Le Bulletin

ARIBa

Association Représentative des Initiatives en Basse vision

n8

SOMMAIRE

LES INCIDENCES PSYCHOSOCIALES DES DÉGÉNÉRESCENCES RÉTINIENNES
Claude FOUCHER p. 2

L'ENVELOPPE DE VISION
Christian CORBÉ p. 6

LA CANNE JAUNE ET LES MALVOYANTS
Claude FOUCHER p. 9

LA CANNE DE JEANNE
Marie-Christine ESKA p. 10

MALVOYANCE DES PERSONNES ÂGÉES p. 11

EXPERIENCE DE GROUPES DE PAROLE DE PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE DMLA
Christine AKTOUCHE p. 12

ORTHOPTISTES ET BASSE VISION DE LA PERSONNE ÂGÉE
Martine ROUTON p. 13

"SÉANCES À 4 MAINS"
Anne-Céline LOURDE - Régine BEYLIER-IM p. 14

MÉTHODES D'ENREGISTREMENT DES INTERACTIONS MÈRE-ENFANT
Sylvie DEMINGEON-PESSONNEAUX p. 16

LE CENTRE RESSOURCES RHÔNE-ALPES POUR L'ACCUEIL DES ÉTUDIANTS HANDICAPÉS
Serge PORTALIER - Thierry BERGERE p. 18

INTERVENTION AU CONGRÈS DE L'ARIBA
Claire PORTALIER - Florence DE ST-ETIENNE p. 21

COCKTAIL "CLIN D'ŒIL"
Marie-Christine SEGUIN AMATO p. 23

Bureau de l'ARIBa

Christian Corbé
Président

Christine Aktouche
Georges Challe
Hugues Paulet
Vice-Présidents

Béatrice Le Bail
Secrétaire

Claude Pourkat
Secrétaire adjoint

Bruno Delhoste
Trésorier

Marie-Cécile Geeraert
Trésorier adjoint

Conseil d'administration

Christine Aktouche
Michel Algan
Bernard Arnaud
Jean-Paul Boissin
Georges Challe
Salomon Yves Cohen
Christian Corbé
Bruno Delhoste
Gérard Dupeyron
Marie-Cécile Geeraert
Roger Genicot
Christine Loubière
Dominique Martin
Martine Meyer
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard
Hugues Paulet
Claude Pourkat
François Vital-Durand

ÉDITORIAL

PLURIDISCIPLINARITÉ EN ARIBa

Dans notre monde brutalement bousculé, l'effondrement tour à tour n'appartient qu'au focus de l'oeil de la caméra. Derrière ce visible s'échange et se tisse une trame de réflexions humanistes plus sages, plus optimistes et plus constructives les unes que les autres.

On nous rappelle avec envie la grandeur créatrice tous azimuts du dialogue des cultures en l'Espagne d'avant la Reconquista du XIII siècle ; « Je dirais que si nous avons affaire à des cultures très originales, nous voyons que l'origine de ces cultures est elle-même le fruit de rencontres. Le phénomène de la rencontre crée donc du nouveau, une émergence nouvelle. Une culture doit à la fois s'ouvrir et se fermer. Se fermer dans le sens où elle doit maintenir sa structure, son identité parce que l'ouverture totale est la décomposition. Mais s'ouvrir reste la seule façon de s'enrichir, c'est-à-dire intégrer du nouveau sans se laisser se désintégrer*».

A tous les ortho..., optico..., opthalmo..., psycho...etc... à tous et à chacun je murmure

"…ne restons pas discret voire discrédité face à ce risque.
…ne nous conformons pas à une même tonalité scientifique correcte.

Mais cultivons nos différences en l'espèce et enrichissons nos rencontres de la variété de tous les accents disciplinaires afin que chacun y gagne en créativité dans sa propre identité professionnelle et dans le champ commun :

une certaine passion pour la vie des basse-vision"

C. AKTOUCHE

****E. MORIN, B. CYRULNIK. Dialogue sur la nature humaine. Edition de l'Aube.***

NOTE DE LA RÉDACTION

Grâce au Laboratoire Beaufour Ipsen, voici notre bulletin n°8. Nous lui en sommes reconnaissants.

La parution de ce bulletin connaît quelque retard. Pourquoi ? Pour la simple raison que nous recevons les textes trop tard et en trop petit nombre.

La connaissance n'est pas une denrée à thésauriser. Elle doit être diffusée au plus grand nombre. C'est pourquoi nous demandons instamment à tous les auteurs qui font des exposés au cours de nos réunions, et à ceux qui ont quelque chose à dire mais n'en ont pas l'occasion, de nous adresser le plus vite possible leur texte sous forme de disquette PC :

soit à notre adresse : Dr. J. Mergier, 57 rue de la République, 92150 SURESNES
soit par e-mail : martine.morin@beaufour-ipsen.com

Par avance, merci

LES INCIDENCES PSYCHOSOCIALES DES DÉGÉNÉRESCENCES RÉTINIENNES

Claude FOUCHER[1]

Cet exposé (rédigé d'après une étude que j'ai conduite au moyen de 60 entretiens semi-directifs et 1035 questionnaires d'une vingtaine de pages adressés à des personnes atteintes) porte surtout sur le vécu d'un ensemble de pathologies visuelles qui ont des points communs : évolution progressive, gravité car conduisant vers la cécité, sans traitement possible et d'origine génétique.

La rétinopathie pigmentaire et les autres pathologies dégénératives de la rétine d'origine génétique, bien qu'étant des maladies génétiques et donc présentes depuis toujours chez les personnes concernées, sont le plus souvent des pathologies de l'âge adulte.

Ces pathologies portent des noms différents suivant leurs particularités : rétinopathie pigmentaire, maladie de Stargardt, rétinoschysis, maladie de Leber, fundus flavi-maculatus, atrophie gyrée de Fuchs, DMLA dans certains cas… Les Dégénérescences Maculaires Liées à l'Age (DMLA) sont une pathologie visuelle qui a beaucoup de points communs avec les rétinopathies pigmentaires sur le plan physiologique et psychologique. Leur particularité est d'atteindre la partie centrale de la rétine et de survenir en général au-delà de 50 ans. Elles touchent un nombre de personnes très important et croissant en raison de l'allongement de la durée de la vie (environ 700 000 personnes en France).

Les symptômes sont la perte de la vision nocturne, le rétrécissement progressif concentrique du champ visuel, ou l'atteinte de la partie centrale de la rétine et la baisse de l'acuité visuelle.

Incidences dans la vie quotidienne

Pour la rétinopathie pigmentaire : cécité nocturne (voyants le jour, aveugles la nuit). Balayage constant du regard car le champ visuel est très réduit. Déplacement dans la rue impossible sans bousculer régulièrement les autres, ne pas voir un enfant devant soi car il est au dessous du champ visuel, renverser les présentoirs dans les magasins, ne pas voir une personne connue qui vient vers vous un peu sur le côté, et nombreux risques d'accidents et de chutes.

L'âge où les symptômes sont perçus comme handicapants est très variable mais se situe souvent entre 25 et 35 ans.

Nous sommes donc en présence d'une pathologie très particulière qui se distingue, sur le plan psychologique, par bien des aspects des autres pathologies visuelles ou des handicaps d'origine différente :

- il ne s'agit pas d'une cécité présente à la naissance qui, elle, implique une structuration spécifique des modes de perception mais d'où la notion de perte est absente ;
- elle se distingue d'un handicap qui s'installe rapidement, à la suite d'un accident ou de pathologies soudaines, par son évolution relativement lente qui instaure une période intermédiaire entre le moment de la connaissance de la maladie et le terme de son évolution ;
- elle n'est accompagnée d'aucune possibilité de guérison ni même de traitement à l'heure actuelle ;
- enfin, elle n'a aucune incidence physiologique qui pourrait amener la personne à craindre pour sa vie, ni même, sauf symptômes transitoires, à ressentir de la douleur.

C'est donc une perte progressive du mode de perception et d'information le plus utile et le plus utilisé (80% des informations nous parviennent par la vue). La personne atteinte de dégénérescence rétinienne perd peu à peu le sens qui la renseignait sur le lointain et l'oblige à se replier sur les sens de la proximité relative ou immédiate, l'ouïe ou le toucher.

Si ce sujet est intéressant à étudier, sur le plan psychologique, c'est en raison de cette période de l'entre-deux, entre vision et cécité, qui dure des années, voire des dizaines d'années, au cours de laquelle la personne doit tenter de négocier des aménagements permanents tant sur le plan pratique que psychologique. En effet, tout évolue sans cesse pour elle. Sur le plan de l'adaptation nécessaire au handicap, bien sûr, mais aussi et peut-être surtout, sur celui de la remise en question des élaborations fondamentales de sa vie : l'image de soi, la place et le rôle dans la famille présente, passée et à venir et l'identité sociale.

Tout est, en effet, remis en question dès que le diagnostic est posé, car celui-ci intervient le plus souvent quand la personnalité est structurée, l'insertion professionnelle réalisée et la vie familiale partiellement construite.

L'exposé concerne les principaux domaines de la vie dans lesquels ces pathologies visuelles entraînent des bouleversements importants.

L'image de soi

La connaissance de l'existence de la maladie parvient, le plus souvent, au sujet atteint, de manière tout à fait curieuse.
C'est en principe lors d'une consultation médicale où il s'est rendu en raison d'un petit problème oculaire, d'un trouble perçu comme léger : difficulté à conduire la nuit, éblouissement aux endroits ensoleillés, petite baisse d'acuité visuelle…(86,8% des sujets ayant répondu au questionnaire pensaient souffrir d'un trouble léger et passager).

C'est rarement lors de la première consultation que le diagnostic est donné, ce qui fait souvent naître une inquiétude qui augmente jusqu'au moment où l'ophtalmologiste (ou l'un de ses confrères, les consultations multiples étant fréquentes) ne peut plus faire autrement que céder à la pression de son patient qui veut savoir (81% des gens ont consulté plus de 6 ophtalmologistes).

On observe alors souvent une irruption brutale de l'angoisse.

Mais, après le diagnostic, rien de plus n'est visible ni même perceptible de la maladie, ni pour les autres, ni pour le sujet lui-même. Il n'y a pas de remise en question du schéma corporel ni même de perception d'une atteinte de l'intégrité corporelle.

On ne constate pas, à travers les entretiens que nous avons réalisés, de sensation d'atteinte d'un organe du corps. C'est l'atteinte à une fonction qui est ressentie, une conscience de la perte, sans vécu corporel de cette perte. C'est peut-être cela qui entraîne ce vacillement de l'image de soi que l'on nous a décrit si souvent.

Ce n'est pas l'œil qui est atteint, c'est la personne dans son image d'elle-même. Ce qui apparaît massivement, est la déstabilisation par la représentation imaginaire d'une échéance future inévitable : la cécité.

"Cécité" est ainsi le concept, l'idée par rapport à laquelle la personne va organiser son vécu de la maladie pendant des années voire des dizaines d'années. Les réactions à l'annonce du diagnostic témoignent de la puissance de cette représentation presque toujours évoquée dans les interviews. Si l'effondrement dépressif est la réaction majoritaire, un tiers des 1035 sujets ont ressenti de l'agressivité ou de la révolte devant ce qu'ils perçoivent comme une injustice.

"C'est une petite mort qui arrive avant l'âge...quand on est dans la force de l'âge", nous dira une personne.

Car c'est bien souvent l'idée de la mort qui sert de support à la construction de la représentation de la cécité et de la dépendance supposée lui être liée et qui devient un peu comme son équivalent au point que la tentation suicidaire ait effleuré les 2/5 de notre population (fondamental dans l'esprit des soignants ou futurs soignants).

Nous avons fréquemment entendu des propos comme : *"Je n'en ai plus que pour 2 ou 3 ans à mon avis, après, je n'accepte pas d'être dépendant...j'ai acheté un pistolet." ou "Je suis sûre que si je ne voyais plus du tout je me suiciderais...je l'ai dit à ma famille" ou encore "Je voulais tout voir, tout faire avant la date fatale"*, comme si après la perte de la vue, il n'y aurait plus aucun plaisir à goûter dans la vie.

La sensation de rupture avec le monde est très souvent exprimée : *"L'impression de regarder les autres d'une autre planète."*

L'inquiétude par rapport à l'avenir est massive (80,7%) et tout est tenté pour la réduire. Bien qu'aucun traitement n'existe, presqu'un tiers des sujets se sont tournés vers des pratiques autres que médicales pour espérer une guérison.

Le rétinopathe (terme que nous utilisons fréquemment) est donc pendant longtemps confronté à la nécessité de faire le deuil d'un objet qu'il possède encore, de la perte d'une fonction qui est toujours présente, au moins partiellement. Il a une représentation de l'issue de sa maladie où la perte d'autonomie et la dépendance aux autres remplace en quelque sorte le vécu corporel généralement attaché aux handicaps physiques et aux maladies invalidantes.
Toutefois, les dégénérescences rétiniennes sont bien des maladies de la communication qui, nous allons le voir, introduisent le sujet dans le monde du "faire semblant". On se surprend souvent à faire "comme si" on voyait bien ou "comme si" on ne voyait pas du tout.

Il est bon de rappeler que, pendant longtemps, les symptômes de ces pathologies ne sont pas perceptibles par les autres. Ils ne seront connus qu'à l'occasion d'un incident ou si la personne en parle elle-même.

Le rétinopathe, lui, vit une longue période pendant laquelle il va s'interroger sur le degré d'évolution de sa maladie et aller de vérification en vérification de ses possibilités visuelles restantes. Il se constitue des repères qui s'évanouissent les uns après les autres : *"Le nom des stations de métro, la trace des pavés, les fenêtres des immeubles...quand on prend les mesures, 1/40ème ou 1/50ème, c'est presque pareil, mais pour moi, il y a une différence énorme".*

C'est le seuil de la cécité qu'on tente de repousser, comme tout un chacun le fait avec la notion de vieillesse. Il s'agit de se dire le plus tard possible qu'on l'a atteint.

