

La déficience visuelle : éducation spécialisée chez le nourrisson et réhabilitation chez la personne âgée

**François Vital-Durand
Valérie Mazoyer
Françoise Koenig
Serge Portalier**

Porter assistance aux personnes atteintes de déficience visuelle nécessite en premier lieu une évaluation précise de la nature et de la sévérité du déficit. Chez l'enfant, l'accent est mis sur la nécessité de l'intervention précoce qui permet aux parents d'adopter une attitude positive vis-à-vis de la situation dramatique à laquelle ils sont confrontés et à l'enfant d'acquiescer les conduites spatiales et de communication sociale au terme d'une éducation spécialisée. Pour la personne âgée, les conditions psychologiques de la rééducation visuelle sous-tendent une démarche de reconquête de l'autonomie, guidée par une rééducation qui s'appuie sur des principes de lisibilité et qui trouvent leur application dans les aides optiques. Dans les deux cas, beaucoup de chemin reste à parcourir pour développer cette recherche et pour sensibiliser la population, les corps médical et paramédical, mais aussi les pouvoirs publics, de la nécessité de prendre en charge les sujets au moment opportun afin de réduire les handicaps.

ADRESSES

F. Vital-Durand : *docteur ès sciences, directeur de recherche à l'Inserm*. V. Mazoyer : *étudiante en thèse*. Cerveau et vision, Inserm U. 371, 18, avenue du Doyen-Lépine, 69675, Bron cedex, France, et Bébé Vision, Service d'ophtalmologie (Dr A. Hullo), Hôpital Lyon-Sud, Pierre-Bénite, France. F. Koenig : *ophtalmologiste, praticien hospitalier*. Hôpital de Bellevue, 42000 Saint-Étienne, France. S. Portalier : *professeur des universités*. Laboratoire PCH, Lyon II, 69675 Bron, France.

Parmi les 750 000 naissances annuelles en France, environ 1 000 enfants seront atteints de malvoyance ou de cécité, d'étiologie génétique dans 80 % des cas. Le diagnostic doit être établi suffisamment tôt pour éviter que le déficit primaire n'entraîne l'apparition de déficits secondaires lors de l'acquisition des comportements spatiaux puis du langage. L'éducation spécialisée de l'enfant

déficient visuel, comme la réhabilitation de la personne adulte ou âgée qui devient malvoyante, passent par la connaissance précise des capacités visuelles résiduelles. Les moyens d'investigation, qui ont bénéficié de spectaculaires avancées technologiques, sont maintenant disponibles dans un nombre croissant de régions françaises. Les méthodes d'éducation spécialisée du nourrisson et de réhabilitation de la personne âgée se sont

développées en raison d'une prise de conscience de la nécessité de la précocité de la prise en charge chez l'enfant et sous la pression de la demande émanant des personnes âgées. Une association* de création récente regroupe l'ensemble des acteurs concernés pour confronter les expériences et tenter de dégager une stratégie globale. C'est l'occasion de découvrir une multitude de pratiques empiriques dont les résultats, souvent remarquables, ne sont guère accessibles à l'analyse détaillée en raison de leur caractère multifactoriel [1-4]. Il est donc nécessaire de faire le point sur une démarche répandue mais qui manque de critères d'appréciation scientifiques tant est grande la diversité des situations individuelles et des compétences des intervenants, chercheurs, ophtalmologistes, orthoptistes et opticiens. S'agissant de la personne âgée, l'élément le plus significatif est d'ordre démographique (l'augmentation de la population malvoyante, de 500 000 à 700 000 selon les sources), mais il faut également y ajouter une prise de conscience en vue d'améliorer les conditions de vie d'une tranche d'âge dont l'autonomie est menacée par des facteurs biologiques, médicaux et sociaux. La principale cause de l'altération de la vision est la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Dans la plupart des cas, les sujets conservent des capacités visuelles qui doivent être précisées et exploitées par une rééducation permettant une réhabilitation de la dignité.

Le nourrisson et l'enfant

Une cohorte de chercheurs a décrit avec précision les éléments qui permettent au nouveau-né de communiquer avec son environnement humain et matériel [5-7]. Ces données, traduites sur le plan clinique, permettent de prendre en charge les défauts légers comme les strabismes et les défauts de réfraction, mais surtout elles permettent d'inciter l'enfant malvoyant qui découvre son monde à traiter les signaux dont il a besoin pour se construire dans sa relation à l'espace et à autrui.

Développement de la fonction visuelle au cours de la première année de vie

L'acuité

La mesure de l'acuité (résolution spatiale) utilise la « technique du regard préférentiel » qui fait porter au nourrisson les yeux sur le stimulus qu'il détecte. A l'aide d'une série de stimulus qui deviennent de plus en plus fins, on peut mesurer l'acuité en quelques minutes. Cette technique, très efficace de la naissance jusqu'à l'âge verbal (2 ans et demi à 3 ans) permet de déterminer de très faibles niveaux d'acuité chez des enfants qui étaient auparavant considérés comme aveugles (figure 1 et Tableau I).

L'échange qui s'établit, renforcé par les réactions des partenaires, organise la perception de l'enfant et instrumente sa vision. Il faut lui trouver des modes substitutifs dans le cas de parents déficients sensoriels. Un enfant élevé par des parents aveugles risque de ne pas développer spontanément la fixation si elle n'est pas renforcée par le regard de l'adulte. Il est alors nécessaire de pallier cette carence en organisant la garde occasionnelle de l'enfant par des adultes voyants ou, dans les cas les plus sévères, en mettant en place une éducation orthoptique appropriée.

Le champ visuel

Le champ visuel du nourrisson a été mesuré en observant les saccades oculaires déclenchées par des cibles présentées à partir de la périphérie. Le champ visuel du nourrisson de 2 mois est très restreint mais son développement – très rapide – est presque achevé à la fin de la première année [8].

