

Lors de notre journée à Saint-Malo, la salle comble du palais des congrès nous a confirmé à quel point nos rencontres inter-professionnelles sont appréciées par les différents partenaires impliqués dans la prise en charge des malvoyants. Chacun peut ainsi percevoir le travail accompli à chaque niveau de la chaîne rééducative, et combien chaque intervenant a son importance.

Notre association doit continuer de faire connaître les moyens et méthodes de réadaptation des malvoyants, afin d'encourager la création de nouvelles structures, car la demande est croissante.

La science progresse, et les nouveaux traitements donnent de meilleurs résultats. Mais il reste les personnes pour lesquelles ces nouveaux traitements ne conviennent pas ou ne donnent pas le résultat escompté. Pour ces malvoyants, la prise en charge rééducative et optique reste la seule solution pour une meilleure qualité de vie. Or il est encore trop fréquent qu'après une rééducation, le malvoyant rentre chez lui sans l'aide optique préconisée par l'équipe rééducative, faute de pouvoir la financer. La malvoyance commence souvent au delà de 60 ans et malgré la grande avancée des lois sur la compensation du handicap, les MDPH (maisons départementales pour les handicapés) ne prévoient pas d'aides pour cette population vieillissante. Peut-être pouvons-nous sensibiliser les organismes sociaux, afin que le travail commencé par certain ne soit pas vain ou sans suite.

Retrouvons-nous nombreux les 7 et 8 novembre prochain dans la superbe ville de Biarritz afin de partager nos connaissances et nos idées.

Marie Cécile Geeraert

Opticienne, Secrétaire Adjointe de l'ARIBa

Sommaire

- **2** Handicap sensoriel et handicap perceptif
Corinne Roumes, Christian Corbé
- **4** Écouter pour réussir
Jean-Franck Neugebauer, Bruno Delhoste
- **5** DMLA : les nouveaux traitements...
Salomon Yves Cohen
- **6** Accueil et prise en charge : de qui? de quoi ?...
Nathalie Abraham
- **7** ... La carte cognitive
Fabrice Meslière
- **11** Contribution à l'orientation professionnelle...
Patricia Hervo, Estelle Pachot, Christian Verger
- **13** Que sont-ils devenus ?
Maryvonne Laurent Le Cloître
- **14** «Montre à la Dame ce que tu vois»...
Huguette Godet

Conseil d'Administration ARIBa

BUREAU

Bernard Arnaud
Président

Christian Corbé
Président d'honneur

Georges Challe
François Vital-Durand
Christine Aktouche
Vice-Présidents

Béatrice Le Bail
Secrétaire

Marie-Cécile Geeraert
Secrétaire Adjointe

Hugues Paulet
Trésorier

MEMBRES

Michel Algan
Bernard Bridier
Vincent Brouard
Catherine Dauxerre
Bruno Delhoste
Gérard Dupeyron
Daniel Duplex
Roger Génicot
Françoise Gerin-Roig
Dominique Martin
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard

**Nos remerciements à IPSEN
et ESSILOR pour leur aide
dans la réalisation de ce bulletin.**

Directeur de la Publication :
Jean Mergier



12 chemin du Belvédère - 30900 Nîmes
Tél. 04 66 68 00 30 - Fax 04 66 68 00 31
mail : ariba.30@wanadoo.fr
www.ariba-vision.org



Handicap sensoriel et handicap perceptif

Corinne Roumes¹, Christian Corbé²

1- Institut de médecine aérospatiale, Brétigny sur Orge

2- Institution Nationale des Invalides, Paris 7

Certains de nos patients ont une attitude paradoxale devant une dégradation anatomique qui ampute une grande partie des fonctions visuelles. L'interrogation de la correspondance entre le déficit sensoriel et la compensation perceptive peut poser quelques difficultés pratiques. En prenant exemple sur les phénomènes sensoriels de la vision mésopique et scotopique, et de leurs suppléances dans le domaine des activités militaires, nous pouvons en tirer des conclusions pratiques pour les sujets malvoyants.

Position du problème

La vision nocturne est très limitée, ce qui incite les militaires à utiliser des systèmes qui permettent une vision dont les caractéristiques sont en fait assez différentes de la vision diurne normale. L'adaptation à ces conditions est une situation très intéressante au regard de la réflexion sur la réadaptation des personnes souffrant de troubles de la vue.

Moyens de compensation

Ces fortes limitations fonctionnelles visuelles incitent à l'utilisation de systèmes d'aide à la vision de nuit avec deux techniques: l'amplification de lumière ou la vision infrarouge.

Amplificateur de lumière

Ce système a pour but d'amplifier le signal lumineux résiduel. Les amplificateurs sont miniaturisés sous forme de « jumelles de vision nocturne » offrant un champ visuel de 40°.

Système de vision infrarouge

Le système se compose d'un capteur sensible aux infrarouges (longueur d'onde 3 à 10 μm) émis par les corps chauds. Le capteur est trop volumineux pour être porté par l'utilisateur, l'image est donc affichée sur une interface (écran ou lunette).

Limitations visuelles associées aux systèmes d'aide

Ces systèmes d'aides à la vision nocturne sont bien supérieurs à la vision scotopique naturelle, pour autant, ils ont un certain nombre de limitations par rapport à la vision normale de jour.

Perception des formes

L'image est monochromatique et sa résolution spatiale en nuance de gris est faible, ce qui nuit à la reconnaissance des formes. Paradoxalement, l'image peut paraître lumineuse et nette, car les bords des objets semblent francs, mais la finesse des détails est perdue, car la résolution des systèmes est faible. La perception des formes est également perturbée par le changement du spectre de la vision en conditions diurnes (400-700 nm), au spectre de sensibilités des amplificateurs de lumière (600-900 nm) et plus encore des détecteurs infrarouges (>3000 nm). En infrarouge, l'aspect d'un objet peut être totalement modifié, ainsi un objet blanc en lumière du jour pourra être froid et « noir » en infrarouge, alors qu'à l'inverse un objet noir, mais chaud, paraîtra clair en infrarouge (Fig. 1). Les tubes amplificateurs de lumière peuvent, en outre, être éblouissants, car par construction, la quantité globale de lumière délivrée est maintenue constante. Si dans une scène uniformément grise une source ponctuelle forte apparaît, elle concentrera toute la lumière délivrée par l'appareil,

Figure 1: Vision de jour et vision de nuit.

A- De jour. B- Amplification de lumière de nuit. C- Vision infrarouge. La signature des objets peut être largement modifiée par les systèmes de vision de nuit. La cheminée, noire en vision normale, est chaude donc « lumineuse » en vision infrarouge. À l'inverse, le réservoir blanc est froid, donc noir en infrarouge.



provoquant un éblouissement avec affaiblissement des autres parties de l'image.

Champ visuel et stratégie d'acquisition de l'information

En conditions naturelles, les mouvements de l'œil sont privilégiés pour la prise d'information peu excentrée. La réduction du champ visuel (20°) des lunettes de vision nocturne oblige l'observateur à garder l'œil centré dans l'optique et à effectuer un balayage transversal. La perception de l'espace doit être déduit des informations glanées au fil du temps. L'apprentissage et la nécessité de sécurité rendent le balayage quasi-rituel. En outre, le poids des jumelles (600 g) déporte le centre de gravité de la tête en avant, ce qui est source de cervicalgie.

L'utilisation des capteurs infrarouges, quant à elle, repose sur une interface informatique plus proche du jeu vidéo que de la vision traditionnelle, l'orientation du champ visuel se faisant par l'intermédiaire d'une commande manuelle.

Perception des distances

Normalement, la perception des distances résulte de l'analyse des informations monoculaires (perspective géométrique, interposition, ombrage, parallaxe de mouvement...) et binoculaires (stéréopsie, convergence) toutes perturbées par l'utilisation d'aides à la vision de nuit.

L'appréciation monoculaire de la distance s'appuie habituellement sur les détails de l'image et les mouvements dans le champ visuel, ces deux informations étant fortement dégradées par les jumelles de vision de nuit. Dans le cas des dispositifs infrarouges, la parallaxe entre l'utilisateur et le capteur, ainsi que les agrandissements de l'image perturbent également les repères de taille des objets.

Les mécanismes de vision binoculaire sont perturbés par le parallélisme des tubes: les images reçues par les deux yeux sont peu différentes (peu de stéréopsie). La vision binoculaire est de toute manière peu utile pour les grandes distances. En revanche, au plan de la sécurité, on met en garde les pilotes du risque d'une mauvaise appréciation des distances des objets se déplaçant transversalement à l'observateur si les deux amplificateurs ne donnent pas une image de même luminosité. Cette illusion (phénomène de Pulfrich, **FIG. 2**) est due au fait que la vitesse de perception d'un signal dépend de son énergie lumineuse: il existe alors une disparité entre les images des deux yeux qui est interprétée par le cerveau en terme de relief. La mauvaise estimation des distances due à un mauvais réglage des appareils a conduit à des accidents graves. Enfin, l'utilisation de jumelles dont l'écartement n'est pas adapté à l'écart inter pupillaire oblige à une compensation par les muscles oculaires dont la fatigue peut se traduire par les symptômes accompagnant classiquement les hétérophories (inconfort visuel, tension oculaire, larmoiements, céphalées, flou, voire diplopie...).