Et cette attitude par rapport à soi-même trouve une résonance dans la relation aux autres. Car le rétinopathe est un voyant et un aveugle. La nuit, il est aveugle ; pour tout ce qui n'est pas strictement devant lui, il est aveugle. Si vous êtes devant lui, il ne vous verra pas, si vous êtes un peu sur le côté, il vous verra. Comment les autres pourraient-ils comprendre et ne pas le traiter, comme cela arrive bien souvent, de simulateur ?

Pendant longtemps, il ne s'agit pas pour lui de dire un handicap mais une angoisse. 71,1% des sujets de l'étude sont intimement persuadés que "les autres ne peuvent pas comprendre" leurs difficultés, et 46,2% pensent que "le fait d'avoir une rétinopathie rend la communication avec les autres quasiment impossible". La difficulté d'en parler est comparable au fait d'évoquer un objet phobogène, une attitude phobique.

C'est une perpétuelle hésitation entre dire et ne pas dire, cacher ou exagérer le symptôme. Un homme de 39 ans qui possède une acuité de moins de 1/10ème nous a tenu les propos suivants : "Un jour, ma belle-mère m'a demandé de chercher un numéro de téléphone. Pour moi, je prendrais ma loupe, je me débrouillerais, là, je lui dis : vous savez bien que je ne peux pas. Je suis obligé de rester dans mon statut de non-voyant, sinon parfois, ils ne comprendraient plus rien". Un autre : "Et puis, il y a la grande tentation de faire comme si...comme si on voyait toujours...elle est très forte, cette tentation" ou encore "Mon but, c'était de ne pas le montrer aux gens, que personne ne le sache".

Il s'agit en fait de tenter de préserver la relation aux autres en fonction de l'image qu'on souhaite donner à voir. La rétinopathie devient un objet dans la relation à l'autre. On le montre, on le cache, on l'exhibe, on en retire un sentiment de culpabilité ou on l'utilise parfois comme un objet de pouvoir par lequel toute relation doit passer et se soumettre (ne pas sous estimer cela, même si on le dit rarement).

Mais chez ce caméléon que se surprend bien souvent à être le

rétinopathe, l'identité choisie par rapport aux autres varie selon le domaine de la relation.

Les relations familiales

La famille est le lieu où les symptômes sont le plus présents et où l'angoisse pèse le plus lourd. Elle peut aussi bien conduire à la plainte qu'au silence et provoquer chez l'autre, l'entourage familial, le rejet, l'acceptation ou la surprotection.

La rétinopathie est presque toujours un objet autour duquel s'articule ou se réarticule la relation conjugale. Il peut alors aboutir à une "rupture de contrat" de la part du conjoint ou du rétinopathe lui-même. Des propos comme "Je suis désolé, il y a eu erreur sur la personne, je ne peux pas continuer" ou son symétrique "Tu t'es fait avoir, je comprendrais très bien que tu partes" ne sont pas rares.

Mais la rétinopathie peut également être le ciment apparent qui va permettre à la relation conjugale de surmonter partiellement ces problèmes structurels en produisant une sorte de "front commun" contre les difficultés qu'elle génère.

16,2% des personnes vivant en couple ayant rempli le questionnaire déclarent que "le fait d'avoir une rétinite a conduit à un rapprochement dans la vie du couple" et 8,8% à une "détérioration de la relation". Les entretiens semblent d'ailleurs montrer une différence sur ce sujet, les femmes paraissant mieux accepter le handicap d'un mari que l'inverse. La propension des hommes à ressentir la maladie de leur conjoint comme une dévalorisation personnelle est sensible et on voit parfois se développer des attitudes très agressives à son égard en multipliant par exemple les obstacles sur son passage ou en laissant ostensiblement les tiroirs ouverts. Le conjoint rétinopathe est ainsi entièrement identifié à un objet persécuteur. Dans ces cas, la rétinopathie devient une caractéristique identitaire essentielle du sujet qui va fonctionner comme une image virtuelle en fonction de laquelle chacun va se situer dans une sorte de méconnaissance réciproque.

La rétinopathie étant une maladie génétique, est aussi un phénomène qui situe la personne dans sa lignée, dans son hérédité, parfois d'ailleurs uniquement dans une perspective imaginaire car il y a beaucoup de confusions dans ce domaine très mal connu par le public et parfois également par les ophtalmologistes dont ce n'est pas le domaine. Des consultations spécialisées en génétique existent maintenant.

En effet, même s'il est le seul rétinopathe connu de sa famille, la simple information sur ce caractère héréditaire entraîne chez le sujet atteint une interrogation, voire une angoisse en direction des ascendants aussi bien que des descendants.

Le "Pourquoi moi ?" question très présente, peut alors trouver une réponse par la dilution du sentiment de différence négative dans la responsabilité collective familiale par une explication mythique faisant intervenir, par exemple, la faute morale d'un ancêtre.
Nous avons constaté très peu d'agressivité par rapport à celui ou celle qui a transmis la maladie. En revanche, la relation avec lui pendant l'enfance a souvent été très particulière, le sujet s'étant souvent senti rejeté ou surprotégé malgré leur point commun.

Et c'est un fait qu'il faut mettre en relation avec l'angoisse que nous avons constatée chez les sujets par rapport à leurs propres enfants.

Presque 80% des sujets ignorent quel est le mode de transmission du gène de leur rétinopathie. L'idée du risque est presque toujours présente même chez ceux dont la forme de transmission est récessive et dont les enfants ne risquent donc pas de développer la maladie.

Presque la moitié pensent que "quand on est atteint d'une maladie génétique, il vaut mieux s'interdire d'avoir des enfants"... On comprend qu'être parent d'un enfant rétinopathe soit une tâche difficile à assumer et que le sentiment de culpabilité pèse très lourd, qu'on soit atteint soi-même ou non.

La parentalité est donc également un domaine dans lequel le sujet se sent différent et sur lequel un interdit porte souvent.

Les relations avec l'entourage

Autre composante de l'identité sociale : la relation aux proches non membres de la famille.

C'est la zone dans laquelle l'anxiété est la moins apparente, du moins pour ceux dont l'état dépressif ne les conduit pas à supprimer toute relation amicale. Nous ne nous y attarderons pas en remarquant toutefois que l'installation du handicap est pour beaucoup une incidence qui va assez profondément modifier le paysage relationnel, de leur fait ou du fait des autres.

On observe souvent une première période où le sujet ne parle pas de son problème et fait comme si rien n'avait changé. C'est pour certains une période intermédiaire qui permet, en quelque sorte, de "digérer" le traumatisme de l'annonce du diagnostic. Cette attitude a, bien évidemment, également une fonction magique de dénégation de cette réalité.

Par la suite le champ de ceux qu'on informe s'élargit et le "paysage amical" se modifie : "J'ai fait le tri dans mes amis, j'ai rejeté tout ce qui était superficiel" ou bien "Sortir avec un aveugle, c'est comme si on devenait un peu infirme aussi". Et c'est bien l'incidence identitaire de la maladie qu'on observe ici : pour qui la personne reste-t-elle la même qu'avant et par rapport à qui pense-t-on avoir gardé une identité acceptable ? Car ces modifications sont observables également dès l'annonce du diagnostic, quand les symptômes sont encore loin de la cécité.

Les relations aux étrangers

La position par rapport à ceux qui sont hors du cercle de relations proches est plus délicate. C'est le domaine du quiproquo et du faire-semblant.

Le monde extérieur est vécu comme plus ou moins dangereux ou menaçant. Le sentiment d'absence de reconnaissance de la particularité handicapante est ici majeur et le comportement des autres est souvent vécu comme agressif, tant sur le plan physique que psychologique.

Le rétinopathe est dans la situation où il ne peut s'engager dans des explications sur la maladresse qui le conduit à heurter les gens dans la rue ou à renverser les présentoirs dans les magasins à cause de son champ visuel tubulaire et de sa mauvaise acuité. Il doit subir quotidiennement les réflexions désagréables et les reproches dont la répétitivité est l'élément le plus pénible.

Il vit souvent cela comme une dissuasion à se mêler aux autres, qui accentue sa tendance au repli sur soi et exacerbe son sentiment de différence négative, voire de rejet du groupe social à son égard.

C'est ainsi qu'on observe chez de nombreuses personnes des comportements d'allure phobique qu'il faut surtout se garder de considérer comme symptômes de névroses phobiques : "Il y a un caractère de retrait par rapport à la société...actuellement, j'ai tendance à me renfermer de plus en plus...je suis tellement bien chez moi...là, par exemple, ce sont les vacances, je vais m'enfermer, prendre mes planches et bricoler tranquillement dans mon sous-sol".

C'est cependant peut-être là qu'une approche comportementaliste aurait le plus de succès tant l'attitude de la personne peut changer si on abaisse son niveau d'anxiété devant certaines situations précises. Les rééducateurs en locomotion expérimentent cela tous les jours.

Ceci est d'ailleurs corroboré par l'observation de la modification spontanée du comportement quand la personne se trouve au milieu d'une assemblée où la rétinopathie est justement le trait commun, dans les réunions d'information des associations par exemple.

Le milieu professionnel

Dans le milieu professionnel, quand il existe (65,9% des sujets, de tous âges, de notre enquête ne travaillent pas), on observe l'exacerbation de tous les problèmes évoqués dans les chapitres précédents.

Tout est présent : les difficultés pratiques, les quiproquos et les malentendus, l'incompréhension et l'agressivité, le sentiment de moindre valeur et l'angoisse de l'avenir. Plus que partout ailleurs, c'est le domaine de la dissimulation. Plus de 40% des sujets déclarent cacher ou avoir caché le plus longtemps possible leur maladie.

La raison la plus souvent invoquée est la crainte de perdre ses revenus. Mais, d'une part, cette crainte est surtout évoquée chez les salariés dont la couverture sociale procurerait des revenus à peu près équivalents à ceux de la pleine activité, et d'autre part, on voit très vite apparaître la crainte sous-jacente de perdre une composante majeure de l'identité sociale : l'insertion dans le monde professionnel.

C'est vérifiable, par exemple, chez ceux qui attendaient avec impatience leur mise en invalidité et se trouvent envahis par un sentiment d'inutilité profondément déprimant après une année ou deux, même s'ils ont gardé les mêmes revenus.
Plus encore, on observe également ce sentiment de perte d'identité sociale chez les sujets qui gardent leur emploi mais à qui on ne confie plus de tâche vraiment valorisante en raison de l'impossibilité, souvent due à l'ignorance des adaptations possibles, d'aménager le poste de travail.

C'est à travers de telles situations que le sentiment de la différence est perçu et que la dévalorisation sociale peut peser davantage sur l'évolution psychologique que la maladie elle-même. On en voit la preuve a contrario dans les cas où, ayant réussi à surmonter la difficulté à dire son handicap dans le milieu du travail, le sujet peut mettre en place une stratégie d'adaptation. Le syndrome anxio-dépressif s'atténue alors spectaculairement même si la pathologie visuelle s'est aggravée.

Les incidences de l'entrée dans une association de malades

L'un des modes possibles pour rompre cet isolement dépressif si fréquent est la recherche de contacts avec des semblables, des personnes atteintes par la même maladie. Contrairement à ce qu'on pourrait supposer, cette démarche ne va pas de soi. Nombreux sont les sujets qui nous ont exprimé leur résistance première, alimentée par la crainte de ne pas supporter la rencontre de personnes plus atteintes. L'entourage familial y est également parfois hostile, redoutant de rendre public un handicap qu'on préférerait passer sous silence.

Les sujets de notre étude montrent bien quels effets subjectifs on peut attendre de l'entrée dans une association de malades. 69,7% jugent que "être adhérent de Rétina France est (pour eux) quelque chose de très important". Et ceci est vrai quel que soit le degré d'avancée de la maladie, même quand l'atteinte est encore légère. On remarque que ceux qui expriment le plus fortement cet avis sont ceux qui recherchaient "le sentiment de participer à un groupe de pression qui agit pour améliorer les conditions de vie des rétinopathes" (82,6%). On voit ici à la fois l'esprit communautaire et la position militante dont la valeur narcissisante n'est plus à démontrer. Par ailleurs, 31% des sujets pensent que "l'image [qu'ils avaient d'eux-mêmes] a été modifiée depuis [leur] adhésion à Rétina France". C'est le cas de 55,1% de ceux qui avaient éprouvé un sentiment dépressif à la suite de l'annonce du diagnostic. 21,6% des sujets pensent que leurs relations avec les autres ont été modifiées depuis leur participation à Rétina France.

Pourtant, cette association propose peu d'occasions de rencontre et n'a pas de locaux ni de bureaux ailleurs qu'à son siège toulousain. Mais des liens se tissent entre les adhérents à l'occasion des réunions d'information médicale ou de manifestations diverses organisées pour collecter des fonds pour la recherche. Les effets subjectifs que nous constatons sont symétriques de l'impact de l'annonce du diagnostic. L'adhésion en elle-même est un acte qui aide à colmater la fracture narcissique évoquée précédemment. L'importance que revêt cette appartenance montre bien qu'elle fait partie des investissements qui permettent au sujet de reconstruire une identité "présentable" qui l'inscrit à nouveau dans le jeu social et qui lui permet de développer des stratégies d'adaptation.