L'accommodation

La faculté de mettre l'image au point quelle que soit sa distance est incomplète pendant les deux premiers mois. Elle devient alors stable et performante et atteint ses caractéristiques adultes vers l'âge de 3 ans. Mais deux éléments limitent l'intérêt de l'enfant pour un objet à distance : le volume et le fait qu'il ne s'intéresse qu'aux objets susceptibles d'être manipulés, appartenant à son espace haptique (péricorporel) [9].

La stéréoscopie

Dès les premiers jours, l'enfant est sensible au mouvement de larges stimulus qui se rapprochent ou s'éloignent (le flux visuel). Le clignement à la menace en témoigne. Il ne s'agit pas encore de la stéréoscopie qui apparaît assez soudainement au



Figure 1. **Les cartes d'acuité.** Cette méthode permet de déterminer l'acuité si faible soit-elle. L'enfant porte ses yeux sur le motif saillant dont la dimension varie avec chaque carte présentée.

* Ariba, 7, rue Sontay, 75016 Paris, France.

Tableau I
ACUITÉ VISUELLE EN FONCTION DE L'ÂGE

Âge	Résolution		
	Dixième	logAMR*	Cycles/degré
Premières semaines	1/20	1,3	1
3 mois	1/10	1,0	3
6 mois	2/10	0,7	6
9 mois	3/10	0,5	9
12 mois	4/10	0,4	12

* logAMR: logarithme de l'angle minimal de résolution.

4^e mois et s'affine très rapidement pour atteindre son stade adulte vers l'âge de 18 mois.

Les mouvements oculaires

Les mouvements oculaires du nourrisson sont lents et imprécis. L'accélération et la précision des mouvements oculaires s'améliorent très rapidement au cours des quatre premiers mois. A cet âge, les saccades peuvent être aussi rapides que chez l'adulte: c'est le plus précoce de tous les actes moteurs. Un défaut de la motricité oculaire peut donc être considéré comme un indice révélateur d'une perturbation neurologique.

La sensibilité au contraste

La sensibilité aux faibles contrastes est médiocre jusque vers la fin de la première année. Elle s'améliore rapidement et devient adulte vers l'âge de 11-13 ans.

La sensibilité aux couleurs

La sensibilité chromatique est explorée par la technique des potentiels évoqués et par la technique du regard préférentiel. Le nourrisson de 3 mois perçoit toutes les teintes même si la sensibilité extrême de l'adulte n'est pas atteinte avant l'adolescence.

Évaluation clinique des défauts de la vision

L'examen du nourrisson comporte quatre parties qui vont être déterminantes dans la prise de décision d'adresser le patient vers une structure d'aide et pour guider l'éducation spécialisée.

- Les cartes d'acuité permettent de mesurer de très faibles visions chez des enfants porteurs de troubles sévères. Une acuité de 1/300^e observée à l'âge de trois mois (normale: 1/10^e) peut, dans le meilleur des cas, se développer jusqu'à des valeurs de plusieurs dixièmes vers l'âge de 4 ans, donnant à l'enfant accès à la reconnaissance des visages et à des possibilités de navigation dans l'environnement.

- L'examen orthoptique recherche le strabisme, l'amblyopie et les défauts de la fixation et de la motricité oculaire.

- L'examen de la réfraction permet de corriger les myopies, hypermétropies ou astigmatismes.

- L'examen du fond d'œil complète le bilan.

Quand un défaut important est découvert, on pratique un bilan électrophysiologique (électrorétinogramme et potentiels évoqués visuels) et pédiatrique, complété par l'imagerie cérébrale. Ces examens permettent de localiser la lésion et de préciser l'étiologie.

Examens complémentaires

L'observation de la pince manuelle, qui doit être précise et opposer le pouce et l'index vers 6 mois, est un bon indicateur du guidage visuel de la main.

Le test des créneaux de Labro (figure 2) est utilisé pour évaluer les capacités d'anticipation du déplacement du regard à la poursuite d'une cible déplacée derrière les merlons*. C'est un indice de la participation corticale à la capture des objets en déplacement et, incidemment, à

* Merlon: partie pleine d'un parapet entre deux créneaux.

l'acquisition de la permanence de l'objet. Dans les cas de cécité centrale, l'enfant détecte la présence du stimulus, mais sa disparition dans une direction ne provoque pas le déplacement du regard dans cette direction. Lorsque le stimulus réapparaît, il est détecté à nouveau, mais ne produit pas l'engagement de l'attention qui induit normalement une fixation soutenue.

L'examen de la motricité générale (port de la tête, coordination œil-main, ergonomie de la marche, manipulation des objets) et des compétences cognitives (permanence de l'objet, capacité de transfert intermodal, logiques opératives et figuratives...) ainsi que l'interrogatoire des parents complètent l'évaluation.

Une anamnèse du parcours médical permet de resituer les défauts de vision dans l'histoire personnelle (contexte obstétrical, première observation des troubles, opérations et autres examens...).

La déficience visuelle est diagnostiquée sur un ensemble de critères liés au comportement et ophtalmologiques. Les examens électrophysiologiques et l'imagerie précisent le diagnostic et éventuellement l'étiologie.

L'éducation spécialisée

Structures

En France, les enfants âgés de 0 à 6 ans sont accueillis dans des centres d'aide médico-sociale précoce (Camps ou Camesop) ou par des structures d'aide à domicile (Ssesd ou Sessad, service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) présentes dans chaque département. Quelques-unes de ces structures sont spécialisées pour accueillir les enfants déficients visuels, d'autres pour les déficients auditifs ou moteurs. Mais la plupart sont pluridisciplinaires. Ces structures emploient, à plein temps ou à temps partiel, une gamme de professionnels médicaux (ophtalmologiste, psychiatre, pédiatre), paramédicaux (psychologue, psychomotricien, orthoptiste, orthophoniste, kinésithérapeute et éducateur spécialisé) et administratifs (directeur, assistant social, secrétaire). Dans tous les cas, l'enfant reste intégré dans les structures éducatives ordinaires proches



Figure 2. **Le test des créneaux de Labro.** Le regard de l'enfant est attiré par le stimulus qui disparaît derrière des caches successifs. La capacité d'anticipation du lieu d'arrivée du stimulus est un indice d'une capacité corticale normale.

de son domicile. De manière générale, l'enfant bénéficie d'une ou deux séances hebdomadaires, au Camsp, en intégration ou à domicile.

