

DÉFICIENCES VISUELLES

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions et notamment :

- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

CTNERHI

Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations

Pierre GRIFFON

DÉFICIENCES VISUELLES :

pour une meilleure intégration

EXTRAIT DU CATALOGUE

- Les causes de la cécité et les soins oculaires en France au début du XIX^e siècle (1800-1815)

Z. Weygand

- Personnes handicapées : droits et démarches

C. Hermange, A. Triomphe, R. Martinez

- Handicap et emploi. Un pari pour l'entreprise

B. Gendron

- Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation

J.F. Ravaud, M. Fardeau

À paraître

- Les personnes handicapées en France : données sociales
2^eème édition 1995

sous la direction d'Annie Triomphe

Co-édition INSERM-CTNERHI

Il n'est rien si beau et légitime que de faire bien l'homme et dûment, ni science si ardue que de bien et naturellement savoir vivre cette vie ; et de nos maladies la plus sauvage, c'est de mépriser notre être.

Michel de Montaigne

Essais III, 13.

L'action n'est pas surgissement, absolu, liberté. Elle est toujours rapport social.

Alain Touraine

La société invisible

Sommaire

Introduction	5
La déficience visuelle	15
Généralités et définitions du handicap visuel	16
Handicap et déficience	17
Classification des déficiences et déficience des classifications	19
Cécité et malvoyance	20
Acuité et champ visuel	21
Vue et vision fonctionnelle	22
Les malvoyances	28
Atteinte de la vision centrale	28
Atteinte de la vision périphérique	30
La vision floue	33
Les atteintes visuelles d'origine cérébrale	35
Remarques	39
Les déficients visuels	41
Les malvoyants	41
Les malvoyants congénitaux	42
Besoin d'une prise en charge précoce	42

L'attitude parentale	44
Patrimoine visuel et développement cognitif	47
Traits spécifiques du malvoyant congénital	48
Les malvoyants secondaires	51
L'âge de survenue de la déficience visuelle	51
Modalités d'apparition de l'atteinte visuelle	63
Les non voyants	67
Le non voyant congénital	67
Le non voyant secondaire	69
Les déficients visuels plurihandicapés	73
L'intégration sociale	81
Généralités, évidences et poncifs	83
Les résistances à l'intégration	84
Les pré-requis à l'intégration	91
Informé, mais comment ?	92
Handicap et médias	94
Informé, mais sur quoi ?	100
L'attitude du sujet lui-même	102
L'intégration scolaire du jeune déficient visuel	105
Situation et cadre légal	105
Evaluation critique des évolutions positives	109
La situation des parents et des enseignants	111
L'âge d'intégration	112
Cas de l'enseignement supérieur	115
Le maintien à domicile des personnes âgées déficientes visuelles	117

Vieillesse de la personne handicapée, ou handicap de la personne âgée	117
Quelques problèmes et solutions	119
Adapter ou s'adapter	123
Les problèmes matériels de l'intégration sociale	124
Le besoin de temps	125
La maîtrise de l'espace	128
La maîtrise des moyens de communication	130
Les nouvelles technologies et la recherche appliquée	134
Des progrès réels aux solutions magiques	134
Les tentations de la recherche appliquée	138
Du marché potentiel à la réalité des besoins	140
Un intérêt sous conditions	142
Les actions d'aide à l'intégration	144
Les initiatives sensationnelles	145
Les actions réfléchies et pragmatiques	147
Déficiant visuel et société, qui doit s'adapter au handicap ?	149
L'action du déficient visuel	149
Les adaptations de la société	153
Le handicap révélateur des besoins partagés par tous	154
Adaptation pratique, adaptation mythique	157

La situation professionnelle des déficients visuels	159
Les tendances récentes	160
Le cas des emplois en milieu protégé	164
La prise en compte des acquis professionnels	165
L'adaptation du poste de travail	167
L'apport des nouvelles technologies	169
La loi de 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées	170
Intérêts et limites de la loi de 1987	171
Etude statistique du devenir professionnel des déficients visuels après rééducation	174
Présentation de la population étudiée	175
Analyse du devenir professionnel envisagé	177
Variables influant sur le devenir professionnel	180
Réadaptation professionnelle et rééducation fonctionnelle	183
La réinsertion peut-elle n'être que professionnelle ?	187
Les indications et enjeux socio-professionnels d'une rééducation	188
Remarques	191
Conclusion	195
Bibliographie	201

Introduction

Parler de la déficience visuelle et de la place des personnes aveugles ou malvoyantes dans notre société revient en fait à aborder ces deux domaines successivement : les déficiences visuelles d'une part et l'intégration des sujets qui en sont atteints d'autre part.

Les connaissances ophtalmologiques, neurologiques, psychologiques et rééducatives permettent de mieux comprendre la grande diversité de formes que peut prendre une déficience visuelle.

Qu'y a-t-il de commun en effet, entre la situation d'un jeune adulte, aveugle depuis sa naissance et celle, par exemple, d'une personne âgée dont la malvoyance s'est installée et évoluée depuis peu ? Bien peu de chose, hormis le fait que, dans un cas comme dans l'autre, l'atteinte est visuelle. L'autonomie comme les objectifs de ces sujets sont fort différents. Aussi, traiter de l'intégration des déficients visuels suppose en préalable, une présentation aussi exhaustive que possible de la diversité des cas de handicaps visuels. En quoi le déficit visuel, initial ou secondaire, partiel ou total, survenant de manière brutale ou progressive, va-t-il influencer sur les apprentissages élémentaires de l'enfant, sur la structuration de la personnalité du jeune, adolescent ou adulte, sur les équilibres affectifs et familiaux, ainsi que sur l'autonomie et l'adaptation du sujet ?

L'intégration des personnes handicapées en général, et celle des aveugles et des malvoyants en particulier, a vu se modifier de manière sensible ses conditions et ses modalités. Qu'en est-il en cette fin de vingtième siècle ? En quoi et comment l'évolution de la médecine¹, des représentations sociales ou du cadre réglementaire a-t-elle facilité l'intégration des personnes déficientes visuelles ? Quelles sont les résistances qui subsistent ? D'où proviennent-elles ? Comment les réduire ? Répondre à ces questions va nécessiter, en plus d'une analyse détaillée de la déficience visuelle, une prise en compte critique des déterminants contextuels, matériels et sociaux, de l'intégration.

¹Nizetic B.Z., Laurent A. (1992). *Ophtalmologie et société*, L'Harmattan.

Replacer la déficience visuelle et l'intégration des sujets qui en sont atteints dans le contexte plus large des différentes implications fonctionnelles, psychologiques, sociales et matérielles évite de tomber dans le piège banal des raisonnements cloisonnés ou réducteurs. Pour analyser ce type de problématique, il est dangereux de procéder à des éliminations arbitraires ou benoîtes de variables essentielles. Sinon, on se trouve réduit à parler en termes vagues d'idées générales aussi malléables qu'imprécises. Les notions de déficience visuelle et d'intégration, prises dans le sens le plus général, font partie de ces "concepts valise" dans lesquels on met ce qui passe, ce qui arrange ou ce qui brille selon les tendances du moment. Or, le besoin des professionnels, des familles et des sujets eux-mêmes n'est pas d'avoir un discours philosophique sur un terme ou un concept, mais des points de repère simples et transposables à leur situation concrète, à leur problématique unique. Le moyen d'aborder de façon pragmatique ces notions générales est de préciser, de qualifier, les acceptions dans lesquelles elles seront utilisées. On parlera alors, par exemple, de l'atteinte de la vision centrale apparue brutalement chez l'adulte, ou de tout autre type déterminé de déficience visuelle, comme on parlera d'intégration "scolaire", "professionnelle", etc.

Une plus grande précision de l'analyse suppose en effet deux aspects fondamentaux auxquels nous allons tenter de nous tenir ; la distinction des différents cas composant une complexité et la limitation de notre champ d'investigation à l'ensemble de ces cas. Loin de nous la prétention de tout savoir ou de tout dire sur le sujet. Si des généralisations ou des questions sont évidemment utiles, que ce court travail soit le moyen de les faire rebondir et non de les énoncer de manière dogmatique et définitive.

Les synthèses, comme les réponses possibles, restent éminemment relatives et valables seulement pour un temps. L'histoire montre combien la connaissance de la vision, des déficiences visuelles et les possibilités d'intégration des sujets handicapés, ont varié au cours des époques.

La vision tout d'abord, qui dans l'Antiquité grecque était perçue comme un rayonnement provenant de l'oeil. De superbes pages nous sont restées

décrivant cette supposition : "Prisonnier des tuniques de l'oeil, le feu primitif traverse la ronde pupille aux parois ténues qui retiennent captive l'eau dont l'oeil est baigné, et le feu bondit au travers aussi loin que porte au dehors son éclat²." D'autres, à la même époque, interprètent le fait de voir comme étant issu d'une "émanation" de l'objet qui prend une forme dense et devient ainsi une image dans l'oeil. L'oeil, étant humide, est à même de recevoir ce qui est dense³. D'autres enfin, comme Platon, combinent l'action du rayonnement visuel et de l'émanation des objets pour expliquer la vision. "C'est une flamme qui émane de chaque corps (objet) et dont les particules présentent un ordre de grandeur en accord avec le rayon visuel, de manière à produire la sensation.⁴"

L'ophtalmologie moderne, et l'ensemble de l'apport de la physiologie et des neurosciences, ne doit pas faire oublier que l'état actuel des connaissances du fonctionnement, du traitement et de la rééducation de l'oeil et de la vision fonctionnelle est un état récent. Les travaux historiques montrent par exemple "qu'il faudra attendre la fin du XIX ème siècle, pour qu'apparaissent de meilleurs espoirs de prévention et de guérison de certaines maladies responsables de la cécité⁵." Il s'agit enfin d'un état présent des connaissances, qu'il serait présomptueux de prendre pour définitif.

Les mêmes remarques sont valables en ce qui concerne les représentations sociales qu'une personne non avertie se fait des déficients visuels et de leur intégration. Jusqu'à une époque récente le malvoyant n'existait pas, il était soit considéré comme un voyant, soit aveuglisé (pour reprendre le terme

²Empedocle d'Agrigent (né vers 490 AV. JC.) (1988). De la nature, Frag. 84, In Y. Battistini, *Trois présocratiques*, Gallimard.

³Démocrite d'Abdene (né entre 500 et 457 AV JC) cité par Théophraste Sur les sensations (DOX. 429-527)

⁴Platon Le Timée 62-63 (1992). Traduction de Luc Brisson, G.F. Flammarion.

⁵Weygand Z. (1989). *Les causes de la cécité et les soins oculaires en France au début du XIX ème siècle*, C.T.N.E.R.H.I.

de C. SCHEPENS⁶). En revanche l'aveugle, lui, a toujours été connu et reconnu, et a, semble-t-il, rapidement joué un rôle social. C'était, au Moyen Age, celui qui pouvait voir ce que les yeux ne voient pas, celui qui avait une vision de l'intérieur des êtres, des choses ou parfois même du temps (de l'avenir). Si sa situation paraît loin d'être enviable, en butte à un étrange mélange de respect et de cruauté, elle est nettement affirmée dans l'occident chrétien. "L'histoire des aveugles dans les sociétés occidentales s'est longtemps confondue avec celle des pauvres – et par conséquent avec celle de l'assistance⁷ ." En l'absence de soutien familial et/ou de fortune, les déficients visuels étaient assimilables, et assimilés, aux mendiants.

Plus tardivement la législation royale s'est opposée à la mendicité et au vagabondage, à la fois en punissant ceux qui s'y livraient et en encourageant l'ouverture de "maisons de charité" et autres hospices, dans les villes et les bourgs importants. Se mettent à dominer des principes selon lesquels "la loi imposée par le seigneur à tout le genre humain, comme peine et réparation de la faute originelle" est de "manger le pain acquis à la sueur de son travail", ce qui implique donc qu' "on ne permettra pas même aux aveugles, d'être ou d'aller oisifs.⁸ " Alors que dans les campagnes la position sociale du déficient visuel évoluait peu, sa marginalisation dans les agglomérations s'est accélérée pour tous ceux, apparemment nombreux, qui ne parvenaient pas à avoir une activité et un logement fixe. Les travaux sur le sort des mendiants au Moyen Age et pendant le début de la renaissance⁹ montrent en effet le passage d'une mendicité socialement acceptée, voire encouragée, à une

⁶ Schepens C. (1993). Les aspects spécifiques de la formation professionnelle des personnes amblyopes, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

⁷ Weygand Z. (1990). Les débuts de l'éducation des infirmes sensoriels, *Handicaps et inadaptations, les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 5-25.

⁸ Vives J.L. (1943). *De l'assistance aux pauvres*, (1492-1540), traduit du latin par Azenas-Casanova R. et Caby L., Editions Valero et fils Bruxelles, cité par Weygand, Z., Op. Cit.

⁹ Geremek B. (1976). *Les marginaux parisiens aux XIVème et XVème siècles*, Flammarion, et Golin J.L. (1976). *Les misérables dans l'occident médiéval*, Seuil.

mendicité, oeuvre charitable institutionnalisée et davantage cachée qu'auparavant. Le symptôme, la déficience physique, le handicap, soulignés un temps pour justifier l'aide et l'argent mendié, se trouvent relégués dans des lieux prévus pour cela. Le don devient un élément ritualisé en fonction de la position sociale du donateur. Il va aux maisons et aux oeuvres charitables les plus influentes et renommées du moment, avant d'atteindre les nécessiteux. Cette tendance semble toucher son paroxysme au début de la contre-réforme¹⁰. Le handicap, jusqu'alors banalisé si ce n'est accepté, donnant droit à un statut et à un rôle bien défini (même si le terme d'"emploi", au sens moderne, est tout-à-fait impropre), devient progressivement honteux.

Ce n'est que plus tard, et particulièrement avec l'influence des philosophes du siècle des lumières¹¹, que le sort et la spécificité des personnes handicapées visuelles recommence à s'affirmer. A cette époque en effet, on voit les perspectives sensiblement évoluer. On passe du *prima eschatologique* du salut de l'âme, à une philosophie prônant "un idéal de justice sociale et de bonheur sur la terre fondé sur la raison et la morale naturelle : à la charité succède la philanthropie¹²." On assiste à la création timide, mais à la création tout de même, d'enseignements puis d'écoles spécialisées pour aveugles qui préfigurent déjà les futures filières professionnelles vers l'artisanat et la musique.

Le XIXème siècle voit la poursuite de ce mouvement. Après bien des vicissitudes durant la période révolutionnaire, l'institut des jeunes aveugles, créé à Paris par Valentin Haüy en 1785 sous le nom d'"institut des enfants aveugles", accroît ses capacités d'accueil et perfectionne ses méthodes d'enseignement. Cela grâce notamment à Louis Braille qui, en 1829, met au point une méthode de lecture et d'écriture adaptée aux déficients visuels,

¹⁰ Vovelle M. (1978). Piété baroque et déchristianisation en Provence au XVIIIème siècle. Seuil.

¹¹ Avec notamment Diderot D. (1972). *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, (1749), Garnier-Flammarion.

¹² Weygand Z. Op. Cit.

portant depuis son nom. L'institutionnalisation des handicapés de la vue reste fréquemment la solution unique et l'intégration ténue¹³, mais pour ceux qui parviennent à entrer dans les écoles spécialisées, des débouchés professionnels et une vie relativement adaptée sont envisageables. Ces débouchés, d'il y a 100 ou 150 ans, sont restés de nos jours dans l'esprit du grand public, les "métiers pour aveugles" par excellence. Il s'agit le plus souvent d'activités manuelles répétitives et peu qualifiées comme la confection de brosses, la vannerie, la chaiserie, le cannage..., ou parfois la profession d'accordeur de piano.

Au début du XX ème siècle, le problème pour les déficients visuels se pose en termes simples ; pour prétendre à une formation et à un emploi tenant compte du handicap, il faut être reconnu comme aveugle et avoir la chance d'être pris en charge par une institution spécialisée. Avant la création des assurances sociales, en 1945-1946, cette prise en charge représente réellement une chance, quand elle est possible. Lorsqu'elle ne se présente pas, le déficient visuel ne doit compter que sur ses propres ressources et sa capacité d'adaptation. Il peut parfois s'appuyer sur la place, le statut et l'accueil que la communauté sociale à laquelle il appartient, réserve aux handicapés visuels.

Il faut attendre la loi Cordonnier du 23 novembre 1957 pour que l'embauche de personnes handicapées dans les entreprises devienne recommandée (obligation d'emploi de 3% d'entre eux), puis la loi d'orientation du 30 juin 1975 pour développer et modifier les formules d'emploi adapté. Cette démarche d'intégration s'est vu renforcée, et le cadre législatif critiqué, par les mouvements idéologiques libertaires, ou pour le moins de "lutte contre l'assistance"¹⁴ des années 1968-1978. C'est l'époque des manifestations du M.D.H. (mouvement de défense des handicapés), aux cris de "pas de ghettos, du boulot" et des tentatives d'intégration à tout prix de l'ensemble des personnes

¹³ Roca J. (1993). *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, C.T.N.E.R.H.I.