Adaptation à des nouvelles conditions de vision

L'utilisation des systèmes de vision de nuit nécessite un réapprentissage:

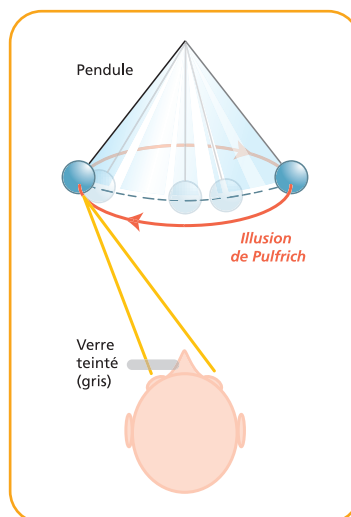


Figure 2:
Phénomène de Pulfrich.

Lorsque les images des deux yeux ont une luminosité différente, les objets se déplaçant perpendiculairement à l'axe de vision, paraissent décalés par rapport à leur position réelle.

- De l'identification des images de l'environnement, en raison de leur aspect différent.
- De la gestion du regard en raison de la réduction du champ visuel et de la mobilité oculaire.
- De l'appréciation des distances, en raison de la perte de nombreux indices monoculaires et binoculaires.

L'utilisation des systèmes de vision de nuit constitue donc un modèle de simulation visuelle dégradée. Avec une difficulté supplémentaire représentée par le fait que les sujets travaillant à la fois avec une vision normale et une vision modifiée, doivent non seulement s'adapter à des conditions inhabituelles, mais en plus développer une flexibilité perceptive pour s'adapter au passage de l'une à l'autre condition. Cette flexibilité ne semble pas facile à obtenir, 75 % des utilisateurs de ces systèmes se plaignant, par exemple, de troubles du sommeil.

Cette expérience de vision «différente» et de flexibilité visuelle reste un enseignement particulièrement intéressant dans la compréhension des problèmes liés à la déficience visuelle et à ses possibilités de compensation grâce à l'adaptation des processus cognitifs. Il nous enseigne qu'il est possible pour un sujet normal de s'adapter à des conditions de vision dégradées, et que l'adaptation à des systèmes d'aide à la vision est possible. Même si ces possibilités ont été décrites chez des sujets jeunes, entraînés et motivés, nous savons que la plasticité cérébrale permet également de telles adaptations chez les sujets âgés, même s'il est certain que cela leur est certainement plus difficile.

Conclusion

Considérer la perception comme l'ensemble des mécanismes nerveux par lesquels la prise d'informations dans l'environnement donne lieu à une représentation de la situation pour la genèse d'un acte moteur, c'est ne pas considérer le handicap sensoriel comme une fatalité et ouvrir de nouvelles voies de progression pour garder sa place dans la société.

Écouter pour réussir

Jean-Franck Neugebauer¹, Bruno Delhoste²

1- La Rochelle

2- Bayonne

Écouter est sans doute la plus belle attention que nous puissions porter à quelqu'un. Ce simple comportement prouve à une personne qu'elle a une valeur à nos yeux, qu'elle existe. Souvent dans nos échanges, nous recherchons des occasions pour nous mettre en valeur, parler davantage de nous-même au détriment de l'autre.

Confrontés à nos équipes, à nos clients, à des personnes voyant mal, nous devons développer notre sens de l'écoute. Mais qu'elle est la qualité de notre niveau d'écoute ?

Fréquemment, nous entendons dans notre quotidien, des phrases comme celle-ci : « *Il n'a pas compris mes explications* ». Ces propos signifient clairement que nous rejetons la faute sur l'autre. Mais quelle est notre responsabilité dans l'échec de cet échange ? Se poser la question, à chaque entretien, de savoir si je parle assez fort pour être entendu ; si ma consigne est clairement énoncée et comprise, si le sujet, le contexte le vocabulaire sont connus de mon interlocuteur, sont autant d'exemples qui nous guident pour une meilleure communication avec l'autre.

C'est fort de nos expériences croisées que nous échangeons, depuis des années, pour améliorer notre capacité d'écoute et notre accompagnement des personnes malvoyantes ou perdant la vue. L'écoute au XXI^e siècle est le liant indispensable, mais souvent absent, des relations humaines. Toujours aussi actuels les propos du philosophe Goethe au XVII^e siècle, « *Parler est une nécessité, écouter est un art* », doit devenir pour nous une ligne de conduite quotidienne et un axe d'amélioration de nos pratiques, à chaque âge de la vie. L'objectif lors de chacun de nos entretiens est d'établir une relation de qualité, nous permettant de réaliser un travail efficace et performant. Faire la différence entre écouter et entendre, apprendre à se taire en rendant la personne actrice dans ce duo lors de nos échanges, devient rapidement une nécessité.

« *Il faut trois ans à un enfant pour apprendre à parler. Il faut cinquante ans pour apprendre à se taire.* » Ernest Hemingway 1889-1961. Ne craignons pas les silences de notre interlocuteur, utilisons les pour mieux le comprendre. Les facteurs de la réussite de ces échanges ne peuvent se résumer à l'expression, au ton, au volume ou à la vitesse de la voix. Être à l'écoute des mots, des expressions, de l'ensemble des manifestations non verbalisées comme les soupirs, la respiration, la posture, les mouvements du corps ou la modification de la couleur de la peau, tous ces moindres indices participent à une véritable discipline d'écoute.

Il existe différents niveaux de qualité d'écoute. Être complètement en phase avec notre interlocuteur, créer un climat de confiance, se rendre complètement disponible intellectuellement pour interpréter au mieux ses propos, ses sensations constituerait le plus haut niveau d'écoute. Être déconcentré par l'environnement proche, ne pas se rendre disponible en ne prenant pas le temps d'écouter ou en

donnant seulement le change, finir les phrases de notre interlocuteur, voire le couper, constituerait le plus bas niveau de la qualité d'écoute.

Essayons de donner certaines clés pour perfectionner notre écoute :

- Prendre le temps de recevoir l'autre dans un endroit calme (sans téléphone) à l'abri des regards et du bruit permet de nous rendre plus disponible ;
- Se laisser le temps de découvrir le contexte et les activités de son interlocuteur (vocabulaire) en demandant des explications ou des précisions si nécessaire ;
- Être ouvert et se préparer à des contextes inconnus ou surprenants ;
- Se taire et laisser à l'autre le temps de s'exprimer, car nous sommes nous-mêmes notre propre obstacle.

En voulant bien souvent imposer notre point de vue ou en pensant avant tout à ce que nous allons répondre, nous créons nous-même notre absence de réceptivité. Pour différentes raisons nous rejetons a priori les propos de l'interlocuteur après avoir pris connaissance de précédents défavorables. Notre manque de réceptivité dû à un contexte personnel psychologique défavorable, ne nous permet pas d'être au maximum de notre écoute.

Il nous est difficile d'écouter pour deux raisons principales :

- Nous anticipons et imaginons la réponse à la question que nous posons.
- Nous préférons convaincre l'autre plutôt que d'être convaincu par notre interlocuteur. Au travers de nos expressions, la prise de parole par « oui mais » met en évidence que nous rejetons les propos de l'autre et que nous nous opposons à ce qu'il vient d'énoncer.

Montrons à notre interlocuteur que nous lui portons de l'intérêt par notre attitude même s'il voit mal, il percevra notre buste orienté, légèrement penché sur l'avant, hochons la tête à ses propos pour en accuser réception, prenons des notes face à lui. Réalisons des gestes précis et lents en les expliquant. L'ensemble de ces points contribue à une mise en confiance de la personne et l'incite à être précise dans ses prises de paroles.

L'objectif est d'aller jusqu'à la dernière goutte d'information et pour cela, nous utilisons des tournures de phrase très ouvertes puis de plus en plus ciblées de façon à canaliser les propos et à obtenir, par la reformulation, la plus grande précision nécessaire à notre pratique, dans le temps qui nous est accordé.

Cette reformulation confirme et prouve à la personne notre intérêt, notre niveau d'écoute maximum. Elle précise, lève de fausses idées ou des idées plus obscures, elle synthétise une idée plus complexe et enfin nous fait gagner un temps précieux !

Allons ensemble, soignants, aidants, accompagnants, travaillons, parlons ensemble pour mieux nous écouter et mieux nous entendre. Rassemblons ce qui est éparé pour mieux réussir. Mettons-nous au service des personnes malvoyantes, pour qu'elles réalisent leurs objectifs d'autonomie, de vie, et enfin donnons leur un peu d'amour pour remettre un peu de joie dans leurs cœurs.

DMLA : les nouveaux traitements vont-ils diminuer le risque de malvoyance ?

Salomon Yves Cohen

Centre Ophtalmologique d'Imagerie et de Laser, Paris

Les formes cliniques de la dégénérescence maculaire liée à l'âge

La dégénérescence maculaire se partage en formes de début appelées « maculopathie liée à l'âge » et en formes constituées appelées « dégénérescence maculaire liée à l'âge » proprement dite.

