bulletin sortira après les vacances, aussi je vous souhaite la meilleure détente possible afin de reconcentrer notre énergie pour les mois à venir.

Une fois de plus, j'exprime mes vifs remerciements aux laboratoires IPSEN qui

SOMMAIRE

BILAN MULTISENSORIEL

EXAMEN ORL DES MALVOYANTSp.2

J.P. DIARD, C. CORBE, B. LEBAIL, M.C. LALANNE

COLEAR, LOGICIEL D'AIDE

À L'ÉVALUATION DE LA VISION

FONCTIONNELLEp.5

C. MENU DE LA PORTE DES VAUX,

J.P. MENU, C. CORBÉ, G. GIRAUDET

BARTIMÉE : OUTIL INFORMATIQUE

D'AIDE À LA RÉÉDUCATION ORTHOPTIQUE

BASSE VISIONp.6

B. ARNAUD, G. DUPEYRON et Coll.

PRÉSENTATION DE LOGICIELS

D'ÉVALUATION ET DE RÉÉDUCATION

DE LA BASSE VISIONp.13

C. MARCHETEAU, J. SURUT

ENTRE RÉÉDUCER OU ÉDUCER :

QUELLE PLACE POUR LE PSYCHOLOGUE

CLINICIEN EN RÉÉDUCATION

BASSE VISION ?

L'EXPÉRIENCE D'UNE PSYCHOLOGUE

CLINICIENNEp.15

N. CLÉMENT

Bureau de l'ARIBa

Christian Corbé
Président

Jean -Paul Boissin
Gérard Dupeyron
Françoise Koenig
Vice-Présidents

Salomon-Yves Cohen
Xavier Zanlonghi
Secrétaires

Bruno Delhoste
Tésorier

Conseil
d'administration

Bernard Arnaud
Georges Challe
Claude Chambet
Gabriel Coscas
Christine de la Porte
Myriam Dugay
Chantal Holshuch
Jean-Pierre Menu
Jean Mergier
Martine Meyer
Claude Pinelli
Florence Sinturel
François Vital-Durand

BILAN MULTISENSORIEL

EXAMEN ORL

DES MALVOYANTS

J.P. DIARD - C. CORBE
B. LEBAIL - MC. LALANNE
C.P.E.M.P.N.

101, avenue H. Barbusse - BP 406
92141 CLAMART - CEDEX

L'homme vit en relation avec le milieu dans lequel il évolue. Il reçoit en permanence des informations de ses capteurs sensoriels. Ces informations convergent vers les centres nerveux où ils sont intégrés. Les centres élaborent alors une réponse adaptée à chaque situation. Il convient, en priorité, pour permettre les évolutions de l'individu dans son milieu, de conserver l'équilibre et aussi de stabiliser la vision, fut-elle médiocre.

Il faut aussi préciser que les déficits vestibulaires sont fréquemment associés à des troubles auditifs, du fait de l'unité anatomique de l'appareil cochléo-vestibulaire.

C'est dans le cadre d'une intrication du rôle de différents appareils sensoriels concourant à une même fonction, l'équilibration, que nous avons mené une étude clinique chez des malvoyants, grâce à l'existence d'une équipe multisensorielle à l'Institut National des Invalides, créée par l'un d'entre nous.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Nous avons examiné 90 sujets malvoyants entre 1993 et 1996. Les malvoyants ont subi un examen ophtalmologique comprenant les éléments suivants :

■ Le bilan multisensoriel, outre des examens de psychologie et de psycho-motricité, comportait un versant O.R.L. Le bilan O.R.L. consiste en un examen clinique complet et un examen cochléo-vestibulaire avec :

- un audiogramme;
- un examen calorique calibré, destiné à vérifier la normalité du récepteur vestibulaire ;
- un Equitest destiné à vérifier l'équilibration dans sa globalité.

■ **L'audiogramme** est un audiogramme tonal, testant le seuil auditif subjectif sur la gamme habituelle des fréquences.

■ **L'examen calorique calibré** est effectué successivement au froid (30°) puis au chaud (44°) pour

chaque oreille selon la technique de Freyss. Les résultats sont mesurés par un appareil de vidéo-oculographie de la marque MUMEDIA. La réflectivité est appréciée en vitesse de phase lente et en fréquence.

■ **L'Equitest** est un appareil de posturographie dynamique. Il permet de tester l'équilibre en fonction des différentes entrées sensorielles qui sont principalement la vue, le vestibule et la proprioception. Il permet de mesurer la performance d'équilibration de l'individu à l'aide d'un score composite et aussi d'apprécier un mauvais rendement pour une entrée sensorielle.

Nous ne décrivons pas ici le déroulement des épreuves (2- 4). Ce matériel a permis à G. Freyss, en 1992, de décrire le syndrome d'omission vestibulaire. Il s'agit de patients âgés qui se plaignent d'instabilité et pour lesquels le bilan cochléo-vestibulaire est normal. Cependant, l'Equitest montre un déficit dans les épreuves vestibulaires, ce qui confirme les dires du patient. Nous en déduisons que, si le capteur vestibulaire fonctionne bien au calorique, mais que les réponses d'équilibration sont mauvaises, cela démontre que l'information a mal été utilisée. Il a déjà été constaté que la rééducation appropriée permettait de guérir le patient (1 - 3).

De plus, l'Equitest comprend des épreuves où l'on supprime la vue (en fermant les yeux) et des épreuves où l'on trompe la vue (asservissement du panorama). Le rapport de ces deux types d'épreuves permet de définir un score de préférence. Il est intéressant de constater que certains sujets font plus confiance à leur vue, surtout lorsqu'elle est mauvaise ; ils sont plus stables avec les yeux fermés que les yeux ouverts devant un décor mobile.

De la même façon, le score visuel mesure l'équilibre lorsque l'on trompe la proprioception. Dans ce cas, seuls le vestibule et la vision permettent l'équilibration. Ce score peut être abaissé en cas de déficit vestibulaire si la vue est insuffisante pour compenser chez certains sujets malvoyants.

L'origine géographique de ces sujets étant très variable, seulement 18 patients, ayant une omission vestibulaire, ont été rééduqués par nos soins et examinés avant et après traitement. La rééducation comportait des stimulations optocinétiques de façon à forcer le sujet à se servir de son vestibule et, si nécessaire, une rééducation de la posture au biofeedback et le «Master Balance» de Neurocom.

L'évaluation comportait un versant objectif en comparant les résultats de l'Equitest avant et après rééducation. Puis, l'exploitation d'un questionnaire subjectif : êtes-vous satisfait ou très satisfait du traitement proposé ?

RÉSULTATS

Nous avons donc examiné 90 sujets. L'âge moyen est de 67 ans avec un écart type de 18.

Cette population comportait 38 Hommes et 52 Femmes.

Les diagnostics ophtalmologiques étaient représentés par :

- DMLA : 65
- Rétinites pigmentaires : 7
- Syndrome d'Usher : 2
- Rétinopathie myopique : 8
- Rétinopathie diabétique : 3
- Neuropathie glaucomeuse : 5

■ L'examen O.R.L. a permis de retrouver les éléments suivants :

- Sujets indemnes de toute anomalie cochléo-vestibulaire et de l'équilibre : 29
- Surdités : 21 à type de presbycusie avec gêne sociale (perte de plus de 30 dB touchant les fréquences conversationnelles) dont seulement 10 avaient bénéficié d'une aide auditive
- Anomalie vestibulaire à l'examen calorique : 9 :
 - Hypovalence vestibulaire : 6
 - Aréflexie unilatérale : 2
 - Aréflexie bilatérale : 1
- Equitest anormal avec examen calorique normal : 61
 - Omission : 37
 - Score visuel abaissé : 18 dont seulement 8 étaient associés à une omission vestibulaire
 - Préférence : 6
- Sujets somatoformes (éléments discordants dans l'examen et traits psychologiques notés par l'examineur) : 3 (Tableau 1).

DIAGNOSTICS O.R.L.

- Sujets indemnes de pathologie ORL = 29
- Surdités = 21
- Examen Calorique Anormal
 - Hypovalence = 6
 - Aréflexie unilatérale = 2
 - Aréflexie bilatérale = 1
- Equitest Anormal
 - Omission = 37
 - Visuels = 18
 - Préférence = 6
- Somatoformes = 3

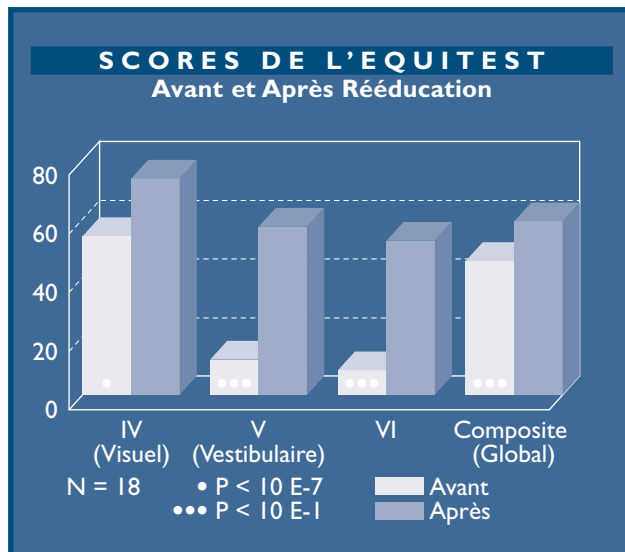
Liste des diagnostics O.R.L. portés lors d'un examen cochléo-vestibulaire systématique dans une consultation de malvoyance.

Nous avons donc rééduqué 18 patients sur 43 à qui nous avons proposé ce traitement.

Le nombre de rééducation est en moyenne de 3-4. Nous pouvons prévoir le résultat après la deuxième séance. Certains font un nombre de séances plus important et A. Sémont déclare faire environ 7 séances.

Le nombre d'insatisfaits est de 5 sur 18.

Le nombre de sujets satisfaits est de 9. Les satisfaits, très



Résultats comparatifs de la rééducation au plan objectif et subjectif chez des malvoyants présentant des troubles de l'équilibre mis en évidence lors d'un examen systématique et des sujets venus consulter pour vertiges. On remarque que le taux de satisfaction est plus faible chez le malvoyant alors que sur le plan objectif les résultats sont comparables.

Les scores avant et après rééducation sont statistiquement différents. Pour le composite (score global), le score V (vestibulaire), le score VI, le degré de signification est inférieur à 10 E-7 (très significatif).

