

# l'accompagnement des personnes déficientes visuelles

Journée du Comité AVH des Yvelines  
- 6 avril 2013 -

Conférence de Pierre Griffon Psychologue et Clinicien dans le domaine de la rééducation fonctionnelle de la déficience visuelle à la Fondation Hospitalière Sainte Marie.

---

Le thème de ma petite intervention de ce matin paraît très compliqué : « l'accompagnement des personnes déficientes visuelles » et j'en remercie les trois auteurs de ce film, de cette présentation. Parce que vous avez dû avoir un survol en fait, de la très grande diversité des problématiques qui se posent à toute personne qui devient déficiente visuelle et à l'entourage de ces personnes. Alors je n'ai pas la prétention en quelques minutes, de pouvoir vous donner des solutions à tout cela. C'est totalement impossible. Plutôt, je dirais quelques pistes de réflexion, essayer de vous donner peut être ce que l'on pourrait appeler une espèce de boîte à outils pour essayer d'avoir des éléments de compréhension et d'action à l'égard des personnes déficientes visuelles. Je vais être extrêmement modeste. Oui, j'ai effectivement une expérience dans le sujet mais plus j'avance dans mon métier, plus je peux avoir travaillé avec des personnes déficientes visuelles, plus il me semble que chaque personne est différente.

Et je voudrais d'abord me garder des généralisations simplistes qui vont classer les personnes par handicap ou dans des tiroirs déjà tout faits, tout remplis. Non pas du tout !

Le monde de la déficience visuelle et vous l'avez vu avec cette présentation très rapide est d'abord le monde de la diversité : diversité des pathologies, diversité des modes d'évolution, diversité des âges d'apparition du trouble et puis diversité aussi et c'est plus particulièrement mon sujet, diversité des réactions psychologiques à cette atteinte de vie.

Donc et ce sera mon premier point :

il n'y a pas de généralisation possible, sérieuse. Il y a toute sorte de cas particuliers. Néanmoins et c'est là dessus que je voudrais essayer de centrer mon propos, il y a effectivement des axes de réflexion et d'action qui sont importants à connaître et importants à faire connaître pour les familles et pour les personnes atteintes de déficience visuelle. Ces axes très schématiquement on va pouvoir les catégoriser en deux familles, d'une part les moyens techniques professionnels ré-adaptatifs donc tout ce qui existe comme savoirs, comme matériels, comme outils qui peut permettre à quelqu'un qui est entrain de perdre la vue ou qui est en situation de mal voyance ou de cécité, pour lui permettre de continuer à vivre.

Tout ce qui existe et vous en avez eu un petit aperçu extrêmement rapide sur les manières pour se maquiller, se déplacer .... Donc toutes les stratégies ré-adaptatives qui existent. C'est le tout premier grand domaine.

Et puis le deuxième chapitre, le deuxième grand domaine c'est tout ce que l'entourage, tout ce que les proches, tout ce que les associations et c'est très important, peuvent faire à leur niveau pour aider la personne à vivre avec son atteinte visuelle, à ne pas s'arrêter, à pouvoir réinvestir, à pouvoir avoir une vie pleine.

Alors , Je vais aborder successivement ces deux aspects.

Au niveau de l'aspect ré-adaptatif, effectivement, je suis psychologue dans un Service spécialisé pour la rééducation pour des personnes aveugles ou mal voyantes. Notre service situé à la Fondation Hospitalière Sainte Marie accueille soit en hospitalisation complète, soit en hospitalisation de jour, des personnes qui sont déficientes visuelles, c'est la condition minimum.

Il y aura d'autres atteintes, d'autres difficultés, et la condition minimum c'est qu'il y a quelque chose liée à la vision qui empêche l'activité quotidienne, l'activité professionnelle ou le bien être.

Et notre travail, à nous Service Spécialisé, va être en fait de suivre deux directions :

la première direction c'est d'éviter, à chaque fois que cela va être possible, des situations d'arrêt. La déficience visuelle et je pense qu'on peut faire un peu le parallèle avec la déficience auditive, va être une atteinte qui va générer le doute.

Quand vous avez une atteinte motrice, et que suite par exemple à un accident de la route, vous avez un problème de flexion du coude. Et bien, vous n'avez pas besoin de vous poser quarante cinq questions, vous vous rendez bien compte que votre coude a perdu une capacité de flexion de 20° ... je dis n'importe quoi. Cela s'évalue tout seul.

Quand on a une atteinte visuelle ou une atteinte auditive, et ceux parmi vous qui vivent cette atteinte le savent bien, la très grande difficulté, c'est qu'il ne s'agit pas d'une atteinte qui va être constante, il va y avoir des variables, extrêmement importantes, des conditions visuelles. Et l'apparition de cette atteinte, c'est l'apparition d'un DOUTE :

« Est-ce que je peux ? » « est-ce que je vais voir ? » « est-ce que je vois, c'est vraiment ce qui est ? » Et ce doute, au fur et à mesure de l'apparition de ce trouble va être un doute contagieux. « Je doute de ce que je vois ». « Je doute ensuite de ce que je fais », puis « je finis par douter de ce que je sais », « je finis par douter de moi ! ».