La maculopathie liée à l'âge est fréquente, elle surviendrait chez plus d'un tiers de la population âgée de plus de 75 ans. Elle est constituée de drûsen qui correspondent à des déchets que la rétine a du mal à éliminer, et d'altérations de la couche profonde de la rétine, appelées altérations pigmentaires. Ces formes de début retentissent peu sur la fonction visuelle. Les patients se plaignent de la nécessité d'avoir davantage de lumière en vision de près ou de petites difficultés à la lecture, mais cela reste compatible avec une vision quasi-normale.

Les formes constituées se partagent en formes atrophiques (ou sèches) et en formes exsudatives (ou néo-vasculaires ou humides).

Les formes atrophiques sont caractérisées par une disparition progressive des photo-récepteurs. Elles débutent habituellement en dehors du point de fixation et s'étendent progressivement par contiguïté, entourant progressivement la zone avasculaire centrale. C'est donc tardivement que le point de fixation est atteint et que la vision baisse. Pendant longtemps, ces formes donnent lieu à ce que l'on appelle une petite épargne centrale qui est source de difficulté majeure pour les patients qui perdent leurs repères lors de l'activité de lecture.

La maculopathie liée à l'âge et les formes atrophiques constituent les formes les plus fréquentes de la maladie. Malheureusement, la prescription thérapeutique est souvent limitée à des compléments alimentaires qui peuvent retarder la progression de la maladie, mais qui ne peuvent pas améliorer le pronostic visuel.

Les formes exsudatives sont caractérisées par le développement de néo-vasseaux d'origine choroïdienne sous la rétine sensorielle. Ces néo-vasseaux franchissent donc la membrane de Bruch pour se développer au niveau de l'épithélium pigmentaire puis au dessus de celui-ci sous la neuro-rétine. Pendant longtemps, les traitements de ces formes néo-vasculaires ont été limités. La photocoagulation ne s'appliquait qu'à des formes développées en dehors du centre. Malheureusement la néo-vascularisation choroïdienne se

développe souvent d'emblée en position rétro-fovéolaire. Pendant de nombreuses années, le traitement consistait à effectuer une photocoagulation de ces formes lorsque la vision était déjà basse, inférieure à 1/10^e dans le simple but d'empêcher l'extension du scotome central.

Depuis les années 2000, le traitement de référence est devenu la thérapie photo-dynamique utilisant la visudyne. Le traitement consiste en une perfusion d'un médicament inactif suivi d'une irradiation laser visant à activer la molécule et à aboutir localement à une photo-thrombose des vaisseaux anormaux. Avec ce type de traitement, il était possible de diminuer l'importance de la perte visuelle, mais les patients regagnant de la vision étaient une minorité. Une amélioration n'était en effet observée que dans 6 % des cas environ.

Depuis deux ans environ, se développent des alternatives thérapeutiques constituées par les anti-VEGF. Ces molécules ont pour point commun de devoir être injectées par voie intravitréenne. Il s'agit donc d'intervention chirurgicale courte au cours de laquelle on injecte à 4 mm du limbe une petite quantité de médicament actif directement dans la cavité vitréenne. Trois produits sont disponibles: le pegaptanib (Macugen) le ranibizumab (Lucentis) et le bevacizumab (Avastin).

Le Macugen est un anti-VEGF sélectif bloquant l'une des isoformes du VEGF, le VEGF 165. Les résultats des études cliniques ont montré une diminution du risque de perte d'acuité visuelle sévère. Cependant, les chances de regagner une acuité visuelle significative de plus de 3 lignes de vision sur l'échelle ETDRS ne sont observées que dans 6 % des cas.

Le Lucentis a donné lieu à des études menées soit contre Placebo dans les formes de néo-vasseaux peu actifs appelés occultes soit contre Visudyne dans les formes de néo-vasseaux plus actifs appelés néo-vascularisation visible. Les résultats de ces études ont été très similaires: 94 % des patients ont été stabilisés par les injections répétées de Lucentis. Plus précisément, la stabilisation était définie comme une perte maximale de 3 lignes d'acuité visuelle. Les chances d'améliorer significativement la vision en gagnant plus de 15 lettres sur l'échelle ETDRS étaient de 40 % lorsque l'on utilise le Lucentis 0,5 mg qui est la dose commercialisée actuellement. Les chances de conserver une vision de plus de 5/10^e étaient de 38 % dans les deux études.

En fait, l'élément clef des études Lucentis a été le fait que la majorité des patients va regagner de la vision au prix d'une injection mensuelle de Lucentis. L'introduction de ce médicament constitue donc une révolution dans la prise en charge des patients atteint de DMLA.

Le Lucentis est disponible en France depuis janvier 2007. Il est extrêmement cher, heureusement pris en charge pour les patients bénéficiant de la sécurité sociale. Dans de nombreux pays où la couverture sociale est moins bonne, une alternative moins coûteuse au Lucentis consiste à injecter un autre produit appelé Avastin. Bien qu'il n'y ait pas eu d'étude randomisée et contrôlée permettant de vérifier que les résultats avec l'Avastin sont similaires à ceux observés avec le Lucentis, ce traitement s'est répandu dans le monde entier, en particulier dans tous les pays en voie de développement.

Dans notre expérience, le Lucentis donne d'excellents résultats

lorsqu'il est utilisé tôt sur des néo-vaisseaux récemment développés, lorsqu'il n'y a encore ni atrophie ni fibrose au niveau de la macula. C'est dans de tels cas que les patients peuvent récupérer une vision comparable à celle qu'ils avaient avant l'apparition du néo-vaisseau.

De nombreux problèmes restent non résolus. On peut les énumérer de la façon suivante: tout d'abord de nombreux patients consultent trop tard lorsqu'une fibrose ou une atrophie est déjà développée et les résultats fonctionnels sont nettement moins bons. D'autre part, de nombreux patients ont des formes complexes de néo-vascularisation choroïdienne soulevant l'épithélium pigmentaire. Le bénéfice réel du Lucentis dans ces formes-là est difficile à apprécier actuellement. Les autres problèmes sont dus aux nécessités de retraitement. Les études cliniques ont effectué des retraitements systématiques tous les mois, mais il est probable que de nombreux patients pourraient obtenir le même résultat visuel avec un nombre moindre d'injections. Actuellement, les patients sont injectés puis surveillés essentiellement par mesure de l'acuité visuelle et tomographie à cohérence optique (OCT). Sur la base de ces éléments, les ophtalmologistes prennent des décisions de retraitement ou de simple surveillance.

Il est donc certain que les progrès thérapeutiques récents vont amener à une diminution du nombre de patients susceptibles d'être pris en charge par une rééducation basse vision pour la DMLA. Selon les études sur Lucentis, 28,7 % des patients ayant une acuité visuelle inférieure à 1/10^e à l'inclusion dans les études ont eu une acuité visuelle supérieure ou égale à 1/10^e à la fin de ces études. Le progrès est donc considérable pour la prise en charge de ces patients.

Cependant, les patients consultant tard ou ayant des formes particulièrement complexes seront malheureusement cicatrisés au prix d'un scotome central nécessitant une rééducation adaptée. De même, les formes atrophiques ne donnent pas lieu actuellement à un traitement efficace. Il est donc important de développer les techniques de rééducation permettant à ces patients d'utiliser au mieux leurs restes visuels.

Nous sommes donc dans une période extrêmement enthousiasmante pour les ophtalmologistes qui étaient confrontés à des maladies dont la prise en charge était extrêmement difficile et à des traitements souvent décevants. Les traitements sont plus efficaces. Ils nécessitent cependant un suivi constant des patients, des réinjections fréquentes ce qui est extrêmement lourd pour les patients âgés et pour leur entourage. La rééducation basse vision reste toujours utile lorsqu'au terme de ces traitements, le patient se trouve dans une situation de handicap visuel.

Horaires du secrétariat de l'ARiBa

Lundi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30
Mardi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30
Jeudi	de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30

Accueil et prise en charge: de qui? de quoi? Soutien et suivi pluridisciplinaire

Nathalie Abraham

Psychologue, Centre Angèle Vannier, Rennes

Mise en mots... Mise en scène...

Accueil (du latin populaire «*accolligere*», dérivé de «*colligere*»): réunir, rassembler, ramasser).

Comment accueillir un malvoyant, dois-je le toucher, sans le prévenir, lui annoncer que je lui tends la main droite, si je le mets mal à l'aise dès le début, comment va s'établir la relation de confiance ?

Dans le cadre de mon activité de psychologue au centre Angèle Vannier de Rennes, nous recevons les familles après la notification papier d'un suivi préconisé par les collègues de la MDPH. Nous recevions auparavant des familles qui venaient aux «*renseignements*», «*dirigées*» par leur médecin ou par la «*maîtresse*»... Mon Accueil consistait en un sourire, une poignée de main chaleureuse, une découverte de la situation familiale et de l'enfant et un questionnaire sur comment ils étaient arrivés jusqu'à nous et ce qu'ils attendaient de nous... Maintenant les familles demandent ! Nous n'avons plus à faire émerger cette demande... ! Elles attendent que nous intervenions, que nous nous mettions en quatre pour que leur enfant puisse au maximum suivre sa scolarité en intégration,...

Accueil de qui ? d'une famille, d'un enfant ?

Accueil de quoi ? D'une demande, d'une souffrance, d'une question: comment faire ? Comment être ?