Pour le score visuel, on ne trouve que 14 E-3. L'action sur la composante visuelle de la rééducation vestibulaire est donc plus faible, ce qui est normal compte tenu de l'intrication entre la composante visuelle et la composante vestibulaire dans cette épreuve.

Les résultats objectifs ne trouvent un échec que dans 2 cas ; il s'agit de patients qui ont abandonné dès la fin de la première séance.

DISCUSSION

L'âge moyen est assez élevé en raison du type de pathologie rencontrée. La forte domination des DMLA explique cette moyenne d'âge élevée. Mais il existe aussi d'autres maladies génératrices de malvoyance comme le syndrome d'Usher avec des sujets âgés de 9 ans, ce qui explique aussi l'importance de l'écart type. La population étudiée est assez équilibrée sur le plan de la répartition des sexes avec toutefois une prédominance féminine.

Le diagnostic ophtalmologique retient une forte prédominance des DMLA. Ce qui est le fait de la plupart des séries publiées.

La pratique d'un bilan O.R.L. systématique dans le cadre d'un déficit sensoriel s'est révélée très positive. La malvoyance est un déficit majeur mais il n'était isolé que dans 29 cas sur 90. Nous avons trouvé 21 surdités avec gêne sociale qui n'étaient prises en compte que dans la

moitié des cas.

Sur le plan de l'équilibration, si 9 sujets avaient des antécédents vestibulaires, l'un d'entre eux avait une destruction des deux vestibules. Il ne pouvait même pas suppléer à son déficit vestibulaire avec sa vue. Dans ces conditions, le risque de chutes chez un sujet âgé est considérable avec tous les risques orthopédiques que cela comporte. En effet, on estime le risque de chute à 1 par an à partir de 60 ans. Collard estime que les chutes du sujet âgé sont responsables de 10 000 décès par an.

Enfin, certains sujets présentent des troubles de l'équilibre, objectivés uniquement à l'Equitest dans le cadre d'une omission. Il est frappant de constater d'emblée le peu de plaintes des patients vis-à-vis d'un déficit auditif ou de troubles de l'équilibre. Ce peu de plainte doit être mis en relation avec le peu de succès que nous avons obtenus à la rééducation : 5 sujets insatisfaits !

Si l'on compare avec une série que nous avons effectuée sur des sujets qui n'étaient pas malvoyants, on obtenait les résultats suivants :

Le nombre d'omission vestibulaire représente 27 % de nos bilans de vertiges. L'âge moyen était de 68 ans avec un écart type de 11. Nous n'avons trouvé qu'un seul cas de malvoyance parmi nos patients ; chez une personne de 89 ans qui avait une cataracte nécessitant un traitement chirurgical. Nous avons rééduqué selon le même protocole 41 patients. 39 se sont dits améliorés, contre deux qui n'ont pas ressenti de bénéfice, mais ces derniers ne sont venus qu'une fois et l'un avait, à posteriori, une composante somatoforme puisque malgré ses vertiges, il continuait à se déplacer en bicyclette, sans gêne. Par contre, nous avons trouvé 4 échecs objectifs, si bien que deux patients avec un bon résultat subjectif n'étaient en fait pas améliorés (Tableau 2).

Tableau 2 : Résultat Comparatif de la rééducation

	Malvoyants/Vertigineux	
	Malvoyants	Vertigineux
Très satisfaits	4	39
Satisfaits	9	
Non satisfaits	5	2
Résultat objectif	16	37
Pas de résultat objectif	2	4
Effectif	18	41

Résultats objectifs moyens comparant, sur 18 patients, les scores des épreuves IV, V, VI et composite de l'Equitest avant et après la rééducation. Les scores sont améliorés de façon très significative après rééducation. L'amélioration est moins importante pour le score IV visuel.

Il est bien connu que les difficultés de la rééducation sont plus importantes chez le sujet neurologique ou dans les cas chroniques ou pour les sujets ayant une composante psychologique à leurs vertiges.

Si l'on examine la demande des malvoyants, on constate qu'elle ne concerne pas les troubles de l'équilibre, pas plus que pour la plupart d'entre eux le déficit auditif. Leur problème est de pouvoir lire ou mieux voir. Si l'on traite le déséquilibre, on améliore leur confort de vie mais on ne

répond pas à la question posée.

Ceci explique certainement la différence de score subjectif entre les bienvoyants vertigineux et les malvoyants présentant aussi des troubles de l'équilibre. On constate aussi qu'il existe des difficultés pour apprécier le succès de la rééducation orthoptique, surtout chez des patients dont la vision continue à se détériorer. C'est pourquoi, certains proposent de les nommer non plus des malvoyants, mais des «perdant la vue».

Le problème, pour mesurer l'efficacité de notre geste, n'est peut-être pas de demander au patient si nous avons été efficaces. Il faut revoir notre méthode de mesure de la satisfaction chez le malvoyant car, si on les améliore sur le plan de l'équilibration ou de l'audition, ils ne peuvent toujours pas lire ; ils ne sont pas améliorés : ils sont seulement moins mal. Une nouvelle technique de cotation est à l'étude pour que les progrès soient mieux mis en évidence, la compensation même minime sera plus apparente et sera ainsi présentée au malade.

CONCLUSION

Dans notre étude, les sujets malvoyants ont un âge assez élevé et les déficits sensoriels multiples doivent être inventoriés. Nous avons donc démontré cette nécessité au stade du bilan. La nécessité d'une prise en compte du déficit associé doit être appréciée au sein d'une équipe afin que le bénéfice ne soit pas uniquement une satisfaction mathématique.

Il faudra aussi pouvoir faire prendre conscience au patient de son amélioration en changeant la technique de mesure du bénéfice obtenu, ce qui est capital pour le confort moral d'un individu qui présente une invalidité majeure qui s'aggrave inexorablement. C'est dans cette pratique médicale que tout le concept de suivi psychologique est mis en évidence.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- DIARD J.P., VITTE E., SEMONT A., FREYSS G. *Equilibre, instabilité et chutes du sujet vieillissant. La revue d'O.N.O. (FR), 01/01/193, 19 : 82-85.*
- 2- DIARD J.P., GOUTEYRON J.F., PEDEPRATFLAMECHINO P., CORBE C. *De la valeur de l'Equitest. Médecine Aéronautique et Spatiale (FR), 01/10/93, 32, 128 : 263-268.*
- 3- DIARD J.P., VITTE E., SEMONT A., FREYSS G. *Equilibre, instabilité et chutes du sujet vieillissant. Entretiens de Bichat P. 170-173. Expansion scientifique Française.*
- 4- DIARD J.P., GOUTEYRON J.P., CORBE C., MENU J.P., FREYSS G. *Equitest et malvoyants. Rapport des séances du 94ème Congrès Français d'O.R.L., p 228, Arnette, 1994.*
- 5- DIARD J.P., GOUTEYRON J.F., CORBE C., MENU J.P., FREYSS G. *Bilan multisensoriel et Equilibration. Apport de l'Equitest Intérêt dans les troubles de l'équilibre à bilan cochléo-vestibulaire*

normal.

Rapport des séances du 93ème Congrès Français d'O.R.L., p 138, Arnette, 1993.

6- DIARD J.P., DOUCE P., GOUTEYRON J.F., FREYSS G., VITTE E.
Bilan d'équilibration et Equitest
Rapport des séances du 94ème Congrès Français d'O.R.L., p 383, Arnette, 1995.

7- DIARD J.P., DEWAELE C., GOUTEYRON J.F., FREYSS G., NASHNER L.M.
The Equitest and the high performance subjects
A paraître.

8- DIARD J.P., GOUTEYRON J.F., FREYSS G.
Vestibular omission management Propositions for results estimation.
A paraître.

9- FREYSS G., VITTE E., DIARD J.P.
Stratégie diagnostique et thérapeutique devant un sujet atteint de perte soudaine de la fonction vestibulaire.
Les Cahiers d'O.R.L. de Chirurgie Cervico-Faciale et d'Audiophonologie (FR), 01/01/90, 9 : 569-582.

10- VITTE E., DIARD J.P., FREYSS M., FREYSS G.
Posturographie dynamique. L'Equitest dans l'évaluation de l'aptitude des pilotes. Dynamic posturography. Equitest in evaluation of pilots aptitudes). In «Posture & gait control», vol. I, M.WOOLLAGOTT & F. HORAK, 01/01/92 : 4 p.

COLEAR, LOGICIEL D'AIDE À L'ÉVALUATION DE LA VISION FONCTIONNELLE

**C. Menu de la Porte des Vaux,
J. P. Menu, C. Corbé,
G. Giraudet**

Colear, Colour Low vision system for Evaluation And Rehabilitation, est un logiciel d'évaluation de la vision fonctionnelle qui s'inscrit dans une démarche globale et pluridisciplinaire d'évaluation des capacités d'une personne malvoyante. Le but de la démarche étant de cerner, par une évaluation précise, et d'optimiser, au travers d'une réadaptation personnalisée, l'ensemble des potentialités du patient.

DESCRIPTIF TECHNIQUE

Le logiciel fonctionne sous windows sur un ordinateur de type IBM-PC. L'ordinateur doit remplir certaines conditions

techniques afin de pouvoir utiliser toutes les possibilités et qualités du logiciel

CONCEPTION

Le logiciel a été développé en utilisant les principes d'analyse et de traitement d'images, de vision du contraste sur des images des plus simples aux plus complexes. Il comprend, pour la partie évaluation, cinq niveaux de tests appartenant à des groupements de fonctionnalités différentes.

La fonction «ondes» constitue une évaluation psychophysique des possibilités globales de vision des formes et du contraste. Les images sont parfaitement calibrées en contraste et en largeurs de détails et sont du type «ondelettes en chapeau mexicain». Elles sont présentées de tailles différentes et décroissives, et de contraste variable et décroissant. Les stratégies oculo-motrices de prise d'information sont prises en compte par le logiciel dans l'expression des résultats. Ce premier niveau sert de référence pour l'ensemble des tests suivants.

Les fonctions «formes» et «lecture» présentent des images simples faites de surfaces et de contours géométriques, de formes alphanumériques, de mots, et de texte. Les items ont une organisation spatiale spécifique et le contenu fréquentiel de l'ensemble varie de détails larges à des détails fins. Outre l'identification de ces formes et leur nombre, la localisation et la position de certains éléments apparaissant de façon aléatoire sont demandés au patient. Le contraste varie également de manière décroissante et les stratégies d'exploration visuelle sont prises en compte selon le même mode que dans la fonction «ondes».