¹⁴ Turpin P. (1990). La lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 50, 83-93.

marginalisées par une déficience ou une désadaptation. Figurent en arrière plan à ce débat, le combat contre les institutions, l'internement psychiatrique, etc...

Des excès furent commis, par systématismes idéologiques – l'époque n'était pas aux consensus mous – mais ils furent corrigés par la suite. Ce mouvement contestataire a eu pourtant le mérite de poser avec acuité le problème du droit à l'intégration, comme de mettre en pleine lumière un certain nombre de résistances qui jusqu'alors s'y opposaient avec force. Ces dernières demeurent toujours à l'état latent comme nous allons tenter de le montrer, malgré la poursuite de l'effort des législateurs en faveur de l'insertion des personnes handicapées.

Qu'en est-il donc aujourd'hui des déficients visuels ? Quelle est la réalité de leur intégration ? En quoi les connaissances actuelles accumulées sur les déficiences visuelles favorisent-elles les soins, la rééducation et la réadaptation de ces personnes ? Pour apporter des éléments de réponses, ou pour le moins de réflexion, nous allons en premier lieu présenter ce qu'actuellement on peut retenir pour définir, classer et différencier les formes que peut prendre la déficience visuelle. Puis, à partir de ces données centrales, nous essayerons d'introduire les variables psychologiques, cognitives et sociales propres à chaque sujet aveugle ou malvoyant. Nous passerons donc de la présentation des déficiences à celle des déficients. De là, nous analyserons les évolutions récentes et les enjeux de leur intégration, notamment à travers des situations aussi différentes que l'intégration scolaire du jeune enfant déficient visuel et celle du maintien à domicile de la personne âgée handicapée de la vue.

Enfin, l'étude détaillée du devenir professionnel de sujets déficients visuels adultes après rééducation dans un centre moyen séjour de rééducation fonctionnelle spécialisé, nous permettra de qualifier et de quantifier les résultats obtenus, en fonction des âges, du sexe, du type de déficience visuelle ou de handicap associé, par la population prise en charge.

La déficience visuelle

La déficience visuelle, ou le handicap visuel, recouvre des situations fort multiples. Notre objectif est de tenter de les mieux connaître et de les mettre en rapport avec la réalité sociale contemporaine. Pour ce faire deux possibilités s'offrent à nous : la première consiste à aborder le problème de manière globale, à parler de la déficience visuelle, du handicap en général, mais c'est prendre le risque d'accumuler des poncifs, qui bien que sonores et célèbres font peu avancer la question. La deuxième possibilité est de tenter d'introduire autant de distinctions que nécessaires pour cerner au plus près les réalités matérielles et sociales induites par les différentes formes de déficience visuelle.

Les poncifs sont plus rassurants il est vrai, et l'impression d'avoir compris, d'autant plus aisée qu'il n'y a guère matière à analyse. Un bon, un beau lieu commun évite les coups de pioche. Point besoin de creuser le sujet, puisque la réponse semble déjà communément admise. Qu'on nous permette pourtant de ne pas nous en tenir aux évidences et, grâce aux données nouvelles de la médecine, de l'ophtalmologie et de la rééducation fonctionnelle, de tenter de préciser plus avant la situation des déficients visuels aujourd'hui. Il s'agit dans un premier temps de définir la notion de déficience elle-même, puis de préciser les principales formes qu'elle peut prendre.

Généralités et définitions du handicap visuel

Le mot de handicap n'est connu que depuis peu, et depuis encore moins sous son acception récente. Si l'on en croit le Petit Robert, son étymologie est : "1872, hand in cap, anglais : main dans le chapeau : terme de course, de compétition. En découle la charge dont paradoxalement les meilleurs coureurs se trouvent artificiellement grevés afin de compenser leur avantage". Le glissement de sens est surprenant ; avoir un handicap était le moyen de limiter la portée d'un acquis, et voilà que c'est devenu le moyen de désigner un manque. Ainsi pour l'Organisation Mondiale de la Santé un handicap est décrit comme "un désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (compte tenu de son âge, de son sexe et des facteurs sociaux et culturels) pour cet individu¹⁵". Cette définition est proche de la définition française (du rapport Bloch-Lainé¹⁶) : "Ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physiologique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celles-ci étant définies comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société".

Dans sa définition moderne, le handicap visuel concerne deux catégories de sujets : les aveugles et les malvoyants. Même si nous aurons par la suite besoin de préciser davantage ces notions, il est utile d'en présenter dès

¹⁵ Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIDIH) (1993). *Un manuel de classification des conséquences des maladies*, OMS, Genève, CTNERHI.

¹⁶ Bloch Lainé (1967). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au premier ministre.

maintenant le sens. La définition française de l'amblyopie, sur le plan réglementaire, est d'avoir une acuité visuelle¹⁷ du meilleur oeil après correction, comprise entre 4/10 et 1/20, ou un champ visuel¹⁸ réduit à 20° pour chaque oeil. Sont considérés comme atteints de cécité, les sujets dont l'acuité visuelle, dans les mêmes conditions que précédemment, est inférieure ou égale à 1/20, ou dont le champ visuel est réduit à 10° pour chaque oeil.

Handicap et déficience

Les définitions O.M.S. et Bloch-Lainé du handicap sont directement applicables aux handicapés visuels. Cependant une distinction, introduite dans le texte de l'O.M.S., s'impose entre handicap et déficience. Le handicap est la résultante d'une déficience et, dans le cas qui nous occupe, d'une déficience visuelle, qui peut concerner la perception (baisse de l'acuité, réduction du champ visuel, modification de la sensibilité aux contrastes, aux couleurs, à la lumière...), l'utilisation de la fonction visuelle (trouble de la convergence, paralysie oculomotrice, ataxie, héli-négligence¹⁹...), ou le traitement des informations perçues (d'origine psychologique, psychiatrique ou neurologique, comme dans les cas de conversion hystérique ou d'agnosie visuelle²⁰). Une déficience peut provoquer un handicap, mais pas dans tous les cas. Il est concevable d'avoir une atteinte de l'oeil ou des voies optiques par exemple, sans que cette atteinte, cette déficience, n'ait de conséquence fonctionnelle sensible pour le sujet et sans donc qu'elle implique les gênes

¹⁷ L'acuité est la mesure du pouvoir discriminant de la rétine, la capacité de percevoir des détails.

¹⁸ Le champ visuel est la portion de l'espace perçu par un oeil maintenu immobile.

¹⁹ Cf. infra

²⁰ Cf. infra

dans la vie quotidienne qui justifient le terme de "handicap". La déficience peut être objectivée, mesurée, quantifiée, par des outils et des spécialistes (ophtalmologistes, neurophysiologistes, orthoptistes). Le handicap lui, est avant tout une donnée subjective, dans la mesure où c'est le sujet le premier qui va – ou ne va pas – reconnaître, et étalonner, plus ou moins les gênes provoquées par sa déficience, puisque c'est lui qui les subit. Si le handicap est d'abord subjectif, cela ne veut pas dire qu'il n'est que le simple fruit de la psychologie ou de l'imagination du sujet. Cela signifie que son existence même, pour la personne handicapée comme pour son milieu, est liée à l'image que le sujet se fait (à celle qu'on lui renvoie) de ce qu'il est avec sa déficience. Le handicap est inclus dans son image de soi, dans cet imaginaire (au sens lacanien) qui lui permet de se définir, d'être et de s'affirmer vis-à-vis des autres et du monde.

La déficience est le manque qui touche un objet, (ici une fonction sensorielle), alors que le handicap est la résultante de ce manque et touche un sujet. Le handicap ne peut exister sans déficience (incapacités ou désavantages²¹, quelles qu'en soient la forme et l'origine). Une gêne, un "désavantage", une "faiblesse" ou une "servitude", pour reprendre les termes des définitions précédentes, ne peuvent généralement pas exister sans objet. Si c'est le cas, elles deviennent, en elles-mêmes, des déficiences (exemple de l'angoisse flottante que le sujet ne peut relier à une cause précise, ou de tous types de gênes que le sujet exprime et vit au quotidien même si leur substrat somatique n'est pas diagnostiqué ou présent). La déficience quant à elle n'implique pas nécessairement un handicap. Une baisse d'acuité dans la vision nocturne ne handicape que la personne qui se déplace la nuit, ou réalise des activités dans des conditions de faible éclairage. Elle peut fort bien être objectivée par des spécialistes, mesurée, sans pour autant être reconnue, voire même simplement connue par le sujet

²¹ Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIDH) (1993). *Un manuel de classification des conséquences des maladies*, OMS, Genève, CTNERHI.

qui utilise peu – ou pas – sa vision nocturne.

C'est pourquoi dans cet ouvrage, nous prendrons le terme de déficience visuelle dans son sens le plus large, mais c'est aussi pourquoi s'impose la nécessité de définitions et analyses préalables.

Classification des déficiences et déficience des classifications

Nous avons jusqu'ici montré comment les concepts et les définitions pouvaient s'emboîter les uns dans les autres, et en quoi ils se différençaient, du plus général – la déficience visuelle –, au plus particulier – la cécité ou la malvoyance –, en passant par la définition de la notion de handicap.

Dans l'acception française, une classification à deux termes existe déjà entre la cécité et l'amblyopie. Il est possible d'augmenter le nombre de catégories et, par exemple comme le propose l'Organisation Mondiale de la Santé, de classer les déficiences visuelles en six groupes (tableau 1). L'acuité visuelle est ici mesurée après correction.

Tableau 1. Catégories de déficients définies par l'O.M.S.

Type d'atteinte visuelle	Acuité visuelle avec la meilleure correction possible	
	Maximum inférieur à:	Minimum égal ou supérieur à:
1	3/10 èmes (0.3)	1/10 ème (0.1)
2	1/10 ème (0.1)	1/20 ème (0.05)
3	1/20 ème (0.05)	1/50 ème (0.02)
4	1/50 ème (0.02)	perception de lumière
5	Pas de perception de la lumière	
6	Indéterminée ou non spécifiée	

Cécité et malvoyance

Si l'on compare les classifications françaises et celles de l'O.M.S., on constate que l'amblyopie, prise au sens français, recouvre les catégories O.M.S. 1 et 2, et la cécité, les catégories O.M.S. de 3 à 6. Cette comparaison met donc en évidence deux points :

– Les limites entre la cécité et la malvoyance peuvent varier très sensiblement. La malvoyance commence-t-elle si l'acuité visuelle est inférieure à 3/10 (comme pour l'O.M.S.), ou si elle est inférieure à 4/10 (comme pour la définition française) ? Qu'est-ce qui justifie, de manière fonctionnelle, la limite de 1/20 comme étant la limite d'acuité en deçà de laquelle la personne est considérée comme étant atteinte de cécité ?

– La notion de cécité elle-même est l'objet d'une profonde ambiguïté. Le terme cécité vient du mot latin "caecus", qui veut dire aveugle. La cécité est donc "l'état d'une personne aveugle". L'aveugle, au sens strict, est celui qui est privé de ses yeux (ab oculis), celui qui est privé de la vue. Or, à ce sens strict de privation totale, on fait correspondre une privation partielle. Dans le sens réglementaire français, la cécité commence dès que l'acuité est inférieure à 1/20. Il peut donc aussi bien s'agir de sujets aveugles, au sens strict (sujets n'ayant aucune perception visuelle), que de sujets ne pouvant pas être considérés ni comme des aveugles, car ils ont une acuité et un potentiel visuel, ni comme des malvoyants, car cette acuité est inférieure à 1/20.

Il est intéressant de remarquer que cette ambiguïté fondamentale, contenue dans le terme de cécité, existe tant au niveau réglementaire qu'au niveau social. Toute personne, si elle n'est pas particulièrement avertie en matière de déficience visuelle, utilise les termes de "cécité" et "d'aveugle" au maximum de leur ambiguïté. Pour le grand public, les notions de malvoyance ou d'amblyopie sont des notions peu connues. Pour un grand nombre de personnes on est voyant ou l'on est aveugle, et si l'on est aveugle cela veut dire que l'on est un handicapé de la vue, sans que la nature et la gravité de la déficience et du handicap soient clairement définies. Combien de sujets

malvoyants sont considérés par leur entourage comme des aveugles ?

La meilleure connaissance de la vision en terme ophtalmologique, neurophysiologique et fonctionnel a amené les professionnels à préciser qu'ils entendent par cécité, l'absence de possibilité visuelle au sens strict : ne pas, ou ne plus, avoir de potentiel visuel. Ce retour au sens strict est maintenant bien partagé par les membres de la communauté médicale, scientifique et professionnelle, travaillant avec des déficients visuels. Mais ce n'est résoudre que la moitié de l'ambiguïté. Une fois que l'on a défini la cécité, a-t-on défini la malvoyance par défaut ? Peut-on dire qu'être malvoyant est n'être ni "bien voyant" ni aveugle ? Sans doute, mais l'intérêt de cette définition en creux est bien faible, d'autant plus que les travaux de ces vingt dernières années ont montré combien il pouvait y avoir de variétés de types de malvoyances, de familles, de formes et de nuances dans la déficience visuelle. La nécessité de se donner des repères, de définir une classification se fait sentir, mais comment classer ?

Acuité et champ visuel

Une première possibilité de classement consiste à prendre comme critère pertinent l'acuité et le champ visuel. Elle a le mérite d'évaluer grossièrement la qualité de la vision des détails conservée (la vision précise et les capacités de lecture, par exemple), et la vision de l'espace et du mouvement. Mais l'appréciation et l'évaluation réalisées à partir de ces critères est réduite aux conditions de l'examen (acuité à une distance donnée, de lettres ou d'optotypes d'un contraste donné, pendant un temps limité, le champ visuel n'est plus que la perception d'une lumière, d'une intensité et à une distance définie...). Si les résultats ont une valeur objective incontestable, ils sont parfois difficilement transposables à l'ensemble des conditions et situations de vision des sujets malvoyants. Percevoir une lettre de 10 centimètres, en noir sur blanc, à trois mètres, ne veut pas obligatoirement dire que cette même lettre sera perçue si l'une ou plusieurs des conditions de l'observation changent (taille, dis-

tance, contraste, lumière, brillance, couleur...). On ne peut pas plus établir de proportionnalité de l'efficacité visuelle, valable pour tous les malvoyants par rapport à ces mêmes conditions. Par exemple, si la lettre est lue à trois mètres, elle ne sera pas nécessairement lue plus vite, ou plus facilement à 50 centimètres.

Pour pallier cette rigidité de l'observation, se mettent en place des outils qui étudient l'évolution ainsi que les variations croisées de deux ou plusieurs variables. C'est le cas, pour en donner un exemple simple, de l'évaluation du potentiel visuel réalisé à partir de la taille et du contraste de la forme cible à percevoir²². On aboutit dans ce cas, non plus à une évaluation chiffrée, mais à une courbe (comme dans le cas des évaluations du potentiel auditif, où les données recueillies tiennent compte à la fois du nombre de décibels et de la longueur d'onde des sons à percevoir). La classification de la gravité de l'atteinte n'est plus alors discontinue, en N catégories, mais continue par rapport à deux axes.

Vue et vision fonctionnelle

Une autre possibilité de classification des déficiences visuelles peut être envisagée à partir des gênes fonctionnelles ressenties par les sujets. Dans ce cas, ce ne sont pas les variables de l'efficacité visuelle qui sont analysées de manière isolée ou composée, mais les incapacités en tant que résultantes. L'objet de l'évaluation et de la classification n'est plus la vue à elle seule, avec l'ensemble des données optiques, physiologiques et pathologiques qui peuvent la déterminer, mais le sujet malvoyant pris dans sa globalité. Les éléments d'appréciation s'étendent donc à l'ensemble, tant des conditions de

²² Menu J.P., Duval-Destin M., Giboni F., Corbe C., Prévost G., De La Porte Des Vaux C., Holzschuch C.(1991). Nouveau test d'évaluation de la vision fonctionnelle et son application à la basse vision, *Bulletin de la société d'ophtalmologie*, 5, XV.

vie d'un sujet (données psychologiques, sociales ou professionnelles), qu'à ses conditions de vue. Il s'agit d'évaluer son efficience au quotidien, in situ, et la capacité que ce sujet a, d'utiliser le potentiel visuel conservé ; comment (à quelles conditions d'efficacité, de confort, avec quelles aides optiques...), et pendant combien de temps.