Le phénomène des associations loi de 1901 est probablement un processus majeur de transformation discrète mais profonde de notre société post-moderne. Plus de 65 000 nouvelles associations se créent annuellement en France. L'étude que nous avons menée chez les sujets atteints de rétinopathie pigmentaire montre que la vie associative peut être un détour pour retrouver une image de soi fragilisée par l'émergence du handicap et s'inscrire à nouveau dans le champ social. Ainsi, des communautés d'individus liés par un trait identitaire spécifique se créent chaque jour et interviennent pour faire reconnaître leur singularité par une société qui semble l'ignorer. La maladie et le handicap ne sont pas les seuls domaines dans lesquels ce phénomène se produit et il serait très utile de vérifier si ce type d'analyse peut être étendu dans le monde associatif contemporain.

Remarques conclusives

Ce survol de l'incidence des rétinopathies pigmentaires sur la problématique identitaire avait pour but de montrer que ces maladies remettent en question la construction de l'identité personnelle dans toutes ses composantes.

Nous savons cela par rapport à d'autres handicaps, mais ce qui est ici particulier est que la problématique se met en place alors même que la pathologie, encore discrète, ne représente pas encore un handicap et qu'en outre, on voit parfois s'atténuer ses conséquences quand le handicap majeur, la cécité, est arrivée : "Maintenant je suis délivré...je suis très bien dans mes baskets...depuis que je ne vois plus du tout, tout est beaucoup plus net, j'y vois plus clair, je vais à l'essentiel".

C'est en effet cette progression, cette longue marche vers la cécité qui fait la particularité des symptômes psycho-affectifs

1. Claude FOUCHER, Vice-président de l'Association Rétina France, Psychologue – psychanalyste, Docteur en Anthropologie sociale et Ethnologie, 12 rue de la Bourie Rouge - 45 000 Orléans. Tél/Fax : 02 38 53 63 01 E-mail : claude.foucher3@libertysurf.fr

L'ENVELOPPE DE VISION

Christian CORBÉ

La vision est un facteur prédominant dans la perception du monde extérieur. Il s'agit d'un phénomène actif cherchant à détecter les informations pour les analyser, les identifier, les interpréter, afin de communiquer avec le monde extérieur. Or, les informations sont souvent nombreuses et variées, provenant de différentes directions de l'espace, en vision de près, intermédiaire, de loin, centrale, périphérique, sous des contrastes et des éclairements variables, en vision statique et dynamique, de jour comme de nuit, avec souvent des contraintes temporelles. Il n'existe pas d'examens sensoriels exhaustifs adaptés à la réalité visuelle.

Le suivi du message lumineux à travers l'œil se fait par l'analyse de la réfraction, l'étude des fonctions rétiniennes élémentaires (sens lumineux, sens morphoscopique, sens coloré) et la détermination du sens spatial.

- Le tamis rétinien superficiel assume un rôle essentiel par l'intermédiaire des photorécepteurs dont l'ultra structure différenciée leur confère des propriétés particulières. Ils modulent et mettent en forme la réponse électrique secondaire à la stimulation lumineuse.

• Les bâtonnets (110 à 125 millions) sont très sensibles au faible niveau de luminance et sont le support de la vision scotopique ou vision de nuit.

• Les cônes (4 à 7 millions) répondent instantanément à une stimulation et sont le support de la vision photopique ou vision de jour.

• Cônes et bâtonnets participent ensemble à la vision mésopique ou crépusculaire.

Les fonctions rétiniennes élémentaires sont représentées par :

1 - Le sens morphoscopique qui permet la reconnaissance des formes, exploré quotidiennement dans le domaine photopique par la détermination de l'enveloppe de vision sous tendue par la courbe de sensibilité aux contrastes et de l'acuité visuelle.

2 - Le sens lumineux qui permet l'adaptation de la vision en fonction de la luminosité ambiante, explorée en clinique pour les basses luminances de façon subjective par l'adaptométrie, de façon objective par l'adaptorétinographie et, pour les hautes luminances, par la sensibilité à l'éblouissement.

3 - Le sens coloré dont le rôle est d'optimiser la perception visuelle.

En pratique lors de ses activités, un sujet utilise ces éléments de façon hiérarchisée selon une stratégie visuelle bien définie. Ainsi, dans les conditions photopiques habituelles, il va détecter une cible grâce au champ de vision, l'identifier grâce au sens des contrastes, au sens morphoscopique, à l'appréciation des couleurs et se situer par rapport à celle-ci grâce au sens spatial. Tout changement du niveau lumineux modifiant les capacités visuelles impose de nouvelles stratégies. Ainsi dans les conditions de vision de nuit, l'efficacité optimale sera obtenue non plus en fixant droit devant, mais en utilisant la vision paracentrale et en repérant un objectif fixe ou mobile par la méthode du scanning qui consiste à effectuer un balayage régulier dans le champ d'exploration du regard. Il s'agit d'une notion capitale d'adaptation du système visuel à la tâche.

Notion d'enveloppe de vision

La vision des contrastes est un paramètre essentiel de la vision des formes, qui s'intègre dans la détermination des fonctions de sensibilité au contraste de luminance. Celle-ci étudie la fonctionnalité du système visuel pour la reconnaissance des

formes statiques et dynamiques à contraste variable. Elle analyse l'enveloppe du domaine perceptif visuel.
La fonction de sensibilité au contraste spatial de luminance exprime les capacités du système visuel à détecter des différences de luminance sur des éléments de dimensions variées. Si on mesure la luminance d'une scène visuelle quelconque sur une

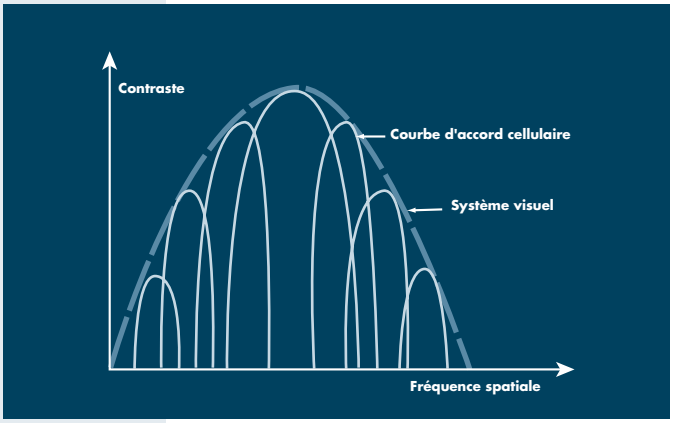

Fig 1 - La fonction des points de discrimination du contraste détermine une courbe recouvrant la capacité d'intégration spatio-temporelle des différents canaux analyseurs

ligne horizontale, le niveau lumineux indiqué par le photomètre varie en

fonction des structures rencontrées. La fonction dessine l'enveloppe du domaine spatial visible par l'ensemble du système visuel ainsi que ses possibilités de discrimination du contraste *(fig.1)*.

La rétine se comporte comme un micro-ordinateur très puissant qui décompose toutes les images projetées sur elle en une somme de réseaux sinusoïdaux ayant un contraste variable. La sensibilité au contraste consiste en clinique, à tester la perception de ces réseaux sinusoïdaux qui sont les seuls stimuli réellement perçus par le cerveau.

La possibilité de transformation d'une image en une somme de réseaux doit obéir à certaines lois mathématiques. Il faut qu'à toute image corresponde une seule distribution de réseaux (spectre fréquentiel) et qu'à un spectre fréquentiel corresponde une seule image.

L'analyse de Fourier appliquée à l'étude des fréquences spatiales détermine qu'un système utilisant la décomposition spectrale ne perd pas d'informations. L'analyse par le théorème de Fourier montre que n'importe quelle structure unidimensionnelle peut être complètement décrite par l'addition d'un ensemble d'ondes sinusoïdales de différentes fréquences et amplitudes. L'analyse de Fourier est la procédure de décomposition d'une structure en ses composants sinusoïdaux. Cette transformation de Fourier effectuée par la rétine permet au cerveau non seulement de reconstituer une image, mais de la comprendre, ce qui est le but ultime des aires visuelles.

Intérêt

L'examen de la fonction de sensibilité au contraste spatial de luminance est un nouveau test d'appréciation de la capacité visuelle dont l'intérêt est l'étude du transfert de la stimulation lumineuse le long de la voie optique. La méthode évalue la vision selon le principe utilisé pour évaluer l'audition. Il s'agit d'un test global de la fonction visuelle sensorielle.

Principe

Le principe de la détermination du sens des contrastes est le même quelle que soit la méthode utilisée. Il s'agit d'une diminution progressive du contraste d'un optotype de grande taille, vu sans difficulté au contraste maximum. Au delà d'un contraste très faible (le seuil), le patient n'est plus capable de discriminer l'optotype. En répétant la même procédure pour des tailles variées d'optotype, on obtient des seuils spécifiques de la taille. La courbe globale des seuils de contraste peut être tracée. Elle possède une allure caractéristique avec une perception des contrastes les plus faibles pour des optotypes relativement larges. De part et d'autre de cet optimum existe une atténuation surtout marquée pour les optotypes les plus fins.

Au lieu de présenter des optotypes qui peuvent être considérés comme des images complexes, des réseaux sinusoïdaux sont utilisés, en accord avec la transformée de Fourier pour l'analyse d'image. De telles images ne contiennent qu'une seule stimulation visuelle élémentaire (une seule fréquence spatiale) spécifique d'un canal donné. Un réseau est formé d'une alternance de bandes plus ou moins claires et plus ou moins sombres. Si un réseau possède des barres noires très foncées et des barres blanches très claires, il présente un fort contraste. Si la différence entre l'intensité lumineuse des barres sombres et des barres claires est faible, le réseau est doté d'un faible contraste. Ainsi pour chaque canal analyseur est défini un profil de luminance qui lui est intimement associé (fig.2). En outre ce réseau est caractérisé par sa fréquence spatiale ou temporelle. La fréquence spatiale est le nombre de fois où un stimulus est reproduit dans 1° d'angle visuel s'exprimant en cycle par degré. La fréquence temporelle est la visualisation de la différence de luminance des deux plages en fonction du temps d'exposition s'exprimant en cycle par seconde. Le réseau est d'autre part remarquable par son orientation (verticale, horizontale ou oblique) et sa position dans le champ visuel.

Moyens

Globalement les tests peuvent être classés en deux catégories. D'une part les méthodes sans support sur écran de visualisation, très faciles d'utilisation en pratique clinique quotidienne mais imprécises. D'autre part les méthodes utilisant le support informatique, beaucoup plus fiables, reproductibles et harmonieuses. Le tube cathodique compose la majorité des systèmes actuels.

Un des tests nouveaux est l'Analyseur des Capacités Visuelles (ACV) (fig.3). Il s'agit d'un test global prenant en compte l'analyse morphoscopique à contraste variable avec des optotypes de type anneau de Landolt, E de Raskin, Lettres de SLOAN ou nombres. Ceux-ci peuvent être présentés sous luminance photopique ou mésopique. Ce test de sensibilité aux contrastes met en jeu une gamme de fréquences spatiales

s'étendant de 0,6 cycle par degré à 38 cycles par degré basée sur des réseaux sinusoïdaux dont le contraste de luminance peut être en noir et blanc ou en couleur. D'autre part il permet l'analyse aussi bien en vision de loin, qu'en vision de près ou en vision intermédiaire.

Résultats

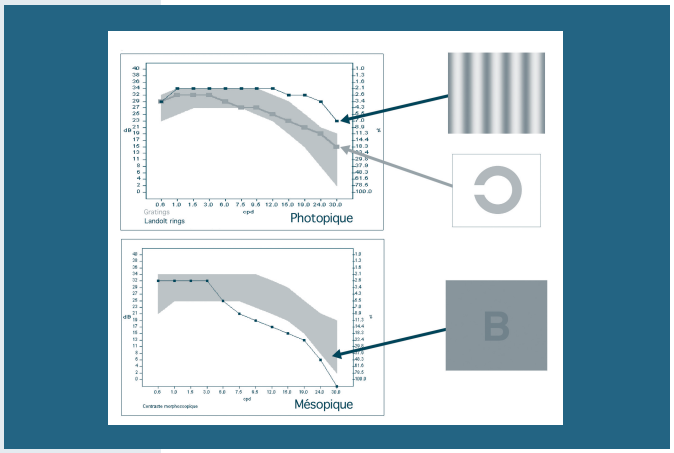

Fig 2 - Optoptypes de l'ACV

Quels que soient la méthode et le matériel utilisés, on obtient pour chaque fréquence spatiale testée une valeur de seuil de contraste. Quatre formes de résultats peuvent être utilisées : courbe en coordonnées logarithmiques, courbe en coordonnées semi-logarithmiques, le visuogramme, l'enveloppe de vision.

• Courbe en coordonnées logarithmiques : les valeurs de contraste seuil exprimées en unités logarithmiques sont notées pour chaque fréquence spatiale présentée. Le contraste ou la sensibilité est indiqué en ordonnées. Les fréquences spatiales sont reportées en abscisses sur un axe à échelle logarithmique *(fig. 1)*.

• Courbes en coordonnées semi-logarithmiques : par rapport à la représentation précédente, l'axe des fréquences possède une échelle linéaire, à la place d'une échelle logarithmique. Dans ce repère, l'évolution du contraste pour les fréquences spatiales élevées est linéaire. L'intersection de la droite avec l'axe des fréquences correspond à la fréquence la plus élevée, qui serait un contraste maximum.

• Visuogramme : il indique la représentation de la différence entre une situation testée et une situation de référence. Pour chaque fréquence spatiale la représentation du gain ou de l'atténuation est indiquée. Le test peut se comparer à l'audiogramme de l'ORL. Il précise la localisation du trouble par rapport aux fréquences spatiales testées (*fig. 4)*.