Les fonctions «objets» et «images» sont constituées d'images de contenu fréquentiel étendu, issues du monde naturel, isolées sur un fond uniforme pour les premières, et dans leur contexte pour les suivantes. Elles sont traitées par des techniques d'analyse d'images et présentées dégradées puis enrichies en détails à chaque présentation. Les réponses attendues impliquent une perception plus globale avec détection, reconnaissance et identification, et des stratégies différentes de celles utilisées pour les précédents niveaux.

UTILISATION

Colear s'intègre, comme un complément, dans le bilan objectif, second temps de l'évaluation de la vision fonctionnelle décrite dans l'ouvrage «Une méthode d'évaluation et de rééducation de la vision fonctionnelle» *. Il est utilisé en évaluation initiale avant tout exercice de rééducation, et en évaluation finale au terme de la démarche rééducative. Une quantification des résultats sous forme de courbe est donnée à l'issue. Une courbe apparaît par fonctionnalité à l'état initial, et à l'état final avec la visualisation du gain obtenu. Colear contient également des images de rééducation dont on peut faire varier le contraste de luminosité. Ces exercices viennent compléter la banque

d'exercices et d'images papier utilisée couramment par les rééducateurs.

INTÉRÊTS

Colear donne un bilan de la perception de formes à contraste de luminance variable et de la perception d'images complexes. Des indications sur les stratégies de prise et de traitement de l'information visuelle sont données. Ce sont ces indications perceptives, oculo-motrices et cognitives, qui permettent, en relation avec l'ensemble des informations recueillies parallèlement, d'orienter le programme de rééducation de la vision fonctionnelle vers tel ou tel type de stratégie et de définir les exercices, tâches et matériel, de rééducation. Colear est un outil informatique qui offre des possibilités de stockage et de traitement de données. C'est un outil de mesure qui permet de mettre en évidence les résultats fonctionnels objectifs de la rééducation.

En conclusion, Colear est un système d'aide à l'évaluation de la vision fonctionnelle qui vient en complément d'une méthode «papier». C'est un test de capacité visuelle adapté au malvoyant mais aussi au rééducateur. C'est un outil de mesure de la rééducation. Colear représente aujourd'hui un des logiciels français conçus pour la réadaptation des malvoyants. Il est le seul à bénéficier des travaux les plus récents dans le domaine de l'analyse d'image, de la perception visuelle, du traitement de l'information au niveau cérébral et de l'analyse de tâche tels qu'on les trouve en ergonomie et dans le cadre de la classification internationale du handicap.

** «Une méthode d'évaluation et de rééducation de la vision fonctionnelle». C. de la Porte des Vaux, C. Holzschuch, J-P Menu. 1993. Lynx Optique. Paris.*

BARTIMÉE : OUTIL INFORMATIQUE D'AIDE À LA RÉÉDUCATION ORTHOPTIQUE BASSE VISION

Résultats de la rééducation à l'ARAMAV

B. ARNAUD

G. DUPEYRON et Coll.*

Nîmes

Notre équipe a pu développer, en collaboration avec l'école d'ingénieur informatique de Nîmes, un outil d'aide à la rééducation basse vision. Avant de décrire les principes de ce projet et les étapes de sa création et de son évaluation, il nous apparaît indispensable de préciser les grands principes de notre projet thérapeutique et en particulier le rôle de

l'orthoptie dans la rééducation basse vision.
Ces principes sont à la base même du projet Bartimée.

Notre équipe se compose de :

- Bernard ARNAUD, Chef du service ophtalmo. du CHU de Montpellier, Professeur d'Université.
- Gérard DUPEYRON, Chef de service ophtalmo. du CHU de Nîmes, Médecin Chef du service médical de l'ARAMAV.
- Claude POURKAT, Directeur de l'ARAMAV.
- Pierre-Michel RICCIO, Ingénieur Chargé de cours à l'EERIE.
- Néguine SHARIFI, Orthoptiste.
- Marie-France CLENET, Orthoptiste et Directeur scientifique à l'UNRIO.
- Frédéric LAFLEUR, Orthoptiste.
- Philippe TAUPIN, Ophthalmologiste, Ancien interne ophtalmologie du CHU de Montpellier.
- Claude VEDOVINI, Ingénieur en informatique.
- Géraldine LIEVRE, Ingénieur en informatique.

LE PROJET THÉRAPEUTIQUE DE L'ARAMAV

1) Historique

80 % des personnes atteintes de cécité légale ont des possibilités visuelles. Ces personnes qui ont une faible ou basse vision, ont une acuité visuelle comprise en 1/20ème et 3/10ème avec correction optique.

Depuis plusieurs années, on observe un important accroissement du nombre de personnes devenues non plus aveugles, mais gravement malvoyantes.

Il apparaît immédiatement que la dégénérescence maculaire liée à l'âge est de très loin la cause principale de la malvoyance. Actuellement, la DMLA touche environ 800 000 personnes en France, alors qu'en 1930, seulement 130 cas étaient répertoriés.

Face à cette évolution, on peut réellement dire que cette affection représente un problème de santé publique. Si la DMLA est la cause la plus fréquente de malvoyance, d'autres pathologies comme les rétinites pigmentaires, les glaucomes, les rétinopathies diabétiques, les traumatismes des voies optiques, les myopies dégénératives etc. engendrent aussi d'importants troubles visuels. Le concept de basse vision, encore peu connu il y a dix ans, est aujourd'hui un concept thérapeutique d'actualité.

2) Création de l'atelier basse vision

Le principal terrain d'application de ces techniques de rééducation est l'atelier de basse vision de l'Institut ARAMAV (Association pour la Réinsertion des Aveugles et Malvoyants) de Nîmes.

Cet atelier basse vision, créé en 1991, permet de développer chez le patient malvoyant la notion de vision fonctionnelle. Grâce au travail de l'orthoptiste, le patient va apprendre à utiliser sa vision fonctionnelle de manière efficace, tout en sachant qu'il ne retrouvera pas sa vision d'autrefois.

3) Les différents programmes

Les différents axes des programmes thérapeutiques sont prédéterminés en début de rééducation. En effet, ils sont définis en fonction de l'importance du déficit visuel du patient, de ses désirs et de ses possibilités.

A l'origine, l'ARAMAV proposait des séjours dont le programme thérapeutique était uniquement un programme «sens compensatoires» pour des patients aveugles. Mais avec l'apparition de patients atteints de basse vision, l'ARAMAV a élargi son projet thérapeutique et propose actuellement les différents programmes cités ci-après :

a) Programme sens compensatoires : Pour aveugles sans vision fonctionnelle.

■ En hospitalisation complète.

- Durée du séjour : de 4 à 6 mois.
- Programme : Orientation et Mobilité / Psychomotricité / Braille / AVJ / Ergothérapie / Dactylographie / Musique.

b) Programme mixte : En fonction de la vision fonctionnelle du patient.

■ En hospitalisation complète.

- Durée du séjour : de 2 à 4 mois.
- Programme : Basse vision / Ergothérapie / AVJ / Orientation et Mobilité / Psychomotricité / Braille / Dactylographie à la demande / Musique / Travail personnel en basse vision.

c) Programme basse vision pluridisciplinaire (Exemple : DMLA) :

■ En hospitalisation complète.

- Durée du séjour : de 6 à 8 semaines.
- Programme : Basse vision / Ergothérapie / AVJ / Orientation et Mobilité / Dactylographie à la demande / Travail personnel.

■ En hospitalisation de jour :

- Durée : 30 séances
- Programme : Orthoptie / Ergothérapie / Sécurisation en Orientation et Mobilité / AVJ si nécessaire / Surveillance ophtalmologique.

4) Le projet d'extension : Les programmes futurs.

Aujourd'hui, l'ARAMAV a un projet d'extension de 10 lits supplémentaires afin de créer un véritable centre de basse vision. De nouveaux programmes thérapeutiques «à la carte» seront élaborés; programmes ayant tous comme pilier central la rééducation orthoptique basse vision. Les autres activités pourront aussi être proposées en début de rééducation, après évaluation, et seront organisées

relativement à la carte en fonction des besoins de chaque patient.

ORTHOPTIE EN RÉÉDUCATION BASSE VISION

1) Le rôle de l'orthoptie

Depuis de nombreuses années, la pratique orthoptique tend à évaluer et à développer la faculté de discrimination, les relations binoculaires motrices, fusionnelles et accommodatives. Il s'agit toujours de restaurer «la maîtrise visuelle» (la faculté de voir, aisément, net et simple avec les deux yeux à toutes distances et dans toutes les directions). Cette maîtrise visuelle peut être altérée par diverses pathologies de gravité variable, de façon transitoire ou définitive, et à tout âge de la vie.

Le rétablissement de la maîtrise visuelle par la rééducation orthoptique se fait soit par récupération partielle ou totale (insuffisance de convergence, asthénie ou disparité accommodative, paralysie oculomotrice, amblyopie unilatérale...), soit par compensation (hétérophorie, certains strabismes, nystagmus, POM), soit par adaptation lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, ni de compensation (déficience visuelle, nystagmus, POM, strabisme).

Depuis l'origine de l'orthoptie, l'orthoptiste étudie la qualité de la fixation et la précision de la localisation visuelle ainsi que les capacités de discrimination.

L'étude de la mobilité oculaire et de la motricité conjuguée fait partie intégrante de la pratique orthoptique. De ce fait, les techniques de rééducation de basse vision sont toutes issues d'une démarche orthoptique classique, réorganisées pour la basse vision (Diplôme universitaire de basse vision, formation continue UNRIO).

Ces techniques sont adaptées à l'atteinte visuelle du sujet mais aussi à différents facteurs individuels (âge, motivation, environnement familial et social...). Elles sont basées sur la connaissance des rôles respectifs de la rétine centrale et de la rétine périphérique face à la discrimination, la perception, les mouvements oculaires et l'organisation gestuelle. Elles sont en harmonie avec les découvertes récentes en neurophysiologie et en psychologie cognitive.