De nombreuses classifications de la vision fonctionnelle ont été réalisées sur ce modèle ou sur d'autres approchants²³, comme cette échelle à sept niveaux :

1 – Absence de gêne visuelle

2 – Gênes visuelles légères (besoin, dans certains cas, de modifier une variable, comme par exemple la distance, se rapprocher du texte à lire, ou éventuellement apporter une correction optique).

3 – Gênes visuelles modérées (parvenir à réaliser toutes tâches visuelles à condition d'utiliser à chaque fois les corrections adaptées – porter des lunettes le plus souvent).

4 – Gênes visuelles sévères (avec des aides optiques ou visuelles, pouvoir réaliser les activités visuelles attendues mais de manière limitée dans le temps, la rapidité, les conditions d'éclairage, de contrastes...).

5 – Déficiences visuelles graves (malgré les aides adaptées, ne pas pouvoir effectuer un certain nombre d'activités visuelles : lecture de près, déplacements et/ou des coordinations occulo-manuelles fines...).

6 – Déficiences visuelles totales (ne plus pouvoir, de manière fiable, compter sur sa vision fonctionnelle. Des perceptions subsistent mais s'avèrent difficilement exploitables, au-delà de la différenciation lumière/obscurité).

²³ Cf. notamment les travaux du docteur Colenbrender, et sa communication à la conférence "Low Vision, Myth, Magic and Reality", San Francisco (1986), ceux de Barraga N. (1975). Utilization of low vision in adults who are severely visually handicapped, *New Beacon*, Vol. 59, 695, 57-63, ceux de Hyvarinen L. (1985). Classification of visual impairment and disability, *Bull. Soc. Belge Ophtal*, 215, 1-16, et ceux de Corn A. (1990). Instruction in the use of vision for children and adults with low vision : a proposed program model, *The international conference on low vision*, Melbourne.

7 – Cécité complète (au sens défini précédemment, soit une absence complète de perception visuelle).

Là encore l'imprécision est importante, la notion de gêne des plus floues et les nuances parfois ténues entre les différentes catégories. Pourtant ce type de classification a l'intérêt de différencier trois grands niveaux de déficience visuelle, compris entre la vision normale et la cécité :

- Les déficiences qui ne touchent pas tant l'efficacité visuelle (tout est toujours possible), que les conditions de celle-ci. C'est le cas des porteurs de lunettes qui, s'ils ont une déficience, n'ont pas de handicap visuel et ne peuvent être considérés comme des malvoyants.

- Les déficiences qui, d'une part nécessitent des conditions et des aides optiques adaptées pour conserver une efficacité visuelle, et d'autre part supposent, malgré cela, que dans un certain nombre de situations l'efficacité visuelle soit insuffisante ou inexistante (ne plus pouvoir lire du tout, ou pas plus de cinq minutes à l'aide d'un fort grossissement, par exemple). C'est le cas de nombreux malvoyants.

- Enfin les déficiences visuelles qui conduisent les sujets à ne plus pouvoir obtenir d'informations pertinentes, hormis des différenciations simples comme celles du jour et de la nuit notamment. Un potentiel visuel subsiste, mais il est trop réduit pour être exploitable au-delà de quelques réponses oui/non simples. Il s'agit évidemment des cas les plus graves de malvoyance, longtemps confondue avec la cécité totale.

Parmi ces trois niveaux de déficience, le premier est celui des porteurs de lunettes alors que les deux derniers concernent les malvoyants et impliquent deux types fondamentalement distincts d'adaptation, de compensation, voire de rééducation nécessaires à ces sujets.

Dans un cas, les aides et éventuellement la prise en charge rééducative des malvoyants, vont mettre l'accent sur la mobilisation et le développement de l'efficacité visuelle conservée. Le but sera double. Il s'agit d'une part de déterminer les conditions matérielles optimales de la vision (éclairage

d'ambiance ou éclairage direct, température de couleur, indice de rendu des couleurs, intensité, position par rapport à la tâche à effectuer ainsi que par rapport au champ visuel du sujet... et ainsi pour chacune des variables pouvant influencer sur l'efficacité visuelle). D'autre part, l'effort spontané ou en cours de rééducation, portera sur le traitement cérébral de l'information visuelle perçue. Le cerveau peut ne pas, ou ne plus reconnaître des informations visuelles devenues incomplètes, floues ou déformées. Dans quelle mesure, et jusqu'où est-il possible de l'amener néanmoins à identifier le percept au concept ? Pour ces sujets malvoyants qui conservent, moyennant des adaptations adéquates, des performances visuelles opérantes, ce n'est que de manière complémentaire que seront mises en place des techniques de compensation du handicap, comme le Braille ou l'utilisation d'une canne par exemple.

La deuxième catégorie de malvoyants regroupe, elle, tous ceux qui n'ont que des perceptions de lumière. Ces perceptions, à ne pas négliger, ne sont cependant pas suffisantes en elles-mêmes et ont besoin d'être complétées par d'autres modalités sensorielles. (Pouvoir visuellement percevoir la place d'une lampe ou d'une fenêtre dans une pièce est extrêmement important pour s'orienter, mais nullement suffisant pour estimer la distance qui sépare le sujet de cette fenêtre par exemple, ni pour trouver un objet sur un meuble). Dans ce cas, l'effort d'adaptation ou de rééducation porte en premier lieu sur les moyens de compensation du handicap, soit sur un travail plurisensoriel de mobilisation et de développement de l'ensemble des autres modalités sensorielles (toucher, sens kinesthésique, audition, odorat...), et sur la mise en place de techniques appropriées au handicap, pour lire, écrire, se déplacer et accroître l'autonomie personnelle du sujet.

Cette dernière classification des personnes handicapées visuelles en trois catégories s'avère, malgré ses aspects réducteurs, tout-à-fait pertinente. En effet, elle correspond aux trois grandes familles d'adaptations ou de rééducations ; celle des personnes aveugles, celle des personnes malvoyantes accessibles à un "développement de la vision fonction-

nelle²⁴ ", et celle des malvoyants qui, du fait de leur potentiel visuel trop réduit, ne peuvent bénéficier de ce développement de leur vision fonctionnelle, mais pour lesquels, toute adaptation ou rééducation doit prendre en compte ce que l'on appelait autrefois "les restes visuels", et qu'il semble plus positif de désigner comme "les capacités visuelles conservées".

Les analyses statistiques²⁵ ont montré qu'à chacune de ces grandes familles de handicapés visuels correspondent, après rééducation, des niveaux d'autonomie fort différents. Un exemple parmi d'autres peut permettre d'illustrer notre propos. En ce qui concerne l'autonomie de déplacement obtenue après rééducation (en hospitalisation moyen séjour dans un centre spécialisé), on a constaté que les sujets très malvoyants, non accessibles à un développement de leur vision fonctionnelle, parviennent aux résultats moyens les plus faibles non seulement des malvoyants, mais de l'ensemble des personnes handicapées visuelles (malvoyantes et aveugles) prises en charge, et cela dans des proportions réellement significatives. Ce qui s'explique aisément car ces sujets utilisent pour se déplacer des moyens de compensation comme la canne, du fait du peu de pertinence de leurs informations visuelles. Ils se servent donc d'une technique d'aveugle, sans parvenir au rééquilibrage pluriensoriel optimal atteint par le non voyant. En effet, ils continuent à essayer de voir, se laissent abuser par des impressions de lumière, sont déviés de leur axe de déplacement par des informations visuelles parasites (phares de voiture, reflet de vitrine...).

Dans le même état d'esprit, une classification récente des malvoyances est proposée pour orienter la mise en oeuvre de moyens de compensation et de rééducation. Comme le présente ses auteurs²⁶, elle ne se substitue pas

²⁴ Holzschuch C., De la Porte des Vaux C. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle, *Convergence*, 42, 13-17.

²⁵ Griffon P. (1993). La rééducation des malvoyants, Privat.

²⁶ Corbé C., Menu J.P., De La Porte Des Vaux C. (1992). *Une nouvelle méthode d'évaluation et de rééducation de la basse vision*, S.F.O

aux classifications existantes, mais elle les complète. Elle s'appuie sur l'analyse des contraintes perceptives liées aux activités du sujet malvoyant. Pour ce faire, elle tient compte du contenu physique des images²⁷, des théories perceptives de la psychologie cognitive moderne concernant la mémorisation et le prototypage d'un objet²⁸, ainsi que des diverses possibilités d'interaction et de rétroaction pluri-sensorielle intervenant dans la réalisation d'une activité.

L'efficacité visuelle des sujets est évaluée en fonction de la taille des formes perçues, c'est-à-dire de leur fréquence spatiale²⁹, ainsi qu' en fonction de la complexité de la tâche au cours de laquelle la perception visuelle est tentée. Ces deux variables, lorsqu'elles sont croisées, permettent de définir, sous forme de diagramme, de courbe ou de taux, l'efficacité visuelle du sujet.

La particularité de cette classification réside dans le fait que, pour un certain nombre de malvoyants elle oriente de façon directe et non plus expérimentale la démarche rééducative appropriée à leur efficacité visuelle conservée. La gêne visuelle, ramenée à un problème de taille de formes à percevoir et/ou de traitement cognitif, précise l'évaluation des besoins et oriente en conséquence la prise en charge. Il s'agit donc d'une classification nouvelle et intéressante parmi d'autres possibles, qui s'intègre à la classification à trois termes, plus ancienne.

²⁷ Menu J.P. (1991). Données récentes en neuro-sciences applicables aux basses visions, *Convergence*, 49, 33-36.

²⁸ Bonnet C. (1986). La perception visuelle des formes, *Intellectica*, 5, 57-87 et Bonnet C., Ghiglione R., Richard J.F. (1989). *Traité de psychologie cognitive*, Dunod.

²⁹ Duval-Destin M., Menu J.P. (1989). *Transformé en ondelettes et métrique du stimulus visuel*, Travaux du CRSSA.

Les malvoyances

Une fois présentées les différentes classifications de la gravité de la déficience visuelle, leurs limites et leurs pertinences respectives, se pose le problème de la nature même de ces déficiences. L'atteinte visuelle est nécessairement une donnée variant selon deux axes : la gravité de l'atteinte physiologique (la déficience), et de ses conséquences personnelles (le handicap), mais aussi la nature de cette atteinte et de ses répercussions matérielles.

Sans rentrer dans un exposé d'ophtalmologie détaillé, il est bon d'être en possession de quelques repères simples pour comprendre la typologie, mais aussi la diversité des formes que peut prendre la malvoyance, quelle qu'en soit la gravité.

Atteinte de la vision centrale

Le premier grand type de malvoyance qu'il faut évoquer est le mieux connu. Il s'agit des cas où l'atteinte visuelle concerne la partie centrale (maculaire³⁰) de la rétine. Les cellules regroupées à cet endroit de la rétine sont des cônes³¹. Ceux-ci permettent la vision des formes et des couleurs, mais surtout ont un très grand pouvoir discriminant. Ce sont eux qui rendent

³⁰ Macula : région centrale de la rétine (2 mm de diamètre), située au pôle postérieur de l'oeil et qui permet la fixation ainsi que l'acuité visuelle.

³¹ Les cellules réceptives de la sensation visuelle sont les cônes et les bâtonnets. Les bâtonnets sont liés au sens lumineux et sont surtout sensibles à de faibles luminances, ils permettent une vision dans la pénombre. Les cônes rendent possible la vision des formes et des couleurs, mais ont besoin pour fonctionner d'une luminosité plus élevée.

possible la vision des détails. Avoir une atteinte de cette partie de la rétine suppose donc une réduction importante de l'acuité visuelle. Les sujets dans ce cas décrivent une tache au niveau du point de fixation visuel, plus ou moins étendue en fonction de la taille de l'atteinte centrale de la rétine (du scotome³² central). Cette tache n'est évidemment pas contournable. Bouger l'oeil et le point de fixation correspond à déplacer la tache vers le nouveau point fixé. L'oeil bouge, mais la gêne visuelle suit.

Dans ce type d'atteinte, par exemple dans certains cas de maladie de LEBER, les sujets conservent une vision à peu près normale autour de cette tache.

Pour ces sujets, le handicap va concerner la vision de près et l'ensemble des activités nécessitant un contrôle visuel précis des formes de petites tailles, (une bonne acuité). Au premier rang d'entre-elles la lecture et le contrôle visuel de l'écriture vont être rendus difficiles ou impossibles. Ils vont conserver une bonne perception de l'espace, des grandes formes et du mouvement. De ce fait, hormis dans les zones de fort encombrement, ils pourront continuer à circuler et se déplacer. En revanche il leur sera difficile ou impossible de lire de près des caractères de taille normale (dactylographique, d'imprimerie ou de journaux), ou de plus loin des caractères un peu plus grands (le nom d'une rue, le numéro de quai d'un train...). Ces sujets, de manière spontanée ou au cours d'une rééducation, vont tenter de développer l'efficiency et l'utilisation des parties de la rétine non atteintes, les parties para-maculaires ou périphériques. Pour voir un objet, un contraste ou une lumière, ils vont prendre l'habitude non plus de les fixer, puisque le point de fixation correspond au scotome, mais de fixer juste à côté pour faire entrer l'objet recherché dans le champ visuel périphérique qui lui est intact. Ce qui suppose deux difficultés principales, d'une part mettre en place puis automatiser une stratégie adéquate d'excentration du regard pour contourner le scotome central, et d'autre part accroître la qualité du traitement cérébral des informations visuelles perçues sur la rétine para-maculaire ou périphérique.

³² Scotome : zone aveugle du champ visuel.

Excentrer le regard permet de voir l'objet, mais avec une acuité beaucoup plus réduite. Tout l'enjeu est donc d'accroître les capacités de reconnaissance par le cortex, de formes perçues de manière plus imprécise, floue ou incomplète. Si la rééducation spécialement adaptée a permis pour ces sujets de mettre en évidence une récupération ou un développement, moyen de leur vision fonctionnelle, ce n'est pas, ce n'est jamais une récupération totale de l'efficacité visuelle. Bien plus, les activités de lecture par exemple, qui deviennent ou redeviennent possibles, ne le sont généralement que dans des conditions (de lumière, de taille des caractères, de distance...), et pendant un temps limité, de même qu'elles nécessitent de la part des sujets, des motivations, un effort et une fatigue réelle.

Atteinte de la vision périphérique

Pour rester très schématique, on peut décrire la deuxième catégorie de malvoyance comme étant à l'opposé de la précédente. Dans ce cas, ce n'est plus la vision centrale et l'acuité visuelle qui sont atteintes, mais le champ périphérique. Les sujets n'ont plus de perception visuelle possible ou de qualité suffisante, largement étendue autour du point de fixation. Au contraire leur champ visuel se rétrécit jusqu'à devenir tubulaire. Ils conservent une acuité correcte, la zone maculaire de la rétine n'est pas atteinte, mais ils ne voient que ce qu'ils fixent du regard et plus rien autour, ou presque, comme lorsque l'on regarde dans un tube ou un canon de fusil. Il leur est possible de regarder à côté du point de fixation, s'ils déplacent leur regard, mais alors ils ne perçoivent plus ce qui était précédemment fixé.

Le handicap conséquent à ce type d'atteinte périphérique, à la suite par exemple de certaines formes de rétinite pigmentaire, est particulièrement invalidant mais aussi difficilement compréhensible d'emblée par l'entourage. Les sujets conservent des capacités de lecture, mais à l'inverse des cas d'atteinte de la vision centrale, il leur faut, pour lire efficacement, que la taille des caractères soit suffisamment réduite pour ne pas dépasser la largeur de

leur champ visuel. Ainsi, il leur est plus aisé de lire des caractères de journaux que les manchettes de ces mêmes journaux, une notice qu'un placard publicitaire, un dictionnaire qu'un plan de ville. Pour eux, à l'opposé de l'idée communément admise, grossir un texte revient à accroître d'autant leurs difficultés. La lecture visuelle de l'adulte "bien voyant" n'est pas, – hormis durant son apprentissage – analytique, lettre à lettre, mais synthétique. Ce qui est lu, reconnu, n'est pas une somme de lettres associées une à une, mais la silhouette du mot qu'elles composent. Un champ visuel très réduit peut obliger ces sujets à adopter une lecture analytique si les mots ne sont pas perçus dans leur globalité mais par groupe de lettres (lire : ves-tib-ule, au lieu de "vestibule" par exemple).

Par ailleurs nous avons souligné que la zone maculaire de la rétine, du fait du type de cellules qui la composent, est moins sensible à la lumière. Ces sujets donc, ont besoin d'une quantité de lumière plus importante que la moyenne pour voir efficacement et, en deçà d'un seuil, manquent d'informations visuelles pertinentes. Dans l'obscurité et en vision nocturne le handicap peut être plus important, ou dans certains cas, total.