Cette propagation du doute qui est très caractéristique des atteintes sensorielles, a comme conséquence, ou risque d'avoir comme conséquence, à la fois un arrêt : « Je ne fais plus partie », « Je ne suis pas sûr ! » mais aussi une remise en cause extrêmement profonde de l'image de soi. « Je ne suis plus bon à rien ! » « Je ne suis plus capable ! » et je suis frappé de voir, avec les patients auprès desquels je travaille, ce mécanisme de 'doute contagieux' ce mécanisme que l'on pourrait appeler aussi 'dépressif' c'est à dire que j'ai une mise en cause objective : « Je ne vois pas bien » ou « je ne vois plus telle ou telle chose » et j'en déduis que non seulement « je ne vois plus bien telle ou telle chose » mais « je ne suis plus capable de rien » « Je ne suis plus capable d'aimer » « je ne suis plus capable d'être aimé »

J'avais un patient qui était enseignant de Russe, il pensait, il était donc amené dans cet état d'esprit à se dire que son atteinte visuelle lui faisait penser qu'il n'était même plus compétent en Russe ! Cela n'a rien à voir. Mais cette remise en cause elle est fondamentale : c'est ce mécanisme de « doute » et le travail des équipes spécialisées va être d'essayer d'arrêter.

C'est-à-dire qu'il y a une atteinte visuelle et il est évidemment nécessaire de parler vrai, cela ne sert à rien de faire comme si il n'y en avait pas, mais cette atteinte visuelle c'est une atteinte de vision, ce n'est pas une atteinte de personnalité, de compétence, en l'occurrence de compétence langagière, ou d'autre chose .

« Qu'est-ce qui est perdu ? qu'est-ce qui ne l'est pas ? » Et dans ce qui est perdu comment est-ce que l'on va pouvoir faire pour compenser pour contourner.

Vous avez vu ces images qui me semblent extrêmement fortes de cette jeune personne qui traverse une rue. Traverser une rue quand on ne voit pas bien le trafic, c'est pas une mince affaire et objectivement, le doute que l'on a avant de traverser c'est un doute utile, on pourrait aussi l'appeler tout simplement la prudence.

Traverser sans être sûr que les voitures ne vont pas nous renverser c'est inadapté. Mais tout le travail des services comme les nôtres, va être de permettre à ces personnes d'une part de prendre conscience objectivement de ce risque et ce n'est pas rien et de pouvoir le contourner. Comment avec d'autres stratégies auditives, cognitives, à des gens, comment penser ce que l'on ne voit pas, comment face à comment reconstruire un espace à partir de bruits, à partir de sensations pour pouvoir être en mesure de traverser à un carrefour par exemple.

Donc vous voyez, c'est pour moi, le premier élément de notre travail cela va être de permettre à la personne de ramener la déficience visuelle à la réalité de ce qui est perdu et non pas de laisser cette déficience visuelle contaminer l'image de soi pour en arriver à se dire : « je suis perdu »

On parlait tout à l'heure dans ce films des mécanismes psychologiques et une personne disait, avec, à mon avis tout à fait justesse : « moi je ne pourrais jamais accepter »

Dans le langage courant on dit qu'il faut accepter le handicap, accepter la déficience visuelle. La déficience visuelle est inacceptable ! Rien ne peut la justifier. On peut l'expliquer, bien sûr ! Mais ce n'est pas une punition, ce n'est pas une sanction, c'est un état, donc plutôt que le terme d'accepter' je préfère le terme latin qui est de « comprendre » = prendre avec soi. Tout le travail psychologique que la personne atteinte va faire, face à cette déficience visuelle, c'est de réaliser la réalité de ce qui est perdu . Donc il ne s'agit pas de nier la réalité.

Se dire « je ne vois rien, je vais traverser une rue » c'est prendre un risque majeur mais se dire qu'on ne voit pas assez pour traverser une rue n'est pas une raison pour ne plus sortir du tout. C'est un arrêt là aussi majeur. L'équilibre va être au contraire, de reconnaître ce qui perdu et de savoir comment on peut le contourner avec à la fois des techniques, apprendre à se servir d'une canne, apprendre à définir un carrefour, mais aussi avec un travail psychologique qui va amener la personne à se dire : « je peux quand même ! » « J'ai perdu cela, mais je n'ai pas perdu le reste » « je suis capable de faire un certain nombre de stratégies très complexes » et traverser une rue sans bien la voir c'est extrêmement complexe ! Donc redonner confiance et les deux pôles de notre action ré-éducative, cela va être ça. Ca va être à la fois redonner les moyens techniques pour contourner les difficultés mais aussi redonner confiance. Le travail que va effectuer la personne cela va être passer par des étapes effectivement qui vont être souvent des étapes difficiles.

La première de ces étapes quand on est face à une atteinte visuelle, c'est de se dire que « c'est pas vrai ! » que « cela va revenir », que « cela va s'arranger », qu' « il va se passer quelque chose ».

La deuxième de ces étapes c'est de se dire qu' « on est perdu », que non seulement on a perdu la vision mais qu' « on est perdu » - en littérature on dit : « un seul être vous manque et tout est dépeuplé ! »

C'est ça l'exagération : « j'ai perdu la vue : je ne suis plus rien ! »

Non « j'ai perdu la vue » et c'est très grave, mais « je suis toujours ce que j'étais » et notre travail va être de permettre à la personne de réinvestir ce qu'elle est et ça c'est l'enjeu des services spécialisés : c'est-à-dire mettre en place des techniques pour faire bien savoir ce qui est possible, ce qui ne l'est pas.

Et comment peut-on dire ce qui ne l'est pas avec (avec et je le disais tout à l'heure avec ce petit film) avec un 'parler vrai' qui me semble indispensable.