Selon C. Corbé et coll. : «Elles nous apprennent que le système visuel est un élément sensoriel actif et non passif dans le captage de l'image. Nous savons aussi maintenant que la voie optique, dès la rétine, est formée fonctionnellement de plusieurs canaux, conduisant en parallèle les caractéristiques énergétiques du spectre électromagnétique, réfléchies sur les objets avec leurs différents composants (spatiaux, temporels, colorés, lumineux). La disposition anatomique de ces canaux permet de définir une vision centrale destinée au repérage des détails fins, à la lecture, à l'écriture, à la reconnaissance des visages, à la poursuite visuelle ainsi qu'une vision paracentrale et périphérique prenant en compte les structures les plus larges, pour la localisation d'un objet et l'appréciation globale de l'espace».

Nous pouvons considérer que selon la localisation des atteintes (centrales ou périphériques), les retentissements seront différents chez la personne malvoyante. C'est pour cela que nous définissons le programme de la rééducation en fonction de la déficience visuelle.

2) Bilan orthoptique

Le bilan orthoptique a une importance capitale dans l'élaboration du programme de la rééducation. Celui-ci peut uniquement avoir une valeur d'information sans déboucher obligatoirement sur un projet de rééducation.

Le bilan et la rééducation sont réalisés au moyen des tests classiques étalonnés ainsi qu'à l'aide d'autres matériels ajustés et calibrés mis au point par l'orthoptiste selon une démarche adaptée aux potentialités globales et visuelles du patient. La mise en situation du patient est primordiale. L'observation est source de dialogue à propos des stratégies visuelles spontanément utilisées, de leurs efficacités et de leurs limites.

Ce bilan comporte :

a) Mesure de l'acuité visuelle :

Cette mesure se fait en vision de loin et de près en monoculaire, en binoculaire. Nous étudions l'incidence de la correction optique, le rapprochement, l'éclairage, la direction du regard, la posture, les mouvements de la tête et du corps et enfin l'apport de différentes aides visuelles optiques. Pour cette évaluation, nous utilisons des échelles multiples et variées. Le chronométrage nous permet d'apprécier la vitesse de lecture. L'orthoptiste note ainsi les difficultés de lecture (mots longs, mots courts, difficultés de repérage de lignes...).

b) Evaluation du champ visuel :

Dans la majorité des cas, le champ visuel est altéré par un déficit central, périphérique ou les deux. Nous utilisons :

- la périmétrie cinétique à deux variables de Goldmann
- la grille d'Amsler
- le procédé du champ visuel utile (Marie-France CLENET)

c) Participation aux examens électrophysiologiques et évaluation de la sensibilité au contraste :

Les examens électrophysiologiques donnent des renseignements importants sur le fonctionnement visuel, surtout dans le cas du déficit fonctionnel majeur, pour déterminer la part distale ou centrale du déficit. Leurs réalisations ne sont pas systématiques. L'étude de la sensibilité au contraste est un élément indispensable dans la réadaptation basse vision.

d) Etude de la vision chromatique :

Le sens chromatique est souvent perturbé chez les malvoyants, surtout en présence d'une atteinte centrale.

Bien qu'aucune aide rééducative ne puisse être apportée, cette étude a une valeur d'information précieuse pour optimiser le pouvoir discriminatif dans la rééducation.

programme suédois) regroupant ces déficiences en quatre catégories :

e) Étude de la tolérance à la lumière :

Nous essayons de connaître le degré de tolérance de la personne à la lumière naturelle ou artificielle. La majeure partie des malvoyants présente une sensibilité importante à la luminosité. Les essais de différents verres teintés dans multiples situations sont alors nécessaires pour leur procurer un meilleur confort visuel.

f) Étude des relations binoculaires :

A chaque fois que les deux yeux sont fonctionnels, nous étudions les relations binoculaires. Dans cette partie du bilan, nous recherchons l'oeil de visée, et sa relation avec la main prévalante. Nous étudions les relations motrices et accommodatives :

- 1) la mobilité oculaire
- 2) la motricité conjuguée :
 - fixation et son maintien
 - mouvements de poursuites
 - mouvements de saccades (en monoculaire ou binoculaire)
 - vergences (rarement performantes)
 - mouvements oculocéphaliques
- 3) les phories ou les tropies éventuelles
- 4) les «punctum proximum» :
 - PP de convergence tonique
 - PP de convergence fusionnel
 - PP d'accommodation

g) Étude de l'efficacité visuelle et appréciation des gênes fonctionnelles rencontrées :

Cette étude ne nécessite pas un protocole précis. Elle est basée sur l'observation du comportement visuel du patient lors de la réalisation d'une tâche ou d'un exercice. Nous tenons compte de la précision, de la rapidité et de l'endurance du patient en fonction de son âge, de ses compétences antérieures et de ses capacités visuelles. Les gênes fonctionnelles (larmoiement, céphalée, diplopie, etc...) sont notées au moment du bilan. Leur amélioration ou leur disparition font partie des objectifs de la rééducation.

Cette partie du bilan comporte plusieurs axes :

- Étude de la discrimination
- Étude du rôle des mouvements oculaires dans la discrimination
- Étude des stratégies cognitives
- Étude de la coordination oeil-main
- Étude et analyse de la mémoire visuelle

Ceux-ci sont en corrélation directe avec les axes de la rééducation proposés par la suite.

Le programme de la rééducation est défini en fonction des difficultés rencontrées. Son protocole est déterminé selon le type du déficit. Il existe une classification (selon le

A/ Déficit campimétrique périphérique (partiel ou tubulaire) :

- décollement de la rétine
- rétinite pigmentaire

B/ Perturbation d'image rétinienne :

- myopie forte
- cataracte

C/ Déficit campimétrique central :

- DMLA
- rétinopathie diabétique
- névrite optique

D/ Anomalies des mouvements oculaires

3) Grandes lignes de la rééducation

■ La motricité conjuguée :

Ce travail commence par améliorer les mouvements oculaires et la motricité conjuguée. Il est intégré à tout programme de rééducation quelle que soit la déficience visuelle. L'amélioration de ceux-ci augmente inéluctablement la capacité de discrimination et la coordination oeil-main stimulées à leur tour.

La motricité conjuguée correspond aux stratégies visuelles qui permettent d'orienter le regard pour la saisie visuelle. Cette saisie se fait grâce à la fixation (lorsque la fovéa palpe une cible statique, pour une vision précise et une localisation fine) et à la poursuite (lorsque la fovéa maintient la fixation sur une cible mobile, acte indispensable à la perception) tandis que l'exploration visuelle se fait grâce aux mouvements de saccades (lorsque la rétine repère un objet, un mouvement de saccade se déclenche pour l'identifier).

En basse vision, la fixation et la capacité de son maintien sont souvent approximatives, quelle que soit la déficience visuelle. En cas d'atteinte centrale, cette rééducation consiste à trouver une zone rétinienne excentrée (sus-maculaire ou sous-maculaire) et à développer une meilleure orientation du regard (au dessus ou en dessous) avec la tête fixe. La stimulation régulière de cette nouvelle zone de fixation par des exercices spécifiques, sous le contrôle averti du professionnel, doit permettre une meilleure efficacité. Le but est de neutraliser le regard errant et les mouvements perpétuels du balayage avec la tête qui empêchent une perception efficace. La stimulation se fait avec la tête immobile, en position primaire, dans toutes les positions de l'espace et sur différents plans. Les mouvements de poursuites et de saccades sont stimulés par la suite à partir de cible matérielle ou picturale. Il est évident que la définition des caractéristiques de ces cibles (taille, couleur, position relative, situation dans l'espace visuel...) a une importance majeure dans la prise en charge.

■ La poursuite est sollicitée de façon horizontale, verticale et rotatoire.

En l'absence de fixation fovéolaire, nous entraînons la

capacité à maintenir la fixation excentrique sur une cible mobile.

■ Les mouvements de saccades sont sollicités verticalement, horizontalement et en oblique (en binoculaire et monoculaire).

En cas d'atteinte périphérique, il ne s'agit plus de saccades physiologiques mais d'une recherche volontaire de fixation et de refixation. Il faut améliorer les techniques et la vitesse de repérage.

■ La Discrimination :

Les différents éléments du bilan permettent d'orienter le travail de discrimination. Elle se travaille en statique et en dynamique. Les exercices sont basés sur l'identification, la reconnaissance, la comparaison, la recherche de semblables, de différences, d'absents ou d'intrus. La capacité de reconstruire une image complète à partir d'images fragmentées ou estompées est stimulée par des exercices spécifiques (la vision synchrétique). Cette partie de la rééducation fait appel à la capacité cognitive (la représentation mentale, la mémorisation...) de la personne malvoyante. L'habileté perceptive qui correspond à la vitesse de discrimination est aussi sollicitée en vision rapprochée et à distance avec des matériels adaptés (système tachytoscopique).

Lors de ces exercices, le recours aux agrandissements, à l'optimisation du contraste et de la luminosité, est souvent incontournable. La diversité des exercices et leur progression dans la difficulté (dimension, contraste, couleur...) ont une importance capitale pour avoir une démarche évolutive. Les exercices de discrimination sont un préalable indispensable pour une réadaptation à la lecture.

■ La coordination oeil-main :

En basse vision, la coordination oculo-gestuelle est souvent perturbée d'une manière différente selon le siège du déficit. La localisation visuelle correspond à une réponse motrice d'une stimulation fovéolaire lors de la fixation. Elle est le témoin de cette fixation. Chez les patients atteints d'un déficit central, la localisation visuelle est perturbée et provoque des maladresses gestuelles.

La rééducation orthoptique consiste à améliorer cette localisation qui doit se faire avec le nouveau point de fixation. Les exercices sont proposés en position primaire, dans toutes les positions de l'espace, sur un plan vertical, horizontal et en trois dimensions, en statique et en dynamique. Chez les patients atteints d'un déficit périphérique, le geste est souvent mal dirigé bien que le pointage soit correct. Un meilleur repérage visuel améliore la direction du geste.

Selon les résultats du bilan, le pointage peut être travaillé en boucle fermée (sous contrôle visuel de la main) ou en boucle ouverte (sans contrôle visuel de la main et de manière différée) avec un matériel informatique muni d'un écran

tactile.

orthoptique.

Des exercices de piquage, barrage de lettres, graphisme, découpage... sont aussi proposés afin d'améliorer la coordination oeil-main avec et sans aide optique. Pour certains de ces exercices, le support papier est indispensable.

■ La réadaptation à la lecture :

Cette réadaptation commence par un bilan approfondi pour déterminer les éléments qui font obstacle à la lecture. Les points essentiels à étudier et à solliciter sont la discrimination au sens de la confusion visuelle (confusion des lettres), les mouvements oculaires propres à la lecture (la fixation, les saccades) et les mécanismes relais rétine centrale/rétine périphérique.