Le professionnel a - ou à - sa place

La pratique pluridisciplinaire est riche en échanges, mais elle tend aussi parfois à gommer la singularité des différents intervenants (professionnels et usagers) et même leur subjectivité. Il est simpliste de réduire la question de la pluridisciplinarité à celle dite du «*travail en équipe*» ! Disposer d'approches différentes dans une même équipe me semble un atout essentiel. Bien connaître la manière de travailler des collègues, ainsi que celle de professionnels extérieurs à l'institution, pour pouvoir faire appel à eux si la situation du patient ou une question le nécessite est également essentiel.

C'est pourquoi la psychologue que je suis veille à ce que la parole de chacun ne soit pas réduite et diluée dans le collectif. Chacun arrive avec sa façon d'appréhender le patient, et petit à petit le groupe lui-même engendre une autre façon de percevoir les choses qui se nourrit de l'ensemble des différences: quelque chose d'une autre vérité...

L'action du psychologue est soumise comme n'importe quel professionnel travaillant avec des enfants, aux impératifs liés à la notion essentielle de «*délégation parentale*»: tout parent

ne fait que déléguer sa responsabilité au professionnel. Ce qui suppose un contrat tacite, sinon explicite, par lequel le professionnel doit rendre des comptes au parent sur son action auprès de l'enfant et le parent de son côté, doit prendre acte de la compétence du professionnel et ne pas interférer directement dans le travail mené avec l'enfant.

Vers une représentation spatiale efficiente pour le déplacement des personnes déficientes visuelles : la carte cognitive

Fabrice Meslière

Centre Angèle Vannier, Rennes

Les exercices de la locomotion permettent de sécuriser et de rendre plus fluides les déplacements des déficients visuels et des aveugles. Toutefois, cela n'est pas suffisant pour accéder à une autonomie de déplacement, car ces personnes éprouvent également des difficultés pour s'orienter et appréhender l'espace dans lequel elles évoluent. Il est donc impératif de les aider à se construire une représentation mentale de l'espace et au-delà de les faire accéder à une représentation spatiale de haut niveau efficiente pour l'acte de déplacement : la « carte cognitive ».

Représentation spatiale

La représentation spatiale correspond à l'ensemble des moyens dont dispose un individu pour traiter des informations spatiales d'un environnement afin de s'y orienter. Elle est le résultat du traitement cognitif des informations multi-sensorielles et dépend du vécu de la personne. Elle couvre trois notions :

Le traitement cognitif de l'environnement qui recouvre l'ensemble des informations que les individus ont de l'espace, et qui leur permettent de manœuvrer dans leur environnement. C'est la connaissance individuelle d'un environnement spécifique.

L'abstraction spatiale est l'habileté à manipuler des notions spatiales abstraites telles que les systèmes de références (exo-ou égocentrés), la conservation des distances ou les relations topologiques (rapport de positions respectives des objets).

La représentation de l'espace qui aboutit à une carte cognitive, la forme la plus élaborée de la représentation spatiale. C'est une représentation de l'environnement codée par le système nerveux central, qui va permettre d'investir totalement un espace. Elle peut se traduire par la production d'une carte ou d'un plan, d'un point de vue symbolique.

Les représentations spatiales sont une forme et un moyen de

mémorisation. Elles permettent la conservation ou l'exploitation d'informations actuelles, mais non directement accessibles (un plan et un schéma sont de cet ordre). Ce sont des outils de planification de l'action et des instruments de guidage, d'orientation et de régulation des actions menées par un individu. Elles ont pour rôle de permettre l'assimilation de connaissances.

Une représentation spatiale va donc permettre à une personne d'organiser et d'orienter son déplacement dans un espace dont elle aura pris préalablement connaissance.

Construction de la représentation spatiale

Systèmes perceptifs

La structuration de l'espace se fait à distance chez les voyants grâce aux informations visuelles, mais, pour les personnes déficientes visuelles, elle passe par des informations parcellaires sur l'environnement issues des autres sens, dont il est nécessaire d'améliorer l'utilisation et l'interprétation au niveau cognitif. Ces informations proviennent de :

- L'audition, qui permet une appréhension de l'espace proche à l'espace lointain. L'écoute stéréophonique permet la localisation spatiale de sources sonores. C'est le seul sens avec la vision qui permet une appréhension de l'espace lointain.
- Le toucher, en particulier le toucher instrumental (la canne) qui va donner des informations sur notre environnement immédiat, mais de manière parcellaire.
- L'odorat. Les odeurs se propageant par diffusion, l'information est imprécise. Seule une odeur proche peut nous apporter des informations précises. C'est néanmoins un moyen d'identification d'un lieu précis.
- Le sens kinesthésique qui donne la position des parties du corps entre eux et du corps par rapport à la gravité. Il nous renseigne sur les mouvements et les changements de direction effectués lors du déplacement, mais aussi sur les dénivelés rencontrés.
- Les sensations podo-tactiles, qui donnent des informations sur les textures de sol.
- Le sens des masses ou des obstacles, qui renseigne sur l'absence ou la présence de vide. Il n'est présent que chez les aveugles, est encore mal connu, et reste difficile à contrôler : il n'est donc pas utilisable par tous.

Discrimination des informations sensorielles

Développer les sens disponibles n'est pas suffisant, il est indispensable d'apprendre à sélectionner les informations utiles et pertinentes parmi la masse des informations reçues et apprendre à diriger son attention (attention sélective), avec une liaison entre les différents systèmes perceptifs (inter-modalité sensorielle). L'instructeur de locomotion aide les patients à réaliser une synthèse multi-sensorielle efficiente pour combler l'absence de redondance des systèmes perceptifs restants.

Opérations mentales

Pour se constituer une représentation spatiale efficiente le déficient visuel doit effectuer trois types d'opérations mentales :

- La transitivité, capacité de se déplacer de A à C quand on sait se déplacer de A à B et de B à C ;
- La réversibilité, capacité d'aller de B à A quand on sait aller de A à B ;
- L'habileté de détour, capacité de savoir aller de A à B par différents cheminement.

La réversibilité est l'opération mentale la plus facile à acquérir, les habiletés de détour, la transitivité ou inférence étant des opérations plus complexes à réaliser. De plus, il est nécessaire de relier ces habiletés spatiales aux différents systèmes de référence que nous utilisons pour appréhender l'espace (égo ou exocentré).

Systèmes de référence

L'être humain utilise deux types de systèmes de référence pour localiser un objet ou un ensemble d'objets dans l'espace, et pour s'y orienter :

Le système égocentrique où l'individu prend son propre corps comme référence pour localiser des objets ou des lieux. En locomotion, ce système est utilisé pour construire une représentation spatiale du déplacement à partir de consignes de changement de direction. La personne construit une représentation mentale de type « route » à suivre d'après les explications de départ et sa position initiale.

Le système allocentrique consiste à prendre un point de référence extérieur à soi pour construire l'environnement. Les relations spatiales et la localisation spatiale dépendent alors d'un point de référence propre à l'environnement. L'utilisation de ce système de référence nécessite la capacité à se décentrer. C'est donc un système plus complexe à utiliser que le système égocentrique, plus coûteux en énergie pour la personne. En locomotion ce type de système est sollicité pour construire une représentation mentale de l'espace de type « carte cognitive » qui va prendre en compte un espace plus vaste, qui met en relation entre eux des trajets de type « route ».

L'utilisation de ces deux systèmes va dépendre de la difficulté de la tâche proposée et des capacités de décentration des personnes. Le système égocentrique sera préféré pour effectuer des relations spatiales, car plus simple et moins « coûteux » pour la personne, notamment lorsqu'elle se trouve ou découvre un environnement complexe tel qu'une gare ou lors d'un premier déplacement dans un nouvel espace. L'utilisation du système de référence allocentrique, sera utilisé, quant à lui, lorsque l'environnement sera mieux maîtrisé et si la personne a de bonnes capacités de décentration.

La carte cognitive

Une représentation efficiente de l'espace

La carte cognitive est « un processus composé d'une série de transformations psychologiques par lesquelles un individu acquiert, emmagasine, se rappelle et décode les informations relatives et les caractéristiques des phénomènes de son environnement spatial » (Downs et Stea). C'est la structure spatiale la plus évoluée et la plus complexe. Elle permet de gagner du temps en utilisant les expériences antérieures pour comprendre les situations présentes et futures.

Par la mémorisation, une personne va sélectionner des points spécifiques dans l'environnement, dont les relations seront

stockées : c'est la connaissance des repères. La carte cognitive est alors une représentation implicite où, les distances entre les repères, leurs ordres d'apparition et leurs orientations, sont codés, à la différence d'une représentation explicite de type « route » ou « itinéraire » où seuls certains points de repère (changements de direction, action particulière) sont codés et utilisés. Elle permet de se déplacer dans un espace représenté, délimité, orienté et de l'investir totalement. Elle permet de faire des détours à la différence d'une représentation de type « route ».

Intérêts de la carte cognitive

La représentation d'un trajet sous la forme d'une route correspond à une séquence d'actions mémorisée à accomplir, depuis le départ jusqu'à l'arrivée dans un système de référence égocentré. C'est un moyen simple, mais qui n'est pas fiable, car si la personne rate un repère, elle va se retrouver désorientée et perdue. L'attention de la personne se situe autour de son propre corps, la perception d'informations de l'espace lointain est faible, limitant les déplacements à une partie très réduite de l'espace.