Les éducateurs les professionnels ne sont pas pour faire du violon. Il s'agit au contraire de dire exactement ce qu'on pense, servir de mémoire, parce que ne pas bien voir c'est ne pas bien voir ce qu'il y a sur le carrefour mais aussi c'est ne pas bien voir comment je le traverse, c'est-à-dire avoir des erreurs interprétatives donc par rapport à la qualité de ce qui est fait. L'exemple du maquillage est un très bon exemple aussi. « Est-ce que je suis très bien maquillée ? Je sais que visuellement je ne pourrai pas contrôler ce que j'ai fait » donc cela veut dire qu'il faut que j'aie développé une maîtrise pour ce maquillage qui me permet d'être absolument sûre de ce que je fait.

Donc cette espèce de travail que nous avons à faire au niveau de la prise de conscience des capacités possibles, de la re-mobilisation de ces capacités et d'accompagnement d'un travail de deuil.

Parce que ce travail de deuil ce moment, cet état psychologique par lequel la personne va passer lors d'une atteinte visuelle ce n'est pas un mécanisme magique, ce l'est pas quelque chose qui, une fois l'on a fait ce travail de deuil, nous permet de nous réjouir d'être déficient visuel, ce n'est pas ça du tout. C'est quelque chose simplement qui va nous permettre de tenir compte de la réalité et de nous aider à nous y adapter. Travail de deuil c'est arriver à une conscience réaliste d'un état personnel. C'est passer d'une maladie qui existe en soi : Vous avez une rétinite pigmentaire, ça c'est le nom de la maladie. Le nom de la maladie cela ne vous renseigne en rien sur votre état, sur ce qui va se passer.

Le travail de deuil c'est passer du nom de la maladie à ce que vous allez vivre au quotidien, à ce que je veux vivre, donc les moyens que je me donne, l'envie que je peux avoir, la confiance que petit à petit je désire restaurer.

Donc le travail des équipes spécialisées, c'est ça : à la fois une aide technique et un soutien psychologique. Ce n'est jamais un soutien psychologique tout seul. Moi tout seul je ne ferais absolument pas aussi bien, je ne pourrais pas amener mes patients aussi loin que ce qui se passe quand il y a un travail pluridisciplinaire.

Il y a des éducateurs qui vont intervenir sur les déplacements qui vont intervenir pour la vie quotidienne, la cuisine, le ménage, les courses, le maquillage, la tenue à table, tous ces millions de petits problèmes idiots que vous rencontrez au quotidien .

Il va y avoir aussi des éducateurs qui sont être spécialisés pour tout ce qui est moyens de communication : utilisation d'informatique, utilisation d'Internet, de tablettes, de téléphone, d'écriture manuscrite, de Braille, utilisation des moyens de communications sonores etc ....

Et puis il y a des éducateurs qui sont spécialisés dans la vision, donc les orthoptistes qui vont essayer d'amener la personne malgré l'atteinte visuelle, à utiliser au mieux une vision différente de ce qu'elle était auparavant.

Vous avez vu sur le fichier que je vous ai présenté il est clair que maintenant et c'est un élément très positif sur les 25 ans que j'ai pu vivre en travaillant avec des personnes déficientes visuelles, c'est que la part des personnes qui sont atteintes de cécité complète est en diminution très significative. Les progrès d'ophtalmologie permettent que un certain nombre de maladies qui conduisaient à la non voyance maintenant s'arrêtent à une mal voyance parfois sévère mais ne conduisent pas à la cécité, néanmoins il reste un grand nombre de cas de personnes qui vont être atteintes lourdement.

Donc ça c'est l'approche ré-éducative, j'en dis quelques mots, il faudrait détailler beaucoup plus, ce qui est important c'est de savoir qu'elle existe et que quand une personne ou un milieu familial est dans une situation de blocage, qui n'arrive pas à mettre en évidence ces deux points que j'évoquais, c'est-à-dire : l'envie de faire, le dynamisme, quand la personne est arrêtée et puis quand il y a par ailleurs des mécanismes psychologiques qui amènent la personne mal voyante, à renoncer à ne plus avoir envie à considérer qu'elle n'est plus capable de rien, là cela relève d'un soutien, d'une prise en charge plus spécifique.

Il y a beaucoup de cas, où notre fonction de service spécialisé n'est pas nécessaire et nous sommes deux services en France, il est bien évident que nous ne recevons pas tous les déficients visuels, nous en serions totalement incapables.

Ca veut dire que dans un grand nombre de cas, et c'est le deuxième point de mon propos, les évolutions psychologiques, elles vont être vécues et soutenues par l'entourage et c'est le cœur de mon sujet.

C'est-à-dire qu'il est bien évident que mis à part des cas qui existent encore aujourd'hui malheureusement, qui sont très rares, le déficient visuel n'est pas isolé dans un bocal clos, sans lien avec la société.

Et l'atteint visuel va se relier à un moment de la vie donc à un moment des échanges de la situation interpersonnelle différente pour chacun mais qui va donner une coloration spécifique à l'atteint visuel Est-ce que cela va se passer dans la toute petite enfance, c'est l'exemple de Maudy Piot qui est terrible mais pas rare, rare c'est-à-dire que cette évolution de l'atteint visuel quelquefois très ténue au moment de l'enfance puis au moment de l'adolescence va être, alors j'utiliserai des mots très forts, va être rejetée, va être considérée comme inacceptable et des exemples de risques qu'elle prenait.