Selon le type du déficit, l'un de ces éléments peut être perturbé et entraver la capacité de lecture. Ainsi, la réadaptation commence par des exercices de discrimination et de motricité conjuguée. C'est seulement après que nous ajoutons les exercices lexique indispensables pour compléter ce travail.

Une grande partie des malvoyants auront recours aux différents types d'aides optiques dont l'adaptation nécessite un apprentissage prothétique, mais avant tout une rééducation orthoptique.

Dans ce cas, l'aide optique est plus vite efficace et peut être utilisée d'une manière plus durable. Nous essayons d'abord de développer les capacités de lecture sans aide optique et avec la meilleure correction de près (les gros caractères), l'utilisation d'aide optique est secondaire.

Les progrès sont évalués à partir du chronométrage (nombre de mots par minute), des tests de compréhension et l'endurance à la lecture.

CONCLUSION

Ici, nous avons seulement cité quelques grandes lignes de la rééducation. En pratique, la diversité des pathologies rencontrées et le caractère unique de chaque prise en charge rendent cette rééducation plus complexe et plus élaborée. La démarche orthoptique doit constamment être évolutive et en harmonie avec les possibilités visuelles. Le support informatique, par la création d'exercices adaptés à chaque patient, répond en partie à ces exigences. Cet outil sera le complément précieux aux supports traditionnellement utilisés.

Quels que soient les moyens utilisés, l'objectif principal reste l'obtention d'un meilleur potentiel et confort visuel. L'évaluation des résultats est avant tout qualitative. Une disparition des gênes fonctionnelles (larmoiement, diplopie, céphalée...), une fixation excentrique efficace, un meilleur repérage visuel dans le cas d'un déficit périphérique, une meilleure vitesse de lecture avec une bonne compréhension du texte lu, témoignent de l'efficacité de la rééducation

APPORT DE L'INFORMATIQUE : LE PROJET BARTIMÉE

1) La Genèse

L'idée d'utiliser l'outil informatique dans la rééducation basse vision s'est rapidement imposée comme devant faciliter la création d'exercices de rééducation variés avec la possibilité de pouvoir modifier, sur une même iconographie, plusieurs paramètres différents.

■ Les acteurs :

- L'institut ARAMAV : Clinique de rééducation et de réadaptation fonctionnelles moyen séjour pour adultes déficients visuels, ouverte depuis 1989, en partenariat avec l'école d'Ophtalmologie de la Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes.
- Le Laboratoire de Projets Industriels de l'EERIE : Ecole pour les Etudes et la Recherche en Informatique et Electronique de Nîmes.

Pour mener à bien le projet Bartimée, une équipe mixte a été constituée :

- Expression des besoins et tests en situation : Néguine SHARIFI, Orthoptiste à l'ARAMAV.
- Formalisation des besoins, Etude et réalisation informatique: Géraldine LIEVRE, Elève Ingénieur EERIE option Génie Logiciel, et Claude VEDOVINI, Elève Ingénieur EERIE option Intelligence Artificielle.
- Protocole de validation clinique : Philippe TAUPIN, Interne des hôpitaux Montpellier-Nîmes.
- Mise en place et pilotage du projet : Denis BRILLARD, Claude POURKAT et Gérard DUPEYRON : Institut ARAMAV, et Jean-Paul MARTIN et Pierre-Michel RICCIO : Laboratoires de Projets Industriels EERIE.

2) La création de Bartimée

Une analyse préliminaire des besoins a permis de définir un projet, basé sur l'étude et le développement d'un environnement informatique ouvert, d'aide à la conception et à l'utilisation d'exercices de rééducation dans le domaine de la basse vision.

■ Le contexte :

- Elaboration du cahier des charges.
- L'analyse des besoins : Dans la rééducation basse vision, une partie du travail de l'orthoptiste réside dans la conception et l'utilisation d'exercices de type « papier », qui associent photocopies et loupes grossissantes.

L'exercice « papier » possède des limitations : utilisations des couleurs, réglage du contraste, qualité des documents...
Tel que défini dans le cahier des charges, l'objectif du projet Bartimée consistait à doter l'orthoptiste d'un nouvel outil lui

permettant de concevoir des exercices, de les utiliser avec une gamme de possibilités plus étendue, de les exécuter et de suivre l'évolution du patient.

Une étude détaillée des exercices « papiers » a permis de constater qu'ils étaient composés d'objets de base transformés, agencés et organisés fonctionnellement de façons différentes.

L'idée est ensuite venue naturellement de construire un atelier ouvert dans lequel l'orthoptiste pourrait, à son gré, importer des objets et les associer à sa convenance ; l'ensemble des objets constituant de ce fait un exercice réutilisable et adaptable.

La véritable spécificité de Bartimée réside dans l'étape suivante avec l'introduction du mouvement dans les objets. La démarche de l'ARAMAV n'était pas l'automatisation, mais bien la qualité. Aussi, le principal but était de chercher comment offrir à l'orthoptiste des possibilités nouvelles dans la conception des exercices tout en conservant la facilité de conception. Une notion s'imposait, celle de la dynamique représentée par le mouvement. Mais en informatique, tout mouvement possède un début, un trajet et une fin.

Il est donc nécessaire d'associer un langage de description, ce qui est irréalisable pour une utilisation par un néophyte. L'EERIE a trouvé une solution en s'inspirant des techniques développées en recherche fondamentale dans le domaine de la simulation. Cela se traduit par la création de relations « cible » et « association » entre les objets.

Dernière étape dans l'analyse des besoins, conformément au cahier des charges, l'équipe informatique a spécifié un module du suivi des patients destiné à mesurer les évolutions de ces derniers pendant le processus de rééducation.

■ Le codage et le test :

Les premières versions de l'application Bartimée ont vu le jour en Mai 1993 ; ceci a permis de mener une campagne de tests intensifs pour éliminer l'ensemble des dysfonctionnements constatés.

Bartimée est basé sur quatre modes d'utilisation : la conception d'objets de base, la conception d'exercices, l'exécution des exercices et le contrôle de l'évolution des patients. La conception d'exercices consiste à choisir des objets et à leur affecter des propriétés, « cibles » et/ou « association », individuelles ou collectives. Il est possible aussi d'utiliser un dispositif de type « tachytoscope », fort pratique pour un certain nombre d'exercices.

En mode exécution, le patient traite l'exercice à l'aide du clavier, de la souris ou d'un écran tactile, sous la responsabilité de l'orthoptiste qui peut à tout moment modifier les paramètres de l'exercice. L'exercice peut être exécuté en mode d'évaluation automatique ou semi-automatique; dans ce cas, l'évaluation est effectuée par l'orthoptiste. Dans tous les cas, l'orthoptiste peut visualiser a posteriori les résultats du patient : c'est le suivi du patient. Il est possible aussi d'importer les résultats dans une

application de type tableur pour tracer des courbes ou construire des histogrammes.

■ La validation :

Satisfait par les premiers essais, le comité de pilotage a décidé :

- de mettre l'application en test à l'Institut ARAMAV sous la responsabilité de Mme SHARIFI,
- de confier le protocole de validation clinique à M.TAUPIN,
- de faire le point sur l'application Bartimée au troisième trimestre 1994.

■ Le bilan au 27 octobre 1994 :

A l'initiative de l'ARAMAV, et sous la responsabilité de Mme CLENET, Directeur scientifique à l'UNRIO, une campagne d'évaluation de Bartimée s'est déroulée au troisième trimestre 1994. L'objectif de cette campagne d'évaluation, qui a duré une semaine, était de déterminer, à partir des spécificités de Bartimée, quels peuvent être les apports d'un tel outil dans le processus de rééducation basse vision.

Bartimée ne supprime pas les exercices «papier», irremplaçables pour l'écriture, mais aussi plus précis pour la localisation et proches de la situation du patient. Bartimée autorise la transposition de certains exercices «papier» améliorés sur la forme, et surtout la création d'une nouvelle génération d'exercices basée sur ses spécificités. Dix-neuf patients sur vingt ont exprimé un avis favorable concernant le travail réalisé avec ce nouvel outil. Cette application informatique est dotée d'une automatisation restreinte. Ce point important, exprimé dès le cahier des charges initial, a pour objectif de conforter la participation active du professionnel.

3) Choix informatique

Bartimée est basé sur une technologie de pointe, que ce soit pour le matériel (écran tactile de 20 pouces), pour le développement (C++ sous Windows) ou pour la méthodologie employée (méthode orientée objet Booch).

Bartimée est appelé à évoluer; c'est un logiciel dit «ouvert» destiné à des non informaticiens. La création des exercices est faite grâce aux nombreuses fonctionnalités offertes par Bartimée : l'orthoptiste peut composer ses scènes en jouant sur la taille, la position, les couleurs, le contraste et après avoir importé des images par l'intermédiaire d'un logiciel de dessin ou d'un scanner et adapter ainsi, pour chacun de ses patients, en adaptant à la pathologie et l'acuité visuelle restante, des exercices qu'il aura créés.

4) Application pratique

■ Discrimination :

L'apport de Bartimée dans l'entraînement de la

discrimination visuelle est essentiel sur plusieurs points :

- la meilleure visibilité de l'image, avec notamment une très bonne protection par rapport à l'éblouissement si l'écran est noir,
- la diversité des exercices par rapport aux exercices «papier» qui sont fixes, statiques, mais aussi par rapport à ceux qui sont cinétiques, qu'ils soient réalisés avec des cibles ou dans des appareils,
- la création d'exercices variés à partir de modifications de présentation, de couleur, de combinaison entre eux,
- l'adaptation à chacun selon le choix d'agrandissement ou de réduction des caractères par rapport à l'écran modifiable instantanément,
- lorsque la durée d'apparition de l'image est réglable, l'orthoptiste devant en que que sorte tactile et visuel.

PRÉSENTATION DE LOGICIELS

La motricité conjuguée :

L'apport de Bartimée est, là encore, d'une importance fondamentale puisqu'il offre la possibilité de travailler les différents mouvements oculaires conjugués avec une précision incomparable. L'apport de l'informatique se situe en effet au niveau de la précision, de la définition des caractéristiques de la ou des cibles (dimensions, couleurs, position relative, situation dans l'espace visuel) mais aussi de leurs animations (vitesse, trajectoire, durée d'apparition, création simultanée ou alternée).