• Enveloppe de vision sous tendue par le seuil fréquentiel : la dernière valeur du contraste pour un seuil fréquentiel est le seuil de perception du contraste. En reliant les valeurs des seuils obtenus, on obtient une courbe qui représente les limites du domaine de vision. Une enveloppe de vision sous tendue par la limite des seuils de perception du contraste est ainsi obtenue. Celle-ci peut à une enveloppe de vision normale. Cette analyse permet de déterminer si un objet, une structure physique, une image est adaptée à la perception du sujet.

Indication

Les résultats des fonctions de sensibilité au contraste s'apprécient sous des formes diverses, où l'aspect de la courbe, les gains, les déficits fréquentiels sont relevés et analysés. On analyse ainsi la zone de réception des hautes, moyennes et des basses fréquences spatiales. Autrement dit, les zones permettant la reconnaissance des structures fines, celles des éléments physiques moyens et celles des paramètres larges d'un objet ou d'une scène visuelle. Leur correspondance numérisée sera relevée sur le visuogramme. En fait, ce test renseigne sur les limites de la vision spatiale fonctionnelle. Le patient peut ne percevoir que des objets ou des formes dont le contraste est en dessous de la courbe. Pour un élément donné, dont le contraste est supérieur à la courbe, la perception ne sera pas réalisable. Il s'agit d'une approche ergonomique de la capacité d'intégration des formes par le patient. Ainsi ces techniques renseignant sur le contenu fréquentiel ou d'échelle mais aussi sur les contrastes de chacun des éléments, il devient possible de savoir si une image est adaptée ou non à la perception spatiale du sujet. De plus, en fonction des éléments contenus dans l'image, il est possible de savoir comment celle-ci sera perçue.

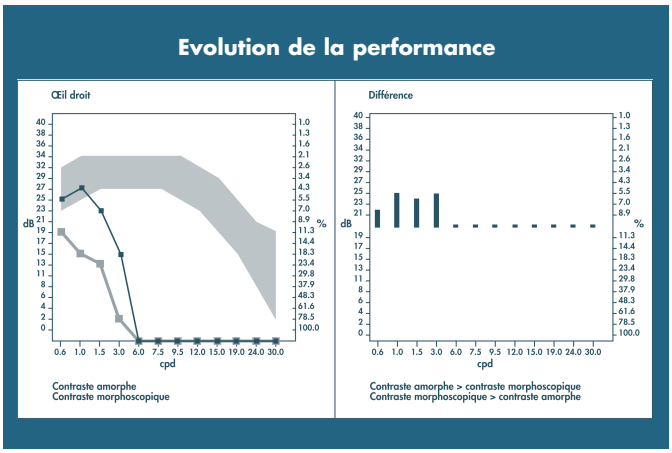

Fig 3 - Localisation de l'amputation fonctionnelle

Par ailleurs, si l'on considère les 3 surfaces recouvertes par l'intégration des basses, moyennes et hautes fréquences spatiales, on trace en réalité un cercle concentrique à l'intérieur duquel on peut apprécier la capacité discriminatoire physique, correspondant pratiquement aux amputations fréquentielles relevées sur la rétine.

Conclusion

Les nouvelles techniques d'exploration visuelle permettent une

BIBLIOGRAPHIE
- ENROTH et al. J Physiol, Lond 1996 ; 187 : 517-552
- MARINIERE E. et al. Can J Ophthalmol 2000 ; 35 (1) : 5 - 11.
- DAKIN SC. et al. Vision Res 2000 ; 40 (3) ; 311-29.

LA CANNE JAUNE ET LES MALVOYANTS

ARIBa (SFO, 7 mai 2001, Paris)
Claude FOUCHER[1]

La base de cet exposé est la constatation qu'il y a une différence radicale, sur le plan psychologique, entre la problématique de la cécité et celle de la malvoyance. Au-delà de la question pratique, il s'agit d'une question identitaire.
Les réflexions qui vont suivre s'appuient sur une étude qui a porté sur 1035 personnes malvoyantes ou aveugles tardifs en raison de dégénérescences rétiniennes (rétinopathie pigmentaire, maladie de Stargardt, DMLA*, etc).[2]

*Dégénérescences Maculaires Liées à l'Age

Rappel sur la cécité

- La cécité de naissance : dans ce cas, la structuration de la perception est différente de celle des voyants. Elle s'organise autour des autres sens que la vue. Mais, en outre, l'aveugle n'apprend que par les autres sa cécité. C'est d'abord la parole de l'autre qui établit une sorte de pont entre le monde de ses perceptions et celui des voyants. On sait que, dans ce discours commun qui s'élabore entre eux, il reste un certain nombre de mots qui n'auront jamais leur sens réel pour l'aveugle (transparence, couleur…). Il reste donc une part d'incommunicable dans cet échange et cela pose d'ailleurs le problème du statut de ces mots dans l'esprit de l'aveugle de naissance. Mais le problème principal de l'aveugle de naissance est celui de l'adaptation pratique au monde et le fait d'assumer une identité différente de celle des autres (il ne devient cependant pas un exclu car, en théorie, la cécité n'est pas perçue péjorativement).
- Toute autre est la situation de celui qui est atteint de **cécité tardive**. Il existe, naturellement des variations selon l'âge auquel la cécité survient, mais ici, contrairement au cas de l'aveugle de naissance, nous sommes, sur le plan psychologique, dans une problématique de la perte : perte de certaines capacités instrumentales et perte d'identité. En revanche, l'aveugle tardif reste de plain-pied dans la sémantique commune, les mots gardent le même sens que pour tout un chacun et il n'y a pas ce décalage, souvent invisible mais bien réel, dans la communication comme chez l'aveugle de naissance. Il y a chez l'aveugle tardif également, un problème d'adaptation pratique, mais il s'agit de l'adaptation à des conditions nouvelles.

Dans ces deux cas, la loi et l'usage, largement connus dans l'opinion publique prévoient l'utilisation possible d'un objet fort utile :
la canne blanche. Historiquement, elle a d'abord été un signe de reconnaissance adressé aux voyants, puis est devenue un instrument d'aide à la locomotion.
On constate que les aveugles de naissance utilisent beaucoup plus facilement la canne blanche que les aveugles tardifs alors qu'elle peut leur rendre exactement les mêmes services. En fait, pour les aveugles de naissance, elle fait partie de leur identité comme un costume traditionnel ou le fait de porter des chaussures pour tout un chacun.
Chez l'aveugle tardif, elle est d'abord le signe de la perte des facultés et elle représente le fait d'afficher sa différence, la déficience, par rapport à avant et par rapport aux autres. Bien que 49,4% des sujets de notre étude aient moins de 1/10 d'acuité visuelle, seuls 24,3% l'utilisent. Et parmi ceux qui ne l'utilisent pas, plus de la moitié ne l'envisagent même pas dans l'avenir.
Cela est sans doute à mettre en relation avec le fait que 66,8% des personnes interrogées avaient réagi à l'annonce du diagnostic de possible évolution vers la cécité par l'effondrement dépressif.
Dans cette situation de cécité tardive, on assimile très lentement l'intérêt de la canne blanche, tant par rapport aux autres, pour se signaler, que comme instrument de locomotion et le passage par une rééducation en locomotion et sur les autres plans de la vie quotidienne est souvent nécessaire (soulignons la rareté de nos équipements dans ce domaine en France).
Prendre la canne blanche signifie changer l'image qu'on va donner aux autres et peut-être avoir à s'expliquer sur un sujet déstabilisateur et dont on voudrait voir disparaître la réalité.

La malvoyance grave

Le malvoyant grave se trouve pris dans une double problématique :
- La perte des facultés antérieures avec la nécessité de s'adapter au changement dû à l'installation du handicap, adaptation tant par rapport à soi-même que par rapport aux autres. Les risques d'accident qu'il court, sur le plan pratique, sont souvent les mêmes que ceux de l'aveugle.
- Deuxième élément de la problématique : l'interdiction légale et la réticence personnelle à s'identifier à l'aveugle complet ou légal car la canne blanche lui est interdite et, de plus, elle est vécue souvent par lui d'abord comme un objet stigmatisant.
Le malvoyant vit alors une alternance entre cacher son handicap et en exagérer les effets pour le faire comprendre aux autres. 40% des personnes interrogées disent l'avoir caché le plus longtemps possible (dont plus de la moitié avaient moins de 1/10). Et surtout dans le cas des dégénérescences rétiniennes dont les symptômes sont si difficiles à expliquer aux autres, certaines circonstances incitent à exagérer la déficience pour que l'autre prenne bien conscience du fait qu'elle est importante.
Cacher ou exagérer, telle est souvent l'alternative, car simplement montrer le handicap se fait malgré soi, à la faveur de tel événement de la vie quotidienne.

La question est bien celle de la communication à l'autre de sa nouvelle caractéristique identitaire : la déficience visuelle avec tous ses risques et ses conséquences sur tous les plans.
Il est important de bien distinguer la malvoyance à la fois de la cécité et de la vision normale. Les malvoyants sont très difficilement compris car le public n'est pas informé de ce qu'est réellement la malvoyance grave dans ses incidences sur la vie quotidienne. Comment comprendre que quelqu'un qui a un champ visuel tubulaire mais 4/10 d'acuité lise le journal à la terrasse d'un café mais soit incapable de se déplacer normalement dès qu'il se lève

? Et s'il sort alors une canne blanche pour s'aider, comment les autres peuvent-ils comprendre ? A l'inverse, une personne atteinte de DMLA se déplacera à peu près normalement mais arrêtera quelqu'un dans la rue pour lui demander le nom de la rue qu'il ne peut lire sur la plaque. D'où tous les malentendus et les quiproquo qu'on nous a souvent racontés.
Le terme de simulateur est souvent entendu, l'enquête l'a bien montré. On ne veut pas passer pour de "faux aveugles" et cependant, on ne peut se comporter normalement et, contrairement à ce qu'on essaie de croire souvent, cela se voit.

L'idée de la canne jaune est celle d'un signe de reconnaissance évident et connu de tous induisant chez l'autre un certain comportement. Il y a aussi l'idée d'un objet moins stigmatisant que la canne blanche à laquelle on n'a d'ailleurs pas droit.
C'est une idée née en Belgique en 90 et qui a fait l'objet d'un décret royal en 91. Mais elle est peu utilisée pour plusieurs raisons :
• La principale est que ce décret n'a pas fait l'objet d'une puissante campagne d'information dans le public. Sans une telle campagne, l'échec est assuré puisque l'un des intérêts essentiels est que les autres vous reconnaissent immédiatement comme malvoyant dans la rue.
• La seconde raison est que la canne n'est peut-être pas l'objet idéal pour tous. Certains malvoyants auraient plutôt besoin d'un autre type d'objet de reconnaissance, comme un badge ou un brassard comme cela existe dans certains pays. Mais le badge n'est pas forcément très visible pour les automobilistes quand on traverse la rue.
Un groupe de travail s'est réuni plusieurs fois en 2000, à l'initiative du CNPSAA, et comprenait des représentants de plusieurs associations de malvoyants (APAM, Rétina France, AVH, Union Européenne des Aveugles). Il est apparu que l'idéal serait une sorte de logo, un pictogramme déclinable, sous plusieurs formes selon les besoins : canne pour certains ou à certains moments, badge, brassard…tout est envisageable.

Mais le plus important serait la campagne d'information sur la malvoyance qui serait associée à cette création. Pour que le public comprenne qu'on peut avoir besoin de se signaler comme ayant une difficulté visuelle à certain moments ou qu'on ait besoin d'une canne pour sentir les obstacles à d'autres et besoin de ne pas afficher sa malvoyance à d'autres moments encore.

Un autre élément important serait que cet objet soit normalisé, bien sûr, mais ne donne pas droit à un avantage financier quelconque. On éviterait ainsi les risques d'utilisation frauduleuse comme on le voit parfois avec la canne blanche et l'objet deviendrait moins stigmatisant puisque ce serait de la décision de chacun d'estimer en avoir besoin et de l'utiliser. Après tout, quand on a mal à la cheville, on ne demande l'autorisation de personne pour prendre une canne et on ne se sent ni stigmatisé ni dévalorisé par cet objet.

1. Claude FOUCHER, Vice-président de l'Association Rétina France, Psychologue – Psychanalyste, Docteur en Anthropologie sociale et Ethnologie, 12 rue de la Bourie Rouge - 45 000 Orléans.
Tél/Fax : 02 38 53 63 01 - E-mail : claude.foucher3@libertysurf.fr

2. Etude publiée à l'Harmattan : Claude FOUCHER, Vécu identitaire et cécité tardive, 1998.

LA CANNE DE JEANNE

Marie-Christine ESKA

Ne me demandez pas de vous décrire la tête de mon voisin d'en face quand ce matin, dans le métro, après avoir soigneusement plié ma canne blanche, j'ouvris un bouquin. Elle était indescriptible !
Au premier abord, évidemment, ça peut étonner. Car l'opinion publique pense que la canne blanche est synonyme de cécité. Alors, se plonger le nez dans un roman quand on est supposé être aveugle, ce n'est pas logique...
Et pourtant, on peut avoir une difficulté visuelle, que je n'irai pas jusqu'à qualifier de banale mais presque, qui permet de lire par exemple, mais qui rend difficiles certains déplacements, voire tous les déplacements. D'où, l'utilité de la canne.

En effet, c'est un accessoire que les personnes malvoyantes peuvent utiliser «à la carte», selon leurs besoins du moment ou leurs attentes, et pourquoi pas leur humeur du jour. Elle peut apporter aux uns plus d'autonomie, aux autres plus d'aisance, aux uns comme aux autres plus de sécurité de toute façon. Parfois, la canne peut uniquement signaler leur déficit visuel à autrui, une manière de lui faire comprendre leurs hésitations ou leurs maladresses.