Moi, j'ai une patiente qui est venue me voir alors qu'elle avait 25 ou 27 ans, et elle m'expliquait que depuis le début de son adolescence, du fait de l'évolution de sa maladie, elle ne voyait absolument plus rien la nuit et elle voyait de moins en moins bien de jour pour tout ce qui était les déplacements pour tout ce qui était des situations où il fallait avoir un champ visuel. Or son champ visuel se réduisait. Et cette jeune femme m'expliquait que pendant très longtemps elle avait fait « comme si » elle était voyante. Pourquoi, bien parce que enfant, adolescente, l'enjeu pour cette jeune femme, c'était quoi ? C'était pas de voir, c'était d'être aimée par ses parents. C'est cela qui est important. Pour le développement de l'enfant, qu'est-ce qui compte ? C'est pas la performance, c'est d'abord la certitude que nos parents nous aiment. Et selon ce que les parents vont être en mesure d'assumer ou de comprendre, parfois, et bien la place de la déficience visuelle va être très variable. Certains enfants qui sont dans des processus évolutifs, d'atteintes visuelles, vont en fait être tellement pris en charge par leurs parents qu'on va voir se mettre alors en place un processus « d'abrutissement »

C'est-à-dire que pour anticiper une atteinte visuelle possible, on va déjà faire comme si elle était là, et le jeune va apprendre le braille, en comptant les points etc Cela c'est un extrême.



On a un autre extrême, c'est celui de cette jeune femme de tout à l'heure qui n'avait pas le droit d'être mise en état d'échec visuel . Ce sont des cas extrêmes, mais cela met en évidence un point qui pour moi est fondamental, c'est que il est essentiel que les parents connaissent, comprennent, le mieux possible, qu'est-ce que c'est qu'être malvoyant, qu'est-ce que c'est que l'atteinte dont est porteur leur enfant. Bien sûr qu'il n'y a aucun diagnostic ophtalmologique et je ne remets pas du tout en cause mes collègues ophtalmologistes même si cet exemple cité était dramatique et est encore existant.

Mais la question est que le diagnostic ophtalmologique est quelque chose d'extrêmement technique, extrêmement compliqué qui souvent ne nous renseigne en rien sur la nature effective du trouble et de ses conséquences.

Qu'est-ce que c'est que d'avoir une évolution ?

Je reprends l'exemple d'une rétinite pigmentaire : une dégénérescence progressive de certains aspects de la rétine. Sauf pour quelques spécialistes de la rétine, cela n'évoque pas grand chose.

Donc la première question pour l'entourage, pour les parents, c'est de pouvoir bien comprendre qu'est-ce que cette atteinte ? Et pour cela clairement il y a deux lieux.

Le premier c'est les associations spécialisées de déficients visuels et pour nous professionnels, votre rôle est capital parce que vous êtes souvent la première porte d'entrée pour que ces questions souvent difficiles, « qu'est-ce que j'ai ? » « qu'est-ce que mon enfant va avoir ? » et « comment cela se manifeste » , pour que ces questions soient posées dans un cadre déjà supposé capable de l' entendre. Vous n'êtes pas « Monsieur tout le monde », vous êtes des bénévoles, vous êtes des membres d'une association. Vous allez avoir une compétence et surtout une écoute supposées, réelles j'en suis sûr, mais supposées pour la personne que vous accueillez et alors ça c'est souvent une étape essentielle : faire que l'entourage ait bien compris : « qu'est que c'est que cette atteinte visuelle ? »

La deuxième porte d'entrée c'est de passer par des spécialistes soit des services comme les nôtres, soit souvent des orthoptistes qui vont pouvoir reprendre le diagnostic ophtalmologique de manière détaillée.

Le point important d'un accompagnement de la part des proches doit être la compréhension intelligente de la réalité de l'état.

La déficience visuelle comme la déficience auditive c'est le monde des imaginations, on va supposer des tas de choses. Pour beaucoup de jeunes déficients visuels ou de personnes adultes déficientes visuelles, on ne voit pas qu'elles ne voient pas ou qu'elles ne voient pas bien. Donc on imagine n'importe quoi et pour les proches il est important d'imaginer le moins possible et de savoir le plus possible.

Ca c'est le premier point.

Ensuite, une fois que cette connaissance est acquise, comment faire ? Quelles sont les attitudes qui vont aider le plus ? Alors si il y avait une attitude simple et unique, vous l'auriez déjà tous trouvée par contre il y a tout de même quelques aspects qui vont être très importants.

La première chose et c'était illustré dans cette petite présentation, il est extrêmement important d'éviter à la personne déficiente visuelle ou à la personne qui commence à rentrer dans un processus de déficience visuelle, il est extrêmement important d'éviter l'arrêt : « ne nous arrêtons » pas à cause de l'atteinte visuelle.

Les processus que j'évoquais tout à l'heure de toute 24.11e vais Les processus de sécurité, de prudence vont naturellement amener la personne à réduire ses activités à réduire ses initiatives. Pour le jeune il y a un enjeu majeur : est-ce qu'il va encore continuer à découvrir le monde ? Est-ce qu'il va oser prendre des risques pratiques et sociaux. Tout l'enjeu c'est que Oui il doit continuer à le faire.

Pour cela, l'attitude de l'entourage va être une attitude double. à la fois dans l'idéal et c'est trop facile de parler d'idéal parce que vous avez vu je vais très très vite, mais il faut combiner auprès du jeune, à la fois une assistance matérielle et en même temps se reculer autant que possible . Cela peut sembler tout à fait contradictoire, c'est à dire lui permettre et permettre à la personne déficiente visuelle, dans le cas usuel c'est encore plus nette, mais c'est vrai aussi pour la vue : permettre que si il y a un geste, si il y a une action, ce geste ou cette action ne conduise pas à un choc ou à un traumatisme personnel.

Le fait de sortir dans la rue avec un maquillage de travers c'est inacceptable, le fait de prendre le risque d'être renversé sur un trottoir, c'est inacceptable. Donc le rôle du tiers va être là pour éviter le choc, la chute ou l'échec au sens large, mais en même temps se reculer le plus possible pour que son intervention ne soit que pour éviter les sanctions négatives.