J. SURUT

Angers

■ La localisation visuelle :

L'apport de Bartimée dans le travail de la localisation se situe à deux niveaux :

- le pointage digital de l'index correspond à une localisation visuelle effectuée lors du contrôle visuel de la main en «boucle fermée» (1),
- le pointage différé de la flèche par la souris correspond à une localisation visuelle effectuée sans contrôle visuel de la main en «boucle ouverte» (2).

La comparaison des deux réponses renseigne sur l'état de la fixation et de la localisation ($2 > 1$) et l'éventuelle hypermétropie ($1 > 2$). Lorsque 1 et 2 sont perturbés et s'aggravent mutuellement, c'est l'apraxie visuospatiale.

L'apport de Bartimée est donc, là encore, très évident puisqu'il permet seul ce double test dans les mêmes conditions visuelles à la condition, évidemment, que l'ordinateur soit équipé d'une souris et d'un écran tactile.

■ Stratégie visuelle de lecture :

Là encore, l'outil informatique, considérant son avantage à la fois pour le travail de discrimination au sens de confusion et celui de motricité conjuguée, présente un intérêt particulier dans cette indication. Des adaptations et des ajustements ont été nécessaires en cours de séance de rééducation.

L'assistance par ordinateur n'entrave donc en aucun cas la relation entre le patient souffrant de basse vision et l'orthoptiste, mais facilite l'exercice et en permet une

définition plus précise. Au total, l'utilisation quotidienne de Bartimée à l'ARAMAV a permis de constater l'efficacité de l'outil informatique comme support d'exercice de discrimination, de motricité conjuguée, de localisation et de stratégie visuelle de lecture, sans pour autant supprimer l'observation du patient, ni l'échange qu'il a avec l'orthoptiste.

LES RÉSULTATS

1) L'atelier de basse vision

Depuis 1991, l'atelier d'orthoptie de l'ARAMAV a accueilli 178 patients atteints de DMLA ou encore de déficits périphériques. Sur ces 178 patients, 160 ont bénéficié d'une rééducation et 18 ont bénéficié d'un bilan n'ayant pas abouti à une rééducation orthoptique.

- a) Répartition des pathologies
- b) Répartition par type de déficits

2) Présentation de l'étude sur des patients atteints de DMLA

L'étude que vous trouverez ci-dessous est basée sur 71 cas de DMLA ayant suivi une rééducation orthoptique basse vision à l'ARAMAV.

a) La fixation

- Recherche de fixation par le patient
- A noter qu'à leur arrivée, la majorité des patients n'ont pas trouvé de fixation excentrique stable et efficace. L'observation du patient par l'orthoptiste lors du bilan donne une indication pour trouver une meilleure stratégie du regard.
- Fixation recherchée et travaillée
 - Fixation excentrique en fin de rééducation

b) Endurance visuelle

Cette endurance visuelle est calculée en minute.

c) Possibilité de lecture

Cette étude est basée sur les possibilités de lecture des patients en début de rééducation. La référence étant : lecture de gros titres de journaux (Arial 40) avec leur correction optique.

- Evaluation des difficultés de lecture
- Vitesse de lecture en fin de rééducation

En moyenne, les patients terminent leur séjour de rééducation à l'ARAMAV avec une vitesse de lecture d'environ 60 mots/minute (tous systèmes optiques confondus). En sachant que la vitesse de lecture la plus lente est de 20 mots/minute, et la vitesse la plus rapide de 120 mots/minute.

d) Signes fonctionnels

En début de rééducation, nous avons pu observer que sur 71 patients, 44 présentaient des signes fonctionnels tels que : larmoiements, diplopie, nausées, céphalées, mobilité oculaire douloureuse... En fin de rééducation, ces signes persistaient pour seulement 5 cas.

e) Informations diverses retirées du bilan

- Patients atteints de DMLA ayant déjà été rééduqués en libéral avant leur arrivée à l'ARAMAV : 7 cas sur 71.
- Handicaps associés au déficit visuel :
 - Problèmes auditifs (21 cas).
 - Divers (Parkinson, Arthrose des membres supérieurs, Problèmes mnésiques, Troubles de l'attention, Syndrome dépressif etc...).
 - Besoins visuels exprimés par les patients : lecture administrative, lecture loisir, écriture, jeux visuel (mots croisés, fléchés), autres (couture, bricolage...).
 - Changement d'oeil de visée : 28 cas sur 71. Ce qui entraîne pour ces patients équipés par des systèmes télescopiques monoculaires des difficultés de localisation visuelle (piquage, barrage de lettres...).

BIBLIOGRAPHIE

- 1- BOISSIN JP, PENDRIEL G, CATROS A, CHAMBET C, BONNAC JP
Les aides optiques et Electroniques. Indications et applications chez les handicapés visuels - Bull. Soc. Ophthalmol. Fr., rapport annuel 1980
- 2- BOISSIN JP, KOENIG F
Base de la rééducation basse vision Entretiens annuels d'ophtalmologie, Paris, mai 1995
- 3- CHAMBET C
Le développement de la vision fonctionnelle Convergence, 1989, 42, 25-31
- 4- CLENET MF
Basse vision et orthoptie L'oeil en coin numéro spécial, mars 1991
- 5- CLENET MF
Bartimée. Qui es-tu ? D'où viens-tu ? Où vas-tu ? Rapport bilan d'Evaluation, Nîmes, octobre 1994
- 6- CORBE Ch
Evaluation de la vision restante chez un malvoyant Convergence, 1989, 49, 39-41
- 7- CORBE Ch, MENU JP, PEDEPRAT P, VIREY J, DE LA PORTE DES VAUX C
Vision résiduelle. Stratégie adaptatives. Exploration et stimulation Les Séminaires ophtalmo. d'Ipsen, tome 6, Paris, 1995
- 8- HOLZSCHUCH Ch, DE LA PORTE DES VAUX Ch
Le développement de la vision fonctionnelle par la rééducation Convergence, 1989, 42, 13-17
- 9- LIEVRE G, VEDOVINI C
Bartimée - Rapport de stage LPI-EERIE, Nîmes, Juillet 1993
- 10- POULIQUEN et Coll
Handicaps visuels - Revoir, 39, 1985
- 11- RICCIO PM
DMLA et Basse vision Actes du Congrès DMLA et Basse Vision, Nîmes, Janvier 1996, 36-42

ENTRE RÉÉDUCER OU

Apport de l'informatique à la rééducation basse vision
Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Médecine, Octobre 1995

ÉDUCER : QUELLE PLACE

T3- TAUPIN P, RICCIO PM

Les Bases Visuelles, Possibilités Visuelles et Médication

Rapport Soc. Ophthalmol. du Midi de la France, Nîmes, Avril 1995, 104-111

CLINICIEN EN RÉÉDUCATION BASSE

Le projet Bartimée a pu être financé grâce à l'aide de :

- V.A.M.P. Association Nationale de l'Association de la Recherche (Région Languedoc-Roussillon).

- D.C.F.A.M. (Région Languedoc-Roussillon).

- Le Conseil Régional (Languedoc-Roussillon).

- L'IRBP (BESSEGE).

- L'Aérospatiale (PARIS).

N. CLEMENT - Psychologue Clinicienne

Hôpital Broussais. Unité Médico-Psychologique

(Pr S.M. CONSOLI) 96 rue Didot 75014 PARIS

Institution Nationale des Invalides.

Unité Compensation du Handicap Visuel

(Pr CORBE) 6 bld des Invalides 75007 PARIS

Je travaille depuis plus de 10 ans en tant qu'orthoptiste à l'Institut Montéclair d'Angers où sont scolarisés depuis le CP jusqu'à la Terminale une centaine d'enfants malvoyants.

Devant l'attrait, voire la fascination, que l'écran exerce sur des enfants qui à priori ne devraient pas être intéressés -je pense à Jérémy capable de distinguer un animal en déplacement l'oeil collé à l'Écran alors qu'il ne voit pas 1/50è- les logiciels du commerce n'étant pas spécifiquement adaptés aux malvoyants, j'ai fait appel à des étudiants en informatique. Ainsi est née la «grenouille» : une grenouille plus ou moins grosse saute sur un nénuphar plus ou moins grand ; il faut déplacer la grenouille sur le nénuphar avec la souris et cliquer pour que la grenouille saute.

Avec ce logiciel, on peut travailler la discrimination et la coordination oeil/main. En diminuant le temps de présentation, cette dernière peut être rendue plus ou moins difficile, ce qui fait que ce jeu fonctionne également avec les adultes et même les personnes âgées.

Par ailleurs, mon travail à l'Institut étant dans un premier temps d'évaluer les restes visuels des enfants, je me suis

rendu compte des limites des échelles d'acuité visuelle existantes; il a donc été élaboré un logiciel échelle de loin et un logiciel échelle de près avec pour tous les deux, possibilité :

- de faire varier la couleur du fond, la couleur des lettres, des chiffres, des textes, le contraste
- avec présentation aléatoire empêchant toute mémorisation, spécialement adaptée à la basse vision :
- . de 1/20 à 10/10 à 5 mètres avec progression de 1/100 jusqu'au 3/10
- . de Parinaud 80 à P3 avec, à chaque échelon, plusieurs textes de difficultés plus ou moins importantes.

Ces logiciels permettent également de rééduquer la discrimination de loin mais aussi la lecture pour les personnes âgées atteintes de DMLA; en effet, pour des patients qui ne lisent que de très grosses lettres, nous avons la possibilité de changer les lettres, les mots (il n'y a plus à faire de photocopies); nous pouvons dans l'instant jouer sur l'écartement entre les lettres, l'écartement entre les mots, l'écartement entre les lignes, faire varier le contraste des lettres avec possibilité de s'adapter à chaque cas et de rendre les exercices plus ou moins difficiles.

Après l'évaluation des restes visuels, nous avons des logiciels pour la rééducation. Celle-ci doit stimuler, en fonction des troubles et des insuffisances des patients :

- la discrimination
- les mouvements oculaires, fixation, poursuite, saccades
- la coordination oeil/main
- la localisation spatiale
- la mémoire visuelle
- la lecture

Nous pensons d'ici peu avoir un logiciel adapté à chaque composante de la rééducation, car outre les logiciels de loin, de près et la grenouille, nous utilisons le Kangourou pour travailler la poursuite oculaire, avec deux présentations possibles : une normale (les déplacements ou les sauts se font de gauche à droite ou de droite à gauche), une aléatoire où les déplacements sont imprévisibles dits « kangourou fou »; avec la souris il faut cliquer sur l'animal pour l'immobiliser. Dans les deux cas, la vitesse de déplacement peut être adaptée à chaque patient, rendant l'exercice plus ou moins difficile.