Au contraire, la carte cognitive utilise un référentiel allocentrique pour appréhender l'espace. La personne construit un cadre stable de référence à partir de points de repères fiables, pertinents et distaux, ne variant pas lorsque la personne se déplace. En outre, cette représentation est plastique, construite progressivement et modifiable, permettant une adaptation maximale à l'environnement. La personne peut stocker des cartes et constituer des références d'analyse dont l'utilisation répétée va lui permettre un accroissement de la rapidité et de la précision au niveau des processus de mémorisation et de représentation.

Elle va permettre une meilleure adaptation à l'environnement, et une diminution de la charge cognitive lors du déplacement puisqu'il ne sera plus nécessaire de se réorienter en permanence car les points de repères sont considérés comme stables et que la carte peut être enrichie progressivement.

Exemple de travail en locomotion

Découverte d'un espace intérieur

Dans un premier temps, un point de repère stable et fixe est pris pour commencer à explorer l'espace d'une pièce, et s'en construire une représentation spatiale. Nous prenons comme repère la porte, puis nous faisons le tour de la pièce pour en connaître les limites et sa forme globale. Les informations sensorielles utiles proviennent du canal kinesthésique (la longueur des différents côtés de la pièce, la prise en compte des changements de direction).

Dans un deuxième temps, afin d'orienter l'espace il est nécessaire de prendre les principaux repères sur chacun des côtés. Ces repères sont mémorisés, en fonction de leurs apparitions et de leurs situations dans la pièce. Des informations complémentaires sont apportées par le toucher de canne et les informations visuelles par exemple. L'espace peut commencer à être appréhendé de manière allocentrique. Afin de concrétiser la représentation spatiale et pour la vérifier, nous utilisons des outils d'aides à la représentation mentale tel que : les plans en reliefs (plaques aimantées,

Suite de l'article p. 10

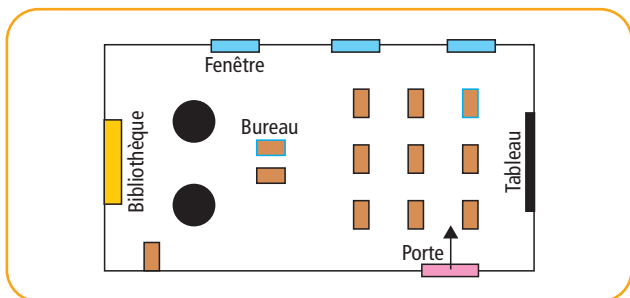


Figure 4: Découverte d'un espace intérieur.
Plan de la pièce.

géomag), des maquettes, des planches américaines, le dessin dans la main....Nous demandons à la personne de construire à l'aide de ces outils le plan de la pièce.

Dans un troisième temps, il est nécessaire d'explorer de manière méthodique et organisée, l'espace central afin d'en découvrir les différents objets et leur disposition. Le plan pourra être ainsi complété. Des correspondances entre les différents espaces seront ainsi faites.

Ensuite, nous abordons les différents trajets possibles en prenant comme point de départ la porte (porte/table, porte/tableau, porte/bibliothèque etc.). Puis, nous proposons des trajets qui n'utilisent plus la porte comme point de départ, nous pouvons ainsi évaluer la qualité de la représentation de la personne. Si elle est capable de se déplacer de la porte jusqu'à sa place puis en direction de la bibliothèque sans repasser par la porte, alors cette personne a réalisé au niveau cognitif des liens entre ses trajets et les différents lieux (transitivité et habileté de détours). Nous pouvons parler de représentation de type « carte cognitive », quand la personne investit totalement l'espace sans repasser par son repère initial (la porte) pour se déplacer d'un lieu à un autre. L'espace n'est plus alors codé à partir de son corps, mais bien à partir des objets et lieux de cette pièce.

Trajets en milieu urbain

Pour cet exercice de découverte d'un quartier, nous proposons à la personne de réaliser quatre trajets à partir d'explications verbales de changements de direction, ces trajets auront les mêmes points de départ et d'arrivée. Nous incitons la personne à prendre les informations les plus utiles et les plus pertinentes appartenant à l'environnement afin de l'amener à construire une représentation efficiente.

Les repères de départ et d'arrivée seront des carrefours. L'objectif de la personne sera de prendre des indices caractéristiques dans les différentes rues empruntées lors de chaque trajet. Les informations proviendront des différents canaux sensoriels disponibles; par exemple les pentes (sens kinesthésique), la largeur des trottoirs (toucher de canne et sens kinesthésique), leurs encombrements par du mobilier urbain (toucher de canne ou reste visuel), le flux de circulation et les sens de circulations (audition), la présence de bâtiments de manière continue ou non (reste visuel ou sens des masses), la variation des textures de sol (sens podo-tactile), la forme des carrefours rencontrés (audition). La personne recueillera donc des indices pertinents et utiles dans les différentes rues

empruntées pour les différencier et les caractériser (attention sélective, inter-modalité sensorielle et synthèse multi-sensorielle). Les changements de direction seront codés (sens kinesthésique et audition: forme des carrefours), les distances entre ces changements le seront aussi (informations provenant du sens kinesthésique). Les véritables points de repères et d'orientation seront les carrefours rencontrés, notamment ceux où s'effectuent des changements de direction.

L'espace sera appréhendé de manière égocentrique dans un premier temps, pour réaliser le trajet aller. Une fois arrivés, nous pouvons utiliser les outils d'aides à la représentation mentale afin de concrétiser la représentation spatiale et faciliter les déductions. En effet, pour le premier trajet, si la personne pour revenir refait le même trajet (réversibilité) cela traduit une représentation de type route et non de type carte « cognitive ». En effet, la personne n'aura pas réussi à utiliser les informations recueillies pour réaliser une synthèse efficiente et envisager son retour par le chemin le plus direct (par exemple la particularité de la rue de l'Alma qui est très circulante et possède un sens unique avec une voie de bus pour le trajet 1). Son environnement n'est alors codé que par son déplacement et la personne

n'utilise pas les informations spatiales de son environnement tels que les différents changements de directions et les distances parcourues dans les différentes directions empruntées.

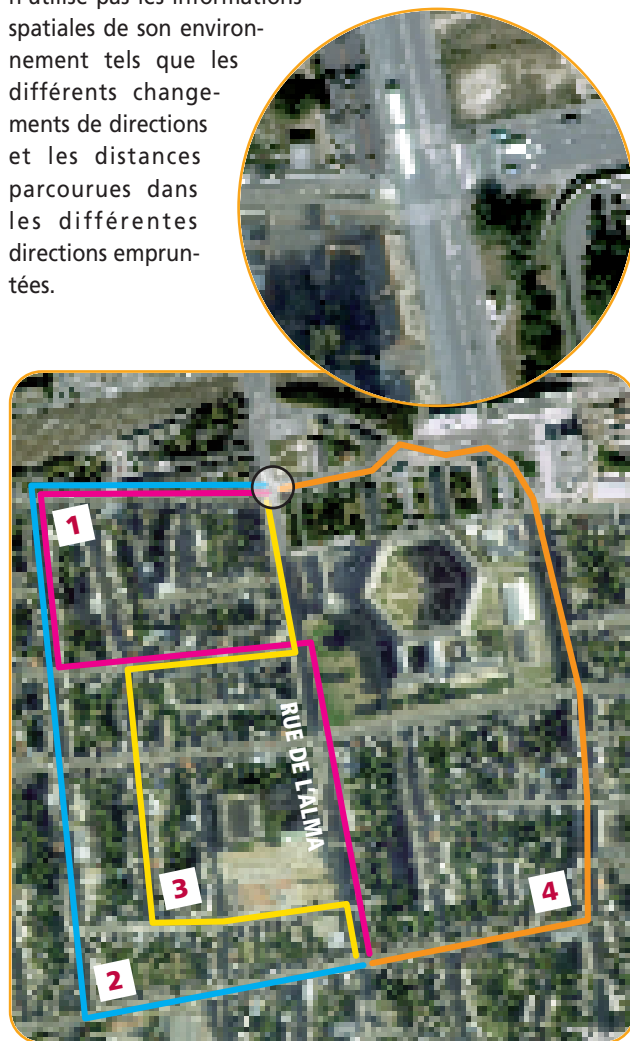


Figure 3: Découverte d'un quartier.
Trajet 1 : Rose ; Trajet 2 : Bleu,
Trajet 3 : Jaune ; Trajet 4 : Orange

Par contre, si la personne envisage son retour par le chemin le plus direct elle aura construit une représentation de type «carte cognitive», elle aura été capable de faire des liens (logique de transitivité) à partir des informations sensorielles recueillies.

Les mêmes exigences seront demandées lors de ce deuxième trajet. Si pour le retour la personne est capable d'emprunter le trajet 1 elle aura relié ses deux trajets (habileté de détours). Si elle prend le chemin le plus direct pour retrouver son point de départ elle aura manipulé les informations spatiales pour prendre un raccourci (transitivité).

Pour les deux derniers trajets la même logique est appliquée, en sollicitant la personne pour structurer l'espace à partir d'informations provenant de celui-ci afin de relier les différents trajets entre eux et favoriser la constitution d'une représentation de type «carte cognitive».