Enfin ces sujets sont fortement gênés pour se déplacer. Leur champ visuel réduit à quelques degrés, leur permet de pointer précisément des éléments de l'espace environnant, mais de manière isolée, morcelée, comme un puzzle dont chaque pièce n'est perçue qu'isolément sans parvenir à une globalité et une continuité de l'image. Si de loin leur champ visuel leur donne accès à un plus grand espace, ils ne peuvent à la fois fixer un point éloigné (l'endroit vers lequel ils se dirigent, qui leur donne la direction et l'axe de déplacement), et l'endroit où ils posent le pied. Pour eux, regarder à leurs pieds est perdre l'axe de déplacement, et regarder au loin entraîne le risque de buter ou de tomber sur un obstacle proche non perçu. Alors qu'à l'arrêt ils peuvent percevoir et lire des informations de petite taille, en dynamique (pour se déplacer ou suivre visuellement un ou plusieurs déplacements d'objets, de voitures, de passants...), l'étroitesse de leur champ de vision limite leur efficacité et partant leur autonomie.

Pour les sujets ayant ce type d'atteinte périphérique, l'adaptation, spontanée ou au cours d'une rééducation, peut se résumer en deux points

principaux.

- Développer leur stratégie de balayage du regard de manière à organiser, par des mouvements des yeux adaptés, une analyse globale d'un espace qui n'est perçu que de façon morcelée. La conception ancienne de la perception, en trois étapes successives, réception, transmission et traitement de l'information, est en effet largement dépassée. On sait que si ces étapes existent, ce n'est pas de façon linéaire, mais combinée³³. Entre la réception par l'oeil qui fixe un point et le traitement cérébral de ce qui est fixé, ont lieu de nombreuses rétroactions. Le cerveau est rarement passif, vierge de toute donnée contextuelle, mais il attend et anticipe la perception. Il oriente en conséquence les stratégies de balayage visuel. La réduction du champ visuel implique une modification de la commande cérébrale déplaçant le regard, une adaptation de l'opérateur à l'outil. Simple en théorie, cette démarche adaptative n'est pas toujours spontanée, et sa réalisation complexe peut relever pleinement d'une rééducation de la vision fonctionnelle spécifiquement adaptée.

- Mettre en place des techniques de compensation propres aux personnes non voyantes. Principalement apprendre à ces sujets à utiliser une canne blanche (d'une longueur appropriée à leur taille), pour détecter des obstacles au sol, les dénivellations, les bordures de trottoir et/ou les escaliers, un pas avant de les atteindre. Cette technique d'analyse d'un espace rapproché leur permet de ne plus être constamment obligés de marcher en fixant le sol. Ils peuvent dégager leur regard d'un contrôle à un ou deux mètres, pour fixer plus loin l'axe de leur déplacement, un carrefour qui se rapproche, les piétons qu'ils croisent, les vitrines des magasins, etc. Elle leur donne aussi une possibilité de déplacement la nuit, dans des lieux faiblement éclairés (passages souterrains, porche,...), ou dans des zones de trop fort encombrement

³³ Bonnet C. (1989). La perception visuelle des formes, In *Traité de psychologie cognitive*, Op. Cit. et Bruyer R. (1987). Conceptions actuelles sur les mécanismes de reconnaissance d'objet, *Communication à la société de neuropsychologie de langue française*, Paris.

pour être en mesure de suivre visuellement tous les obstacles, mobiles ou immobiles, qu'ils croisent (transports en commun aux heures d'affluence, grandes surfaces, spectacles,...).

Comme dans le cas précédent d'atteinte visuelle centrale, une atteinte périphérique suppose, quelle que soit la qualité de la réadaptation fonctionnelle obtenue, une limitation de l'efficacité visuelle, de l'aisance, de la rapidité, du confort, et donc de l'autonomie des sujets.

La vision floue

La troisième forme de déficience visuelle est celle d'une vision globalement floue. On peut schématiser cette déficience par le fait que l'atteinte visuelle ne concerne pas une partie de la rétine plus particulièrement, mais la transparence des milieux que traverse la lumière pour atteindre cette rétine (cornée, humeur aqueuse, cristallin, corps vitré). La vision des sujets dans ce cas ressemble à celle que l'on peut avoir à travers un verre dépoli. Les milieux transparents, qui ont pour rôle de laisser passer la lumière, voire pour le cristallin d'accommoder³⁴ la vision, se sont opacifiés. La lumière passe toujours mais dans un milieu qui, par son opacité, la diffuse. La source lumineuse, au lieu de se réfléchir précisément sur la rétine, se diffuse et ses contours s'atténuent.

La perception de l'environnement par ces sujets est une perception de forme, de masse, d'ombres et de lumières aux limites d'autant plus mal définies que la déficience est importante. Les contrastes, les distances et les reliefs deviennent difficiles à apprécier de près, et surtout de loin. L'environnement se fond dans une imprécision faite tant d'atténuations des formes,

³⁴ Accommodation : mise au point qui se fait automatiquement dans l'oeil par l'action du cristallin. Le cristallin, en forme de lentille souple, se courbe plus ou moins, de manière à ce que les images perçues se projettent exactement sur la rétine et que la vision soit nette malgré des distances variables.

couleurs et aspects saillants, que de confusions. Il perd son attrait, son caractère et son intérêt intellectuel ou esthétique. Plus rien ne ressort, n'attire l'oeil, que des formes et des lumières plus ou moins vives, dans les cas les plus graves. La motivation à regarder n'est plus qu'utilitaire, pour s'orienter, pour analyser des formes et tenter d'y reconnaître un objet, une direction ou un danger. Le plaisir de voir est lui fort limité quand ce n'est pas inexistant. Les sujets qui avaient auparavant une vision normale, soulignent souvent cette impression de percevoir un espace neutre, froid et approximatif, d'où peut surgir un danger, mais qui ne procure pas (plus) de plaisir.

Pour ces sujets, non seulement l'acuité est réduite, mais aussi de manière générale le pouvoir discriminant de leur vision. Les lettres, les petits détails ne sont plus ou mal perçus, et les grandes formes, estompées ou déformées selon l'éclairage et les reflets. En effet, la diffusion de la lumière dans l'oeil et dans la rétine la rend rapidement gênante. Pour ces sujets, une forte luminosité est "aveuglante" alors que pour un voyant elle est supportée voire adaptée. On dit qu'ils sont photophobes, ce qui signifie que leur tolérance à la lumière est inférieure à la normale. Le soleil de face, des phares de voiture, le reflet d'une vitrine, les privent momentanément de possibilités visuelles et provoquent des réactions d'évitement et de malaise physique. Réactions que l'on a tous vécues lors d'éblouissements violents.

Dans le cas d'une vision floue, l'adaptation spontanée ou la rééducation, vont combiner trois éléments :

- La mise en place de techniques de compensation afin de pallier, autant que faire se peut, les limites de l'efficacité visuelle, notamment l'apprentissage du Braille, l'utilisation d'une canne blanche, la mobilisation et le développement des autres modalités perceptives (audition, odorat, toucher, sens kinesthésique et vestibulaire).

- Une démarche spécifique de la rééducation de la vision fonctionnelle. Son objectif est d'accroître les performances interprétatives du cerveau pour que les formes, les masses et les lumières perçues visuellement soient davantage et plus facilement identifiées, malgré leur faible valeur informative. Pour ce faire, principalement dans les activités de vision de près, on

cherchera avec le sujet à optimiser les performances visuelles en modifiant les conditions de perception (distance et éclairage adaptés, contrastes maximaux, absence de brillance).

- Enfin, comme dans tous les cas de photophobie, un effort particulier doit être fait pour habituer le sujet à limiter les effets de sa forte sensibilité à la lumière. On lui propose, par exemple, de porter des verres protecteurs filtrants et on l'entraîne à s'adapter à des changements de luminosité brusques (passer de l'ombre au soleil, d'une rue à un porche, de l'intérieur à l'extérieur d'une maison). Comment marquer les temps d'arrêt nécessaires, ou ne pas renoncer à voir, mais attendre que l'oeil ait intégré ce changement lumineux ?

La photophobie a la particularité en effet, de par son aspect pénible voire douloureux, d'entraîner des réactions d'évitement et de renoncement qui peuvent conduire les sujets à "s'aveugliser" de manière durable, pour reprendre le terme de C. SCHEPENS³⁵, alors qu'ils ne sont qu'aveuglés ponctuellement. Il s'agit d'une réaction paradoxale d'échec fréquente où la personne, plutôt que de vérifier l'inefficacité ou la difficulté de voir, l'anticipe. Elle majore le trouble plutôt que de le subir, par exemple en portant des lunettes noires qui ne laissent plus du tout passer de lumière (qui rendent aveugle), ou en renonçant à utiliser ou à faire confiance à ses possibilités visuelles, du fait des gênes et limites qu'elles supposent.

Les atteintes visuelles d'origine cérébrale

Les trois formes de handicap visuel que nous venons de présenter brièvement, relèvent d'un diagnostic ophtalmologique, quelle qu'en soit leur

³⁵ Schepens C. (1984). Aspects psychologiques de la vision et observation du comportement, *Communication aux journées d'études de l'A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

étiologie. Elles concernent des pathologies établies et relativement bien connues, à la différence des atteintes visuelles d'origine cérébrale, qui ont fait l'objet de nombreuses réflexions et études tant de philosophes³⁶ que de neurophysiologistes³⁷, mais restent aujourd'hui relativement moins expliquées. Les capacités de réaction et d'adaptation du cerveau humain à un traumatisme ou à une lésion, comme son mode de traitement des informations sensorielles, sont fort complexes et loin d'être totalement maîtrisés par les connaissances présentes. De plus, dans un assez grand nombre de cas, l'atteinte cérébrale ne provoque pas seulement des troubles de la vision fonctionnelle, mais aussi des perturbations neuropsychologiques plus larges³⁸; troubles de l'attention, de la mémoire, du comportement, comme nous le verrons plus loin.

Pour ce qui concerne la vision, l'oeil et les transmissions nerveuses vers le cortex ne sont pas nécessairement lésés. Les informations visuelles arrivent dans l'oeil, les influx correspondant sont transmis aux aires cérébrales concernées (au niveau occipital du cortex). L'oeil voit mais le cerveau ne traite plus ou insuffisamment les informations reçues. Il n'envoie plus, ou de manière désordonnée, les ordres de rétroaction oculomotrice utiles. Les informations visuelles sont donc mal exploitées et peu recherchées (mouvement du regard inadapté). Détailler les étiologies, les évolutions et l'ensemble des implications des diverses formes d'atteinte visuelle d'origine cérébrale est actuellement l'objet de travaux, réalisés avec une précision croissante par des neurologues spécialisés³⁹. Sans aller aussi loin dans l'analyse neurophysiologique, il est possible, en s'appuyant sur les travaux scientifiques

³⁶ Merleau-Ponty M. (1987). *Phénoménologie de la perception*, Collection "TEL", Gallimard.

³⁷ Cf. notamment l'aperçu bibliographique concernant ces troubles, leur évaluation et leur rééducation, en fin d'ouvrage.

³⁸ Sichez-Auclair N., Sichez J.P. (1986). Profils neuropsychologiques et mentaux dans les lésions encéphaliques diffuses post-traumatiques sévères, *Neurochirurgie*, 32, 63-73.

³⁹ Chadan N. (1993). Retentissement sur la fonction visuelle des traumatismes crânio-encéphaliques, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

récents⁴⁰, de recenser de manière simple et donc nécessairement réductrice, les principaux types de handicap visuel que ces atteintes peuvent provoquer.

a – les négligences visuo-spatiales sont définies comme “l'impossibilité de réagir, s'orienter, rendre compte de stimuli présentés dans l'hémiespace controlatéral à la lésion hémisphérique⁴¹”. Le traitement et la recherche ordonnée des informations visuelles n'est plus possible du côté opposé à celui de la lésion. On observe que dans la plupart des cas, il s'agit de conséquences de lésions hémisphériques droites. Pour ces sujets, ce qui se trouve à leur gauche n'existe plus. Ils ne voient, par exemple, que la partie droite d'une publicité placée devant eux, ne mangent que ce qui est dans la moitié droite de leur assiette, ont tendance à ne lire que la partie droite d'un texte et ont, par conséquent, des difficultés de retour à la ligne. Pour eux, une rééducation est nécessaire, fondée sur deux principes⁴². D'une part amener le sujet à prendre conscience de cette hémi-négligence parfois ignorée et d'autre part l'habituer à suppléer consciemment à son trouble, par exemple grâce à une verbalisation répétée de la consigne : “regardez à gauche !” (autant de fois qu'il faut au début de la rééducation, de façon à amener le sujet à y parvenir sans renforcement).

b – les autres troubles du regard regroupent un ensemble de pathologies fort diverses pour lesquelles l'acte de regarder est perturbé. Le regard est fixe, sa commande volontaire défectueuse ou le champ d'attention visuelle est réduit de manière concentrique (sans que la rétine périphérique soit lésée) et ne permet la perception que d'un objet unique par fixation, quelle que soit la taille de l'objet fixé. (Il s'agit du syndrome de BALINT ou de syndromes proches).

⁴⁰ Entre autres : Pradat-Diehl P., Bergeco C., Lauriot-Prévost M.C., Pasquier F., Perrigot M. (1991). Etude des troubles visuels consécutifs à un traumatisme crânio-cérébral, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 34, n°6, 449-456.

⁴¹ Heilman M.K., Bowers D., Valenstein E., Watson R.T. (1986). The right hemisphere : neuropsychological functions, *J.Neurosurg.*, 64,693-704.

⁴² Bergeco C., Deloche G. (1987). De l'évaluation neuropsychologique à la thérapie dans les lésions de l'hémisphère droit, *Concilia Medica*, 1(6), 188-194.

c – la cécité corticale (ou cécité occipitale), conduit les sujets à se comporter comme des aveugles, mais à se déplacer ou à manipuler des objets sans maladresse ou difficulté majeure. Généralement, cet état est transitoirement observé juste après le traumatisme, et il est suivi d'une récupération, variable selon les cas, de l'utilisation consciente du potentiel visuel.

d – l'agnosie visuelle est un "trouble de la reconnaissance des éléments du monde extérieur en l'absence de toute perturbation sensorielle élémentaire"⁴³. Le sujet agnosique peut trouver et utiliser un objet de manière spontanée, mais ne peut pas sur ordre le reconnaître à partir de la simple information visuelle. Incapable de trouver visuellement une clé qu'on lui dit être posée sur la table, il peut l'utiliser pour ouvrir une porte. Il a besoin d'utiliser une autre modalité sensorielle pour traiter des informations perceptives, l'utilisation consciente du canal visuel étant perturbée.

Pour ces trois dernières catégories de sujets, une rééducation fonctionnelle se justifie pleinement, effectuée par une équipe incluant, entre autres, psychomotriciens, ergothérapeutes et orthophonistes. Les principes de cette prise en charge⁴⁴ consistent à aider le sujet à prendre conscience de son trouble et, par un entraînement adapté, lui permettre de recouvrer une plus grande efficacité visuelle. Cet entraînement est réalisé par exemple à partir d'activités de la vie quotidienne (reconnaissance ou manipulation d'objets connus, mobilisation des coordinations oculomotrices acquises) au moyen desquelles le rééducateur, par des stimulations verbales ou le recours à d'autres modalités sensorielles, cherche à développer ou organiser les stratégies d'attention visuelle. Il s'appuie sur l'efficacité conservée pour objectiver les limites fonctionnelles nouvelles (Mr. N. dit savoir préparer un

⁴³ Guelfi J.D. (1985). *Psychiatrie de l'adulte*, Ellipses.

⁴⁴ Renoux P.F., Lesage D., Chambet C., Boissin J.P., Griffon P., Franceschi H. (1992). La prise en charge des personnes déficientes visuelles cérébro-lésées dans le centre de rééducation fonctionnelle de Marly-Le-Roi, *Journal de réadaptation médicale*, 12, n°1, 31-37.

gâteau mais en situation, n'arrive pas à trouver – reconnaître visuellement – les ingrédients et les instruments nécessaires), et stimuler l'exploration visuo-spatiale de près ou à moyenne distance, par un renforcement verbal ou d'une autre nature (rappel de la consigne)⁴⁵.

Remarques

Cette catégorisation de la malvoyance en quatre types est, il faut en convenir, fortement réductrice. Les formes de malvoyance, présentées ici de manière bien différenciée peuvent se combiner, et le handicap conséquent se multiplier. La pratique traduit la fréquence des cas de malvoyance associant des troubles de formes différentes.

Cependant, de cette rapide présentation doivent pouvoir se dégager plusieurs points.

- Le handicap visuel peut prendre une très grande diversité d'aspects. Dans l'esprit d'un public non averti, "mal voir" est souvent ressentir une gêne aussi uniforme qu'indéfinie. Or, on constate au contraire que la gêne peut être générée, par quelques conditions de vision spécifiques (éclairage, distance,...), ou limitée à quelques parties de l'espace (champ visuel rétréci, héli-négligence,...) ou encore liée à des activités bien déterminées (lecture et vision de près, déplacements et vision de loin, reconnaissance visuelle,...). Il n'existe pas de malvoyance moyenne, univoque et standardisée, mais une multitude de cas liés aux nombreuses étiologies de la déficience et à la diversité des situations et des psychologies de chaque sujet handicapé.