L'accueil de la cellule familiale

C'est la première étape de l'éducation spécialisée. Les parents ont besoin d'un accueil, d'informations et de conseils, ce qu'on résume sous le vocable «guidance parentale précoce». Les parents, quand ils sont tous les deux présents, arrivent traumatisés par l'annonce du déficit – toujours vécu comme une mise en cause de leur propre intégrité – et culpabilisés de n'avoir pas réussi à concevoir l'enfant parfait dont ils avaient rêvé. Le rôle du psychologue et du psychiatre est de les accompagner dans la démarche de deuil de la vision, et de réintroduire un projet sur leur enfant. Le processus est d'autant plus délicat s'il s'agit d'une cécité, un mot toujours perçu comme un glaive qui pourrait interrompre définitivement le devenir du sujet.

La relation parents/enfant aveugle

Le bébé est un communicateur né [10], une notion qui a fait florès avec le concept d'accordage affectif (*affect attunement*) [11]. Le malvoyant sera

sollicité pour intégrer de nouvelles modalités sensorielles vicariantes (audition, goût, toucher, olfaction mais aussi sens vestibulaire, kinesthésique, thermique et proprioceptif). Les potentialités visuelles restantes peuvent être renforcées par un travail d'imagerie mentale.

Le bébé « non conforme » peut engendrer un système clos de communication anaclitique* avec la mère s'enfermant dans un surinvestissement affectif et émotionnel au sein duquel le déficit devient le centre de l'existence. Le climat d'empathie contribue à voiler la réalité derrière des conduites d'échange perçues de la mère seule [12]. Le rôle du père est essentiel, qui ouvre la dyade sur une réalité plus large, facilitant le dépassement d'un vécu centré sur le déficit, vivant sur le mode du « bébé rêvé » aux dépens du « bébé réel ». Cette démarche est facilitée par les premiers conseils prodigués aux

* *Anaclitique* (du grec : se coucher sur, s'appuyer sur). Terme de la littérature psychanalytique proche du mot français *étayage* : la relation du bébé se construit essentiellement sur l'étayage de la mère. On peut s'inquiéter, si la relation n'évolue pas, que le bébé ne puisse accéder à une identité propre et différenciée de celle de sa mère. Le terme est utilisé aussi par René Spitz qui parle de *dépression anaclitique*, en particulier lorsque l'enfant hospitalisé perd la référence à sa mère et développe des comportements abandonniques (crise dite d'hospitalisme).

parents. Ils consistent à « donner leur visage », directement en face de l'enfant, le récompensant verbalement quand l'enfant porte ses yeux sur le visage. Cette pratique, qui utilise le contact visuel comme un puissant régulateur de la communication, a l'avantage d'aider les parents à se réapproprier l'enfant et à lui apprendre à contrôler sa motricité oculaire, sa fixation. On ajoute à cet entraînement un environnement susceptible d'être perçu, constitué de gros motifs blancs et noirs.

Le travail de l'équipe d'éducation spécialisée

Le travail de l'équipe dépend de l'importance du déficit. Le kinésithérapeute développe l'usage de la motricité qui favorise l'utilisation de la proprioception essentielle au contrôle des mouvements. Le psychomotricien et l'éducateur spécialisé encouragent l'utilisation conjointe des autres modalités sensorielles, tactiles d'abord, pour améliorer la reconnaissance de l'environnement (figure 3). Ils situent leurs interventions sous forme de jeu en proposant des tâches de reconnaissance du corps, des objets, de l'espace proche et lointain, statique et mobile. L'orthophoniste facilite l'acquisition de la relation verbale, généralement retardée chez les malvoyants, comme si la faiblesse de la sollicitation visuelle inhibait l'émergence d'une vicariance verbale**.

Ces enfants sont socialisés dans les milieux de garde habituels – crèche puis école maternelle – dans lesquels le personnel du Camsp prépare et suit leur insertion. L'intervention se poursuit jusqu'à la décision d'intégration au cours préparatoire (5-6 ans) dans une école ordinaire ou, au contraire, dans une école pour déficients visuels.

Les aides techniques

La plupart des aides techniques dont bénéficient les malvoyants ne s'appli-

** *Vicariance verbale* (du latin *vicarius*, *vicaire*, celui qui remplace l'évêque quand il fait défaut). L'idée de *vicariance* s'apparente à, celle de *suppléance* ou de *substitution*. On observe que la personne aveugle utilise les mots pour remplir le silence mais surtout pour combler le vide. La *vicariance verbale* est donc un élément constructif du monde pour l'aveugle.



Figure 3. **Jeu-épreuve de relation tactile, spatiale et visuelle chez un enfant malvoyant.**

quent pas au nourrisson ni à l'enfant. La canne blanche, le chien guide, le synthétiseur de parole, les interfaces pour ordinateurs ne sont pas proposés tant que l'enfant n'a pas acquis une certaine autonomie dans sa relation à l'environnement physique et humain.

Il existe plusieurs aides techniques pour aider l'enfant à découvrir le monde environnant. Le célèbre guide ultrasonique [13, 14] a été mis en œuvre par certaines équipes jusqu'à ces dernières années où le risque de favoriser la tendance aux troubles autistiques, très présente chez les enfants aveugles [15] a été mis en évidence. Ce système n'est pratiquement plus utilisé.

Une autre tentative repose sur une substitution sensorielle tactilo-visuelle au moyen d'une caméra de télévision multicanaux dont le signal transformé stimule tactilement la peau (TVSS, *tactile visual stimulation system*) [16]. En dépit d'éléments prometteurs, ce système n'a pas fait l'objet du développement attendu.

En revanche, l'ordinateur a fait son apparition depuis plusieurs années pour encourager les enfants malvoyants à accomplir des tâches visuelles qui développent l'exploration visuelle et l'acquisition de la représentation mentale de l'espace [17]. L'exploitation des techniques de jeu vidéo apporte une aide pré-

cieuse à cette démarche. Elle permet d'instrumenter la relation et de donner du sens aux informations issues de l'environnement visuel [18].