La meilleure aide c'est celle qui aide le moins, cela peut paraître très paradoxale mais c'est ce qui va permettre à la personne elle même, déficiente visuelle de contourner, de dépasser, ces difficultés. La meilleure assistance c'est celle qui protège, sans faire à ma place qui m'encourage sans prendre les compétences de l'autre.

Les exemples les plus difficiles que moi j'ai pu avoir concernaient des personnes âgées ou très âgées. Il y avait une patiente qui était venue dans notre établissement parce qu'elle avait une atteinte de la vision centrale liée à une Dégénérescence Maculaire et cette personne accompagnée de son mari, était venue me voir et nous expliquait que depuis quelques mois elle ne prenait plus le risque de sortir toute seule puisqu'elle avait une difficulté à voir le nez de marche des trottoirs, vous savez les trottoirs on les voit mieux à la montée qu'à la descente et le risque de tomber c'est à la descente. Or cette personne avait peur de la chute et ne sortait plus. Et depuis quelques mois s'était mise en place une espèce de stratégie de protection de l'entourage, de son mari en l'occurrence, pour limiter, au maximum, ses déplacements. Toute la question pour nous avec cette personne a été de lui permettre de pouvoir détecter les trottoirs à la descente mais surtout de lui permettre de reprendre confiance et de redonner confiance à son mari pour qu'il la laisse sortir seule.

Perdre la capacité de se déplacer seul au troisième ou au quatrième âge, c'est perdre un terrain que l'on risque de ne plus reprendre .

La déficience visuelle quand elle arrive dans un âge plus avancé de la vie, il faut voir cela comme une guerre de position et le terrain qui va être perdu est un terrain qui sera plus difficile à reprendre.

Donc là, un des enjeux c'était pour nous très simple de permettre de détecter les marches, ce n'est pas très compliqué, mais c'est aussi psychologique, parce que le risque de la chute existe et considérer qu'il n'y aura plus jamais de chutes est aberrant, simplement ne pas rompre de manière la plus mesurée possible c'est s'arrêter de marcher. S'arrêter de marcher c'est une conséquence physiologique et psychologique très très importante.

Donc là encore, pour en revenir à mes stratégies aidantes, ça va être cet effet de double boucle, à la fois être avec la personne pour lui permettre d'être assurée qu'il n'y aura pas de risques qu'elle peut reprendre, donc éviter les sanctions majeures liées à la déficience visuelle, cela veut dire quoi ? Ca veut dire parler vrai, cela veut dire que si la personne a l'impression qu'elle peut faire des choses qui vous semblent objectivement impossibles, si elle est vraiment en situation de risques, l'aider à en prendre conscience.

La déficience visuelle c'est aussi parfois de ne pas bien voir qu'on n'a pas bien vu et ne pas bien savoir que là on est en situation de danger, c'est les rétroactions qui peuvent être atteintes, donc c'est cet aspect là et c'est aussi ce recul. A chaque fois qu'un acquis est possible, à chaque fois qu'un progrès est fait, à chaque fois qu'une confiance a été regagnée !

La meilleure victoire de l'entourage, c'est qu'elle se recule, c'est qu'elle va laisser la personne réussir à faire.

Je sais bien que expliqué comme ça en quelques secondes ça a l'air d'une simplicité biblique, cela ne l'est jamais.

Ca n'est l'est jamais aussi parce que les évolutions de la presque vision ou le fait de retrouver une autonomie et de la confiance sont des évolutions qui ne sont jamais linéaires. Il va y avoir des échecs, il va y avoir des découragements et donc on arrive à mon troisième point du rôle de l'entourage.

Cela va être un soutien psychologique. Et paradoxalement le soutien psychologique venant de la part d'un être que l'on aime est un soutien difficile à mettre en œuvre. On le sait bien nous psychologues, qu'on est de très mauvais psychologues pour notre famille. Ca veut dire quoi ? Ca veut dire que dès qu'on aime il est plus difficile de se positionner de manière aidante, neutre. On peut pas être neutre et cela ne sert à rien de faire comme si on l'était. Et avec son conjoint on ne sera jamais un psychologue, on sera un conjoint. Par contre il va être important d'aider l'accès à une parole.

Il faut que chacun prenne le risque de parler de ce que ressent l'autre.

Alors bien sûr ce que ressent la personne déficiente visuelle, sa peur quand elle va sortir, son impression de honte dans telle ou telle situation, ses nuits sans sommeil avant des moments difficiles.

Mais aussi il est très important que la personne de l'entourage puisse dire à son proche, conjoint, enfant, ce qu'elle vit, sa peur à elle aussi ses inquiétudes, sa projection dans l'avenir etc ... Il est très important d'arriver à mettre des mots autour de ce qui va se vivre .

La déficience visuelle va être un changement. Un changement pour l'ensemble de la famille et considérer que c'est un petit événement sans importance c'est une foutaise. C'est un changement profond , or ce changement profond va amener des réaménagements. Cette personne qui était allée jusqu'au terme de l'hypothèse en disant « si tu veux t'en aller, va-t-en » , l'intérêt de cette approche ce n'est pas forcément d'aller aussi loin, c'est d'avoir mis des mots sur le fait que : « peut être que ce que tu vis avec moi, maintenant aveugle, est insupportable et comment faire pour que toi aussi tu le supportes ? »

Le soutien : il ne sera jamais d'un seul côté et bien souvent, il y a cette espèce d'approche lénifiante, d'un côté il y a les professionnels et puis il y a l'entourage bien voyant qui aide, et puis de l'autre coté, il y a des déficients visuels qui sont aidés. Non absolument pas et ce qui fait que cela bouge, c'est que l'aide est partagée, c'est que le soutien est parlé, c'est qu'il y a véritablement un échange ou plusieurs raisons.