⁴⁵ Ducarne B., Barbeau M. (1993). *Neuropsychologie visuelle, évaluation et rééducation*, De Boeck, Université de Bruxelles.

• Cette diversité d'atteintes suppose des adaptations spontanées ou des rééducations diverses. Il y a fort peu de choses communes entre la prise en charge de sujets ayant une agnosie visuelle et celle de sujets atteints d'une lésion maculaire de la rétine. Contrairement à l'idée reçue, grossir un document ou augmenter l'intensité de l'éclairage, n'aide pas nécessairement les sujets malvoyants. Pour certains, cela est même tout-à-fait contre-indiqué. D'où la nécessité pour chaque intervention (rééducation, adaptation d'un poste de travail, aide au maintien à domicile, intégration scolaire sociale ou autre), d'un diagnostic et d'une évaluation fonctionnelle précis et personnalisés de la malvoyance du sujet. Quand celui-ci n'est pas en mesure de détailler lui-même ses gênes et ses besoins, la compétence de professionnels de la rééducation des malvoyants (ophtalmologistes, médecins de rééducation, psychologues, rééducateurs spécialisés), s'avère pleinement utile.

Toutes ces considérations relatives à la rééducation ou à la réadaptation des malvoyants, s'entendent après la mise en place d'une correction optique optimale. Développer les stratégies visuelles et les possibilités interprétatives du cerveau, n'a d'intérêt que si les troubles de la réfraction, liés ou non à la déficience, ont été corrigés au mieux par des verres de lunette adaptés. Nous indiquions plus haut que les porteurs de lunettes, (astigmatas, hypermétropes, etc.), ne sont pas des malvoyants, même s'ils ont besoin de cet outil optique pour préserver leur efficacité. Un malvoyant en revanche, peut aussi être astigmatas ou hypermétrope. La moins grande gravité de la gêne visuelle liée à ces pathologies de la réfraction ne doit pas empêcher leur prise en charge. Il est frappant de constater, notamment pour l'enfant et l'adolescent malvoyant, que ce souci de correction optimale est parfois négligé. Les examens de contrôle sont parfois trop espacés dans le temps, à un âge où l'efficacité visuelle évolue vite et a une répercussion importante sur les acquisitions et adaptations en cours.

Les déficients visuels

Les malvoyants

Nous avons jusqu'à présent donné des repères et effectué des distinctions entre les différents niveaux de gravité de la déficience visuelle d'une part, et les différentes formes qu'elle peut prendre selon l'étiologie d'autre part. La dernière distinction qu'il reste à opérer concerne les sujets malvoyants eux-mêmes. En quoi l'entourage, la psychologie des sujets et l'âge d'apparition de la déficience influent-ils sur le handicap ? On sait qu'il n'existe pas de déterminisme entre ces deux termes. La même forme et la même gravité de déficience visuelle peuvent donner lieu à des handicaps fort divers. L'une concerne un objet, la fonction visuelle (l'oeil, les transmissions nerveuses, les aires cérébrales de projection ou d'association des informations visuelles), l'autre un sujet pris dans sa globalité. Pour un médecin, ophtalmologiste ou neurophysiologiste, ou pour un chercheur, il peut être légitime de s'arrêter à la déficience visuelle et à elle seule. En revanche, pour toutes les autres personnes en contact avec le déficient visuel (la famille, l'entourage, les personnes en charge de la rééducation ou de l'insertion, comme le milieu socio-professionnel), c'est le sujet handicapé, dans toute sa complexité et son unicité qui est à prendre en compte. Si les déficiences sont nombreuses, nous avons remarqué qu'il est possible de les évaluer et de les catégoriser, alors que, par définition, il y a autant de handicaps que de sujets.

Les distinctions qu'il est indispensable de réaliser parmi les malvoyants concernent l'âge et le mode de survenue de la déficience. Est-elle congénitale ou acquise ? Si elle a été acquise, à quel âge et comment ?

Les malvoyants congénitaux

Pour ces sujets la déficience visuelle est originelle, présente dès la naissance et pour certains, susceptible d'évolution (c'est le cas par exemple des malvoyants congénitaux qui deviennent secondairement aveugles à l'adolescence ou à l'âge adulte).

Nous avons indiqué précédemment que le handicap n'est pas une donnée en soi, mais subjective (pour soi). On peut donc considérer schématiquement qu'au départ, à la naissance, existe la déficience. Puis, au fur et à mesure du temps, des actions, des relations et des réactions du nouveau-né avec son entourage et le monde extérieur, les contours du handicap se dessinent. Plusieurs éléments vont déterminer la nature de ce handicap dès le plus jeune âge de l'enfant⁴⁶.

Besoin d'une prise en charge précoce

Le premier de ces éléments est la manière dont le nouveau-né développe une appétence à regarder, c'est-à-dire à utiliser son potentiel visuel efficient,

⁴⁶ Cf notamment la bibliographie établie sur ce sujet : Barraga N.C., Collins M., Hollis J. (1977). Development of efficiency in Visual Functioning : A literature analysis, *Journal of Visual impairment and Blindness*, 71, 9, 387-39.

aussi limité soit-il. Des études déjà anciennes de psychologie expérimentale⁴⁷, ont montré que le nouveau-né humain, malgré une absence de maturité complète de l'appareil visuel (les réflexes oculomoteurs ne se développent qu'à partir de la cinquième semaine de la vie, la macula n'est mature que vers le quatrième mois...), possède la compétence et la motivation pour parvenir et maintenir l'excitation visuo-corticale à un niveau maximum. Le fonctionnement du système visuel, comme la motivation à l'utiliser, semblent en partie pré câblés, et il existe dès la naissance des stratégies sensorielles de recherche d'information, comme par exemple les mouvements oculaires. Tout l'enjeu, pour l'enfant malvoyant congénital, consiste à ce que ces stratégies se maintiennent et se développent malgré la déficience, puis petit à petit s'y adaptent⁴⁸.

Chez l'enfant bien voyant, ce qui renforce ces stratégies innées et le conduit à une pleine utilisation de sa vision, est qu'il en retire une interprétation, ou pour le moins une sensation. On ne peut pas dire qu'il voit, comme voit un adulte, mais son expérience visuelle lui rapporte un bénéfice (une information, une sensation, un plaisir), même si le développement cognitif et physiologique ne permet pas un traitement élaboré de ce qui est perçu.

Le nouveau-né malvoyant congénital peut, lui, avoir des difficultés à obtenir ce bénéfice d'emblée ou à tous coups. L'objectif est, au moyen d'une prise en charge précoce, de renforcer ces stratégies par des encouragements et des mises en situation variées. Non pas nécessairement multiplier les stimulations purement visuelles, mais les activités et les vérifications sensori-motrices. Cela afin de parvenir à un traitement d'informations pluri-sensoriel, où la vision peut jouer un rôle (procurer un plaisir), et où ces

⁴⁷ Haith M.M. (1978). Visual Competence in Early Infancy, In B. Held, H. Leibowitz, L. Teuber, *Handbook of sensory physiologie*, Vol VIII Berlin, Springer-Verlag.

⁴⁸ Vital-Durand F. (1991). Quelques données de base fondamentales sur la vision et mesure des capacités visuelles chez le nourrisson, Communication au colloque de la F.J.S.A.F, "Les basses visions.", Marseille.

informations sont recoupées et contrôlées par d'autres (auditives, tactiles, olfactives), durant l'action⁴⁹ .

L'attitude parentale

Le deuxième élément nécessaire pour augmenter cette "attentivité" de l'enfant , pour reprendre l'expression de G. BONNEVAL⁵⁰, est l'attitude du milieu familial et tout particulièrement de ses parents. L'enfant attendu, désiré, imaginé, n'était pas malvoyant. Il est normal que sa naissance puisse décevoir et prendre de court ses parents. Comment doivent-ils s'en occuper alors qu'ils ne sont pas préparés à ce handicap et ont du mal à connaître et reconnaître la nature (forme et gravité) de la déficience dont il est atteint. Ils doivent intégrer la déficience dans l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, celle de leur couple et de leur enfant, et celle-ci doit tenir sa juste place (il leur est né un enfant et non une déficience même si celle-ci ne peut être niée). Cette intégration met en jeu les mécanismes psychologiques classiques du travail de deuil avec, pour simplifier, trois étapes successives ;

- la dénégation : les parents pensent que ce n'est pas vrai, que la déficience est transitoire, ne pourra résister à un traitement adapté, à une intervention chirurgicale. Ils attendent du monde médical qu'il puisse "refaire" leur enfant et pour certains, ce peut être "la course auprès des médecins de France et de Navarre⁵¹ ".

⁴⁹ Cf. notamment Bullinger A. (1992). Un corps à habiter, ou le développement sensorimoteur du bébé aveugle ou malvoyant, Actes du deuxième congrès européen "*Activités physiques et sportives*", Bruxelles, et Crunelle M. (1989). *Utilisation de la vision dans la prise en charge du tout petit*, Journées A.P.F., Paris.

⁵⁰ Bonneval G. (1977). Contribution à l'étude du développement de la vision chez l'enfant, *Ann. Oculist.*, 209, 12, 837-848.

⁵¹ Schepens C. (1993). Aspects spécifiques de la vie affective des personnes amblyopes et de leur comportement. Op. Cit.

- la dépression : devant l'échec de ces tentatives réparatrices, ils évoluent vers une phase dépressive-agressive. La conscience de la déficience s'affirme douloureusement ainsi qu'un ressentiment à l'encontre des médecins impuissants, voire de l'enfant lui-même et de la déception qu'il provoque.

- la réaction : les attitudes initiales de rejet de l'enfant et de la déficience s'estompent. Les éventuelles impulsions primaires de haine à l'égard de cet enfant qui frustre le désir parental, insupportables et culpabilisantes quand elles deviennent conscientes, sont refoulées. Le mécanisme qui permet d'effectuer et de maintenir ce refoulement est le retournement du processus primaire inconscient de rejet en son contraire, la surprotection (volonté consciente de faire le maximum pour aimer, aider et protéger cet enfant).

Ces mécanismes adaptatifs sont, répétons le, normaux, comme l'est le mouvement d'ambivalence entre rejet et surprotection. Ce qui est essentiel en revanche, c'est qu'ils ne se figent pas, mais soient les moyens, les étapes d'une évolution relationnelle. Conserver une surprotection maximale est le signe d'un trouble dans la relation parents/enfant, mais aussi comporte un risque important de majoration du handicap de l'enfant. A force de "faire pour lui", de prévenir ses moindres désirs, d'éviter systématiquement tous les risques, on bloque la démarche propre au sujet de découverte du monde. Faute d'expériences sensori-motrices, le nouveau-né puis plus tard le jeune enfant, n'a plus d'appétence pour découvrir son environnement. Faute de stimulation des proches et du monde extérieur, la motivation visuelle pré câblée (innée) de l'enfant ne va plus se renforcer comme il est souhaitable, mais se restreindre. A l'extrême, l'enfant ne cherche plus à regarder, à tirer des sensations visuelles, que des quelques activités mineures et non dangereuses qui se sont pas faites à sa place, ou dont il n'est pas protégé.

L'attitude des parents doit donc être, après un temps d'adaptation nécessaire, la plus banale possible : aimer et stimuler cet enfant handicapé, comme ils le feraient pour chacun de leurs enfants. Ce n'est pas parce qu'il risque de moins bien voir ce qu'on lui montre, qu'il faut moins montrer, et d'emblée davantage verbaliser ou faire toucher. Au contraire, anticiper, éviter ou contourner une difficulté visuelle est, pour le très jeune enfant, prendre le

risque de la créer. C'est à lui, et non à son entourage, d'analyser plus avant une sensation visuelle imprécise, de la vérifier par une action et le recours à d'autres modalités sensorielles. Malgré la déficience, ou plutôt avec elle, il a besoin d'effectuer lui-même, avec ses possibilités et ses limites sensorielles propres, ces schèmes d'action dont parle J. PIAGET⁵². Ceux-ci vont, par le biais de réorganisations progressives, développer sa perception.

On peut donc résumer ce propos en indiquant que l'attitude que les parents doivent avoir avec leur enfant malvoyant congénital est justement de ne pas avoir d'attitude. La déficience existe et il est bon de la connaître et de pouvoir en parler avec son conjoint et avec l'enfant. Les échecs visuels doivent être tolérés et non anticipés. Ce qui compte avant tout entre parents et enfant, c'est la qualité de la relation affective, la fierté et l'encouragement réciproques et par là même, l'envie donnée à l'enfant de découvrir le monde et de s'y affirmer.

La prise en charge précoce de l'enfant malvoyant congénital et le comportement adapté des parents sont les deux éléments clés qui vont déterminer le devenir du sujet, de son handicap, de son développement cognitif et de sa personnalité. Pour aider parents et enfant, les services de guidance parentale jouent un rôle parfois très important. Ils facilitent "l'appropriation" réciproque parents/enfant, qui peut avoir été empêchée du fait de la déficience, et ils montrent aux parents sans leur donner de leçon ni augmenter leur angoisse, qu'ils savent aimer et agir avec cet enfant déficient⁵³. L'expérience montre que l'appropriation et la réassurance, simples en théorie et primordiales pour le développement du tout jeune malvoyant, peuvent être grandement facilitées par l'intervention, aussi rapide que possible, de professionnels compétents.

⁵² Piaget J. (1961). *Les mécanismes perceptifs*, P.U.F.

⁵³ Brasseur C. (1991). La guidance parentale précoce, *Le journal des psychologues*, 84, 34-37.

Patrimoine visuel et développement cognitif

Les tendances actuelles à propos des malvoyants congénitaux insistent sur l'intérêt qu'il y a à mobiliser et développer aussi tôt que possible le potentiel visuel conservé. En effet deux urgences s'imposent. D'une part il faut permettre à l'enfant de se constituer un patrimoine visuel de référence, notamment si le pronostic d'évolution de sa déficience est négatif. S'il perd la vue, il aura emmagasiné des images, des formes et des analyses visuo-spatiales complexes qui seront autant de gages pour son adaptation et son efficience future. D'autre part, quelle que soit l'évolution de la pathologie visuelle, l'objectif est de l'aider à donner sens à ce qu'il perçoit, et donc à ce qu'il fait et au monde qui l'entoure. "La qualité de ce que l'on voit n'a pas autant d'importance que la signification de ce qui est perçu⁵⁴." Il s'agit pour l'enfant, par des prises d'information et des actions, de développer sa pensée opératoire (à partir d'actions), puis symbolique (à partir de représentations, de concepts). C'est-à-dire l'aider, en s'appuyant sur son potentiel perceptif, à accroître ses capacités cognitives. L'appétence que nous mentionnions plus haut, va lui servir à mobiliser puis accroître son efficience visuelle, mais se faisant, va aussi assurer le bon développement de son intelligence. Perception et cognition sont liées, de même que la vision est liée aux autres modalités perceptives du sujet. Le souci ne peut donc pas se limiter à la simple compensation d'une déficience visuelle, mais davantage celui de développer l'ensemble des capacités d'être au monde (le percevoir, y agir et interagir, le comprendre).

⁵⁴ Gaillard F. (1984). Développement de la perception visuelle et vision restreinte, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

Traits spécifiques du malvoyant congénital

Quelle que soit l'appétence précoce du malvoyant à voir, la qualité des attitudes parentales et des prises en charge spécialisées, un certain nombre d'éléments de l'environnement ne sont pas accessibles au sujet malvoyant, ni dans l'enfance, ni par la suite. Des actions, des situations, des objets ou des configurations n'auront jamais été vus. Ces limites visuelles non dépassables impliquent chez les malvoyants congénitaux la possible apparition de traits spécifiques plus ou moins prononcés, selon les données physiologiques, environnementales et psychologiques de chaque sujet. Ces traits résultent de la déficience. Ils sont comportementaux et non purement psychologiques. La nuance est capitale, car le risque est de déduire de leur existence un profil psychologique propre à tous les déficients visuels. Or, ils dépendent de données fonctionnelles et environnementales variables selon les cas. La psychologie des sujets aveugles ou malvoyants en tient compte, mais ne peut en aucun cas s'y réduire.