Le futur sera-t-il cognitif?

Il est difficile d'évaluer la contribution de chacune des interventions éducatives dans l'évolution de l'enfant et de corréler son épanouissement aux modalités de l'une d'entre elles ou à l'attitude des parents. Les difficultés d'apprentissage rencontrées chez l'aveugle ou le malvoyant portent sur le passage d'une intelligence initialement sensori-motrice à une autre plus abstraite. La plupart des recherches actuelles s'efforcent de définir les modes d'élaboration de la notion d'espace, conçue comme une représentation mentale dans laquelle le sujet situe l'espace de sa propre motricité. Les expérimentations mettent en œuvre l'entraînement visuel sur des épreuves d'évaluation du mouvement ou de représentation de l'objet tridimensionnel. La difficulté est d'estimer la part transférée de la pratique de ces jeux à la vie quotidienne.

S'il garde le souvenir d'une expérience visuelle précoce, le système cognitif doit être capable de transférer certains paramètres spatiaux sur d'autres modalités sensorielles. La

psychologie cognitive discute beaucoup de ces capacités de transfert où la plasticité neuronale est d'autant plus efficace que le sujet est jeune [19].

Il demeure que pour le sujet né aveugle ou l'étant devenu très précocement, le système sensoriel élabore des stratégies cognitives originales dont l'élaboration reste complexe et très éloignée de celle d'un sujet qui simulerait la cécité en fermant les yeux.

La diminution de vision chez l'adulte âgé

La dégénérescence maculaire liée à l'âge constitue actuellement la première cause de malvoyance en France et dans les pays occidentaux. A la phase cicatricielle, elle pose des problèmes de rééducation, lorsque toutes les possibilités d'amélioration par les traitements curatifs ont été épuisées. L'augmentation constante de sa fréquence et le vieillissement croissant de la population générale font de cette affection un des handicaps principaux du sujet âgé.

La maladie est souvent découverte lors de l'atteinte du deuxième œil. A ce stade, la perte visuelle est majeure et porte non seulement sur l'acuité visuelle mais aussi sur la sensibilité aux contrastes et la vision des couleurs, la reconnaissance des formes et des visages et surtout la lecture.

Actuellement, la plupart des traitements ont un résultat palliatif. L'évolution de la maladie ne peut être enrayée sans la constitution d'un scotome central qui perturbe profondément la dynamique de poursuite oculaire et d'analyse d'images. La compensation, au moins partielle, du handicap visuel s'intègre souvent, chez ces patients âgés, dans un contexte général plus ou moins altéré (surdité, affection neurologique, atteinte de l'état général, vieillissement...).

Le succès de la rééducation repose, dès la première séance, sur une prise en charge fondamentalement différente de celle d'une consultation clinique. Ce travail ne peut se comprendre que dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire dans laquelle chaque participant joue un rôle précis. L'ophtalmologiste contrôle l'état anatomique du

patient. L'opticien assure le choix d'un système d'aide visuelle adapté aux besoins et l'orthoptiste conduit, jour après jour, le travail de rééducation.

L'approche psychologique du patient joue un rôle majeur dans la réussite de la rééducation. Elle passe par la compensation du handicap qu'il présente, une appréciation de ses motivations et de ses centres d'intérêt. C'est en stimulant ses facultés que l'on peut lui permettre de passer de l'annoncement syllabe par syllabe à une lecture qui lui redonne de l'assurance. La qualité de cette approche se développe au fil du temps, dans l'exercice quotidien. Cet aspect constitue certainement, outre la satisfaction de permettre à quelqu'un de « relire » alors qu'il ne le pouvait plus, un des aspects les plus enrichissants pour le rééducateur.

Les conditions de travail

À la première séance, le rééducateur conseille le patient et contrôle les conditions dans lesquelles il va travailler à domicile. Une installation adaptée est indispensable au déroulement de la rééducation. Elle doit comprendre le choix et la mise en place d'une table et d'une chaise – éventuellement d'un pupitre pour assurer le confort –, d'une lampe de bureau, orientable, munie d'un déflecteur.

L'éclairage joue un rôle essentiel dans la vision. Une lampe halogène à basse tension assure en général un excellent contraste, sans dégagement de chaleur intense. Mais une lampe à incandescence peut également suffire. Le placement de la source lumineuse sur la gauche, entre l'œil et le texte, donne le meilleur éclairage chez le droitier. La puissance sera choisie par le patient lui-même pour permettre une lecture plus aisée, sans éblouissement.

Entre les séances au cours desquelles son état est contrôlé, ses progrès et ses difficultés enregistrés, le patient doit assurer un travail régulier à domicile. Placé dans des conditions favorables, éventuellement assisté, surtout au début, d'un proche qui contrôle l'exactitude de ses lectures, il développe, par un travail quotidien ou biquotidien, la qualité de sa fixation paracentrale et apprend à coordonner

et à établir un nouvel automatisme oculaire. La régularité du travail constitue une priorité à laquelle il doit se soumettre, sans découragement.

La majorité des activités actuellement développées dans le cadre d'une rééducation concerne la lecture et les éléments qui lui sont étroitement attachés: l'écriture, le dessin, la coordination œil-main, l'orientation sur la ligne et la page. Différents conseils pratiques permettent de dépasser ce but et le rééducateur prend vite conscience du caractère global du handicap présenté par le patient. Il est certain que d'autres techniques de rééducation lui apportent également un secours.

Les systèmes optiques

Au cours de sa maladie, un patient acquiert bien souvent différents systèmes optiques qui lui servent pour des activités diverses (Tableau II). Le système utilisé le plus fréquemment est un système télescopique de type « Galilée ». En effet, ce système autorise un décentrement assez large et permet ainsi de favoriser une fixation extrafovéale, voire extramaculaire. Il donne un grandissement d'image satisfaisant ($\times 1,8$ ou $\times 2,2$) mais son champ de vision reste étroit (25 mm

à 15 cm de distance). Cela impose une forte contrainte à l'œil ainsi appareillé.