A l'issue de ces différents trajets la personne s'est construite une représentation spatiale de ce quartier. En abordant la découverte de cet environnement à partir d'éléments le constituant et non à partir de son propre corps, la personne a pu faire évoluer sa représentation initiale, qui n'était qu'un trajet, vers une véritable carte de ce quartier. Les différents trajets ont été reliés au fur et à mesure entre eux grâce aux informations perçues et mémorisées tout au long des déplacements. La personne peut alors investir totalement l'espace et découvrir par le biais de déductions les différentes rues qui n'ont pas été empruntées. La rapidité du déplacement va s'accroître car l'espace est maîtrisé et le coût énergétique lié à celui-ci va diminuer.

Contribution à l'orientation professionnelle des déficients visuels :

Apport du Centre de consultations de pathologie professionnelle de Rennes

*Patricia Hervo, Estelle Pachot,
Christian Verger*

Service de pathologie professionnelle, CHU, Rennes

Le Centre de consultation de pathologie professionnelle de Rennes répond à la demande, d'aide ou d'avis, des médecins du travail, mais aussi des médecins traitants, et d'autres confrères (sécurité sociale, école...) portant sur :

- L'origine professionnelle des pathologies diagnostiquées,
- L'aptitude à un poste de travail dans une entreprise,
- La déclaration de maladie professionnelle ou à caractère professionnel
- Les moyens de prévention permettant le maintien du salarié à son poste de travail ou dans l'entreprise,

- La constitution des dossiers de reclassement professionnel ou d'aide au maintien ou d'insertion des travailleurs handicapés.

Nous avons la possibilité de pouvoir réaliser une véritable enquête de l'hôpital à l'entreprise, depuis la constitution du dossier clinique et paraclinique en passant par la constitution du dossier bibliographique pour le bilan étiologique et le degré d'imputabilité, en collaboration avec les autres préventeurs: ingénieurs-conseils du service prévention de la caisse régionale de l'assurance maladie de Bretagne, de l'OPPBT (Organisme Professionnel de Prévention du Bâtiment et des Travaux Publics), de l'inspection du travail.

La consultation de pathologie professionnelle est la seule structure de référence à laquelle des médecins, en particulier du travail, peuvent adresser des patients afin d'obtenir un avis spécialisé.

Le centre de pathologie professionnelle peut recevoir en consultation des patients adressés par leur médecin du travail, et pour lesquels le déficit visuel, de survenue récente (après un accident du travail par exemple), représente une rupture dans leur activité professionnelle. Il s'agit alors de rediscuter d'une aptitude à un poste de travail donné, d'envisager d'éventuels aménagements de poste...

Depuis peu, dans le cadre du partenariat avec le Centre Angèle Vannier, nous rencontrons des jeunes patients déficients visuels s'interrogeant sur leur avenir professionnel, notamment sur la compatibilité de leur handicap avec l'orientation professionnelle envisagée.

Comme à chaque fois en médecine du travail, nous nous intéressons à l'état de santé du patient (en l'occurrence à l'importance du déficit visuel et son évolutivité, à l'atteinte du champ visuel et de la vision des couleurs, aux handicaps associés, à l'autonomie dans la vie courante, et notamment lors des déplacements, les sports pratiqués, etc.), mais aussi aux potentialités du jeune, à ses souhaits, ses motivations, son environnement. Nous essayons de mettre en adéquation les demandes formulées avec les possibilités de la personne et donnons un avis sur la faisabilité au regard du projet professionnel. Nous partons de la demande telle qu'elle est formulée au départ et tentons d'identifier les motifs précis et objectifs d'incompatibilité entre une situation de formation ou de travail et la déficience de la personne concernée. Il s'agit d'un travail nécessitant un plateau technique multidisciplinaire large faisant intervenir en complémentarité des professionnels et des structures aux compétences diverses absolument nécessaire pour bien prendre en compte le déficient visuel dans sa globalité, un travail d'équipe, de suivi et de relations entre les médecins du CCPP, et notamment le Centre Angèle Vannier et les médecins scolaires et du travail.

Quelques exemples

Voici quelques exemples montrant l'importance de l'essai professionnel, du test réaliste.

Entre juillet 2006 et juillet 2007, nous avons donc vu six jeunes, entre 15 et 19 ans, quatre garçons, deux filles, adressés par le Centre Angèle Vannier.

Un jeune homme de 15 ans, déficient visuel depuis la naissance (déficience < 2/10°, pas d'évolutivité à prévoir), avait débuté

une formation dans la maçonnerie. Plusieurs stages de 15 jours chacun avaient montré des difficultés notables pour les activités de précision (maniement de la truelle, du marteau et du burin), les déplacements sur le chantier (avec des risques de chute). Le jeune n'avait pas effectué de travaux en hauteur. Les maîtres de stage évoquaient avec pessimisme l'orientation professionnelle choisie, soulignant les difficultés probable pour la réalisation des travaux d'aplomb, et pour trouver un emploi. Cette orientation professionnelle ne nous a pas paru souhaitable. Le jeune patient évoquait d'autres orientations (paysagiste ou dessinateur industriel) qui nous semblaient possibles moyennant quelques aménagements.

Une jeune fille de 16 ans, présentant une déficience visuelle ($< 3/10^{\circ}$ OD et $< 1/20^{\circ}$ OG) avec évolutivité prévisible souhaitait « travailler auprès des jeunes enfants, dans le domaine médical ou non » (auxiliaire de puériculture). Elle n'avait fait qu'un stage de trois jours dans une école maternelle et n'avait jamais fait de baby-sitting. L'École des auxiliaires de puériculture de Rennes nous a précisé que les études comportent de nombreux stages obligatoires (crèches, enfants handicapés, pédiatrie, maternité). Le stage en néonatalogie en particulier impliquait une surveillance clinique rapprochée du nouveau-né, (coloration de la peau), et une précision des gestes lors de l'aide pour les soins. L'élève nécessiterait un encadrement constant, qui n'est pas envisageable dans l'exercice du futur métier où l'on exige une autonomie du professionnel. Certes l'exercice du métier ne présente pas toujours ces difficultés, mais se poserait la difficulté de passer le diplôme et sa validité en cas d'aménagement. Sa sœur est masseur-kinésithérapeute et un stage de découverte du métier de 3 jours est prévu prochainement.

Une jeune fille de 19 ans, présentant une déficience visuelle depuis l'âge de 12 ans ($< 2/10^{\circ}$, stable pendant les 10 prochaines années) souhaitant devenir éducatrice pour jeunes enfants. Titulaire d'un Bac en Sciences Médico-Sociales (ex-F8), elle a déjà effectué des stages de découverte en crèche municipale et halte-garderie, est titulaire du BAFA et anime l'été des colonies de vacances au bord de la mer sans aucun problème ni aucun aménagement de poste. Elle envisage de suivre une formation de CAP « petite enfance ». À moyen terme, rien ne permettait donc d'émettre des contre-indications à suivre la formation envisagée.

Un jeune garçon de 17 ans, présentant une déficience visuelle $< 2/10^{\circ}$ sans évolutivité à prévoir, souhaite travailler en exploitation agricole. Il connaît le milieu agricole depuis l'enfance. Il est déjà titulaire d'un BEPA, est actuellement en 2^e année de Bac pro, et prévoit deux années de BTS par la suite. Il a déjà fait 29 semaines de stage durant ses deux années de lycée agricole. Le maître de stage; affirme « qu'il n'aurait pas remarqué le problème médical de l'élève si celui-ci ne l'en avait pas informé ». L'intéressé évoque tout de même des difficultés (lenteur) lors des gestes de précision (vaccinations, arrachage des dents des porcs). Il s'agit d'un projet déjà bien avancé, par un jeune homme très motivé, connaissant parfaitement son milieu professionnel ce qui lui a permis de développer des procédés de compensation.

Nous sommes sollicités pour le problème de la conduite des machines agricoles, pour laquelle le permis de conduire est

obligatoire en dehors de l'exploitation agricole. Son acuité visuelle de loin est insuffisante pour autoriser la conduite sur route ou pour tenter d'obtenir une dérogation. Il conduit sa « petite moto » ainsi que le tracteur et la moissonneuse-batteuse sur l'exploitation agricole sans problème et le test réalisé sur simulateur de conduite à Nantes (Centre basse vision) montre de bons résultats. Notre avis est malgré tout en faveur d'une inaptitude à la conduite sur route. Son projet avance. Il a pris de l'assurance et s'il obtient le bac, il envisage un stage de 6 mois aux États-Unis pour conduire dit-il « des énormes moissonneuses batteuses ». Cet exemple illustre bien le travail multidisciplinaire.

Un autre jeune homme de 18 ans, déficient visuel depuis l'âge de 10 ans ($< 2/10^{\circ}$). Les tests réalistes de vision des couleurs ne montraient presque pas d'erreurs. Il veut travailler dans le cinéma en post-production (montage). Après un Bac littéraire, il est en 2^e année de Faculté « Arts et spectacles », option cinéma. Il travaille sur les logiciels de montage sans aucun problème actuellement, mais compte tenu du risque d'évolutivité, une réorientation dans le domaine du son devra être envisagée.