Le premier d'entre eux est le verbalisme. Faute d'avoir pu, dans l'enfance et par la suite, effectuer des actions et des vérifications sensori-motrices adéquates, le sujet peut avoir une définition personnelle d'un certain nombre de concepts. Rarement fausse, cette définition est plus floue, plus lâche que celle communément admise. Au lieu d'utiliser le mot juste pour définir l'objet ou le concept voulu, le sujet a recours à des périphrases. Il désigne, sans dire directement ce qu'il veut signifier, ou il n'emploie le terme adéquat que dans un contexte défini. Cette caractéristique, quand elle est fortement affirmée, conduit le sujet à procéder par approximations et détours. Son expression verbale se réduit à des généralisations rapides et peu précises ou, à l'inverse, elle se noie dans un flot de détails isolés et arbitraires⁵⁵.

⁵⁵ Cf. notamment Schepens C. (1991). Vous avez dit verbalisme ? *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Lille II, et Servais D. (1986). Approche du verbalisme chez l'enfant aveugle : étude comparative de la dominance visuelle dans le vocabulaire de l'enfant voyant et non voyant, *Mémoire de graduat en logopédie*, Bruxelles.

L'attitude posturale, comme l'ensemble du comportement, peut être plus raide et contrainte. Le sujet doit mobiliser une énergie supérieure à la moyenne pour voir (avoir un comportement adapté, éviter les dangers...), alors que le résultat en est souvent moins bon. Il en découle une anxiété, ou pour le moins une tension, aussi permanente que sans contenu, fruit d'une vigilance accrue. Le sujet a d'autant plus de mal à se montrer spontané, simple et souple dans ses gestes qu'il augmente son auto-contrôle. De plus, par manque de "feed-back", il a tendance à rester sur ses gardes même quand il a l'impression de maîtriser la situation. Il craint d'être en faute ou mal compris, ne pouvant par exemple, vérifier sur le visage de son interlocuteur ni l'effet de ses gestes ni celui de ses paroles. (Nombre de malvoyants ne perçoivent pas les traits et les expressions du visage des personnes qu'ils croisent ou auxquelles ils s'adressent). Le sujet doit faire effort pour s'adapter à son milieu matériel (configuration des lieux, obstacles, luminosité) et social (interlocuteur, passant...) et cela sans que ce milieu ne lui fournisse toujours les informations nécessaires et suffisantes pour réorienter, au fur et à mesure, ses actions et son comportement.

En outre, certains sujets font effort pour voir, mais en même temps font effort pour masquer cet effort. Ils mobilisent leur énergie à la fois pour rester adaptés le mieux possible et pour cacher la difficulté que cette situation entraîne pour eux, du fait de leur handicap. Les actions de la vie quotidienne ou professionnelle s'alourdissent de ce double effort et mettent le sujet devant un risque qui peut prendre deux formes : le surmenage ou le repli. Dans le premier cas, plaisir, détente et laisser aller deviennent impossibles. Le sujet est tendu pour mener à bien ses tâches quotidiennes comme si cela lui était facile, mais l'investissement que cela suppose (en terme d'énergie, de temps, de fatigue), fait de chaque activité un enjeu qui coûte davantage que ce qu'il rapporte. Dans le deuxième cas (qui peut être une conséquence du premier), le sujet adopte une réaction paradoxale d'échec. Plutôt que de tenter des activités dans lesquelles il peut échouer (ne pas parvenir à agir de la manière attendue, ne pas pouvoir cacher sa déficience), il préfère s'abstenir de les réaliser. Cela implique, dans les cas les plus graves, un rétrécissement des activités et des intérêts, aux seuls domaines qui lui sont

encore aisément accessibles. Dans certains cas, celui des jeunes notamment, cette attitude peut aller jusqu'à une fuite devant la réalité. L'existence se meuble alors de rêveries inconsistantes, qui procurent des impressions et des affects, mais sont déconnectées de la réalité. A force de rêver de ce qui pourrait survenir, de ce qu'il pourrait être, le sujet devient de moins en moins capable de s'adapter à ce qui est, ainsi qu'à ce qui lui advient.

Pour certains, le handicap n'est pas caché mais brandi et revendiqué. L'effort, que d'autres attacheront à cacher la déficience, sera utilisé à son ostentation, avec éventuellement le même excès et les mêmes risques de dépenses stériles d'énergie, ou de déception et de repli. Ce handicap peut ainsi devenir une arme, un alibi utilisé pour contraindre le milieu à s'adapter au sujet (qui de lui-même cherche peu à le faire), ou il peut être la justification princeps de ses actions et de son comportement. Justification qui est d'autant plus brandie qu'elle est moins justifiée par la déficience elle-même.

Enfin, au niveau des gestes, de l'attitude posturale et du comportement non verbal, le malvoyant congénital peut présenter des bizarreries. Bien que moins prononcées chez lui que chez l'aveugle congénital, elles ont la même origine⁵⁶. Le sujet n'a pas pu, par imitation et utilisation de ces "feed-back" que nous évoquions plus haut, conformer l'ensemble de son comportement à ce qui est socialement attendu. Il ne lui a pas été possible de se voir, ni de voir précisément les autres en situation, pour imiter puis adopter leur manière d'être et d'agir. Ses possibilités visuelles l'ont amené à adopter telle attitude, pour lui plus efficiente, mais parfois gênante, ou peu explicable pour un entourage non averti (par exemple, au moment d'entrer en relation avec un tiers, s'en approcher à dix centimètres). L'illustration extrême de ce phénomène propre à tous les déficients visuels congénitaux (la plupart des aveugles et un grand nombre de très malvoyants), en est le comportement qu'ils adoptent durant une conversation. Bien qu'ils soient attentifs, qu'ils

⁵⁶ Bullinger A. (1988). Influence de la cécité congénitale sur les conduites sensorimotrices chez l'enfant, *Cahier de psychologie cognitive*, Vol 8, 191-203.

écoutent et parlent avec à propos, ils donnent l'impression du contraire, car ils ne regardent pas directement leur interlocuteur. La relation existe bien, mais sans que les deux regards ne s'accrochent, ni que les visages ne soient l'un en face de l'autre. Pour eux, communiquer avec un tiers n'est pas le regarder puisqu'ils voient trop mal pour accéder au contenu non verbal de la relation. La signification sociale du face à face ne peut leur venir que d'un apprentissage, non d'une imitation.

Les malvoyants secondaires

Les sujets, devenus malvoyants au cours de leur vie (on parle alors de malvoyants secondaires), représentent la grande majorité des cas. Habituellement, on avance que 80% d'entre eux sont âgés de plus de 60 ans. Au moment de leur naissance et dans les tous premiers temps de leur développement, leur efficacité visuelle est intacte. L'apparition de la déficience peut avoir des conséquences différentes selon la conjugaison de trois variables : l'âge de survenue de la baisse visuelle, sa modalité (brutale ou progressive) et le fonctionnement des mécanismes psychologiques adaptatifs mis en jeu par le sujet. Pour augmenter la clarté de notre présentation, nous allons exposer séparément chacune de ces trois variables. Il est bien évident que ce procédé est tout-à-fait arbitraire. Dans la réalité, elles ne sont pas isolables et rétroagissent les unes sur les autres.

L'âge de survenue de la déficience visuelle

La petite enfance. Nous avons évoqué plus haut, à propos du très jeune enfant malvoyant congénital, l'importance d'une mobilisation et d'un déve-

loppement précoce du potentiel visuel conservé. Quand cet enfant a, au cours de ses toutes premières années de vie, une diminution de ses possibilités visuelles, l'enjeu est exactement semblable, avec cette différence essentielle que, pour lui, l'appétence à regarder existe, la constitution d'un patrimoine visuel est en cours. L'objectif est de permettre que ces processus de développement perceptif et cognitif ne s'interrompent pas, du fait de la moins bonne qualité des informations visuelles perçues, mais s'y adaptent. L'enfant ne pourra plus tout voir et certaines de ses actions sous contrôle visuel seront gênées ou empêchées. Si ses modalités de recherche d'information varient, son intérêt à percevoir, à agir et découvrir son environnement doit se maintenir. Le moyen pour y parvenir est une prise en charge précoce par des professionnels, au moment de l'apparition de la déficience, afin de pallier au mieux ses conséquences possibles (notamment par un travail de psychomotricité qui aidera l'enfant à se repérer dans un espace imparfaitement perçu et à orienter cet espace par rapport à lui, ou par rapport à des repères visuels fiables, tactiles ou auditifs). C'est aussi une attitude parentale qui, tolérant les échecs visuels, ne les anticipe pas en "faisant à la place" de l'enfant (ce qui revient à ne plus le stimuler), pas plus qu'elle ne les induit, en majorant à l'excès le nombre des stimulations visuelles pour forcer l'enfant à regarder.

Ceci établi, c'est l'âge de survenue de la déficience qui détermine les contours plus ou moins étendus du handicap. Jusqu'où le cours normal du développement cognitif, perceptif et de l'adaptation sociale aura-t-il pu aller ? Ce qui est acquis, à de rares exceptions près, le demeurera. Ce qui reste à acquérir, au moment de la baisse visuelle, pourra l'être, mais plus lentement, avec davantage de difficultés et rarement dans son intégralité. Deux notions sont utiles pour évaluer le poids de la variable de l'âge dans la maturation d'un sujet déficient visuel ;

- *La grande précocité des apprentissages de base.* Plus la déficience survient tôt et plus les difficultés maturatives (le retard éventuel), risquent d'être importantes. Une déficience survenue entre un et trois ans, n'entraîne

pas un retard de un à trois ans. Le développement cognitivo-affectif ne recommence pas à zéro, il s'appuie au contraire sur les acquis réalisés au moment de la déficience.

• *La présence d'un âge critique par apprentissage.* Il semble qu'il y ait un âge, une étape maturative au-delà de laquelle, si l'apprentissage demeure possible, il devient sensiblement plus difficile et surtout son efficacité maximale à terme plus limitée. C'est le cas, par exemple de l'acquisition de la lecture et de l'écriture, pour laquelle l'âge critique se situe, selon les auteurs, au milieu ou en fin d'adolescence. (La maîtrise du Braille illustre bien ce phénomène. S'il est acquis dans l'enfance, les vitesses de lecture et d'écriture sont très sensiblement supérieures à celles des sujets qui l'ont appris à l'âge adulte).

La malvoyance, si elle survient lors de la toute petite enfance des sujets, va influencer sur les apprentissages élémentaires psychomoteurs, perceptifs et cognitifs. Le handicap induit sera d'autant plus circonscrit, que la prise en charge aura été précoce et globale, c'est-à-dire qu'elle se sera préoccupé tant de l'utilisation du potentiel visuel conservé, de la maîtrise de l'espace et du corps dans cet espace, de la construction de représentations mentales pour l'enfant, que du soutien psychologique et des conseils pratiques à apporter aux parents.

L'enfance. Si la déficience apparaît lors de l'enfance (pendant la phase de latence, c'est-à-dire approximativement entre 4 et 12 ans), les apprentissages de base sont acquis. Se pose le problème de leur utilisation et de la poursuite de leur développement, avec un contrôle visuel déficient. Comment aider l'enfant à utiliser les informations perçues visuellement et à compenser au mieux celles qui lui manquent. L'illustration de ce problème est, par exemple, celui de l'apprentissage puis de la maîtrise de la lecture et de l'écriture. Les possibilités visuelles conservées permettent-elles d'apprendre ou de continuer à lire et à écrire en noir ? Si c'est le cas, quelles sont les aides optiques, les conditions d'éclairage et de distance de travail

appropriées⁵⁷ ? Quelle est aussi, en tenant compte de ces adaptations, l'efficacité obtenue (la rapidité, la résistance à l'effort) ? Est-elle suffisante pour répondre aux exigences scolaires ? L'apprentissage du Braille est-il le moyen de parvenir à une performance plus grande dans la maîtrise des moyens de communication écrite⁵⁸ ? Cet apprentissage est-il souhaité par l'enfant et/ou par ses parents ? Pourquoi ? Ou encore, quelles sont les résistances qui apparaissent et s'opposent à son utilisation ? Autant de questions dont on ne peut faire l'économie. Elles se posent et se poseront pour chacun des domaines où l'efficacité et l'autonomie de l'enfant risquent d'être atteintes par la déficience : les déplacements, l'indépendance personnelle (soins personnels, toilette, tenue à table, habillement...), les loisirs (sport, activité de jeux en famille ou en groupe...), etc.

Le risque, pour les professionnels comme pour les parents et l'entourage proche, est de vouloir répondre trop vite, d'apporter une réponse a priori, ou maximale, en sautant la difficile étape de l'évaluation concrète des besoins fonctionnels de l'enfant. Nous avons vu la diversité de formes et de gravité que peut prendre la malvoyance. Elle correspond à une diversité de réponses compensatoires possibles. Le handicap peut ne toucher que la vision de près (et notamment la lecture et l'écriture), la seule vision nocturne, ou la vision périphérique et l'autonomie de déplacement. L'époque est révolue où, du fait d'une méconnaissance des aspects variés de la malvoyance, on adoptait des réponses systématiques et univoques, comme celle-ci, autrefois célèbre : "Votre enfant a moins de 1/20^{ème} (d'acuité visuelle), il doit faire du Braille." Nous évoquions plus haut la valeur toute relative de ce critère d'acuité visuelle pris isolément de l'ensemble des conditions de vision. (Mesuré par le médecin ophtalmologiste pendant un temps, avec une distance, un éclairage et un contraste donné. Il n'a de sens que par rapport à ces conditions d'examen).

⁵⁷ Hoegen M. (1984). *L'enfant déficient visuel : perspectives psychologiques dans l'apprentissage de l'écriture*, Université de Genève, F.P.S.E., Département de psychologie.

⁵⁸ Poulin M. (1988). *Analyse des performances et des stratégies en lecture Braille au primaire*, U.Q.A.M., Montréal.

Le choix de l'apprentissage du Braille pour un enfant tient compte d'un nombre de facteurs beaucoup plus large. Il s'agit des éléments suivants :

- l'examen ophtalmologique caractérisant la déficience, sa forme, sa gravité et son évolutivité,
- l'évaluation fonctionnelle réalisée en situation scolaire, de loisir, en famille...,
- les données psychologiques de maturation, de résistance au changement, d'image de soi, d'image du handicap, de régression, de rejet, de surprotection, de désir, de plaisir, d'idéal du moi⁵⁹ ..., présents chez l'enfant et ses parents, qu'il a été possible de mettre en évidence et dont ils ont pu prendre conscience et parler, grâce à l'intervention d'un psychologue.

La décision ne peut être que collective et discutée. Le Braille ne rendra pas la vue, ne résoudra pas l'ensemble des problèmes d'accès à l'information écrite, pas plus que son refus ne réduira la portée du handicap. Il n'est qu'un moyen utile pour, dans des circonstances déterminées, compenser certaines conséquences d'une déficience précisément évaluée. L'attitude des parents et parfois des éducateurs, est de vouloir prévenir l'aggravation possible de la déficience. "Le Braille pour l'instant n'est pas indispensable, mais ça lui sera utile pour quand il ne verra plus." On cherche, dans ce cas, à "l'apprendre pour plus tard" et profiter de l'âge, non encore critique, pour que les performances obtenues à terme soient maximales. L'expérience montre que si cette volonté est normale, voire positive (car cherchant à aider l'enfant au mieux), elle entraîne une double erreur, valable pour l'ensemble des domaines du développement de l'enfant et que l'exemple du Braille illustre parfaitement.

D'une part, ce Braille appris alors qu'il n'était pas utile, ne deviendra qu'exceptionnellement, par la suite (si le sujet perd la vue), un outil pleinement efficient. Son utilisation ou son apprentissage ont été trop relâchés pour cela,

⁵⁹ "L'idéal du moi constitue un modèle, fruit d'idéalisation de soi et d'identification aux parents et aux idéaux collectifs, auxquels le sujet cherche à se conformer." Laplanche J., Pontalis J.B. (1981). Vocabulaire de la psychanalyse, P.U.F.

quand il ne s'agissait pas d'un Braille visuel, lu autant avec les yeux qu'avec les doigts. La sensibilité tactile de la pulpe des doigts a été trop peu mobilisée et développée. Or, c'est cette finesse du toucher qui constitue la difficulté majeure du Braille, notamment lors d'un apprentissage à l'âge adulte. Cela sans parler de l'attitude culpabilisée du sujet qui a conscience de "tricher" dans son utilisation du Braille.

D'autre part ce que l'on pourrait appeler "l'anticipation catastrophiste" des parents et des éducateurs, risque de réduire ou d'entraver la motivation à utiliser le potentiel visuel conservé (l'appétence) et par là, l'efficacité présente et à venir de ce potentiel. On retrouve là le problème évoqué pour le malvoyant congénital ou pour le très jeune enfant. Anticiper une déficience en la prévenant, revient à installer un handicap. Ne plus donner l'occasion, l'envie de regarder, par peur de provoquer un échec visuel de l'enfant, induit un désinvestissement de l'acte de voir. Ce désinvestissement est d'autant plus dommageable, qu'il ne s'appuie pas sur les données physiologiques de la déficience (testées par le sujet au moyen d'essais et d'erreurs dans la recherche de signification de ce qui est visuellement perçu), mais sur la représentation "catastrophiste" et exagérée qu'en ont les parents ou les éducateurs.