En ce qui concerne le travail de la mémoire visuelle, nous utilisons le logiciel «le cirque». Des animaux plus ou moins nombreux sont présentés sur des tabourets pendant un temps plus ou moins long; ils disparaissent et réapparaissent en haut de l'écran mélangés avec des intrus; il faut alors les repositionner à l'endroit initial dans un minimum de temps.

L'exercice peut être rendu plus difficile en jouant sur le nombre d'animaux présentés et en diminuant le temps de présentation.

Pour finir, nous avons le logiciel «rééducation par les formes» qui nous permet de travailler la fixation, les saccades et la poursuite.

- pour la fixation : une lettre, un chiffre, une forme

géométrique, bientôt des mots dont la taille, la couleur, le contraste, le temps de présentation la position sur l'écran peuvent varier

- pour la poursuite avec les mêmes stimuli variables en taille, en couleur, en contraste, en vitesse de déplacement, on peut travailler la poursuite gauche/droite, haut/bas, en diagonale ou en aléatoire.

- pour les saccades, avec les mêmes variables, plus la possibilité de jouer sur l'écart entre les deux stimuli, de les changer en permanence, obligeant ainsi le patient à une attention plus soutenue, permettant un contrôle de l'orthoptiste.

Tous ces logiciels sont en cours d'évaluation, ils doivent être encore améliorés, mais déjà ils nous sont d'une grande aide pour mesurer le déficit visuel de nos patients, pour en rééduquer quelques-uns, même si toute la rééducation ne peut et ne doit être faite sur écran, en variant les exercices, en les adaptant aux besoins spécifiques de chaque patient.

RÉSUMÉ

Travailler comme psychologue clinicienne dans une équipe spécialisée en rééducation basse vision, c'est d'emblée se placer dans le registre de la réalité : celui de la rééducation basse vision, celui de la déficience visuelle acquise. Les demandes des patients et de l'équipe sont importantes ; il faut les analyser. Pour les patients, affectés dans leur «mode d'être», la rééducation basse vision est un moyen par lequel une reconstruction de leur histoire personnelle devient possible, même si cela demeure parfois difficile.

Ainsi, l'écoute, le soutien psychologique que nous leur apportons, permettent que se mettent en mots des impressions liées au vécu, et que la déficience visuelle dite acquise ne soit plus seulement conçue comme un obstacle à une vie nouvelle mais comme un moteur de cette vie nouvelle.

Ce travail d'élaboration est également utile à l'équipe médicale et rééducative quotidiennement confrontée à des situations difficiles dans le cadre de leur travail.

MOTS CLÉS

Rééducation basse vision - blessure - écoute - élaboration - équipe médicale et rééducative - défenses psychiques.

Parmi les différents handicaps, la déficience visuelle interroge chacun dans son rapport au voir/non voir et dans ses capacités visuelles potentielles conservées ou perdues.

Se posent, en effet, les questions ;

- que suis-je capable de voir ;
- quelles sont mes limites ;
- quels sont les possibilités visuelles d'un sujet déficient visuel ?

A ces questions, l'expérience de la prise en charge de patients atteints de déficience visuelle dite acquise montre qu'un comportement visuel existe et qu'un grand nombre de ces personnes possèdent un potentiel visuel dans leur vie pratique, variable en fonction de la pathologie et du degré de l'atteinte. Ces capacités visuelles sont individuelles et il s'agit de les utiliser au mieux de leurs possibilités. Si tel n'est pas le cas, une rééducation en basse vision, où l'on cherche à optimiser les capacités visuelles restantes par un travail adapté et progressif, peut être proposée.

Cette rééducation entreprise par une équipe pluridisciplinaire est souvent perçue comme un « pari terrible », celui de favoriser une méthode d'analyse des informations dans l'espoir qu'elle jouera un rôle stimulant dans l'avenir et une meilleure autonomie.

C. Chambet et J.P. Boissin écrivent « **La rééducation est fondée sur la conviction que la personne peut retrouver une vie normale et la joie de vivre**, non en s'appuyant sur la pitié ou l'aide d'autrui, mais sur une pleine réalisation d'elle même ». Il ne saurait être question de minimiser l'importance du handicap. « Il faut aider le déficient visuel à l'analyser objectivement et à l'accepter. Il importe de lui permettre de le dominer, en restaurant, autant qu'il est possible, les facultés perdues par le développement des autres moyens sensoriels de perception ou en palliant, dans la mesure du possible, par des techniques appropriées, les facultés qui ne peuvent pas être restaurées ». (C. Chambet et J.P. Boissin « la rééducation des aveugles récents », revue du praticien, n°32). C'est dire, également, la force avec laquelle sont impliqués ceux qui s'y risquent. Les progrès visuels apportés par la rééducation trouveront leurs limites, parfois seront susceptibles d'être l'objet de phase de stagnation/régression car le caractère fixe (voire évolutif) des lésions a une conséquence : **la déficience visuelle ne se guérit pas**. Aussi, le travail de l'équipe médicale et rééducative est-il de développer chez ces personnes des stratégies de compensation là où la guérison « totale » n'a pas encore été trouvée.

C'est dans ce cadre que l'aide du psychologue est sollicitée. Mais quelle est la place et le rôle de celui-ci ou de celle-ci en rééducation basse vision ? Question apparemment complexe : il n'est ni un médecin, ni un rééducateur, pouvant proposer un traitement, une technique concernant les différentes activités de la vie quotidienne. « Le travail de psychologue est à concevoir comme un tout où le travail avec les patients et celui mené auprès de l'équipe se superposent » (S. Pucheu « Bâtir sur de l'incertitude : ou le travail quotidien en psychologie de liaison avec les patients atteints de pathologies graves »). Il faut donc, pour le psychologue, mettre en place un cadre suffisamment étayant pour que soignant ou patient trouvent là un lieu d'écoute, un espace où il puisse exprimer sa vérité, celle de son ressenti, de son désir mais également penser, faire des liens, liens que le psychologue s'efforce de rendre visible entre la vie de l'esprit et les réalités de la déficience visuelle, entre l'équilibre émotionnel et les déstabilisations induites par la rééducation ou parfois, par l'évolution même d'une déficience, visuelle.

Il n'est pas toujours facile de « faire face » à la réalité, à la souffrance, aux modifications que l'on induit ou qui sont induites par le suivi de la rééducation et l'appel au psychologue témoigne de cette difficulté. Le soutien que le psychologue peut apporter, dans ce contexte, va permettre que se mettent en mots des impressions liées au suivi de rééducation ou plus simplement à la déficience visuelle et que s'élabore, en parallèle, un travail de liaison entre l'équipe médicale/rééducative et patients, entre membre de l'équipe, entre patient et entourage familial, entre avant/après la déficience visuelle.

DU COTÉ DES PATIENTS

Pour les patients, la déficience visuelle acquise constitue un épisode douloureux, un bouleversement. Elle entraîne, en effet, une remise en cause du système d'échanges de valeurs établi jusque là, non sans parfois angoisse, accès de désespoir, colère, car il s'agit de « composer avec un handicap », « vivre avec ». Il n'est plus concevable de penser sa vie de la même manière et les sujets sont conduits inévitablement à une reconstruction de leur histoire personnelle.

La rééducation apparaît alors, pour certains, comme ce lieu où, grâce à une addition de techniques, une reconstruction devient possible même s'ils souhaitent avant tout qu'on les « répare », qu'on s'occupe de leurs yeux, qu'on les aide à retrouver une autonomie suffisante dans les activités de la vie quotidienne (lecture, déplacement...). C'est d'ailleurs une réponse dans ce sens qui leur est donnée quand ils sont pris en rééducation. Leur attente n'est donc rien de moins qu'une demande collée aux besoins du corps, susceptible d'être pris en charge par la structure médicale et rééducative, investie d'un pouvoir, d'un savoir, voire d'un « savoir faire » devant permettre l'obtention d'une reprise des activités jusque là abandonnées bien souvent.

Présenter une déficience visuelle acquise est perçu par un grand nombre de patients que nous rencontrons comme une limite à être, un « moins être » et la blessure narcissique qui en résulte d'avoir à renoncer à l'intégrité antérieure de sa santé, de son être, est telle qu'elle les conduit d'emblée à se définir en négatif, par défaut (« je suis celui qui ne peut plus lire », « je ne peux plus faire les choses que je faisais avant »). La gêne fonctionnelle plus ou moins étendue, reconnue et exprimée, est ainsi le théâtre d'un « mal être » que les patients tentent de maîtriser, de contrôler dans un premier temps en reprenant à leur compte le discours médical et rééducatif, en s'attachant aux aspects concrets de la vie quotidienne. Tout semble se dérouler selon un ordre rationnel, tout questionnement paraît écarté ; donnant l'impression que toute activité de penser demeure trop éprouvante pour ces patients bouleversés dans leur « mode d'être ».

Néanmoins, ce sont des émotions, des craintes, des souvenirs qui s'expriment rapidement chez ces patients quand, dans leur discours, ils nous interpellent à propos de leurs peurs, de leurs soucis causés par la survenue d'une

déficience visuelle. Mais, «à quoi bon en parler», quand nous disent-ils «ne pas en parler évite de songer au traumatisme subi». Dès lors, l'attitude qu'ils peuvent avoir de s'accrocher (du moins dans un premier temps) à la matérialité des faits est-elle à percevoir et à considérer comme une défense face à l'effet traumatique de la déficience visuelle, intervenue insidieusement ou brutalement et à laquelle la rééducation en basse vision, par ce qu'elle représente, donne tout son sens.

Pour les patients, seule la rééducation peut les aider à retrouver un «bien-être», à avoir une action sur les choses (en optimisant leurs potentialités visuelles restantes) et les amener à entrevoir des perspectives d'avenir plus positives.

Dès lors, «pourquoi rencontrer un(e) psychologue alors que ma demande s'adresse principalement à l'équipe médicale et rééducative» se demandent certains patients. La peur du «psy» existe; voir un «psy» inquiète, tourmente. «Ce n'est pas pour moi» diront certains, «je n'ai rien à dire» diront d'autres et cela même, lorsque paradoxalement, il semble que ces patients demandent à être entendus, vus dans leur angoisse, leur appréhension. Nonobstant, la crainte d'être considérés comme des malades mentaux parce qu'ils savaient être anxieux, avoir du mal à «faire face», alors qu'ils ont de bonnes raisons comme celles d'avoir une déficience visuelle, les rend méfiants à l'égard du «psychologique».