Les essais des différents systèmes grandissants sont destinés à mesurer:

- l'acuité angulaire: elle dépend de la taille de la cible, du contraste et de la luminance du fond;

- l'acuité morphoscopique: elle sollicite, outre la vision angulaire (taille de l'objet), les mécanismes cérébraux de contrôle du déplacement oculaire et de reconnaissance des formes. Cette acuité s'évalue par la mesure de la vitesse de lecture.

Avant la rééducation, l'acuité visuelle angulaire est souvent déjà excellente (P4 ou mieux), mais l'acuité morphoscopique n'est pas mesurable dans plus de 90 % des cas. Le but de la rééducation est de faire acquérir au patient une course oculaire adaptée lui permettant d'atteindre, en fin de protocole, une acuité morphoscopique au moins égale à l'acuité angulaire initiale.

La rééducation

Au cours de la rééducation, diverses tâches seront développées:

- lecture;
- écriture;
- jeux et divertissements.

Tableau II

DIFFÉRENTS SYSTÈMES OPTIQUES

Loupes et systèmes microscopiques

- augmentation de l'addition optique et réduction de la distance de lecture (myopisation de près)
- essai possible avec l'ophtalmologiste
- intérêt des loupes éclairantes pour les personnes âgées

Systèmes télescopiques

- **Kepler**: système afocal avec pupille de sortie réelle équipement pour fixation centrale
- **Galilée**: système afocal avec pupille de sortie virtuelle facilite les décentres du système vers la zone de fixation préférentielle

Téléagrandisseurs et loupes électriques

- systèmes séduisants
- mais d'usage complexe pour de nombreuses personnes âgées
- prix, encombrement et déplacements difficiles limitant l'utilisation
- essai en prêt à domicile avant achat

La lecture

La rééducation de lecture est destinée à rétablir une course oculaire de l'œil cohérente avec un déchiffrement des lettres, puis des mots, des phrases mais aussi à retrouver une coordination œil-main qui a souvent disparu à l'installation du scotome central [20-22].

L'essentiel est de contraindre le patient à ralentir le rythme de sa course oculaire, pour lui permettre de retrouver une sensation de lecture continue.

Le rééducateur propose très vite au patient, après des mots dont le sens se modifie par le changement d'une lettre ou d'une syllabe, de courtes phrases, des proverbes, des poèmes, des petits textes. Au début, les caractères sont choisis pour aider la lecture. Puis le patient est placé devant les difficultés supplémentaires : italiques, polices non courantes, autres couleurs d'encre, taches sur le papier d'impression...

Dès qu'il le peut, le patient est invité à s'exercer chez lui sur les livres et les journaux qu'il préfère. Les hebdomadaires, de meilleure qualité d'impression et de papier, facilitent cette étape. Il est en effet essentiel de briser la dépendance dans laquelle se trouve le patient pour la lecture et de le stimuler afin qu'il recommence à choisir lui-même ses lectures. Au terme de la rééducation, la copie de définitions du dictionnaire permet de tester la capacité du patient à se relire.

Tous ces exercices se déroulent principalement chez le patient et lui donnent l'occasion de recouvrer une autonomie de lecture essentielle au succès de la rééducation. L'aide d'un proche apporte, dans l'intervalle des séances, le soutien indispensable pour franchir les obstacles, surmonter le découragement et le doute qui peuvent s'installer à tout moment.

Au cours de la rééducation, plusieurs conseils aideront le patient :

- lire à voix haute : la lecture se trouve ainsi ralentie, ce qui l'aide dans son approche du texte ;
- lire par petites périodes : la vision se brouille rapidement. Il est préférable de multiplier les séances de travail dans la journée plutôt que d'atteindre l'épuisement et de se décourager ;

– lors de la lecture, biffer certaines lettres ou syllabes sur une page.

L'écriture

Dès la première séance, le patient reçoit des pages lignées et calibrées sur lesquelles il est invité à écrire avec un crayon marqueur, en utilisant le système télescopique. Au début, les pages présentent un double lignage. Naturellement, avec le système grossissant, le patient réduit sa graphie et se heurte à des problèmes d'orientation et de mise au point. Il lui faut donc reformer ses lettres et améliorer la coordination main-œil.

Les photocopies de chèques lui permettent de s'exercer à remplir ces formulaires lui-même, activité qu'il avait abandonnée depuis longtemps. En fin de protocole, le marqueur est souvent délaissé depuis quelque temps et l'écriture s'est réformée. Le patient est invité à recopier plusieurs définitions du dictionnaire.

Les divertissements

Des dessins choisis pour ces patients souvent âgés sont proposés à ceux d'entre eux (la majorité) qui acceptent de les colorier et de les animer. Les résultats sont très variés. Mais cette activité est perçue comme une détente, essentielle dans le déroulement du protocole. Elle donne l'occasion au patient d'améliorer la coordination main-œil, le repérage sur la page, la reconnaissance des formes et des objets... Elle permet également de le confronter à des images connues et aimées...

Différents jeux sont proposés au patient. Ils permettent d'améliorer son orientation sur la page ou de retrouver les mots croisés ou fléchés qu'il avait abandonnés. Ces exercices sont destinés à lui faire prendre conscience qu'il peut encore pratiquer ces activités qui lui plaisent.

D'autres exercices sont également possibles :

- jeu de Scrabble agrandi, donné dans la salle d'attente, lors de la première séance ;
- nombres à relier, phrases éclatées sur les pages dont il faut retrouver le sens ;
- le jeu *Des chiffres et des lettres*[®] constitue un excellent support à la rééducation.

En approchant sa chaise et en s'orientant par rapport à l'écran, le patient parvient à déchiffrer une lettre ou deux, puis toutes les lettres de la gauche vers la droite pendant le temps imparti à la recherche. Pour augmenter la difficulté de l'exercice, il devra également baisser le son et ensuite, reculer sa chaise.