Il ne s'agit pas évidemment d'incriminer les parents mais de souligner ce risque lié à l'anticipation⁶⁰. Bien connu par les professionnels, il relève pleinement d'une prise en charge, aussi rééducative qu'explicative, distincte de la prise en charge scolaire et réalisée par des rééducateurs ou un psychologue spécialisé.

A l'adolescence. L'apparition d'une baisse visuelle au moment de l'adolescence ne remet pas en cause les capacités acquises, mais elle pose le problème de leur utilisation. Comment conserver l'efficacité cognitive, sociale, de déplacement, de lecture, etc. ? Comment compenser au maximum les conséquences de la déficience visuelle ?

⁶⁰ Sutter H.J. (1983). L'anticipation, *Psychologie et pathologie*, P.U.F.

Pour cela trois leviers sont utiles. Ils peuvent être mis en place spontanément par le sujet et son entourage, ou faire l'objet d'une rééducation:

- un rééquilibrage plurisensoriel du recueil et du traitement des informations perçues (compenser, associer ou vérifier les données visuelles par d'autres, tactiles, auditives, kinesthésiques, vestibulaires...), et l'éventuel apprentissage de techniques de compensation adaptées comme le Braille ou la canne.

- une mobilisation et un développement optimal du potentiel visuel conservé (quand cela est réalisable, par le recours à une rééducation spécifique appelée "rééducation de basses visions", ou "développement de la vision fonctionnelle"⁶¹),

- un soutien psychologique adapté pour aider le sujet, non pas à accepter ce handicap inacceptable, mais à intégrer dans son image de soi les nouveaux éléments fonctionnels comportementaux et sociaux qu'il induit.

A ces trois points, présents pour toute rééducation de malvoyants adolescents ou adultes⁶², on doit ajouter l'aspect spécifique de l'adolescence qui est la problématique identitaire. Le sujet n'est plus un enfant, mais pas encore un adulte. Il cherche à rejeter les facteurs qui caractérisent son enfance et à se rapprocher, se conformer à ceux qui représentent l'indépendance et l'affirmation de l'adulte. Il remet en cause les normes et conventions de sa famille, ce qui jusqu'alors l'aidait à se repérer, à se définir et se sécuriser, pour s'identifier à des modèles idéaux. "La crise normale de l'adolescence"⁶³ correspond à ce passage d'un équilibre socio-affectif acquis (dont le jeune ne peut d'emblée totalement se passer mais qu'il rejette), à un autre équilibre, non encore acquis mais surinvesti, le passage d'une identité sécurisante mais devenue caduque à la suite des maturations physiologiques, à une nouvelle identité d'adulte, valorisée mais encore

⁶¹ Holzschuch C., De La Porte Des Vaux C.(1989). Le développement de la vision fonctionnelle, Op. Cit.

⁶² Griffon P. (1993). *La rééducation des malvoyants*, Op. Cit.

⁶³ Mazet P., Houzel D. (1983). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Maloine.

difficile à assumer pleinement. L'enjeu de cette quête identitaire est double : choisir des modèles à imiter et vérifier, affirmer que ces identifications jointes aux modifications de l'apparence physique, ne réduisent pas les capacités du sujet d'aimer et d'être aimé.

Avoir une baisse visuelle pendant cette étape maturative, pose à son tour deux problèmes. Comment va se réaliser l'identification à des modèles d'adultes (voyants et non vus parfaitement, donc difficiles à imiter) ? Quels seront les moyens pour le sujet de vérifier que les nouvelles attitudes et la nouvelle apparence physique (souvent non vues par le sujet lui-même), sont acceptées et appréciées par ceux à qui il veut se conformer ?

L'expérience montre que l'adolescent malvoyant en général, et le sujet qui devient malvoyant à l'adolescence en particulier, vont franchir cette étape maturative de manière souvent plus lente⁶⁴. A la volonté de grandir, d'affirmer l'identité nouvelle, se mêlent des comportements régressifs. Le sujet doit intégrer le développement pubertaire et la réduction de l'efficacité visuelle, soit assimiler deux évolutions contradictoires. Des mécanismes régressifs peuvent être transitoirement nécessaires pour aider le jeune à s'adapter à la perte d'une vision normale. Ils sont normaux et fréquents chez tout jeune, ou tout enfant, fragilisé par une circonstance qu'il ne peut maîtriser. (Citons par exemple le cas du bébé qui, du fait des douleurs causées par l'apparition des nouvelles dents, ou lors d'une séparation prolongée avec l'un de ses parents, régresse en ne voulant plus s'alimenter qu'au biberon, alors qu'il mangeait depuis quelques temps avec une cuillère). Si elles ne perdurent pas, ces régressions sont utiles. Elles confortent le jeune dans une position plus sécurisante, l'aident à accomplir le deuil de sa vision normale et lui permettent, par la suite, d'aborder dans de meilleures conditions les transformations profondes de l'adolescence. Le besoin de ces sujets est celui d'un surcroît de temps pour permettre leur maturation vers l'âge adulte.

⁶⁴ Schepens C. (1993). Adolescence et handicap visuel, *Comme les autres*, 115, 24-27.

Dans quelques cas, les régressions se figent, l'image de soi est fortement dévalorisée et l'identité trop fragile pour effectuer le rebond de l'adolescence. Un soutien psychologique adapté, psychothérapeutique classique ou, plus souvent, sous forme d'entretiens ciblés et limités en objectifs et dans le temps, peut alors aider le jeune déficient visuel à intégrer les conséquences du handicap et à franchir les étapes maturatives liées à cet âge⁶⁵.

A l'âge adulte. L'apparition d'une déficience visuelle à l'âge adulte ne remet pas en cause le potentiel du sujet mais implique des limites fonctionnelles dans son utilisation. Comme pour l'adolescent, l'objectif est de compenser au mieux les conséquences de la déficience, et ainsi de circonscrire les limites du handicap. Deux éléments jouent un rôle de première importance dans cette démarche : l'adaptation fonctionnelle et compensatoire, réalisée spontanément par le sujet ou au cours d'une rééducation, et le bon fonctionnement des mécanismes psychologiques d'adaptation au handicap.

Le sujet qui devient malvoyant doit assumer la perte de sa vision normale, les changements qu'elle provoque comme l'effort de compensation qu'elle suppose. Pour ce faire il doit effectuer un travail de deuil. Il va faire le deuil des capacités visuelles perdues, de la même manière, toutes choses étant différentes par ailleurs, que l'on fait le deuil d'un proche disparu, d'un état familial, professionnel ou personnel non atteint, ou d'un désir inassouvi. "La différence de sens entre deuil et travail de deuil est très significative. Le deuil définit un état affectif, le travail de deuil caractérise les opérations mentales que le sujet accomplit durant le deuil.⁶⁶ " Ce mécanisme adaptatif peut en effet être comparé à un travail. Il coûte du temps, de l'énergie ; il est difficile, voire pénible, mais il rapporte à terme un bénéfice⁶⁷. Grâce à ce travail, le sujet va pouvoir davantage s'adapter à l'événement, désadaptant par excel-

⁶⁵ Marcelli C., Braconnier A. (1992). *Psychopathologie de l'adolescence*, Masson.

⁶⁶ Widlöcher D. (1983). *Les logiques de la dépression*, Fayard.

⁶⁷ Cf. notamment Augagneur M.F. (1992). *Vivre le deuil. De la désorganisation à une réorganisation*, Editions de la chronique sociale, et Bacque M.F. (1992). *Le deuil à vivre*, Odile Jacob.

lence, qu'est la perte de la vision normale et les conséquences psychologiques et sociales qu'elle entraîne.

Ainsi que nous l'évoquions à propos des parents d'enfants malvoyants congénitaux, le travail de deuil se décompose schématiquement en trois temps : la dénégation, la dépression et la réaction. Le comportement initial du sujet qui découvre son atteinte est de ne pas y croire. Simultanément, il prend conscience des conséquences de la déficience et rejette, dénie cette conscience qu'il ne peut encore assumer. Comme un joueur de tennis, il renvoie la balle à chaque fois qu'elle lui est lancée, il repousse, contourne, esquive la réalité de ses nouvelles limites fonctionnelles, de la manière la plus systématique possible.

Puis lui vient la crampe, la faute, qui fait que la balle n'a pas pu être renvoyée, que la réalité de la déficience s'est imposée. Il bascule alors dans un état dépressif transitoire. La gêne n'est plus déniée, repoussée, mais toujours présente à l'esprit. Ses conséquences ne sont plus minorées mais majorées et pèsent de tout leur poids sur l'humeur du sujet. Le tableau clinique de cet état dépressif est celui de la dépression réactionnelle classique⁶⁸ (ralentissement, troubles de l'initiative, de l'humeur, plaintes somatiques, anxiété,...). Plus rien n'existe ni ne compte que la déficience nouvelle.

Enfin, le sujet sort de la phase dépressive. Il a redéfini ses investissements en fonction de la réduction de son aisance fonctionnelle, il connaît et peut anticiper les difficultés visuelles qui caractérisent son handicap et il sait que, même avec cette déficience, il peut agir, réussir, aimer et être aimé.

Soulignons une fois encore la normalité de ce mécanisme psychologique qui est indispensable pour permettre au sujet d'intégrer dans son image de soi une perte a priori déstabilisante. Dans le cas de l'enfant déficient visuel secondaire, ce travail a lieu chez les parents. Pour l'adolescent, il est mêlé, voire masqué par la crise identitaire propre à cet âge. Chez l'adulte malvoyant secondaire, c'est du bon fonctionnement de ce mécanisme que dépend à la

⁶⁸ Feline A., Hardy P. (1991). *La dépression*, Masson.

fois la qualité des adaptations et compensations fonctionnelles et l'attitude que le sujet adopte vis-à-vis de son handicap. Celui-ci sera-t-il caché à tout prix ou brandi haut et fort ? Deviendra-t-il l'alibi suprême de bénéfices secondaires⁶⁹ nombreux, ou simplement une donnée parmi d'autres, jamais prépondérante, déterminant la manière d'être au monde du sujet ?

Lors du troisième âge. La survenue d'une baisse visuelle pendant le troisième âge d'un sujet pose schématiquement trois types de problèmes spécifiques.

L'adaptation et la compensation fonctionnelle sont plus difficilement réalisées par le sujet. Plus l'âge augmente et plus les habitudes pèsent, prennent de l'importance et ont du mal à être remplacées par d'autres, rendues indispensables par la déficience. La compensation, spontanée ou faite à l'occasion d'une rééducation est moins aisée. La mobilisation des autres modalités sensorielles est plus difficile⁷⁰. Jusqu'à la déficience, un certain nombre d'activités étaient pratiquées couramment et avec aisance par le sujet, mais d'autres avaient été abandonnées ou étaient devenues plus pénibles. Moins adaptable, la personne âgée va pousser moins loin le développement de stratégies compensatoires. Ces stratégies seront d'autant plus efficaces qu'elles s'appuieront sur un contexte, des gestes et des motivations inchangées. Enfin, elle aura plus de mal à optimiser le potentiel visuel conservé⁷¹.

Le sujet âgé a du mal, dans un grand nombre de cas, à effectuer un travail de deuil véritablement opérant. La pratique montre que fréquemment se produit un enkystement dépressif. Le handicap est intégré douloureusement

⁶⁹ Bénéfice secondaire : ensemble des avantages personnels et relationnels que le sujet peut tirer de son handicap.

⁷⁰ Lesage D. (1991). La rééducation de la vision fonctionnelle des personnes âgées récemment malvoyantes, *Convergence*, 49, 28-29

⁷¹ Nilsson U.L. (1990). Visual rehabilitation with and without educational training in the use of optical aids and residual vision. A prospective study of patients with advanced age-related macular degeneration, *Clin. Vision Sci.*, Vol. 6, 1, 3-10.

après avoir été dénié. La troisième phase du deuil, au lieu d'être une réaction positive du sujet, ressemble à une dépression atténuée. La vie recommence, continue, mais avec une tonalité plus sombre, un élan vital davantage réduit et une très forte sensibilité à la frustration des désirs, ou des plaisirs visuels. La personne exprime ses plaintes, met en avant les raisons qu'elle peut avoir d'être inconsolable, un peu comme si elle surinvestissait après coup l'acte de voir. Ce comportement dépressif a minima peut aller lentement en se réduisant, ou plus fréquemment, il perdure en l'état (même si les compensations réalisées réduisent les conséquences immédiates de la déficience et permettent au sujet de recouvrer une plus grande autonomie).

Enfin le troisième âge est parfois celui des équilibres socio-relationnels anciens et instables : le sujet a tissé avec son voisinage, sa famille et ses relations amicales un ensemble de relations, d'actions ou d'assistances qui sont devenues des habitudes indispensables à son autonomie. La survenue d'une déficience visuelle et tout particulièrement les séparations d'avec le milieu qu'elle peut supposer (hospitalisation, rééducation...), remet en cause ces habitudes relationnelles. Il se produit "une décompensation sociale". L'absence pendant un temps du sujet âgé, ou la modification de son mode de vie, a relâché le tissu d'aide et de relation qui lui permettait de vivre de façon relativement autonome. Les habitudes se sont perdues, la déficience est devenue la raison, le prétexte d'un éloignement de fait de la famille ou des amis. Le handicap conséquent à la déficience visuelle se voit multiplié par les limites physiques et les conséquences de l'âge, augmenté par l'isolement nouveau.

Ces trois éléments font qu'une déficience survenue à cet âge implique parfois une accélération du vieillissement. Le sujet n'arrive pas à mobiliser l'énergie nécessaire à la compensation fonctionnelle et à l'intégration psychologique du handicap. Ce handicap nouveau devient la raison, l'origine, ou pour le moins l'explication privilégiée, d'un grand nombre de renoncements, de mouvements de repli et de plaintes qui, latentes jusqu'alors, s'expriment grâce à lui. Les renoncements, replis et plaintes étaient liés à l'âge et à la situation du sujet. La déficience nouvelle est le révélateur et le catalyseur du

désinvestissement et de la réduction de l'élan vital. Elle est ce qui fait "vieillir d'un coup" la personne âgée⁷².

De plus, pour ces sujets, une prise en charge rééducative risque de provoquer une décompensation sociale si elle est prolongée, et/ou comporter des effets iatrogènes⁷³ compliquant d'autant l'adaptation du sujet à sa déficience. Le fait de s'arrêter aux conséquences de l'atteinte visuelle pour tenter de les compenser, peut amener les sujets à privilégier ce qui est perdu par rapport à ce qui peut être compensé. Sur la base d'un travail de deuil en partie inopérant, la rééducation peut souligner la gêne au lieu de l'atténuer.

Modalités d'apparition de l'atteinte visuelle

Cette dernière distinction, parmi les différents cas, formes et gravités d'atteinte visuelle est tout-à-fait importante. La modalité d'apparition de la baisse visuelle peut déterminer en effet l'efficacité fonctionnelle et l'adaptation psychologique du sujet handicapé à terme.

Une baisse brutale, en quelques secondes, quelques minutes ou quelques jours par exemple, place le sujet devant un fait accompli. Il n'a pas pu l'anticiper, ni ne peut le maîtriser. S'il conserve un potentiel visuel efficace, l'écart entre ce qui lui reste et ce qu'il avait avant son atteinte, est dans un premier temps la principale chose qui le marque. Ce qui prime est ce qui a été perdu. L'attitude du sujet est celle d'une sidération de ses possibilités perceptives et adaptatives. Ce qui est encore perçu visuellement, de manière fragmentaire ou imprécise, peut être fort mal traité par le cerveau et systématiquement remis en cause par le sujet. Ce dernier a besoin de temps pour, en dépassant la sidération initiale, parvenir à connaître, faire confiance

⁷² Ferry G., Le Goues G. (1989). *Psychopathologie du sujet âgé*, Masson.

⁷³ Effet iatrogène : Pathologie créée ou déclenchée par une attitude ou un acte médical, ici par la rééducation.

et utiliser plus efficacement le potentiel conservé. La vision n'est pas une donnée en soi, existant indépendamment d'un apprentissage perceptif global, c'est-à-dire mobilisant les éléments cognitifs et plurisensoriels propres au sujet. Une baisse visuelle brutale nécessite donc le temps et l'effort d'une adaptation en forme de réapprentissage.

Dans quelques cas, comme pour certaines formes de maladie de LEBER, pour lesquelles la baisse visuelle, stable pendant un temps, est suivie d'une légère récupération, ce travail d'adaptation perceptive est double. Le sujet doit, au cours du temps, parvenir à faire confiance et à utiliser le potentiel visuel recouvré, alors que spontanément il a tendance à le mettre en doute.