Aussi, d'emblée, ma position de psychologue en rééducation basse vision est-elle de proposer aux patients une **Ecoute** où ils puissent parler du vécu de leur déficience visuelle et de la rééducation qui leur est proposée. Il s'agit d'aider les patients à penser, à analyser leurs propres réactions, à évoquer leurs difficultés, celles qu'ils n'expriment pas, qu'ils n'osent pas dire en s'appuyant sur les acquis progressifs de la rééducation afin de redonner une place plus juste au handicap et restaurer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

Ce cheminement personnel est long et difficile. Il faut accepter de se donner du temps : temps pour intégrer le handicap en soi ; temps pour mettre en place les techniques permettant d'y pallier au mieux et pour cela le psychologue suit le pas à pas des évolutions; temps pour verbaliser les souffrances liées au handicap, au découragement («j'ai l'impression de ne pas avancer»), au vécu pénible des limites induites par le handicap, aux répercussions même, du handicap au sein de la vie familiale et socio-professionnelle. C'est une évolution complexe à laquelle l'entourage familial, souvent sollicité, doit, si possible, être intégré afin de trouver la plus juste attitude. Aussi, faut-il pour le psychologue tenir compte des modifications induites par la rééducation au sein des familles mais également dans la représentation que les patients peuvent avoir de leur avenir. Reprise d'activités professionnelles, sociales ou personnelles, nouvelle orientation sont, en effet, autant d'éventualités que le psychologue peut rencontrer selon les cas et qui sont à considérer pour la restauration de l'image que les sujets ont d'eux-mêmes. Partir des possibilités réelles du sujet et de ses désirs, **informer sans décider à la place des sujets est important**; le handicap devant avant tout être intégré à la

personne, à son histoire et non être pris comme un obstacle pour atteindre certains objectifs.

Ce soutien et cette écoute, que le psychologue apporte auprès des patients déficients visuels acquis, ne visent donc pas l'obtention de remaniements psychologiques profonds mais plutôt un renforcement des capacités adaptatives, un réajustement face à l'effort entrepris au cours de la rééducation, aux changements intervenus.

Cela aboutit à un travail d'élaboration autour de ce qui «a été vécu, de ce que les patients vivent». L'écoute, les mots cherchent à donner sens, à toucher les patients dans ce qu'ils «sont» ou «ont été» utilisant là la réalité de la déficience visuelle, de la rééducation pour les amener à retrouver de bons objets internes, un sentiment de cohérence, de continuité là où la baisse des potentialités visuelles est apparue comme rupture entre avant/après.

Dans ce cadre, la rencontre avec une équipe spécialisée en rééducation basse vision devient-elle l'occasion d'être aidé, soutenu mais aussi d'être écouté et sensibilisé à ce qu'est le fonctionnement psychique. Le psychologue saisit quelque chose de la souffrance des patients, de leur vérité et les conduit à assimiler, à leur rythme, les évolutions de la rééducation, à penser leur vie d'une autre manière, lui donner un autre sens.

DU CÔTÉ DE L'ÉQUIPE MÉDICALE ET RÉÉDUCATIVE

Le déficient visuel nous confronte quotidiennement à nos propres souffrances, angoisses, craintes, et l'image qu'il peut nous renvoyer est d'autant plus troublante qu'elle est souvent inconciliable avec l'image narcissique investie que nous avons de nous-mêmes. Ces angoisses et ces souffrances font partie intégrante du cadre de travail des médecins rééducateurs... qui s'occupent de déficients visuels même si ceux-ci ont une vocation commune : celle de guérir. Leurs motivations sont à cet égard importantes, issues d'un besoin de restaurer, de réparer, de «rendre conforme» au modèle établi celui dont ils ont la charge.

Dès lors, face à la déficience visuelle, médecins et rééducateurs vont-ils élaborer avec les patients un projet individuel de rééducation, sorte de compromis entre guérison et soins, où, comme ils l'indiquent, **«ils vont aider les patients qu'ils ont pris en charge à découvrir leurs possibilités visuelles restantes et à les utiliser au mieux».**

Ce projet révèle par conséquent aux patients leur potentiel visuel et leurs possibilités. Mais le désir des rééducateurs et des médecins de voir les patients s'impliquer dans ce projet et de s'investir au sein de la rééducation est profond; faute de voir réapparaître chez eux d'anciennes blessures, un sentiment d'impuissance et parfois des réactions agressives

peuvent survenir. Il est difficile d'accepter la réalité de la déficience visuelle telle qu'elle est aussi, tant les répercussions de la prise en charge de déficients visuels sont importantes. D'un côté, rééduquer mais rééduquer à tout prix constitue une manière d'agir pour certains rééducateurs qui cherchent à exercer un contrôle vis-à-vis de leurs émotions et de la réalité. Une part de la réalité est déniée afin de ne pas voir les limites auxquelles ils se heurtent, la vie relationnelle se rigidifie; le déficient visuel devenant «objet» de soins, non reconnu dans sa déficience visuelle.

D'un autre côté, la tentation de basculer dans «l'affectivité» est grande quand médecins et rééducateurs nous parlent de leur difficulté face à certains patients perçus comme «agressifs», «peu coopérants», leur difficulté à conserver des exigences à l'égard d'autres patients. Une perte de distance, un flou s'installent dans la relation entre patients, rééducateurs et médecins; un décalage existe, susceptible de réactiver chez chacun des mouvements d'idéalisation ou de désidéalisation.

Ainsi, décontenancée par le comportement ou l'attitude de certains patients, l'équipe m'interpelle : «je ne comprend pas ce qui se passe avec Monsieur X, je ne sais plus quoi faire», «je ne sais pas pourquoi cette dame vient en rééducation, elle ne paraît pas motivée, que souhaite-t-elle ?»; «Monsieur Y ne semble pas bien en ce moment, que puis-je mettre en place pour l'aider, quelle est la meilleure conduite à tenir dans son cas ?»...

Ces questionnements donnent, ici, la possibilité à chacun de dire ce qui gêne la relation, le suivi de rééducation, et le psychologue favorise cette communication de part et d'autre des inquiétudes, des tensions, afin que le silence autour de la souffrance (celle des patients, des soignants), qui apparaît souvent comme un processus défensif, puisse trouver un sens. Certes, nos approches sont différentes, néanmoins, parler ensemble des problèmes rencontrés en cours de rééducation, échanger sur «ce qui est» ou «est vécu» permet de comprendre certaines réactions, déconcertantes ou culpabilisantes, de dénouer certaines situations et d'adapter au mieux le travail établi en rééducation aux besoins et aux transformations du sujet déficient visuel acquis pris en charge.

Ce soutien et cette écoute, auxquels le psychologue reste disponible, en lien avec les demandes de l'équipe, cherchent à apporter des éléments de réflexion pouvant correspondre aux préoccupations de l'équipe, mais aussi, visent à replacer les réactions psychologiques des patients d'une part dans le cadre de la rééducation et de la déficience visuelle, d'autre part dans leur histoire personnelle. Ainsi, par exemple, la rééducation d'un patient que l'équipe perçoit comme «difficile», car disent-ils, «il ne progresse pas et a du mal à s'accepter tel qu'il est», est replacée dans le contexte de la rééducation, de l'évolution du sujet, des acquis déjà établis, des blocages, des stratégies adoptées et de ce que chacun vit. **C'est une écoute qui apporte un éclairage nouveau sur les difficultés rencontrées, sur son attitude, ses contre-attitudes et qui aide chaque soignant à établir ou à rétablir une distance**

suffisante dans sa relation au patient.

Les difficultés prennent sens.

Madame D a 75 ans. Elle vient en consultation pour dégénérescence maculaire liée à l'âge, apparue il y a 3 ans, et occasionnant depuis une gêne importante dans les activités de la vie journalière.

L'évaluation de sa vision fonctionnelle montre une acuité visuelle inférieure à 1/40ème avec amputations maculaires importantes et des facultés d'intégration concernant les formes et les contrastes faibles. Les possibilités en vision fonctionnelle restent à développer.

Une rééducation en basse vision est donc proposée, mais l'équipe s'interroge sur les motivations «réelles» de cette patiente perçue comme déprimée.

C'est dans ce cadre que je rencontre Madame D pour la première fois. Un contact chaleureux s'instaure, sans réticence, Madame D m'exprimant d'emblée ses différentes craintes comme si elle trouvait là quelqu'un à qui elle puisse parler, un lieu où elle puisse être écoutée et entendue. Ce temps d'écoute est une des spécificités du psychologue clinicien.

Elle pense, en effet, qu'elle risque «d'abîmer ses yeux, d'user ses yeux» avec la rééducation. Pourtant, me dit-elle «je veux faire cette rééducation car elle m'aidera à mieux voir mais toutes les fois où j'essaie de lire ou de regarder la télévision, ma vue se brouille».

Cette angoisse que je perçois de voir ses problèmes visuels s'aggraver avec la rééducation, exprimée ou non à l'équipe, m'amène à mieux comprendre ce qui a pu être perçu par l'équipe comme un manque de motivation chez Madame D; élément important pour la mise en place d'un travail en rééducation basse vision et un suivi. Toutefois, cette attitude ne peut manquer de nous interroger dans le cadre d'une prise en charge en rééducation basse vision. Comment considérer cette position? Il ne faut pas être dans le déni alors que Madame D exprime spontanément son angoisse, «d'user ses yeux», il ne faut pas non plus la suivre dans une attitude de renoncement.

Il s'agit, pour moi, d'être à l'écoute de ce que me dit madame D, de relativiser, de la rassurer en lui expliquant en des termes simples ce qu'est la rééducation, en quoi elle consiste, en quoi elle peut la conduire dans son cas à être plus autonome afin qu'elle puisse s'investir pleinement dans les exercices proposés, sans crainte. Aussi, mon attitude est-elle ici pédagogique. J'ajoute cependant : «c'est sans doute un moment difficile pour vous car vous dites avoir peur d'user votre vue avec la rééducation mais en même temps vous espérez que la rééducation vous conduise à mieux voir.»

C'est alors que Madame D m'évoque ses difficultés personnelles à se situer actuellement et son mal-être : «je n'ai pas eu la vie que je souhaitais», «je n'ai pas eu une vie bien, surtout depuis mon mariage».

Elevée dès l'âge de 4 ans par ses grands-parents paternels