Résultats

Les résultats de la rééducation de basse vision ne peuvent s'apprécier strictement suivant les critères utilisés pour évaluer l'évolution clinique après photocoagulation maculaire. L'impact de cette prise en charge est largement plus global. Aussi, ces résultats englobent un ensemble de données au premier rang desquelles se place l'appréciation subjective du patient.

Le rééducateur reconnaît d'emblée un résultat satisfaisant lorsque le patient signale la reprise d'une de ses activités favorites (bricolage, tricot, couture, mots croisés, etc.). Il doit garder constamment à l'esprit qu'il s'adresse non à un enfant, mais à un adulte d'âge bien souvent avancé, dont les habitudes de vie sont fixées de longue date. A tout moment, le rééducateur saura reconnaître les passages difficiles, déceler la dépression et au besoin comprendre les autres problèmes que le patient rencontre dans sa vie. Ainsi guidé, celui-ci reprend confiance en lui, découvre ce qu'il peut encore faire et puise dans ses ressources pour apprendre à « voir différemment ».

La perte de la fonction maculaire du deuxième œil représente pour le patient un bouleversement de ses habitudes, une sanction définitive dans ses gestes quotidiens. Souvent, il ne prend conscience réellement du caractère définitif de son handicap qu'au début de la rééducation. Avec l'aide du rééducateur, il parviendra à oublier ses espoirs (en particulier « la lunette-miracle », la conduite automobile), comprendre et accepter son handicap afin de développer toutes ses capacités visuelles, ou plus globalement sensorielles, qui permettront de le compenser. Par sa durée et son contenu, le travail est adapté individuellement à chaque patient. L'essentiel n'est pas de lui faire lire ce que le rééducateur propose mais

de lui faire retrouver une certaine liberté, une indépendance dans le choix de ses lectures.

La lecture constitue le besoin principal de ces patients malvoyants, mais le rééducateur ne doit jamais perdre de vue que le patient est handicapé dans toutes les tâches quotidiennes. C'est là qu'une approche multidisciplinaire (activités de la vie journalière, locomotion...) permettrait de donner toute sa puissance à la rééducation. Malheureusement, il n'existe en France que peu de structures adaptées à cette prise en charge prenant en compte le handicap global du patient. D'autres expériences (Suisse, Canada) constituent pour tous un exemple de réseau de rééducateurs alliant leurs efforts pour améliorer la vie quotidienne des sujets

âgés. Elles doivent aussi servir de référence auprès des pouvoirs publics.

Le futur sera-t-il cognitif, technologique ou les deux ?

Quelques-unes des innombrables aides techniques et astuces dévolues à l'aide aux malvoyants ont été citées. Aucune ne devrait être négligée, les plans embossés des villes, les signaux sonores aux feux rouges, les systèmes de localisation par boîtier portable, l'automatisation des lieux de vie, le remplacement des cuisinières à gaz par des plaques à induction, l'aménagement des transports en commun et du milieu urbain, un inventaire impossible à clore. Mais chacune de

ces techniques suppose d'abord l'étape affective du deuil de la bonne vision, l'évaluation médicale du déficit et la psychologie du patient déterminé à mettre en jeu de nouveaux processus mentaux.

Les recherches en réhabilitation portent sur l'amélioration des aides techniques mais aussi sur une meilleure appréhension des capacités restantes. Le développement récent des interfaces donnant l'accès à l'ordinateur, quand cela est envisageable, s'applique davantage à la tranche d'âge que nous n'avons pas couverte. Chez l'enfant, les efforts pédagogiques s'appuient sur des logiciels favorisant l'acquisition de chacune des grandes fonctions visuelles, spatialisation, extraction de la forme du fond, reconnaissance des inducteurs