Pas facile cependant de la déplier, car c'est afficher le handicap que, pendant des années, on a caché tant bien que mal, tantôt pour des raisons professionnelles, tantôt tout simplement par amour propre. On essaie le plus longtemps possible de se voiler la face, ou bien de faire comme si, puis de feindre la distraction pour masquer une bévue… On prend plus souvent que nécessaire le bras des amis. On en vient même à espérer un ciel gris et menaçant pour pouvoir balancer négligemment son parapluie devant soi ; et les jours de grand soleil, on fait semblant de farfouiller dans son sac à deux pas de ce que l'on croit être un escalier. Que sais-je ! L'imagination est sans limite.

Et puis un beau jour, après un dernier vol plané spectaculaire, on se lasse de jouer les «superman».
Alors, qu'elle soit blanche, jaune, à carreaux ou à petits pois, peu importe !
L'essentiel, c'est oser utiliser la canne quand on n'est pas encore complètement aveugle...

Atteinte vision centrale
Perturbation de l'imagerie rétinienne

Atteinte vision périphérique
Anomalies des mouvements oculaires

Malvoyance, déficits neurovisuels

Diminution des afférences sensorielles
Troubles oculomoteurs

- Diminution de la qualité des infos arrivant au cerveau
- Appauvrissement de l'exploration spontanée
- Pertubation oculo-gestuelle
- Latence accrue
- Troubles: posture et équilibre

- Répercussions psychosociales
- Arrêt lecture
- Dépendance
  Loisirs, Vie quotidienne
  Déplacements, Conduite
- Communication

- Hallucinations
- Syndrome de C.Bonnet

CHUTES

CONFUSION

DÉPRESSION

Diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme

Personnes âgées

Vieillissement

Fragilité

Polypathologies

Phénomène de la cascade

EXPÉRIENCE DE GROUPES DE PAROLE DE PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE DMLA

Christine AKTOUCHE

Notre histoire professionnelle a vu l'orthoptie basse vision propulsée sur le devant de la scène en même temps que la démographie de sujets âgés explosait avec son pourcentage de DMLA.

Nos histoires professionnelles aux sens multidiscipliniaires en ont toutes été dérangées, instabilisées, amenées à se reposer des questions sur l'efficacité de nos différentes prises en charge thérapeutiques et rééducatives.

C'est, en effet, la particularité des patients souffrant de DMLA que de résister d'une façon ou d'une autre à la rééducation basse vision. Une forte majorité subit *in extenso* un épisode, voir un état dépressif, après l'annonce du diagnostic, leur projet de vie autonome qui passe par une rééducation basse vision s'embourbe trop souvent.

Ayant donc déjà observé ce noyau réactif à l'annonce et au vécu visuel fonctionnel de la DMLA, nous avons tenté de limiter ces effets émotionnels qui sidèrent les capacités de plasticité psychique si utiles et essentielles à la nécessité de la rééducation basse vision.

Notre proposition fut d'accueillir ces patients en difficulté émotionnelle avant d'entreprendre leur rééducation basse vision.

Notre expérience de travail fut ainsi construite :

Partager l'information médicale

• Tenue, par un ophtalmologiste rétinologue et une orthoptiste basse vision, d'une conférence portant sur la DMLA.

• Rééducation basse vision, s'adressant au grand public prévenu par voie de presse.

• Distribution d'une information sur le contenu du projet : échanger son expérience entre personnes souffrant de la même pathologie en présence d'un professionnel de la rééducation basse vision et d'une psychologue.

Sur 150 personnes présentes à la conférence, un groupe de 12 personnes se constitua, 10 femmes, 2 hommes ; 4 de ces patients avaient une atteinte encore monoculaire.

Accompagner et soutenir l'écoute

Le groupe de parole ainsi constitué fut co-animé par une psychologue clinicienne spécialisée en gérontologie et une orthoptiste expérimentée basse vision et spécialisée en psycho-gérontologie.

Une rencontre mensuelle d'une heure trente durant un trimestre a permis à ces personnes :

- de livrer leur propre angoisse et de «l'échanger» avec les autres.

- de vérifier, de poser des questions sur l'actualité thérapeutique.

- de découvrir «théoriquement» les possibilités à engager pour leur projet de vie autonome.

- de se sentir soutenues ou solidaires les unes des autres et plus confiantes en leur propre avenir.

Des échanges parfois agressifs entre les participants révélèrent le haut niveau de souffrance de certains sujets. Ils autorisèrent des conseils de soin psychologique plus appropriés dans ces cas là, conseils relayés par les participants eux mêmes. Un abandon a d'ailleurs eu lieu en cours de cycle.

Des échanges majoritairement attentifs et douloureux où la rencontre de son reflet dans l'écoute de l'autre a semblé la meilleure thérapeutique d'apaisement à l'angoisse de chacun.

Les effets catalyseurs

Ces futurs rééduqués ont tous, sauf un, demandé la reconduction du groupe de parole ; 8 ont par ailleurs entrepris une rééducation basse vision, en s'appropriant activement ce projet, 9 ont cherché des améliorations de confort optique par filtres teints et essai de modification de leur correction chez un opticien basse vision.

Ce premier groupe expérimental, semble avoir vécu là une rencontre importante, après l'annonce du DMLA, même monoculaire.

En décidant eux-mêmes, pour leur devenir, la réalisation d'une rééducation basse vision, ces personnes montraient un signe d'évolution vers une autonomie mûrie ; cette maturation nous ayant paru en appui sur un début d'intégration du processus de désorganisation psychique et proprioceptive qu'ils subissaient avant de vivre cette expérience active du groupe de paroles.

Nous cherchons maintenant des fonds pour la poursuite de cette expérience, afin qu'elle se systématise, que la parole et l'écoute de ses pairs s'intègrent au protocole de rééducation

Regard et Contraste : Association d'information sur la basse vision et la malvoyance. Information du Grand Public. Rencontres de Professionnels.

103 rue Marsan - 33000 BORDEAUX. Tél/fax : 05 56 50 55 62

ORTHOPTISTES ET BASSE VISION DE LA PERSONNE ÂGÉE

Martine ROUTON, orthoptiste

Dans le système de santé français, l'orthoptiste est l'auxiliaire médical, rééducateur des anomalies fonctionnelles de la vision, sensibilisé à l'optique, formé à la physiologie, la pathologie, la thérapeutique, et l'exploration de la fonction visuelle.

Si la majorité des orthoptistes exerçent en libéral (85%), certains sont salariés à temps plus ou moins complet dans les hôpitaux, les dispensaires, les centres de soins, les cabinets médicaux, les établissements pour personnes handicapées, les structures de maintien à domicile. D'autres ont une activité mixte (libérale-salariée).

L'entraînement visuel du patient malvoyant est inscrit dans les décrets de compétences des orthoptistes (1988, 2001).
Les orthoptistes sont seuls habilités à effectuer les actes de rééducation de la vision fonctionnelle chez les personnes atteintes de déficience visuelle d'origine organique ou fonctionnelle. ART 3.2/7/01.

Toutefois, certains ne dispensent pas ce type de prise en charge (choix personnels, implantations…).

Ils assurent sur prescription médicale les bilans orthoptiques et les séances de rééducation orthoptique «basse vision» à tous les âges de la vie.

La formation continue, qu'elle soit professionnelle, universitaire, conventionnelle, leur permet une mise à jour de leurs connaissances et contribue à une meilleure qualité des soins.
Cet entraînement visuel du patient malvoyant s'inscrit dans l'évolution de la prise en considération, et de la personne handicapée, et de la malvoyance distinguée de la cécité à l'instigation du Docteur Delthil dès 1930.

- De longue date, l'éducation d'une fonction déficiente à visée compensatrice ou adaptative est admise avec le concept de rééducation :
- Entraînement moteur spécifique au patient déficient moteur en kinésithérapie.
- Entraînement verbal, auditif, gestuel au patient sourd ou malentendant en orthophonie.

Pourtant proposer « un entraînement visuel » à un patient malvoyant est resté longtemps inconcevable et le reste encore pour certains, notamment quand il s'agit de personnes âgées.

- Dans la même logique, les textes définissant les structures médico-sociales chargées de l'éducation des enfants déficients sensoriels auditifs et visuels avaient prévu l'entraînement SENSORIEL et le personnel compétent pour le faire :

- Orthophonistes chez les sourds.
- Orthoptistes chez les amblyopes bilatéraux.

Les orthoptistes ont ainsi été poussés à rechercher les stimulations de la dynamique oculaire indispensables à l'utilisation des aides optiques et les sollicitations nécessaires à l'élaboration de stratégies de suppléance qui permettraient de compenser et de s'adapter au mieux aux activités de la vie avec sa déficience visuelle.

Les travaux de SEDAN, THOMAS, BANGERTER, CUPPERS dans l'amblyopie strabique les y ont aidés.

C'est donc à l'origine, la proposition d'un entraînement visuel à des enfants contraints de se construire avec une déficience visuelle définitive qui a permis de mettre en place l'entraînement réadaptatif de l'adulte et de la personne âgée. Sa finalité est :

- de permettre à la fonction visuelle d'assumer autant que possible son rôle de support à la communication, la saisie de l'information, l'organisation du geste, l'équilibre et les déplacements,
- d'atténuer le handicap visuel,
- de sauvegarder l'autonomie,
- de participer à la prévention de maladies ou de troubles susceptibles d'entraîner des désordres d'autres fonctions (troubles de la marche, de l'équilibre, état dépressif, état confusionnel).

Chez la personne âgée, il est nécessaire de prendre en compte qu'il s'agit d'une déficience visuelle acquise et souvent évolutive qui s'ajoute aux conséquences du vieillissement et des polypathologies qui l'accompagnent. Cette malvoyance majore les risques inhérents à l'âge que sont les chutes, les dépressions, les démences (voir tableau).

Le développement et l'utilisation des capacités visuelles restantes ne peuvent donc s'inscrire que dans une prise en charge globale.

Comme toutes les prises en charge des personnes âgées, la qualité de la relation dépend de l'image que le soignant a lui-même du vieillissement.

Cette prise en charge orthoptique « basse-vision » de la personne âgée est :

Evaluative : bilan orthoptique basse-vision
Réadaptative : rééducation basse-vision
Préventive : l'utilisation optimale des potentiels visuels limite les complications précédemment décrites

Les déficiences visuelles les plus couramment rencontrées se caractérisent soit :

- par une perte de vision centrale (ex : DMLA)
- par une perte de vision périphérique (ex : diminution du champ visuel telle l'hémianopsie et le champ tubulaire)

Le bilan orthoptique «Basse vision»

Son protocole est déterminé selon le type du déficit.

- *Déficit campimétrique périphérique (partiel, tubulaire)*
- *Déficit campimétrique central*
- *Pertubation de l'imagerie rétinienne*
- *Anomalies des mouvements oculaires*

1) Bilan évaluatif

Il s'agit :
- d'analyser les plaintes, les besoins et les attentes du patient
- d'évaluer les différents paramètres de la fonction visuelle et le retentissement de l'atteinte sur le voir, le regarder, le toucher,

l'équilibre, les déplacements
- de mettre en évidence les conséquences sur la compensation du déficit visuel des troubles fonctionnels liés au vieillissement et aux pathologies qui l'accompagnent (troubles gnosiques et mnésiques, paralysie oculomotrice).

Il aide le patient à mieux comprendre son déficit, ses capacités visuelles et leurs limites, le retentissement de cette affection sur son quotidien.

Il débouche ou non sur un projet de rééducation orthoptique «basse vision», favorise l'information du patient sur les aides et les structures existantes (aides optiques, livres en caractères agrandis, bibliothèques sonores, associations, autres rééducateurs), constitue une base de données sur les conditions d'accessibilité visuelle de chacun, indispensable à tous les acteurs de la prise en charge de la personne âgée malvoyante.

2) Bilan de contrôle

Celui-ci s'avère indispensable pour s'assurer du maintien des acquis, mais aussi en cas d'évolution de la pathologie. Il est souvent sollicité par la personne âgée pour qui l'orthoptiste est un interlocuteur accessible.

Pour les orthoptistes conventionnés, une prescription médicale est nécessaire :
- Le bilan orthoptique est remboursé par l'assurance maladie, il est côté AMY 16, son coût : 37,12 €.
- Deux séances sont en général nécessaires.

Rééducation orthoptique «Basse vision»

Il s'agit d'un «entraînement visuel», processus de rééducation entendu au sens de l'éducation visuelle déficiente, qui n'améliore pas la vision mais permet d'optimiser les capacités résiduelles. Des exercices appropriés, expliqués, commentés à toutes distances et dans différents plans, avec et sans aides optiques sont proposés.

Ils permettent au patient :
- de mieux comprendre sa déficience et ses conséquences,
- de mieux utiliser son potentiel visuel, par compensation fonctionnelle,
- de prendre conscience de ses limites,
- d'élaborer des stratégies,
- de favoriser l'adaptation et l'utilisation aux aides optiques,
- de permettre à l'entourage de prendre conscience du handicap visuel.

La présence de l'aidant naturel (conjoint, enfant, auxiliaire de vie) est souvent souhaitée par la personne âgée. Elle espère ainsi être mieux comprise dans les difficultés qui sont consécutives à son déficit visuel. Comment imaginer qu'une DMLA puisse voir une épingle sur le sol et prétende ne pas voir ?

Cette réadaptation s'adresse à des patients ayant un potentiel visuel susceptible d'être évalué ou optimisé. Ce projet est élaboré avec le patient en fonction de sa pathologie, de ses besoins, de sa disponibilité, de sa fatigabilité ; son adhésion est indispensable.