Un jeune de 17 ans, déficient visuel depuis l'âge de 15 ans ($7/10^{\circ}$ OD et $6/10^{\circ}$ OG. Vision des couleurs perturbée, photophobie importante. Évolutivité difficile à prévoir), souhaite devenir peintre. Il vient d'échouer à son CAP peinture, et a déjà fait deux stages de quatre semaines en entreprise (en intérieur sur escabeau ou petit échafaudage). Il raconte avoir eu du mal à voir les fissures, ou passer la seconde couche d'une peinture claire, et trouve que son travail était « mal fait », bien que cela ne lui ait pas été reproché par ses maîtres de stage. Nous l'avons encouragé à continuer dans cette orientation, estimant que des aménagements étaient envisageables. Malheureusement des problèmes d'addiction compromettent actuellement son avenir professionnel.

L'orientation professionnelle choisie ne doit pas mettre en péril la santé de l'intéressé ou de ses collègues de travail, mais n'est en aucun cas une médecine de sélection. Nous envisageons un suivi en entreprise, car nous accordons une grande importance à l'essai professionnel, et un suivi régulier des jeunes, car ils peuvent avoir plus de possibilités qu'on n'osait l'espérer au départ, ou au contraire, atteindre leurs limites plus vite qu'on ne le pensait, le projet professionnel pouvant aussi évoluer.

Afin de dresser un état des lieux de l'emploi des déficients visuels, nous avons décidé de réaliser une enquête auprès de 430 médecins du travail de la région Bretagne dont 27,9 % ont répondu. Si seul un quart des médecins du travail ont déclaré n'avoir jamais suivi de travailleurs touchés par un déficit visuel, seuls trois d'entre eux avaient suivi des jeunes de moins de 20 ans au cours de leur formation professionnelle.

Un jeune en apprentissage de poseur de canalisations a du être réorienté en raison du risque sur le chantier. Un deuxième patient peintre en bâtiment de plus en plus gêné par sa photophobie, réfléchit à une reconversion dans la comptabilité. Le troisième a été déclaré inapte après l'obtention de son CAP de conducteur d'engins, en raison de la dégradation de son champ visuel, et, malheureusement, a refusé de poursuivre ses études, de demander un reclassement

professionnel et la reconnaissance de travailleur handicapé. Ces 3 exemples montrent qu'une meilleure orientation aurait pu peut-être éviter ces situations d'échec.

Conclusion

Notre expérience confirme que la réussite de l'insertion ou du maintien dans l'emploi, dépend à la fois de la dynamique personnelle de la personne concernée, de la capacité des professionnels à travailler en réseau multidisciplinaire, mais aussi de l'évolution de la maladie et du métier envisagé ou exercé. Beaucoup de travail reste encore à faire. Avec l'approche multidisciplinaire, nous réussissons mieux à atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés : promouvoir l'intégration professionnelle. Nous espérons ainsi que notre modeste contribution permettra d'atténuer le parcours d'obstacles actuels que doivent se livrer les déficients visuels pour accéder au travail.

Que sont-ils devenus ?

Maryvonne Laurent Le Cloître

Ophthalmologiste, Centre Angèle Vannier, Rennes

Objectifs de l'enquête

Nous avons réalisé un enquête pour établir le parcours scolaire, professionnel et familiale, des jeunes passés dans le Centre pour déficients visuels Angèle Vannier, au cours des 20 dernières années.

Le centre comprend 3 services : une section pour déficients visuels avec handicap associé, dont le handicap mental qui exclut de l'étude ; un secteur de classes spécialisées (prise en charge des 3 cycles primaires) et un service d'aide en intégration (SAAAIS). Un 4^e service de placement familial spécialisé, pour l'accueil de jeunes éloignés géographiquement, est adjoint à cet ensemble. Pour un agrément global d'une centaine de jeunes, la répartition entre les 3 services est approximativement de 10 %, 20 % et 70 %.

Méthode

La consultation des dossiers médicaux qui a permis de classer la population entre malvoyants et aveugles, et de préciser les pathologies.

L'enquête a été faite par téléphone avec une questionnaire simple restreint à 4 rubriques : le niveau d'étude avec le diplôme obtenu, le travail actuel et le type de contrat, la situation familiale et le degré d'autonomie.

Population

Dans le centre Angèle Vannier, 287 jeunes ont été pris en charge en 20 ans, dont 42 avec handicap mental associé exclus de l'enquête et 4 décédés. Parmi les 241 autres, 151 étaient adultes en 2007 ont été retenus pour l'étude.

37 (24 %) ont été perdus de vue. Les anciens élèves retrouvés avaient entre 18 à 38 ans, (médiane de 26 ans). Il y avait 57

hommes (58 %), 110 malvoyants et 41 cécité (27 %) ; 15 (10 %) avaient des parents aveugles ou malvoyants.

Pathologies

Parmi les 151 patients, un tiers des patients avaient une pathologie rétinienne, essentiellement dégénérative. Dans 20 % des cas, il s'agit de neuro-ophtalmologie, pour moitié secondaire à une pathologie cérébrale, l'autre moitié étant le groupe des atrophies optiques. Dans le groupe « albinisme » il y a part égale entre la forme généralisée et l'albinisme oculaire. Une comparaison avec un recensement annuel des pathologies retrouvées, montre une grande similitude ; la particularité étant une tendance à l'augmentation progressive du groupe « neuro-ophtalmo » et une importante baisse du groupe « cataracte » qui étaient pour une grande part composé de cataractes congénitales.

Tableau 1 : Pathologie

Rétine	51
Neuro-ophtalmologie	25
Albinisme	18
Nystagmus	15
Cristallin	16
Segment antérieur	22
Divers	4

Niveau d'étude

Sur 114 adultes, 20 % ont un diplôme modeste ou pas du tout de diplôme, la moitié a un diplôme professionnel (CAP-BEP-Bac Pro), un bon tiers a une formation universitaire. Cependant au total seuls 47 % (53 sur 114) ont eu le bac, contre 70 % dans la population générale.

Travail

Sur 103 adultes, 43 sont en formation, 46 ont un travail (CCD ou CDI), et 14 n'ont pas de travail ce qui correspond au taux (25 %) chez les jeunes adultes en 2006 (par définition les personnes en formation sont exclues de la population dite active).

L'essentiel des jeunes sans travail ont un niveau d'étude faible. Alors que les sujets ayant un travail est plus important parmi les titulaires d'un diplôme professionnel. La majorité de ceux ayant un niveau supérieur au bac sont encore en formation.

Situation familiale

27 personnes (autant de femmes que d'hommes) sont en couple, dont 17 ont des enfants (7 avec 1 enfant, 9 avec 2, et 1 avec 3 enfants) ; ils ont alors plus souvent un travail que ceux qui ne se déclarent pas en couple (75 % contre 40 %), et sont également en moyenne plus âgés (30 ans contre 24).

Les aveugles

Parmi les 41 personnes aveugles, 30 (75 %) ont été contactées ; 9 ont un travail (8 un CDI et 1 CDD (30 %) mais ils sont plus âgés ; 16 sont en formation (et sont plus jeunes) ; 4 sont sans travail et un est bénévole.

La proportion de personnes avec un travail (30 %) était moins élevée que chez les malvoyants (mais la différence n'est pas statistiquement significative compte tenu de la taille de l'échantillon).

Limite de l'étude

Malgré un suivi de 75 % des anciens élèves, le nombre de cas limite la significativité statistique des comparaisons.

Un grand nombre d'anciens élèves sont encore en formation, mais pour des causes variables : jeunesse, reprise de formation, études supérieures, réorientation. Certains prolongent-ils volontairement leurs études par peur de l'entrée dans la vie professionnelle ? Si un diplôme, en particulier professionnel favorise l'insertion professionnelle, qu'en sera-t-il des filières longues, qu'en sera-t-il pour ceux qui sont encore en formation ?

Au-delà des chiffres, des mots, des maux

Il est remarquable de n'avoir eu aucun refus de réponse téléphonique ; au contraire il y a eu constante et complète appropriation de ce temps d'échange ; avec des réveils émotionnels douloureux, de fréquentes verbalisations des dénis du handicap visuel, et des demandes d'aides pour leur situation présente. Ce volet a été d'une richesse extrême.

Dans la prise en charge des déficients visuels jeunes, il nous faut voir loin, car c'est la question de leur orientation et de leur futur travail. Pour les équipes de professionnels, pour voir loin, il nous faut aussi de temps en temps « relever la tête du guidon » !

«Montre à la Dame ce que tu vois» ou comment l'enfant va devoir accompagner ses parents vers le handicap

Huguette Godet

CMPP-CAMSP, Rennes

L'enfant malvoyant que nous accueillons au CMPP-CAMSP de la rue Brizeux à Rennes, l'est au même titre que n'importe quel enfant en souffrance. C'est donc dans ce cadre spécifique que je rencontre de très jeunes enfants présentant un handicap visuel.

Nous ne sommes jamais à l'origine de la révélation du handicap, ce qui nous assigne à une place particulière, plutôt celle des « bons » puisque déjà dans l'après coup, déjà dans la réparation. Rappelons-nous que la révélation d'un handicap fait « trauma » pour la famille et lorsque nous la rencontrons, elle apparaît souvent comme sidérée, arrêtée dans sa pensée... Cet enfant, né différent, a provoqué une réelle rupture dans la chaîne des transmissions, dans l'inscription dans une lignée

familiale. Il met à mal les représentations familiales. Les signaux de reconnaissance ne fonctionnent plus et l'étrangeté de cet enfant génère de l'angoisse.