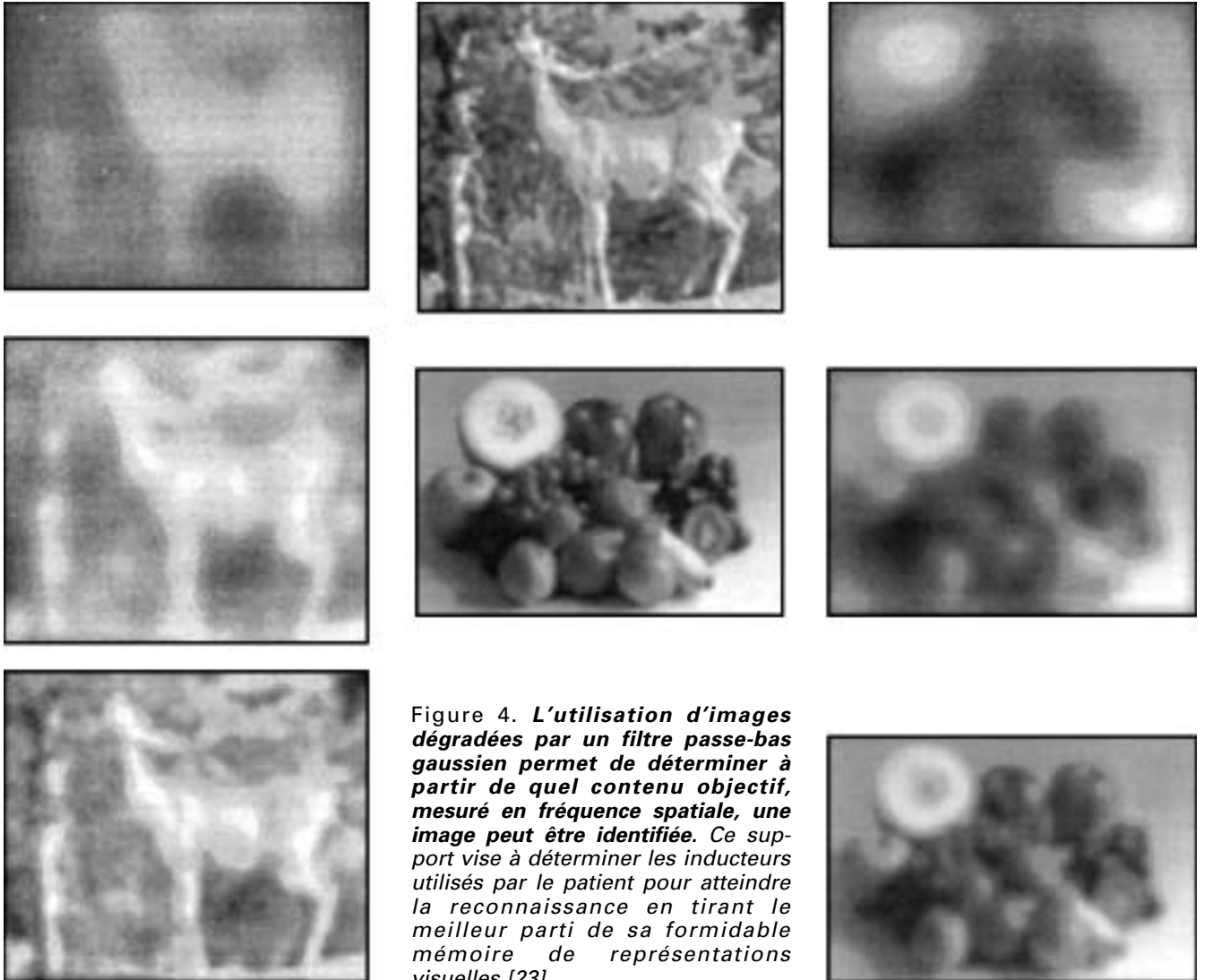


Figure 4. *L'utilisation d'images dégradées par un filtre passe-bas gaussien permet de déterminer à partir de quel contenu objectif, mesuré en fréquence spatiale, une image peut être identifiée. Ce support vise à déterminer les inducteurs utilisés par le patient pour atteindre la reconnaissance en tirant le meilleur parti de sa formidable mémoire de représentations visuelles [23].*

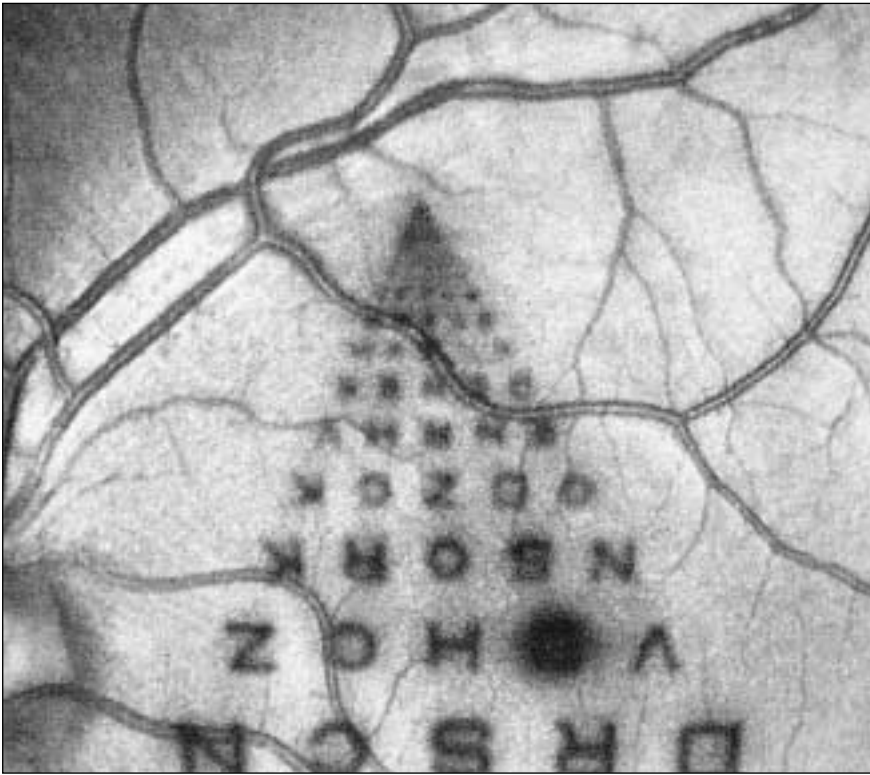


Figure 5. **Fond d'œil normal observé à l'ophtalmoscope laser à balayage: la fovéa (point de fixation) fixe une à une les lettres projetées par ombrographie. L'image est inversée sur la rétine.**

Amblyopie: perte partielle ou relative de la vision sans altérations oculaires visibles.

Astigmatisme: vice de réfraction qui donne d'un objet une image différente suivant les différents axes de l'appareil optique.

Hypermétropie: défaut de réfraction oculaire caractérisé par la focalisation, en arrière de la rétine, d'un faisceau de rayons parallèles issus de l'infini, entraînant une vision floue à toute distance.

Myopie: défaut optique de l'œil où l'image d'un objet à l'infini se fait non pas sur la rétine mais en avant d'elle.

de perception de la forme, utilisation du mouvement et, chez le plus grand, toutes sortes de jeux de difficulté croissante [17]. Chez la personne âgée, le traitement d'image est utilisé pour mieux mesurer les capacités restantes à partir d'images filtrées, en fréquence spatiale (figure 4), en contraste, en couleur, etc.

Une autre direction consiste à étudier, pour mieux la guider, l'acquisition du (ou des) nouveau(x) point(s) de fixation privilégiés. On suit l'exploration de l'image par le patient grâce à l'ophtalmoscope laser à balayage qui permet de projeter une image sur la rétine (figure 5). L'image vidéo montre à la fois la rétine et la projection de l'image. On peut ainsi évaluer en temps réel les efforts et les progrès réalisés.

Conclusions

La malvoyance est un fléau dans notre société visuelle. Il est encourageant de constater la multiplicité des efforts entrepris et d'observer

que les résultats fonctionnels ont beaucoup progressé au cours des dernières décennies. Ces efforts sont maintenant facilités par de nouvelles technologies dont l'utilisation prometteuse ne fait que commencer. Sans oublier les tentatives médicales pour prévenir et pallier les déficits visuels, par des approches pharmacologiques, génétiques et les techniques de greffe, il reste à étudier les mécanismes cognitifs à l'œuvre dans l'évolution des représentations mentales des malvoyants, petits ou âgés, pour mieux adapter les programmes d'aides aux contraintes psychologiques et psychiques des intéressés.