Pour les orthoptistes conventionnés, la rééducation orthoptique « basse vision » est soumise à entente préalable sur prescription médicale (10 séances par an).
- La durée d'une séance est d'une heure, elle peut être dispensée au cabinet de l'orthoptiste ou sur le lieu de vie de la personne âgée (domicile, maison de retraite)
- Elle est remboursée par l'assurance maladie, une séance est côtée AMY 15, son coût : 34,80 €

Durant cette prise en charge, l'orthoptiste reste en relation avec tous les acteurs concernés (médecins, opticien, rééducateurs). Un compte-rendu leur est adressé.

Coût de la prise en charge orthoptique (1 an), orthoptiste conventionné.

2 BILANS ORTHOPTIQUES : 2 x 37,12 € = 74,24 €

10 SEANCES DE REEDUCATION : 10 x 34,80 € = 348,00 €

TOTAL : = 422,24 €

L'orthoptiste est un des principaux acteurs de la prise en charge rééducative de la malvoyance de la personne âgée qui ne peut s'inscrire que dans une prise en charge pluridisciplinaire. Par ses conseils, il aide la personne âgée à mieux s'adapter à l'environnement.

L'orthoptiste libéral, «réponse de proximité», par sa disponibilité, ses soins (domicile, cabinet) permet à la personne âgée une prise en charge rapide, accessible à moindre coût,

«SÉANCES À 4 MAINS» - BINÔME ORTHOPTIE – PSYCHOMOTRICITÉ AUPRÈS D'ENFANTS CÉRÉBRO-LÉSÉS.

Anne-Céline LOURDE : Orthoptiste
Régine BEYLIER-IM : Psychomotricienne

Le CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) auprès d'Enfants Déficients Visuels accueille des enfants de 0 à 6 ans amblyopes ou aveugles, avec ou sans handicap associé, de la Région Rhône-Alpes.
L'équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale accueille l'enfant et sa famille avec des niveaux d'intervention qui varient selon le besoin :
- consultations – conseils
- suivi régulier, rééducatif, psychologique
- accompagnement de l'intégration
- guidance parentale
- bilans-conseils auprès d'autres structures accueillant l'enfant
- orientation

Dans le cadre du CAMSP Déficients Visuels, nous recevons entre autres des enfants dont la problématique visuelle est associée à des troubles neuro-visuels et/ou neuro-moteurs. Les troubles neuro-visuels leur donnent un comportement de malvoyants.

Le déficit visuel de ces enfants induit une mauvaise utilisation du regard. Dans la plupart des cas, le potentiel visuel est présent mais non investi parce que :

- la perception visuelle est encore aléatoire et mal contrôlée par l'enfant,

- ces enfants ne peuvent pas ou difficilement agir sur les objets qu'ils voient, ils vont renoncer et désinvestir ce canal perceptif qui leur semble inutile/inutilisable du fait des limitations motrices.

Face à ces constats, depuis 6 ans, en binôme orthoptie-psychomotricité nous avons élaboré des «séances à 4 mains», une rééducation visuo-praxique auprès des jeunes enfants cérébro-lésés.

Nous avons conforté nos observations empiriques, ajusté notre pratique par un étayage théorique, en particulier les travaux du :
- Pr Arlette Streri sur la relation vision/toucher et le transfert intermodal
- Pr André Bullinger sur les liens vision-motricité.

Notre objectif est d'amener nos jeunes patients à investir la vision d'abord comme :
- canal d'information : à savoir prendre des informations visuelles sur les objets qui les entourent, ce qui va les motiver à agir sur cet objet (par exemple le saisir ou le repousser)
- canal de communication : l'enfant prend des informations visuelles sur une personne dans le face à face et va utiliser sa vision dans sa fonction relationnelle : échange de regard comme dans les interactions précoces mère - enfant au stade pré-verbal
- et renforcer la perception visuelle en associant les autres canaux sensoriels comme appel et redondance sensorielle auditif, tactile, kinesthésique, flux sensoriels (souffle, flux visuels périphériques)

La synchronie entre dialogue tonique et sollicitation visuelle permet de relier vision et conscience de soi dans une co-incidence - dans le sens littéral du terme - sur la qualité d'engagement de l'enfant face à ce qui lui est donné à regarder et à vivre.

L'acte de regarder n'est pas que le fait d'une mise en fonction d'un organe mais va au-delà, dans un engagement de l'être à aller saisir l'information et à se l'approprier.

Conclusion

Les limitations neuro-motrices peuvent, en pénalisant les capacités d'action des enfants vers l'objet, démobiliser ces enfants à investir le regard.

Nos interventions spécifiques se synchronisent afin d'optimiser les effets de la sollicitation visuelle tout en restant vigilantes à ne pas tomber dans l'instrumentation mécanique, à savoir donner à l'enfant sens et plaisir à agir.

Etapes	**Orthoptie**	**Psychomotricité**
Regard errant Pas de fixation	Stimuler la perception visuelle Flux visuels périphériques Vision périphérique	Enroulement Motricité libérée – Présence Intentionalité – «Attentionalité» Flux sensoriels, souffle, contact tactile
Fixation obtenue Pas de fixation	Ancrer la fixation Nommer l'objet perçu	Soutenir la présence Alternance détente/stimulation
Mouvements oculaires	Poursuite Saccades Balayage gauche-droite Exploration visuelle	Conscience des deux hémicorps Stimulation du côté négligé (tronc, MS) - Axe corporel
Coordination œil-main	Soutenir le contrôle visuel pendant le geste Faire le lien vision/toucher Vision périph/vision centrale	S'engager dans l'action Amorcer, guider le geste, la saisie Ajuster latéralité visuelle/motrice
Déplacement	Vision intermédiaire Maintenir le contrôle visuel dans le mouvement	Orienté : aller vers un but précis (personne, objet)

MÉTHODES D'ENREGISTREMENT DES INTERACTIONS MÈRE-ENFANT

Sylvie DEMINGEON-PESSONNEAUX

Sylvie Demingeon-Pessonneaux travaille sous la direction du Professeur Serge Portalier au Laboratoire Développement et Handicap (LDH) de l'Université Lumière Lyon 2. Pour sa recherche dont le thème est «L'incidence de la déficience visuelle dans l'interaction mère-enfant», un logiciel de codification des interactions, «Dynamic Inter Coder», a été conceptualisé et développé.

Lors d'un séjour de 3 mois à l'Université Laval de Québec où Sylvie Demingeon-Pessonneaux avait été invitée par le Professeur Réjean Teissier, spécialiste dans l'étude des enfants prématurés et de la méthode «kangourou», celle-ci a eu la chance de travailler sur le logiciel de codification «Coder 2» élaboré par Arvid Kappas. Ce logiciel permettait la codification d'interactions mère-enfant. Le matériel était sophistiqué. Les interactions étaient filmées grâce à un camescope. Puis, par un couplage magnétoscope/télévision/ordinateur, les films étaient codifiés grâce au logiciel via une interface hardware. Ensuite, d'autres logiciels permettaient l'exploitation des données recueillies en évaluant les accords inter-juges ainsi que des statistiques de base.

De retour en France, Sylvie Demingeon-Pessonneaux ne bénéficiait pas des mêmes avantages pour codifier les films d'interactions mère-enfant. Mais, grâce à son époux informaticien et à un long travail de coordination et de collaboration, le logiciel «Dynamic Inter Coder» a été développé.

Il n'est plus besoin de magnétoscope ni de télévision ni d'interface car ce logiciel, à partir d'un film vidéo, résume toutes ces fonctionnalités directement sur l'écran d'ordinateur.

Il permet la visualisation et le codage des interactions. Il intègre de même dans l'application, les accords inter-juges, les statistiques ainsi que la dynamique des interactions et l'utilisation en est aisée.

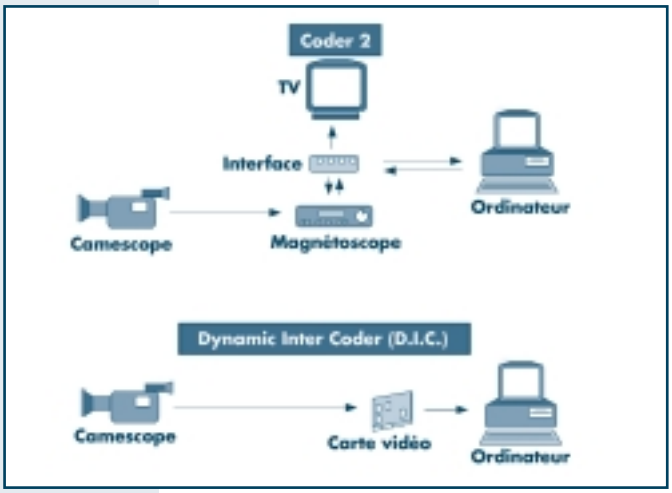

Figure 1 : Comparaison Coder2/Dynamic Inter Coder

La figure 1 représente les différences entre Coder 2 et Dynamic Inter Coder.

• Visualisation et codage des interactions.

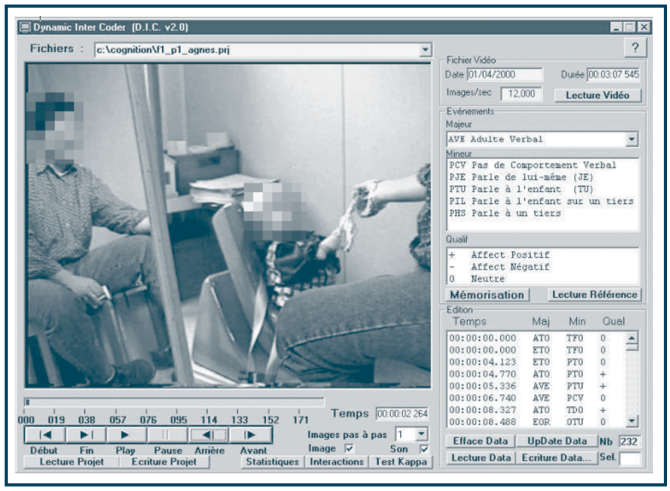

Figure 2 : Écran de visualisation et de codification des événements

Le logiciel Dynamic Inter Coder permet la visualisation et le codage des interactions directement sur l'écran d'ordinateur (figure 2).

• Les accords inter-juges

Si nos jugements reflètent notre pensée, ils sont plus rarement en accord avec ceux d'autrui. Cette variabilité inter-individuelle, bénéfique pour l'Homme, est cependant pénalisante pour évaluer certaines informations. Aussi, l'accord inter-juges, appliqué au même objet, fait partie d'une exigence de qualité.

La fonction «accord inter-juges» utilisée ici est le test Kappa, test non paramétrique qui permet de chiffrer l'accord entre 2 ou plusieurs observateurs lorsque les jugements sont qualitatifs. Ainsi, lors de l'analyse des films d'interactions, il est important que l'accord dans l'équipe de travail soit le meilleur possible pour garantir la qualité de l'analyse. La solution consiste à réaliser une séance de «concordance» entre personnes codifiant les interactions pour estimer leurs taux d'accord par le coefficient Kappa et d'étudier leurs désaccords afin d'y remédier.

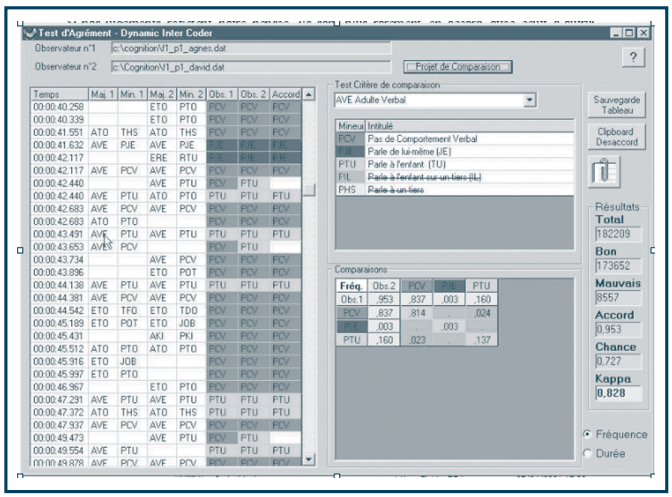

Figure 3 : Test Kappa

Dans la capture d'écran ci-dessous (fig.3), nous visualisons l'accord entre 2 juges. Ici l'accord est de 0,828, c'est-à-dire

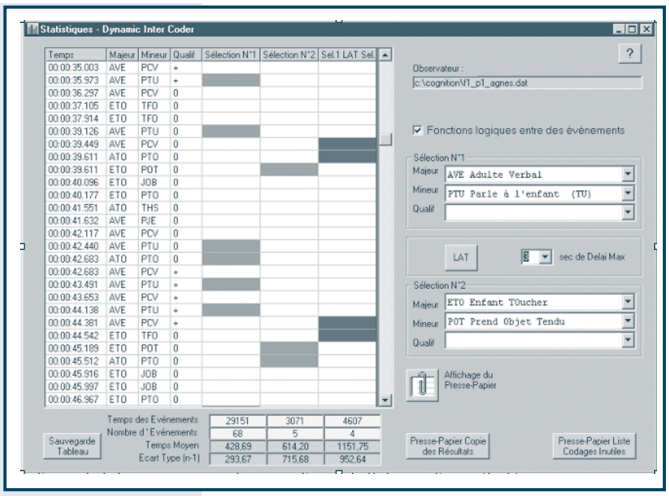

Figure 4 : Latence entre 2 comportements adulte/enfant

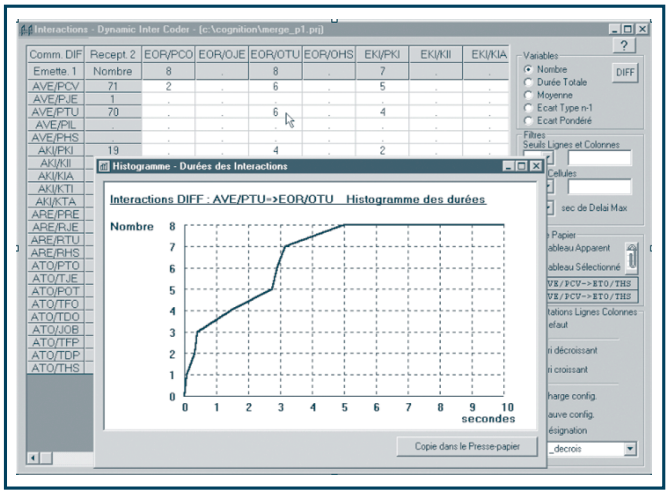

Figure 5 : Dynamique et seuil d'interaction entre les 2 acteurs

très élevé (le test Kappa se situant de 0 à 1).