Alors des raisons toutes bêtes : c'est-à-dire, ce que je vais avoir envie moi comme déficient visuel de vivre, de réussir, de réinvestir maintenant quand la vision est atteinte, va dépendre de ce que je suis moi et pas de ce qu'était tel ou tel.

Il est extrêmement frappant de voir que parmi les patients que nous pouvons avoir certains vont réorienter leur vie de manière nouvelle et c'est leur choix. Donc, là il y a d'abord une dimension personnelle et si le moi professionnel ou le moi conjoint je veux absolument que mon proche déficient visuel devienne ce que je pense qu'il faut qu'on devienne quand on est déficient visuel. Cela n'a pas de sens.

D'abord : « qu'est-ce qu'il veut ? » , « qu'est-ce qu'il souhaite ? » .

Nous, le premier moment de la rééducation quand on accueille un patient dans nos services, c'est surtout pas de dérouler un programme type, cela n'a aucun intérêt. C'est « vous venez pourquoi ? » , « qu'est-ce que vous avez besoin de retrouver dans votre vie ? » et cette démarche là il faut qu'elle existe aussi au niveau de la relation avec les proches. Le grand risque c'est qu'on adopte notre grand mécanisme de compréhension classique face à quelqu'un d'autre.

Quand on est dans une relation interpersonnelle, notre première réaction c'est de faire ce qu'on appelle 'la preuve par soi' : c'est à dire moi dans cette situation « je » On peut pas se passer de mécanismes, c'est celui qu'on a tous tout le temps, par contre il faut savoir que ce mécanisme ça ne marche pas avec la déficience visuelle. Il faut qu'on soit capable de le critiquer. Et ce n'est pas parce que moi, si j'étais déficient visuel je ferais ça que mon fils, ma femme, va faire ça, va vouloir ça. Pas du tout. Que veut-il ?, que veut-elle ? Donc cela c'est vraiment le premier point et quand je disais : mettre des mots, c'est mettre des mots sur cela. C'est-à-dire, parfois on ne va pas dire ce qu'on veut, on va juste dire ce dont on souffre le plus : « qu'est-ce qui me fait le plus mal depuis que je suis atteinte ? » et là encore, il n'y a pas de réponse univoque. Certains vont souffrir, très peu, d'abord du fait de ne plus pouvoir conduire, d'autres vont souffrir d'être atteints dans leurs capacités sociales supposées. Il n'y a pas de réponse type « Qu'est-ce qui me fait le plus mal ? qu'est-ce que je voudrais changer pour être mieux ? » Si on n'est pas en mesure d'en parler, d'y faire attention, on va avoir une aide « à côté » et c'est parfois le risque.

Si justement on saute cette étape de la dimension personnelle, là encore j'avais commencé par cela et pour moi c'est essentiel ! Il n'y a pas de réponse type, il n'y a pas de déficient visuel type, cela n'a aucun sens. Donc face à cette baisse de vision qu'est-ce qui est le plus dur ?

Et puis, ceci posé, quand l'assistance commence à se mettre en place, à la fois, éviter les sanctions graves et en même temps se reculer dès que c'est le plus possible, et bien comment c'est vécu ? est-ce que ça suffit ?

Là encore : « qu'est-ce que vous avez souhaité ? » « Qu'est-ce que souhaite les gens ? », « qu'est-ce que souhaite la personne déficiente visuelle ? » Là encore méfions nous des réponses pré-supposées, méfions nous des réponses à des questions qu'on n'a pas posées parce que dans certains cas, la meilleure manière de marcher à côté du proche déficient visuel et bien cela va être selon ce que le propre déficient visuel en dit.

J'avais un patient qui avait une excellente capacité de déplacement. Il avait fait une rééducation absolument magnifique. Il avait une technique de canne formidable. Il avait même réussi sur cette technique de canne à mettre en place un système électronique qui lui permettait non seulement d'avoir une détection au sol mais d'avoir une détection à 5, 15

mètres. Bon, formidable. Au niveau technique il avait une autonomie, on pouvait pas faire mieux !

Et quand il était avec sa copine, il avait envie « d'être au bras ». Et il ne voulait pas se servir de sa canne. Ce n'était pas qu'il avait honte de la canne, il s'en servait bien, mais avec elle, il voulait « être au bras ». Et donc là, l'assistance, l'aide, c'était surtout pas de remettre la déficience visuelle là où elle n'avait pas d'intérêt. Et dans des relations amoureuses, le plaisir, c'était « d'être au bras ». Sérieux !

Cela veut dire quoi ? Cela veut dire que la valeur de l'aide qu'on doit apporter va être mesurée à l'aulne de celui à qui on la propose et non pas en fonction de ce qu'on imagine.

Il y a une nuance, qui n'est pas une nuance mais vraiment quelque chose de très important, c'est que la déficience visuelle, les déficiences visuelles si on veut être plus précis, d'une part elles sont très variées mais aussi elles sont très variables et mis à part les cas de cécité complète pour lesquels il est clair qu'il n'y a pas de vision du tout. On a vu tout à l'heure que ce sont des cas, heureusement extrêmement rares, dans tous les autres cas de mal voyance - Qu'est-ce c'est que la mal-voyance ? Pour faire simple, c'est une vision sous condition, et il suffit que deux ou trois conditions soient réunies pour la vision ne fonctionne plus.