Enfin, il ne faut pas négliger l'effort de formation et d'information nécessaire pour que chaque personne qui en éprouve le besoin trouve, dans un environnement accessible, les structures d'aide dont elle pourrait bénéficier. C'est à ce prix qu'en améliorant l'autonomie, on respectera mieux la dignité de l'individu défavorisé ■

RÉFÉRENCES

1. Kooijman AC, Looijestijn PL, Welling JA, Van der Wildt GJ. Low vision. Research and new developments in rehabilitation. Amsterdam: IOS Press, 1994.
2. Safran AB, Assimacopoulos A. Le déficit visuel. De la neurophysiologie à la pratique de la réadaptation. Paris: Masson, 1995.
3. Safran AB, Assimacopoulos A. Le handicap visuel. Déficits ignorés et troubles associés. Paris: Masson, 1997.
4. Menu JP, De la Porte des Vaux C, Corbé C, Griffon P. Le malvoyant. Paris: Doin, 1996.
5. Teller DY. First glances: the vision of infants. The Friedenwald lecture. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 1997; 38: 2183-203.
6. Atkinson J. Issues in infant vision screening and assessment. In: Vital-Durand F, Atkinson J, Braddick OJ, eds. *Infant Vision*. Oxford: Oxford University Press, 1996: 135-52.
7. Vital-Durand F, Barbeau M. *Mon enfant voit mal*. Bruxelles: De Boeck, 1995.
8. Mohn G, Van Hof-Van Duijn J. Development of the binocular and monocular visual fields of human infants during the first year of life. *Clin Vis Sci* 1986; 1: 51-64.

RÉFÉRENCES

9. Streri A. Voir, atteindre, toucher : les relations entre la vision et le toucher chez le bébé. Collection Le psychologue. Paris: PUF, 1991.
10. Brazelton TB, Tronick E, Adamson L, Als H, Wise S. Early mother-infant reciprocity. Parent-infant interaction. *Ciba Found Symp* 1975; 33: 137-54.
11. Stern D. The interpersonal world of the infant. New York: Basic Books, 1985.
12. Fraiberg S. Insights from the blind. New York: Basic Books, 1977.
13. Kay L. Sonic glasses for the blind. A progress report. *AFB Res Bull* 1973; 25: 25-58.
14. Aitken S, Bower TGR. Intersensory substitution in the blind. *J Exp Child Psychol* 1982; 33: 309-23.
15. Sampaio E. L'autisme infantile : le cas de l'enfant aveugle. Réflexions méthodologiques. *Psychol Med* 1989; 21: 2020-4.
16. Bachyrita P. Brain mechanisms in sensory substitution. New York: Academic Press, 1972.
17. Portalier S, Vital-Durand F. Visual instrumentation for use with visually deficient children: point mobile. In: Vital-Durand F, Atkinson J, Braddick OJ, eds. *Infant Vision*. Oxford: Oxford University Press, 1996: 423-33.
18. Bullinger A. Les articulations entre espaces de préhension et de locomotion chez l'enfant handicapé sensoriel. *Comportements* 1984; 1: 159-62.
19. Streri A, Molina M, Milhet S. Quelles informations sont réellement transférées entre la vision et le toucher chez le bébé? *Psychol Fr* 1993; 38: 53-62.
20. Koenig F, Mercante M, Caillat T, et al. Programme de rééducation de la lecture chez 40 patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge dépassée aux deux yeux. *Bull Soc Ophth Fr* 1994; XCIV: 651-5.
21. Maugery JP, Koenig F. Protocole de Bellevue. Saint-Étienne: Association Relire, 1995.
22. De la Porte des Vaux C, Holzschuch C, Menu JP. Une méthode d'évaluation et de rééducation de la fonction visuelle. Levallois-Perret: Lynx Optique, 1996.
23. Mazoyer V, Vital-Durand F. Évaluation de la vision résiduelle du patient atteint de DMLA. *Bulletin de l'Ariba* 1997; 2: 18-20.

Remerciements

Ce travail a bénéficié d'un contrat MGEN-Inserm et de la Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France.

TIRÉS À PART

F. Vital-Durand.

Summary

Visual impairment: special training of the infant and child, remediation in the older person

Help for the visually deficient person requires a precise assessment of the nature and severity of the deficit. In the infant, early intervention aims at helping the parents to overcome the dramatic condition to which they are confronted and helping the child to develop spatial behaviours and social interactions. In the aging visually disabled individual, psychological assessment is a prerequisite for the successful management of behavioural autonomy. A method of rehabilitation is based upon sensitivity measures and on optical aids. In the two instances much remains to be done to develop research programs in a domain where multiple parameters must be taken into consideration and to inform the population as well as patients of the necessity of making special education and rehabilitation available at the optimal time in order to restrict the consequences of the deficit.



COLLÈGE de
POLYTECHNIQUE

THÉRAPIE GÉNÉRIQUE ET MALADIES DU SANG 19 JANVIER 1999

Le Collège de Polytechnique, la formation continue de l'École polytechnique, organise une journée de réflexion pour les médecins, pharmaciens, ingénieurs, cadres et chercheurs en chimie, pharmacologie et biologie qui permettra de comprendre les progrès :

- dans le domaine de la biologie cellulaire des cellules hématopoïétiques,
- dans l'étude moléculaire de l'expression des gènes spécifiques de ces cellules,
- dans le transfert de gènes qui annoncent des révolutions thérapeutiques majeures.

Responsables scientifiques et animateurs du débat :

Paul-Henri ROMÉO, École polytechnique et Inserm,
Daniel SCHERMAN, Cnrs, École polytechnique et Rhône-Poulenc RORER.

Collège de Polytechnique
17, rue du 4-Septembre - 75002 Paris
Tél. : 33 1 42 60 37 12 - Fax: 33 1 42 60 37 76

E-mail: collegex@poly.polytechnique.fr
Contact: Daniel FOURNIER
Prix : 3 000 F HT