• La fonction « statistiques »

Cette fonction permet de calculer les fréquences, les durées, les temps moyens, les écarts-types des différents types d'événements ainsi que le couplage d'interactions de l'un des acteurs par rapport à l'autre (latences, différences, regroupement ou alternatives).

L'écran ci-dessus (fig.4) montre la fonction de latence entre le comportement verbal de l'adulte et le comportement toucher de l'enfant.

• La dynamique des interactions

Cette fonction permet d'étudier le jeu des acteurs. Ainsi, il est possible d'appréhender quel comportement de l'un entraîne quel comportement chez l'autre. De plus, cette dynamique peut être évaluée en tenant compte de seuils de temps déterminés que l'on peut choisir parmi une échelle de 0,5 à 20 secondes. Ce seuil peut être directement vérifié sur les comportements que l'on veut étudier grâce à un graphique que l'on peut afficher sur l'écran (fig.5). Ici, nous analysons les comportements verbaux entre les deux acteurs. Ainsi nous pouvons remarquer que l'adulte parle à l'enfant (AVE/PTU) et que l'enfant répond sur le même registre oral (EOR/OTU) avec un seuil de 3 secondes.

Tout calcul (statistiques, accord inter-juges, dynamique des interactions, seuil des interactions) peut ensuite être directement copié dans un presse papier pour ensuite être intégré et/ou imprimé dans un autre document. Ainsi, cet outil de codification des interactions permet une analyse fine et automatique de bon nombre de comportements qu'une exploitation manuelle serait impossible à effectuer rigoureusement (plusieurs dizaines de milliers d'opérations pour un film de quelques minutes). Ce genre d'outil est indispensable pour appréhender les comportements et ainsi

Sylvie Demingeon-Pessonneaux, équipe du Laboratoire Développement et Handicap, Université Lyon 2

sylvie.pessonneaux@wanadoo.fr
sylvie.demingeon@etu.univ-lyon2.fr

LE CENTRE RESSOURCES RHÔNE-ALPES POUR L'ACCUEIL DES ÉTUDIANTS HANDICAPÉS

Serge PORTALIER
Thierry BERGERE

L'accueil des personnes en situation de handicap est une priorité pour l'Université. En 1990, l'Enseignement Supérieur a mis en place un réseau de Chargés de Mission dont le rôle était de promouvoir et coordonner les actions en faveur de l'intégration des étudiants handicapés. La communauté universitaire s'est alors mobilisée pour valoriser les potentialités des étudiants en situation de handicap et pour leur faciliter l'accès aux formations universitaires.

Depuis cette date, de nombreuses initiatives ont vu le jour avec des résultats variables selon le degré d'investissement des personnes et des institutions. Le nombre d'étudiants handicapés inscrits à l'Université a très significativement augmenté, passant de 2132 en 1990-1991 à 7029 pour la dernière rentrée 2000-2001. Ce nombre, bien qu'important, reste faible au regard de l'effectif total des étudiants, ainsi que par rapport au potentiel de personnes handicapées susceptibles de suivre une formation supérieure.

1. Les missions universitaires pour l'intégration des étudiants handicapés.

Depuis plus de 10 ans, l'Université a mis sur pied un programme d'aide à l'intégration des étudiants handicapés dans les universités françaises. Pour ce faire, des commissions, des groupements, des associations, des services, …ont été organisés sous la responsabilité des Présidents et d'un Chargé de mission propre à chaque établissement. A l'Université Lumière Lyon 2, ce service qui existe depuis plus de vingt ans, s'est structuré autour du pôle de la Vie Universitaire. De 6 étudiants handicapés accueillis en 1980, la commission accompagne, aujourd'hui, près de 200 étudiants handicapés. Ce chiffre important doit être néanmoins relativisé au regard d'un effectif total de 26 000 étudiants dans cette même université (soit 0.76 %).

1.1. Profil des étudiants handicapés à l'Université Lyon 2

Sur les 200 étudiants, 1/3 se présente comme déficients visuels (60 exactement), souffre de mobilité réduite (avec béquille, en fauteuil soit manuel, soit électrique), le reste est constitué de personnes avec des déficiences et handicaps divers dont 20 avec des problèmes de surdité. Le nombre important d'étudiants déficients visuels s'explique par la présence, en amont, d'établissements et de structures spécialisés (EREADV/CADV et le SAAAIS de Villeurbanne). Cette particularité d'accueil nous a conduit à créer un centre ressource (CERRALP) que nous décrirons plus loin. Le public est majoritairement (2/3) féminin et correspond au profil général du public dans le domaine des Sciences Humaines. Ces étudiants handicapés s'orientent dans des disciplines très variées et il est difficile de repérer des parcours spécifiques. Pour les personnes déficientes visuelles, toutes les orientations sont représentées. Certaines particularités peuvent être relevées : elles tiennent plus à des circonstances particulières qu'à une réelle démarche collective. Ainsi, certains (6) étudiants aveugles d'origine africaine privilégient les Sciences Juridiques où ils se sentent plus motivés. La psychologie, les langues, les arts, la politique (IEP), l'histoire-géographie, la sociologie, sont des disciplines bien investies par ces personnes. Pour les étudiantes sourdes, les langues, la linguistique (LSF, LPC) sont particulièrement prisées.

1.2. Les missions de l'accueil

Avant l'entrée à l'Université, les journées d'information pour les lycéens, les visites et les rencontres préparatoires permettent un premier contact de l'étudiant handicapé avec l'Université. Sortir du lycée et de sa classe et se retrouver, anonyme, dans un amphi de 400 personnes lors de la rentrée, représente, pour ce jeune déficient visuel, un choc qu'il faut savoir préparer et amortir.

Cette année, avec la Directrice Adjointe du CADV et responsable du SAAAIS pour déficients visuels de Villeurbanne (Claire PORTALIER), nous avons organisé une rencontre entre 5 lycéennes, futures étudiantes et l'équipe d'accueil de l'Université. La présence de «vieux» étudiants déficients visuels a permis d'établir un échange d'informations propice à la préparation d'un passage plus personnalisé dans le monde universitaire.

Lors de la rentrée, l'étudiant handicapé est informé de l'ensemble du dispositif dont il pourra bénéficier durant son cursus (tiers-temps, secrétariat, aides techniques, aménagement des formations, accessibilité). L'équipe d'accueil discute avec lui de «la philosophie» générale de notre accompagnement. Le maître-mot reste l'accès à l'autonomie, ce qui, paradoxalement, suppose que notre soutien vise essentiellement à ce que cette personne n'ait plus besoin de nous…

Pour ce qui concerne les étudiants déficients visuels, et outre l'ensemble des dispositions propres aux autres étudiants handicapés, ils vont bénéficier de :
- station de traitement «automatique» de documents : scanner, OCR, imprimante braille, synthèse vocale,
- téléloupes dans les lieux de lecture (bibliothèques, salles de lecture,…),
- balisage du campus par bornes vocales (système EO) et déclenchement individuel dès l'arrivée en tramway,

- plan en relief du campus avec descriptif sur cassettes audio,
- possibilité de visite guidée du campus pour repérage des cheminements,
- lecteurs en bibliothèque.

Il existe d'autres dispositifs propres aux autres formes de handicap, en particulier pour ceux qui souffrent de déficit auditif (amplis personnalisés, interfaces, aide pédagogique avec le SSEFIS secondaire de Lyon, interprétariats LSF, LPC).
Le gros problème des deux sites de notre Université reste celui de l'accessibilité pour les étudiants à mobilité réduite. Ce point de cristallisation, objet de beaucoup de tensions donne lieu à des projets tellement grandioses qu'ils sont régulièrement retardés. Il faudrait raser les deux campus pour les rendre réellement accessibles, les autres solutions ne sont que des pis-allers qui ne donnent satisfaction à personne…

2. Le Centre Ressources Rhône-Alpes pour l'accueil des étudiants handicapés (CERRALP)

Notre Université Lumière Lyon 2, ce jour, accueille plus de 200 étudiants handicapés sur un effectif global de 25 471. Ce chiffre la place en tête des établissements universitaires français pour le nombre d'étudiants handicapés accueillis.
Fort de cette première expérience et tenant compte des points positifs et négatifs, le Ministère de l'Education Nationale, en particulier sous l'initiative de Madame Michèle Palauqui, Inspecteur d'Académie, Chargé de mission à la Direction de l'Enseignement Supérieur, a voulu donner un second souffle à nos programmes d'intégration et impulser de nouvelles initiatives. Après avoir reconnu la pertinence des structures d'accueil de certaines universités, l'idée a émergé de mutualiser des pôles de compétences au niveau régional. Il ne s'agit pas de recréer des lieux spécialisés pour la guidance de tel ou tel profil de handicap, mais de coordonner, à une échelle géographique cohérente, des centres de compétences révélés au fil des initiatives.

Sous l'impulsion première de l'Université Grenoble 2 et de l'Université Lumière Lyon 2, a été créé le Centre de Ressources Rhône-Alpes (CERRALP) dont je vais résumer les objectifs.

2.1 Recenser et rassembler les expériences et les solutions développées, selon les différents types de handicaps, dans les domaines suivants :

Prise en charge et accompagnement des étudiants

- information, conseils, médiation,
- secrétariat, prises de notes, examens,
- prêt de matériels spécialisés, documentation, bibliothèque, matériels collectifs,
- soutien pédagogique et tutorat,
- aide aux transports et déplacements,
- amélioration et optimisation dans l'utilisation d'outils informatiques.

Accessibilité

Au sens large du terme, elle comprend l'accessibilité physique des lieux et tous les dispositifs, notamment technologiques, facilitant l'accès aux savoirs.

- Accessibilité physique : connaissance des obligations réglementaires, connaissance des exigences d'usage en matière de construction, restructuration, travaux, ergonomie des lieux, aussi bien pour la mobilité réduite que pour les déficiences sensorielles.

- Accès aux savoirs : modalités de traitement des documents en braille, synthèse vocale, téléagrandissement, scannérisation, facilitation de la communication, matériel informatique et logiciels adaptés.

Sensibilisation de la communauté universitaire aux handicaps

- spécificités des différents handicaps,
- incidences des déficiences sur les apprentissages,
- parcours des étudiants et leurs difficultés,
- principaux équipements palliatifs.

2.2. Développer les spécificités de l'Université Lyon 2
La partie Lyonnaise du CERRALP déploie son action autour de quatre axes majeurs :

a. Accessibilité aux savoirs des personnes handicapées
L'accessibilité des personnes handicapées à l'ensemble de la vie sociale s'entend aujourd'hui dans un sens large. La communauté entière se mobilise pour permettre aux personnes handicapées un accès aux savoirs, leur offrant ainsi la possibilité de développer l'ensemble de leurs potentialités.
L'Université Lumière Lyon 2 se propose de recenser les équipes universitaires travaillant sur le champ de l'accès aux savoirs des personnes handicapées. Il s'agira à terme de mettre en réseau les équipes afin de connaître les recherches disponibles en vue d'une application.

b. Formation et information
L'Université Lumière Lyon 2, en collaboration avec les IUFM, proposera des actions de formation à destination des équipes d'accueil des enfants, jeunes et adultes handicapés. Elle rendra disponible grâce aux TICE toutes les informations issues du réseau Recherches.

c. Mise en réseau des recherches
Au-delà des recherches consacrées à l'accès aux savoirs, il s'agit de recenser les équipes conduisant des recherches dans les domaines des Sciences Humaines et Sociales, portant sur les situations de handicap et de mésadaptation. Il est indispensable que ces travaux soient connus pour que les

pouvoirs publics disposent d'une expertise disponible dans ce champ. A partir des deux équipes de recherche de l'Université Lumière Lyon 2 dont l'activité scientifique est centrée sur la problématique du handicap.

• Laboratoire «Développement et Handicap» (JE 2261, Lyon 2, Dir : Serge Portalier) dont les recherches portent d'une part sur l'étude des compétences développées par les personnes handicapées et d'autre part, sur l'originalité des processus d'adaptation dans des situations de handicap. Depuis une dizaine d'années, cette équipe de chercheurs (4 Professeurs HDR, 4 Maîtres de Conférences, 2 Associés INSERM, 22 Thésards dont certains en situation de handicap) entreprend des travaux sur l'incidence du handicap sur le développement cognitif et psychologique de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. Plus particulièrement, elle traite des spécificités liées aux déficiences visuelles, auditives et cognitives. Ses travaux font l'objet de nombreuses publications, ainsi que des applications dans le domaine de la rééducation et de l'aide à l'intégration. Le Laboratoire DH entretient des relations privilégiées avec l'ensemble des organismes de recherche (INSERM, CNRS, Universités) ainsi qu'avec les structures Rhône-Alpes concernées par l'éducation et le soin auprès des personnes handicapées. Cette synergie permet la valorisation de travaux de recherche appliquée, étayés par des problématiques plus fondamentales dans le domaine de la cognition.