J'ai des patients qui décrivent des situations très banales par ailleurs. Ils sont assis et ils voient un objet et puis deux minutes après, ils n'ont pas bougé, l'objet non plus, ils ne le voient plus. Qu'est-ce qui s'est passé ? Le soleil a un petit peu évolué, la fatigue visuelle fait que la rétine n'est limitée qu'à 35 secondes par exemple.

Cela veut dire quoi ? Cela veut dire que de la part de l'entourage, on ne sait jamais exactement ce que va voir celui qui voit pas bien et que donc c'est à lui de nous le dire. Et dans l'approche un petit peu rationnelle que l'on peut avoir, on peut avoir une compréhension de l'autonomie en « oui, non » .

« Vous pouvez traverser tel carrefour » « vous pouvez voir tel objet » et la réalité c'est pas du « oui, non ». La réalité c'est que selon l'éclairage du carrefour, selon les bruits ambiants (vous avez un marteau piqueur deux rues plus loin) cela va empêcher la personne de traverser la route parce qu'elle ne pourra plus traiter correctement tous les sons qui viennent de la direction des travaux, par exemple. Ou dans une situation simple de vie quotidienne, il ne va plus être possible de faire un certain nombre de

gestes et d'actions parce que là, la vision, à ce moment là, n'est plus suffisante.

Donc ça c'est aussi une notion très importante : il faut que nous, bien voyants, sachions que nous ne savons pas exactement ce que l'autre voit et que ce n'est pas quelque chose de volontariste. Il n'y a pas un bouton que l'on va tourner pour voir mieux, c'est pas possible, sinon il serait toujours à fond le bouton .

C'est que véritablement cette vision sous condition fait que dans certaines conditions et bien l'efficiences va être très significativement moins bonne que ce à quoi on s'attend, mais cela veut dire aussi parfois que l'efficiences va être nettement meilleure et que des tout petits trucs que bizarrement nous on a du mal à voir, vont être vus. C'est ça la vision sous condition .

Et c'est d'énormes variations ; intellectuellement on ne s'y attend pas et on a tendance à placer le mal voyant dans une espèce de vision moyenne, il n'y a pas de vision moyenne, c'est une vision sous condition.

Dernier point, sur cet aspect de l'aide que l'entourage va pouvoir apporter pour soutenir l'évolution et pour soutenir tout simplement les conditions de vie d'une personne déficiente visuelle, la dernière dimension, c'est la dimension du temps.

La vision est effectivement une des modalités sensorielles qui va être la plus prégnante dans notre fonctionnement cognitif, notre fonctionnement intellectuel dans ce qui va nous amener à faire des choix tout simplement parce que c'est celle qui va la plus vite . Le coup d'œil est extrêmement rapide. L'analyse visuelle ou l'analyse auditive ou l'analyse tactile est 10 à 100 fois plus lente, c'est énorme ! Et ça veut dire quoi, ça veut dire que parfois dans la rue, pour pouvoir me déplacer efficacement, je vais être forcé de m'arrêter une demi seconde, une seconde. Ce qui est rien mais ce qui vaut à un bien voyant est gigantesque. On s'arrête jamais une seconde. Le coup d'œil, on ne s'est même pas rendu compte qu'on avait fait un coup d'œil.

La demi seconde, la seconde, c'est quoi ? C'est le temps qu'il faut pour reconstituer un espace à partir d'informations auditives ou tactiles, et donc il ne faut pas qu'on ait une mauvaise interprétation. Ce n'est pas parce que je m'arrête une demi seconde que je suis perdu, pas du tout. Je traite des informations sensorielles qui sont à modalité lente et je ne



peux pas aller plus vite et ça veut dire que pendant cette demi seconde ou cette seconde, il faut laisser le traitement.

Il ne faut surtout pas aider puisque notre aide est au contraire soulignée d'incapacité : c'est empêcher ce travail complexe de reconstitution d'un espace.

Même chose dans les activités de la vie de tous les jours.

J'avais une patiente qui était une excellente cuisinière , rien que pendant l'entretien elle me parlait de ce qu'elle faisait, insupportable ! Cette patiente avait repris des capacités de cuisine, excellentes mais élément tout à fait nouveau par rapport à ce qu'elle faisait avant, c'est que cela lui demandait une nouvelle gestion du temps et de l'espace.

Il n'était pas possible, il n'était plus possible pour elle, de faire tourner un petit roux tout en faisant trois trucs à la fois, c'était matériellement plus possible.

Elle avait besoin de séquencer un certain nombre de stratégies. Le résultat à la fin, que malheureusement je n'ai testé qu'une fois mais c'était sans aucun doute très bon, simplement l'organisation donc la gestion du temps était tout à fait différente. Et pour cette personne c'était très difficile, parce que non seulement elle faisait des plats très bien, mais elle les faisait très vite, très facilement, avant. Et ce qu'elle avait perdu avec la déficience visuelle, ce que fait perdre la déficience visuelle, c'est « tout »

Sauf au niveau intellectuel, plus les choses sont intelligentes, moins la personne atteinte va avoir de conséquences, mais plus ce qu'il y aura à faire sera pratique, plus ce sera des faits, des factuels, plus il faudra du temps, un allongement du temps. Notre tendance à nous, surtout nous, dans les civilisations occidentales, nous avons une certaine assimilation entre la vitesse et la qualité. Un bon élève c'est celui qui progresse le plus vite, quelqu'un qui est très à l'aise c'est quelqu'un qui va très vite. Ce qui par contre est une imbécillité totale. Les pommes ne sont pas meilleures en fonction de leur date de maturité. Cela n'a rien à voir, mais dans notre logique on va associer la vitesse à la réussite. Dans le cas de la déficience visuelle non. La vitesse n'est pas le critère pertinent. Voir même, au delà d'une certaine vitesse, les capacités d'adaptation, de prudence, de gestion d'espace, ne sont plus opérationnelles. Donc gardons nous d'attendre cette même vitesse.