Le psychisme familial se tord de douleur et s'engourdit, la rêverie maternelle s'interrompt dans le réel de l'instant et la famille devient captive dans ce réel au risque de faire disparaître l'enfant derrière le handicap. Les peurs paralysent les actes éducatifs et de nombreux modes de défense vont détourner les énergies maternelles et paternelles (dénier du handicap, sur-stimulation, dressage normatif, fétichisme...) autant d'éléments agis inconsciemment dans la mise en place précoce des liens familiaux. Donc, enfant malvoyant, enfant handicapé et famille projetée pour un temps hors d'une humanité approuvée.

Au regard de mon expérience, je retiens volontiers l'idée que plus les contours de ce qui va faire handicap sont flous, plus l'approche des difficultés de l'enfant va être complexe. En effet, une cécité annoncée, malgré le traumatisme évoqué précédemment, laisse rapidement place à de la pensée. Des images s'imposent d'elles-mêmes (braille, canne blanche, chien guide d'aveugle...) et des représentations quant au devenir de l'enfant, à court et moyen terme, sont déjà à l'œuvre. Les parents se mobilisent et redeviennent plus rapidement acteur dans l'exercice de leur parentalité. C'est également plus confortable pour les professionnels qui se réassurent à partir d'un « savoir certain » sur la question.

Mais quand un bébé est nommé « mal voyant » quelles représentations possibles pour les parents mis à part une investigation de tous les instants pour justement comprendre « ce qu'il voit »... « Montre à la dame », « Regardez, il cherche la lumière... », « Il tourne sa tête vers moi... », « Montre que tu vois... » : ces mots, 100 fois répétés, deviennent mots-clés, injonction à devenir voyant pour l'enfant auquel ils s'adressent.

Jean

Ainsi, Jean, 8 mois, confronté au déni familial de son handicap va tout d'abord se couper du monde par des balancements que rien n'arrête. Monsieur sur-stimule son fils qui n'est capable d'investir ni les objets, ni la relation à l'autre. Nos interventions sont menaçantes pour les parents et persécutrices. Nous devons les interrompre.

Nous retrouverons Jean lors de son intégration scolaire. Jean est dans une logorrhée incessante. Il parle de tout, a des avis sur tout. Il récite les poésies de sa sœur et les prières du soir. Mais le tout semble mécanique, peu habité. Il n'accepte aucune frustration et développe une réelle phobie du toucher. Toute son énergie est mise au service du « Je vois... arrête, je fais tout seul ». Il n'anticipe pas les obstacles, ne se protège pas, se cogne. Il s'accroche à des bruits de moteur. Jean fait d'énormes colères et ses parents diront que pour le calmer, ils le mettent devant le lave-vaisselle dont le bruit l'apaise. Jean développe des refus alimentaires massifs. Je retrouve un petit garçon en détresse, mais qui s'inscrit tout de suite dans la rencontre.

Lorsque je me présenterai au groupe classe, Jean contestera « J'ai pas besoin de toi, je vois bien »... tout en me prenant la main. Je proposerai donc à Jean « un essai ». Il dira d'accord...

Chaque fois, Jean ré-affirmera «*Madame Godet, t'as vu comme je vois*». «*Je suis pas aveugle, mais moi, j'aime mieux la canne que la main parce que je vais tout seul*»...

Au travers de cette situation, on comprend donc combien l'injonction parentale «*tu vois*» va formater les premières expériences relationnelles de l'enfant et induire bon nombre de comportements souvent excessifs. L'enfant qui ne peut pas décevoir ses parents doit pourtant dire quelque chose de son handicap.

Pour les professionnels se pose alors la question du comment accompagner l'enfant dans les lieux où il agit et donne à voir sa différence, comment lui éviter d'aller trop loin dans un agir destructeur pour lui et pouvant devenir terrifiant pour les autres.

Willy

Willy a dû aller loin, très loin pour être reconnu dans sa différence et protégé... Willy a un an et c'est à la demande du CAMSP d'Avranches que nous interviendrons en complémentarité de l'équipe.

Première rencontre au domicile. «*On nous a dit qu'il voyait rien... tu penses... il en fait exprès... chez nous, y a pas de bigleux... T'as entendu, Willy... va falloir que tu te débrouilles... que tu te bouges le derrière*». C'est avec ces mots crus que nous serons accueillis.

Madame imposera alors une intégration scolaire à l'école du village. Willy n'est pas propre, mais l'école accepte. L'enfant est perdu, il crie toute la matinée, il fait peur aux autres enfants. Madame doit venir le chercher. Elle se fâche, le secoue... «*Puisque c'est comme ça, t'iras chez les gogols*». Nous reprenons cela avec la maman qui va s'écrouler et nous dire combien le handicap visuel de Willy a été une blessure pour elle. «*Un raté de trop dans une vie déjà toute ratée*» et qu'un «*enfant comme ça, ça ne devrait pas naître...*» Elle dira combien elle avait rêvé d'un «*beau gars*» et son chagrin quand il ne regardait pas ce qu'elle achetait pour lui... elle aurait préféré un trisomique qu'un «*faux aveugle*».

Willy a été admis en IME et son handicap visuel a été pris en considération. L'enfant va mieux, et la maman aussi à partir du moment où un accueil en internat a été mis en place.

Les stratégies de Willy pour faire reconnaître son handicap visuel ont été mises à mal et l'intervention spécialisée insuffisante pour le soutenir... Nous sommes progressivement passés du déficit visuel au déficit intellectuel, impuissants à faire bouger les choses.

Bruno

Pour clore cette réflexion, j'aimerais évoquer avec vous la question «*à l'envers*», à savoir, comment un enfant, inscrit par ses parents du côté du handicap, va-t-il pouvoir les aider à reconnaître ses compétences visuelles ?

Nous l'appelons Bruno. Il a tout juste 2 ans quand il consulte au CAMSP pour une cataracte congénitale. Bruno est porteur du même handicap que sa maman.

Madame inscrit Bruno dans la continuité de sa propre histoire «*je veux qu'il porte des lunettes, car les autres vont se moquer de lui [en raison d'un nystagmus important]*». «*Il faudra des*

éclairages, des loupes, et pendant les récréations, il faudra lui tenir la main». «*Il aura droit à un emploi jeune...*».

L'inscription scolaire sera rapide, car «*il ne faut pas perdre de temps...*». L'équipe enseignante est complètement paralysée. Madame a écrit ses exigences et présenté les «*dangers*» contre lesquels il fallait protéger Bruno... Du coup, l'enfant n'a aucun espace pour lui et même la rencontre avec ses pairs lui est interdite... Il nous faut donc recevoir les injonctions maternelles tout en ouvrant un espace de pensée et d'agir pour Bruno... Nous autoriserons Bruno à «*vivre sa vie*» d'élève, de 2 ans 1/2, scolarisé en maternelle. Nous finissons par oublier le handicap visuel et Bruno ne nous donne aucun signal de ce côté-là, même ses productions graphiques sont de qualité...

Le fonctionnement familial dans lequel Bruno semble enfermé bouge peu, c'est alors que vont apparaître des difficultés relationnelles entre Bruno et sa maman. Elles vont se traduire par des oppositions massives de l'enfant dans la gestion quotidienne des repas, couchers, habillage... Bruno est alors décrit comme un enfant tyrannique et Madame exprime un «*J'en peux plus*». Nous reprenons ces questions avec Bruno qui pourra dire «*Je suis grand, Madame Godet, tu sais bien que je vois quand même*».

Quand le relais a été passé au Centre Angèle Vannier, Bruno continuait à prendre toute sa dimension de petit garçon voyant, mais la maman restait bien douloureuse.

Conclusion

Il me semble intéressant de réaffirmer que tout ce qui fait handicap chez un enfant ouvre une large blessure narcissique chez ses parents. Nous savons que le désir d'enfant s'inscrit dans des histoires personnelles complexes. C'est d'ailleurs ces complexités que le «*ratage*» de l'enfant voulu vient percuter. Alors, la culpabilité des mamans est massive : De quoi suis-je punie ? Que n'ai-je pas su percevoir pendant la grossesse ? Et si j'avais su, aurais-je fait le choix d'un avortement ?

Nous, professionnels avons à accueillir ce traumatisme dans toutes ses expressions, mais au-delà, nous avons à proposer des espaces où l'enfant pourra mettre en jeu ce qu'il est et non ce que l'on croit qu'il est, et ne pas nous précipiter dans des réponses de compensation du handicap qui viendraient clore d'autres questions.

Il nous faut prendre du temps pour que l'indicible se nomme et pour que l'enfant accompagne le douloureux cheminement familial vers l'appropriation de son handicap. Il faut se rappeler aussi qu'un diagnostic ne fait pas un pronostic. Donnons à l'enfant le «*droit de nous surprendre*» mais aussi soutenons-le dans les stratégies qu'il va devoir développer pour exister en tant qu'individu porteur d'une différence.

ARIBa

Association francophone des professionnels de basse vision

Dans notre prochain numéro :
Compte rendu du 11^e rendez-vous
scientifique ARIBa de mai, Paris,
7/5/07 (dans le cadre de la SFO)