• Laboratoire de Recherche LAREHA «Handicaps : recherches anthropologiques et traitement éducatifs» (rattaché à l'EAD : Sciences de l'Education N° 648, Dir. : Charles Gardou) qui développe trois objectifs principaux :

- Concevoir, repérer, décrire et analyser les formes nouvelles que peut prendre l'action éducative, quand il s'agit de faire face à des publics "différents" et explorer l'éducabilité des sujets que l'on dit "handicapés", trop longtemps et parfois encore jugés inéducables ou indignes d'être éduqués.

- Déterminer les finalités susceptibles de donner sens et souffle aux efforts éducatifs déployés.

- Inventer et mettre à l'épreuve des modalités de formation qui amènent les professionnels à l'engagement éducatif qu'exigent les contraintes et que permettent les ressources propres aux sujets atteints de déficiences avérées.

Au Laboratoire LAREHA est associé le CRHES (Collectif de Recherches sur le Handicap et l'Education Spécialisée) dont les visées rejoignent les intentions du CERRALP : ouvrir l'Université à ceux qui vivent le handicap au quotidien et faciliter leur intégration par l'accès au savoir ; relier les personnes en situation de handicap, les chercheurs et les professionnels ; soutenir les expérimentations ; fédérer les recherches et faciliter leur diffusion ; s'engager dans des programmes nationaux ou internationaux.
Ces deux équipes travaillent en relation étroite avec l'IUFM et l'INRP de Lyon, dans la double perspective formation/recherche.

Ce réseau doit permettre de proposer de nouvelles initiatives de recherches interdisciplinaires pour améliorer nos connaissances du handicap et des dispositifs pour l'atténuer.

A terme, ce travail pourra conduire à un colloque rassemblant les équipes de recherche de ce champ disciplinaire.

d. Déficiences sensorielles et mise en réseau
Depuis 15 ans, la Commission Handicap de l'Université Lumière Lyon 2 développe des activités et des dispositifs pour l'intégration de TOUS les étudiants handicapés. Elle s'est particulièrement investie dans l'accompagnement des publics qui présentent soit un déficit visuel, soit un déficit auditif : station de traitement des documents pour leur transfert en braille ou sous synthèse vocale, téléagrandisseurs, campus universitaire (Porte des Alpes) équipé de balises sonores, travaux sur l'amélioration des dispositifs pour personnes sourdes et malentendantes…
Elle a ainsi acquis un savoir et un savoir-faire qu'elle souhaite communiquer et partager avec les autres partenaires du CERRALP, au travers du réseau constitué.

La création d'un site internet spécifique doit permettre cette large diffusion. Le CERRALP pourra, par ailleurs, proposer de nouvelles orientations de recherche interdisciplinaires pour améliorer la connaissance du handicap et les dispositifs pour l'atténuer. Il sera à l'initiative de colloques ou séminaires permettant les échanges et la mise en commun des savoirs disponibles.

Ce dispositif, d'installation récente, fonctionne depuis la

Serge PORTALIER (Professeur Université Lumière Lyon 2 et Directeur du Laboratoire Développement et Handicap) Serge.Portalier@univ-lyon2.fr

Thierry BERGERE, étudiant en Thèse de Psychologie Cognitive et membre de la commission d'accueil des étudiants handicapés de l'Université Lyon 2 - Thierry.Bergère@univ-lyon2.fr

INTERVENTION AU CONGRÈS DE L'ARIBa - 07 DÉCEMBRE 2001, LYON, ÉCOLE MILITAIRE DE BRON

Claire PORTALIER, Psychologue Clinicien, Directrice-Adjointe C.A.D.V.
Florence De SAINT-ETIENNE, Médecin Ophtalmologiste C.A.D.V.

Cette recherche a été initiée dans le cadre de la réactualisation du Projet d'établissement de l'Etablissement Régional d'Enseignement Adapté pour Déficients de la Vue (E.R.E.A.D.V.)/Centre d'Adaptation pour Déficients de la Vue (C.A.D.V.). L'E.R.E.A.D.V. dépend du Ministère de l'Education Nationale, le C.A.D.V., du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.
L'un des intérêts de cette démarche a été une mobilisation institutionnelle, avec la participation de nombreux secteurs de l'établissement.

Présentation de la structure

L'Etablissement accueille des garçons et filles de 6 à 20 ans, aveugles ou amblyopes, c'est-à-dire dont l'acuité visuelle est au plus de 4/10 du meilleur œil après correction. Une acuité visuelle légèrement supérieure est acceptée dans le cas de pathologies évolutives.

Le Q.I. Verbal doit être supérieur ou égal à 90, sans handicap associé. Un retard scolaire limité est toléré.

166 jeunes sont pris en charge, en internat, semi-internat et externat, en école élémentaire, collège et sections de Lycée Professionnel, pour la préparation de CAP et BEP.
Le Service d'Aide à l'Intégration Scolaire s'occupe de 80 jeunes du CP au Baccalauréat, scolarisés dans 59 établissements ordinaires, dans les huit départements de la Région Rhône-Alpes.

Recherche - Action

Nous avons souhaité savoir si la population de l'établissement s'était modifiée avec le temps. Pour ce faire, notre investigation a porté sur un corpus constitué par les élèves qui ont fréquenté la structure de 1989 à 1999, soit 554 jeunes et le traitement de 3000 fiches en données cumulées.

Une fiche a été établie pour chaque secteur : médical, social, scolaire, psychologique (évaluation à partir des échelles de Weschler), techniques palliatives et rééducations.

Résultats au niveau médical

- Apparition du déficit

78% à l'âge pré-scolaire
20% pendant la scolarité élémentaire ou secondaire

- Antécédents

38% seulement d'antécédents familiaux ont été retrouvés, ce qui est peu, mais doit peut-être s'expliquer par l'origine géographique et sociale de beaucoup de familles, la fréquence d'un certain degré de consanguinité et parfois par l'absence de recherche, par peur ou culpabilité.

- Pourcentages des effectifs en fonction de la vision de loin

Les effectifs dans le temps, en fonction de la vision de loin sont globalement stables, avec une majorité d'amblyopes ayant entre 1/20 et 4/10. Un tiers des effectifs a moins de 1/20. A noter une augmentation dans les dernières années du pourcentage des sujets malvoyants, dont la meilleure acuité visuelle corrigée de loin est supérieure à 4/10, mais pour lesquels des perturbations majeures du champ visuel ou un potentiel évolutif péjoratif justifient la prise en charge dans l'établissement. Cette augmentation reflète probablement la meilleure prise en compte de ces facteurs par les organismes d'orientation.

- Pourcentages des effectifs en fonction de la vision de près

Une grosse majorité de nos élèves a conservé une bonne acuité visuelle de près et moins de 10% a une cécité complète.

- Prévalence des pathologies

Les hérédo-dégénérescences rétiniennes représentent 20% de la population globale, les atteintes des voies optiques 20% également, ce qui est peu par rapport aux études de populations publiées antérieurement, mais s'explique par le fait que les sujets porteurs de lésions neurologiques associées ne viennent pas dans l'établissement. A noter qu'il n'y a eu pendant ces 10 ans d'étude, que 3 cas de rétinopathie diabétique, le dernier ayant quitté l'école en 93.

Les courbes de répartition des pathologies sont globalement stables. Nous retrouvons l'importante population des nystagmiques, dont 1/5 est isolé, une diminution du nombre des cataractes congénitales, opérées ou non, une augmentation des strabismes, mais les dossiers des premières années de l'étude n'avaient pas l'importance qu'ils ont aujourd'hui, les strabismes n'étaient pas toujours notés. L'augmentation du pourcentage des hérédo-dégénérescences rétiniennes est probablement liée aux diagnostics actuellement plus affinés.

Les autres pathologies sont stables, en particulier la rétinopathie du prématuré.
- Déficit isolé ou non
Isolé : 44%
Associé : 55%

Il se dégage nettement une prédominance des déficits intellectuels, puis une forte prévalence des troubles neurologiques et des troubles endocriniens. L'augmentation au fil des années des troubles neurologiques associés est le reflet de l'augmentation du recrutement des sujets ayant subi une chirurgie neurologique et n'en ayant gardé que des séquelles compatibles avec un cursus scolaire classique, puisque je rappelle que l'agrément de l'établissement concerne des jeunes sans handicap associé.

Résultats au niveau cognitif

- Répartition en fonction du déficit et du QIV
Le groupe des aveugles est le plus hétérogène. Les amblyopes et les malvoyants sont plus regroupés, dans la zone de QIV inférieur à 100 et surtout les malvoyants. A noter, un groupe un peu étonnant d'aveugles présentant des compétences cognitives majeures.

- Répartition du QIV chez les élèves aveugles
La répartition est bipartite au regard de la moyenne : 48%/52%. La population est très hétérogène. Les prises en charge devront être individualisées.

- Répartition des QIV chez les aveugles en fonction des années
On note une constance de la répartition des niveaux cognitifs au cours des années, ce qui va à l'encontre de l'hypothèse d'évolution de la population, pour les aveugles.

- Répartition du QIV chez les élèves amblyopes
3/4 de la population a un QIV inférieur à la moyenne, dont la moitié se situe dans les seuils de normalité.

- Répartition des QIV chez les amblyopes en fonction des années
La même constatation est faite : l'évolution est homogène, même si on différencie amblyopes profonds et amblyopes légers. La prise en charge peut être moins différenciée.

- Répartition du QIV chez les élèves malvoyants
94% présentent un QIV inférieur à la moyenne, dont 41% un QIV inférieur à 80.
Les plus handicapés, sur le plan cognitif, sont donc les malvoyants, ce qui peut expliquer leur placement dans l'établissement, où ils bénéficient des effectifs réduits des classes et d'un enseignement plus individualisé.

- Répartition du QIV chez les malvoyants en fonction des années
On note une légère tendance à l'augmentation des QIV inférieurs à 80.

Prise en charge
- Répartition des prises en charge selon le déficit
On peut noter qu'elles sont centrées sur les aveugles et les amblyopes profonds. Elles sont cohérentes et adaptées au déficit visuel.

- Répartition des prises en charge en AVJ (Activités de la Vie Journalière)
Elles sont ciblées sur les amblyopes profonds et non pas, comme on aurait pu le penser sur les aveugles, ce qui est étonnant.

- Répartition des prises en charge en kinésithérapie
La répartition est équilibrée entre amblyopes profonds et aveugles. Ceci signe des problèmes orthopédiques liés à la déficience visuelle.

- Répartition des prises en charge en locomotion
La répartition est logique, puisque cette prise en charge est liée à la détention d'une carte d'invalidité portant la mention canne blanche ou cécité étoile verte.

- Répartition des prises en charge en remédiation
Elle apparaît équitable sur les trois groupes.

- Répartition des prises en charge en orthoptie
42 % des aveugles légaux de l'établissement bénéficient d'orthoptie, ce qui leur permet d'optimiser leur vision fonctionnelle et leur donne des stratégies de compensation, même en cas de compétences visuelles très limitées.

- Répartition des prises en charge en braille
On remarque l'importance du pourcentage d'utilisation du braille chez les amblyopes, dont l'acuité est comprise entre 2 et 4 dixièmes d'acuité de loin. Ceci nous montre bien que l'acuité de loin ne doit pas être le seul critère d'évaluation d'une incapacité, puisque 8 % de ces amblyopes ont besoin de braille, en raison soit de scotomes centraux, soit de rétrécissement majeur du champ visuel, pour une efficacité scolaire optimale.

Conclusion
L'accueil des jeunes ne se fait pas dans le strict agrément de l'établissement. Il s'est adapté à la demande sociale.

L'admission des jeunes en difficultés scolaires, dont l'origine n'est pas forcément la seule déficience visuelle

et l'augmentation des carences dues aux aspects culturels relativisent l'importance du handicap associé intellectuel.

Le souci de l'équipe est de définir le projet qui pourra être mis en place, en fonction du profil du jeune, de ce que peut lui offrir la structure et des bénéfices qu'il pourra retirer des prises en charge pédagogiques, éducatives et rééducatives qui pourront lui être proposées. Ni le seul chiffre du déficit visuel, ni le chiffre brut du QIV ne sont, depuis plusieurs années, un obstacle rédhibitoire à une admission.

L'enseignement à tirer des éléments que nous venons d'exposer est que sur les dix dernières années, il n'apparaît pas de modification significative de la population de l'établissement, aux niveaux médical et cognitif. De plus, les prises en charge proposées sont adaptées et pertinentes.

COCKTAIL "CLIN D'ŒIL"

Marie-Christine SEGUIN AMOTO

Une recette pour vivre bien en mal voyant

** Ingrédients (pour une personne) :*

- une grande brassée de volonté
- une overdose d'optimisme
- trois à quatre poignées de persévérance
- un zeste de bon sens
- deux doigts de bonne humeur
- un soupçon d'inconscience
- quelques gouttes de sueur
- une bonne pincée d'humour
- un brin de fantaisie
- un petit grain de folie

** Préparation :*

Mélangez tous les ingrédients en même temps, après les avoir saupoudrés abondamment d'enthousiasme.
Remuez-le tout avec énergie. Ne laissez surtout pas reposer.

** Consommation :*

Immédiate, "cul sec", sans modération, à température ambiante.
Si le résultat n'est pas satisfaisant, doublez les doses.
L'abus de ce cocktail n'est pas nocif pour la santé. Bien au contraire.
Recommandé aux sportifs, car indécelable au contrôle antidopage.
Vous pourrez souffler dans le ballon sans hésitation, car il deviendra rose…comme votre vie !

Ndlr : *nombreux effets secondaires désirables.*