C'est aussi vrai au niveau psychologique.

Quelqu'un qui va être face à une atteinte visuelle ou à une aggravation sévère de son état, va avoir besoin de temps pour faire ce travail de deuil et ce temps n'est pas compressible.

Passer par la prise de conscience d'une perte de vision, passer par un moment dépressif réactionnel, puis réagir, c'est cela le travail de deuil : c'est passer par ces trois étapes. Cela ne peut pas se faire en vingt secondes et il faut qu'on explique vite et qu'on encourage une approche extrêmement disponible. Quel va être le bon moment ? Comment cela va se passer ?

Les gens qui viennent en rééducation chez nous, ils viennent quand ils considèrent que c'est le moment et il n'y a qu'eux qui peuvent en décider.

Les étapes par lesquelles va passer la personne atteinte de cécité ou de mal voyance vont être des étapes qu'elle va vivre à son rythme et notre travail c'est d'aider à ce que ces étapes se fassent. Ce n'est pas en tirant sur les tiges qu'on fait pousser des fleurs. Il faut qu'il y ait des conditions. Il faut que la personne se sente soutenue, encouragée, mais pas pressée. Parce que la réaction face à une atteinte visuelle, surtout quand elle survient de manière brutale, c'est une réaction logique, « tu vois moins bien » et « il faut faire ça et ça, il faut que t'ailles voir un Orthoptiste », « faut que, faut que, » Ca c'est la réaction logique, mais le problème de la personne il n'est pas logique, il est psychologique : c'est-à-dire : « je ne suis pas encore en état d'assumer tout cela » et donc tout simplement la meilleure manière de l'aider, c'est de lui redonner du temps.

C'est la même chose au niveau professionnel. Au niveau professionnel, bien souvent, il va y avoir une démarche dans les cas favorables ; il en existe probablement quelques uns ; dans les cas favorables cela va être de mettre en place une adaptation de poste, des stratégies adaptées pour que la personne puisse retrouver l'utilisation de ses compétences professionnelles.

Mais bien souvent au début la question n'est pas là. C'est : est-ce qu'elle se sent capable tout simplement d'être vue par des gens qu'elle ne voit pas ? et, est-ce que l'image de soi lui permet de prendre le risque de se retrouver en situation professionnelle ? C'est normal qu'au début la réponse soit non. Et là encore ce n'est pas à un tiers de pouvoir répondre à la place de la personne.



Bon, alors, j'ai bien conscience d'avoir survolé tout cela mais, mais si je résume en quelques mots :

Premier point : il est clair pour moi et pour nous professionnels, qui travaillons avec les personnes déficientes visuelles que le rôle des associations telles que les vôtres est un rôle capital. Pour quelqu'un qui va rentrer dans cette situation de cécité ou de mal voyance, la première question c'est de comprendre ce qui lui arrive, comprendre au sens plein du terme, c'est-à-dire, à la fois en faire le deuil, je n'utilise pas le terme accepter, mais en faire le deuil, mais aussi rencontrer des gens qui vont pouvoir en parler et que ces gens soient les moins dangereux possible.

Ces gens vont avoir une écoute spéciale et votre rôle là dessus est extrêmement important et pour l'entourage, en dehors du cadre associatif, il est évident et on le voit dans des situations où les personnes qui viennent chez nous sont seules ou sont en situation de rejet pour des raisons diverses et ce n'est pas à nous de porter des jugements. Le rôle de l'entourage doit vraiment être le point d'ancrage, simplement.

Et c'est pour moi un élément essentiel : il ne s'agit jamais de penser à la place de la personne.

Les situations sont diverses, complexes, riches. Ce n'est pas parce que « moi je pense qu'il faudrait que » que ma pensée a un intérêt et il faudrait au contraire convertir cette « preuve par soi » en un échange : « qu'est-ce que je vis ? » « qu'est-ce que vit la personne qui est dans cette situation ? » et « comment accorder nos attentes réciproques ? ». L'aide, elle n'est jamais d'un seul côté et pour qu'elle tienne, il faut qu'elle s'équilibre sinon au bout d'un certain temps, on va recréer une dépendance. L'assistance n'est pas la dépendance et il faut donc qu'il y ait cet échange.

Et puis le dernier point et c'est pour moi ce qui me motive à venir avec vous, c'est aussi de faire passer le fait que : il existe dans les cas où ça bloque, dans les cas où ça butte des services spécialisés qui apportent une aide.

Et n'hésitez pas, si vous connaissez des gens, si vous voyez des situations de souffrance où la vie s'arrête, ou l'image de soi se bloque, où pour des raisons diverses de pathologies compliquées, il n'est pas possible, seul, de trouver des solutions, il faut savoir qu'il y a des solutions.

Moi depuis 25 ans que je travaille, je suis frappé de voir à la fois la diversité des personnes pour lesquelles on a pu intervenir et aussi le fait que notre savoir évolue. On est capable aujourd'hui de prendre en charge, d'effectuer des rééducations qu'on ne savait pas faire il y a 15 ans.

Donc il faut aussi faire passer ça, un message d'espoir, il y a de quoi aider !

Fin de la conférence.