Les baisses visuelles brutales peuvent aussi provoquer dans un grand nombre de cas des réactions traumatiques. Ces réactions sont liées à l'existence objective d'un traumatisme ayant provoqué l'atteinte (choc violent, accident de la voie publique,...). Elles peuvent aussi survenir quand la baisse, du fait de sa brutalité, est perçue comme un traumatisme (subir une atteinte visuelle au cours d'un déplacement ou d'une activité quelconque...). Ce "traumatisme psychique"⁷⁴ peut être défini comme un dysfonctionnement de l'angoisse. L'angoisse est habituellement un moyen permettant au sujet de s'adapter, de se préparer à un événement jugé difficile (l'angoisse de l'examen). Elle est utile car préventive et mobilisatrice. Lors d'un traumatisme, le sujet ne s'est pas préalablement inquiété, il n'y a pas été préparé. Au contraire, au moment du traumatisme, il est submergé par une angoisse "après coup". C'est "l'attitude d'effroi" qui fige et occupe transitoirement la totalité de la conscience et qui, au lieu de permettre une adaptation, déstabilise. Le travail psychologique qui va permettre au sujet de se décharger progressivement de cette angoisse, de l'abréagir⁷⁵ ou de s'en protéger,

⁷⁴ "la notion de traumatisme psychique.", In P. Mazet, D. Houzel, *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Op. Cit.

⁷⁵ Abréaction : "décharge émotionnelle par laquelle un sujet se libère de l'affect attaché au souvenir d'un événement traumatique, lui permettant ainsi de ne pas devenir ou rester pathogène. L'abréaction peut être provoquée au cours de la psychothérapie, ou survenir de manière spontanée, parfois séparée du traumatisme par un intervalle plus ou moins long." Laplanche J., Pontalis J.B., Op. Cit.

se manifeste principalement de deux manières. D'une part, apparaissent des rêves, nous devrions dire des cauchemars, répétés et stéréotypés. Pendant un temps, chaque nuit, le sujet va revivre son traumatisme et replacer l'angoisse non plus après mais au moment même du choc, qui sera pour lui le moment du réveil. D'autre part, le sujet met alors en place des mécanismes de déplacement et d'isolation de l'angoisse souvent de type phobique, pour se protéger. Cette angoisse excédentaire et inutile est circonscrite, collée à des événements précis et donc limités de sa vie ou de son environnement. Pour les accidents de la voie publique par exemple, le sujet peut avoir des réactions de peur violente quand il entend un bruit de moteur ou de freinage de voiture, mais il n'aura plus peur que dans ces situations. Ces symptômes, normaux et utiles, sont généralement transitoires. Ils nécessitent du temps et des efforts, spontanés ou liés au processus rééducatif, pour réapprivoiser l'espace et les circonstances de la survenue de l'atteinte visuelle (travail de déconditionnement proche du travail classique de traitement de certaines phobies).

Une baisse visuelle progressive a des conséquences fonctionnelles fort différentes. Le sujet et l'ensemble de ses capacités cognitives et perceptives, ont en général le temps de s'adapter à la réduction de l'efficacité. Dans certains cas, la compensation au fur et à mesure de l'aggravation de la déficience, peut être extrêmement performante. Le sujet continue à se déplacer, lire et travailler, bien que cela suppose la mise en oeuvre de stratégies complexes souvent coûteuses en temps et en énergie. Alors que physiologiquement la déficience est importante, le handicap conséquent reste limité.

Sur le plan psychologique en revanche, l'adaptation est souvent plus lente et difficile. Les contours du handicap sont moins clairement définis et susceptibles d'évolution, d'aggravation. Les sujets peuvent avoir tendance à osciller entre une minoration et une majoration de leur handicap. Dans le premier cas, des stratégies de compensation bien adaptées, leur permettent de limiter les conséquences matérielles du handicap. De ce fait ils peuvent avoir tendance à repousser ou restreindre leur conscience de la déficience.

Dans le cas d'une majoration au contraire, le handicap occupe toute la conscience et devient une donnée brute, incontournable et donc inaccessible à des adaptations et compensations fonctionnelles ad hoc. Ces deux mouvements souvent se succèdent au cours de l'aggravation de l'atteinte visuelle. Les conséquences de cette aggravation se traduisent par une mise en échec de toutes les adaptations fonctionnelles successivement adoptées. C'est aussi une perte de maîtrise fragilisante et anxiogène. Pour s'en défendre et essayer de reprendre les commandes, le sujet tente d'anticiper les baisses ou la perte visuelle à venir. Cette attitude, aussi légitime que paradoxale, le fait basculer de la malvoyance à la non-voyance. Se préparant à ne plus voir, il désinvestit le potentiel visuel conservé, met en place des techniques d'aveugle. Plutôt que de risquer de subir un échec visuel, il l'anticipe en se comportant comme un aveugle.

Il est essentiel de ne pas établir de relation de proportionnalité entre la nature ou la gravité de la baisse visuelle et ses conséquences psychologiques. Chaque cas est unique et la prise de conscience de la déficience, comme l'anticipation paradoxale de son aggravation, dépendent autant de facteurs psychologiques que d'éléments fonctionnels. Il n'y a pas un niveau moyen d'effcience, en-deçà duquel débute le travail de deuil. Il n'y a pas plus un travail de deuil, ou tout autre mécanisme psychologique d'adaptation, qui suive linéairement la diminution du potentiel visuel.

La prise de conscience de la déficience, de ses conséquences matérielles comme de son aggravation possible, a lieu à un moment donné. Elle est toujours brutale. Ainsi dans certains cas relativement rares, cette prise de conscience brutale peut être reliée à un état (stress, éblouissement), ou à une situation précise (être bousculé ou agressé), et donner lieu à ce traumatisme psychologique que nous évoquons plus haut. L'intégration psychologique de la déficience quant à elle nécessite du temps et ne sera opérante qu'à l'issue du travail de deuil.

Les non voyants

Après avoir présenté les particularités propres aux sujets malvoyants, nous allons tenter d'isoler les traits spécifiques caractérisant la situation des non voyants. Le premier d'entre eux réside dans la totalité de la déficience. Alors que les types et la gravité de malvoyances sont éminemment variables selon les sujets, la cécité elle, est toujours semblable: une absence complète de possibilités visuelles. Les personnes atteintes ne sont pas plus ou moins aveugles, la gêne, la déficience visuelle, n'est pas plus ou moins grave, elle est totale. En revanche, la cécité peut conduire à des handicaps fort variés selon le milieu, l'histoire, la psychologie et les apprentissages du sujet, ainsi que selon l'âge et le mode d'apparition de la cécité. Comme nous l'indiquons dans le premier chapitre, il faut se garder d'assimiler la déficience au handicap qu'il génère.

Le non voyant congénital

De même que pour le malvoyant congénital, on retrouve chez le nouveau-né aveugle le double besoin de prise en charge précoce et d'une attitude parentale adaptée. Le souci est alors de développer l'appétence et l'efficacité perceptive. L'enjeu reste celui d'une compensation plurisensorielle optimale de l'absence d'afférences visuelles, de manière à limiter autant que faire se peut les conséquences de la déficience sur le développement cognitif⁷⁶. Les réactions parentales de deuil ou de surprotection que nous évoquons plus haut, se déroulent de manière fort semblable que l'enfant soit aveugle ou

⁷⁶ Martinez F. (1978). Aspects perceptifs et cognitifs du développement génétique de l'aveugle congénital, *Perspectives Psychiatriques*, 3, 230-234.

malvoyant. La gravité et la répercussion du choc psychologique engendré par la déficience visuelle ne sont pas proportionnelles à sa nature. Un handicap, ou une perte touchant profondément un sujet, n'ont pas de valeur en soi relativement à un fait objectif, à une comparaison ou une moyenne, mais ils ont une valeur pour soi, subjective. Certains auteurs⁷⁷ notent que le travail de deuil est souvent moins prolongé et donc plus rapidement opérant pour les sujets ayant une cécité complète. Il est toutefois difficile de savoir jusqu'où il est possible de généraliser cette constatation.

Les traits de comportements spécifiques aux déficients visuels, comme le verbalisme, la rigidité, la tension, la présence de bizarreries posturales ou comportementales sont fort courants chez les aveugles congénitaux. C'est dans cette frange de la population des déficients visuels qu'ils apparaissent le plus nettement et qu'ils sont le plus difficile à réduire. L'absence précoce de contrôle visuel a empêché les processus d'imitation posturale, gestuelle ou mimique. Pour adapter son comportement à l'espace où il se trouve et se conformer à ce qui est socialement attendu, il aura besoin de l'aide de tiers. Il doit non seulement chercher à agir, toucher, entendre, sentir,... pour découvrir le monde extérieur et apprendre à s'y repérer mais aussi associer des rétroactions venant de l'entourage à ses actions personnelles. Le non voyant congénital a donc besoin d'une prise en charge intensive et précoce en psychomotricité pour mettre en place des schèmes sensori-moteurs adéquats et ainsi ancrer les moyens de développer sa pensée opératoire puis symbolique⁷⁸.

⁷⁷ Schepens C. (1992). Aspects spécifiques de la vie affective des personnes amblyopes et de leur comportement, *Valentin Haüy*, 26, 14-17.

⁷⁸ Cf. notamment Sampaio E., Dufier J.L. (1988). Suppléance sensorielle électronique pour les jeunes enfants aveugles, *Journal français d'ophtalmologie*, 11(2), 161-167 et Piaget J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*, Delachaux et Niestlé.

Le non voyant secondaire

Tout déficient visuel secondaire, qu'il soit aveugle ou malvoyant, doit intégrer la perte nouvelle dans l'image qu'il se faisait de lui-même et s'y adapter quotidiennement par la mise en place de techniques et de moyens de compensation propres au handicap. Cette double évolution psychologique et fonctionnelle dépend pour partie de la forme et de la gravité de l'atteinte visuelle.

Le non voyant secondaire, par définition, perd toutes ses possibilités visuelles. Au niveau psychologique, le travail de deuil joint à l'ensemble des mécanismes adaptatifs, lui permet d'assumer cette perte totale, comme l'aurait été une perte partielle. Il n'est pas psychologiquement plus difficile de devenir aveugle que de devenir très malvoyant. S'il est logique de supposer l'existence d'une proportionnalité, d'une gradation des réactions du sujet en fonction de la nature de la perte, cela ne correspond pas ou rarement, à la réalité psychologique. L'un des éléments qu'il est difficile d'intégrer sur le plan psychologique, c'est bien souvent la limite, les contours de ce qui est perdu. La cécité totale peut, en cela, être parfois plus directement appréhendable.

Sur le plan fonctionnel, le travail de compensation de la perte des afférences visuelles manifeste aussi ce mouvement contradictoire ; le tout est plus important qu'une partie mais il est aussi plus aisé à définir. La cécité oblige le sujet à mobiliser à plein ses autres possibilités sensorielles. S'il doit compenser toute la vision perdue, il n'aura pas à produire en plus de cet effort, un travail de réorganisation du traitement des informations visuelles conservées et, fréquemment, la qualité comme l'efficacité des stratégies compensatoires seront supérieures. Ainsi, par exemple pour les déplacements, on a observé que l'autonomie obtenue après rééducation était en moyenne plus étendue chez les sujets aveugles "complets", que chez ceux qui conservaient des informations visuelles très réduites (perception de lumière). Ces derniers, que nous avons dans notre tentative de classification de la déficience visuelle appelé les sujets "ayant une basse vision non

rééducable”, ont en effet souvent une moins bonne performance de leur mécanisme de compensation plurisensorielle. Parvenant difficilement à exclure de leur interprétation perceptive des informations visuelles non exploitables, ils ont d’autant moins la capacité de traiter les données issues des autres modalités sensorielles. Parfois même ils doivent consacrer une partie non négligeable de leur vigilance, à contrôler – voire à critiquer – les réponses qu’ils ont spontanément tendance à apporter à des stimulations visuelles imprécises, déformées ou excentrées. On constate ainsi que nombre de sujets ayant conservé de très faibles possibilités visuelles dans un champ visuel périphérique unilatéral, ont tendance à être spontanément déviés vers la perception lumineuse, lorsque celle-ci entre dans leur champ visuel. La correction de cette déviation relève à plein d’un travail rééducatif, et suppose à terme le maintien d’un auto-contrôle efficient. Ce type de difficulté ne constitue évidemment pas un préalable rééducatif pour le non voyant.

Il ne s’agit en aucun cas de penser que la rééducation ou la réinsertion d’un non voyant est plus aisée que celle d’un malvoyant. Au contraire il semble utile, tout particulièrement pour un public non averti, de souligner que les difficultés propres à chacun de ces cas sont spécifiques et peu hiérarchisables, ce qui s’oppose à l’idée communément admise.

Le non voyant secondaire enfin, peut avoir vu ses possibilités visuelles décroître progressivement, ou avoir d’un seul coup perdu l’ensemble de son potentiel visuel. Il est intéressant de distinguer les formes d’adaptation psychologique et fonctionnelle qui se mettent alors en place.

Au niveau psychologique on peut considérer que, dans leurs grandes lignes, les mécanismes adaptatifs de deuil et éventuellement de réaction au traumatisme, vont fonctionner de manière relativement semblable. Ce qui varie pour les sujets ayant une baisse visuelle progressive, c’est le moment de la prise de conscience de la baisse et/ou de la perte visuelle annoncée. Précoce, anticipatrice, médiane, tardive, celle-ci va initier le travail de deuil et l’ensemble des adaptations psychologiques nécessaires à l’intégration de la perte. Plus le travail de deuil intervient tôt, plus les adaptations fonctionnelles seront mises en place avec rapidité et pertinence. Cependant la nature

de la perte visuelle nécessaire à cette prise de conscience demeure quant à elle éminemment dépendante des variables psychologiques et sociales propres à chaque individu. Pour certains, une très faible baisse visuelle provoque une prise de conscience des troubles et du pronostic, et va amorcer le travail de deuil. Pour d'autres, ils devront attendre une profonde réduction de leur potentiel visuel pour initier les mécanismes psychologiques d'intégration de la perte. Dans le cas d'une cécité brutale en revanche, on constate des dénégations de la réalité, mais pas – ou presque pas – de négation pure et simple de l'évidence (hormis des cas rares de psychopathologies spécifiques). Là encore, ce qui varie est le temps nécessaire à l'intégration psychologique du handicap visuel. Toutes choses égales par ailleurs, on peut estimer que dans un nombre significatif de cas, ce temps est plus important quand la baisse visuelle est progressive.

En revanche, sur le plan fonctionnel, les modalités adaptatives spontanées sont sensiblement différentes. Quand la perte visuelle est d'emblée totale, ou les baisses brutales et par paliers, on observe deux types de conduites successivement adoptées.

La première étape est caractérisée par une sidération de l'ensemble des capacités perceptives du sujet. Non seulement les afférences visuelles ont disparu d'un coup mais cette disparition même remet en cause le traitement des autres entrées sensorielles. En effet, la perception visuelle, au moment de son apprentissage comme à celui de son utilisation n'est pas isolable de l'ensemble des autres modalités perceptives. Percevoir n'est pas effectuer une sommation d'informations disjointes d'origine auditive, visuelle, tactile, vestibulaire, olfactive, kinesthésique... C'est mobiliser un ensemble de stratégies, d'actions et de rétroactions qui, par leur redondance, aboutissent à la définition d'un percept, à l'analyse d'une image ou à celle d'un flux⁷⁹.

⁷⁹ Pour reprendre les principales fonctions du système visuel, telles que les présente Bullinger A. (1992). *Un corps à habiter, ou le développement sensorimoteur du bébé aveugle et malvoyant*, Op. Cit.

Cette sidération perceptive, généralement brève dans sa forme aiguë, va progressivement se réduire pour laisser place à une compensation plurisensorielle, permettant une adaptation fonctionnelle du sujet à sa déficience. Elle est à distinguer des états de sidération ou de stupeur, anxieux ou dépressifs, liés à des troubles d'origine non visuelle, ou conséquents à des dysfonctionnements du travail de deuil de la vision normale.

Pour les sujets qui deviennent aveugles suite à une diminution progressive de leurs possibilités visuelles, on constate bien souvent la mise en place de stratégies compensatoires successives. Schématiquement, à une baisse visuelle linéaire, correspond une adaptation par palier. Les premières atteintes visuelles donnent lieu à des compensations, des attitudes et des habitudes adaptées. Celles-ci sont pleinement performantes pendant un temps puis, devant l'aggravation de l'atteinte, leur intérêt se réduit jusqu'à un moment, une étape "seuil", où le sujet jugeant qu'elles n'ont plus lieu d'être les remplace par d'autres stratégies plus performantes mais plus lourdes dans leur mise en place, leur maniement et leur impact social. Ces dernières, efficaces un temps, verront à leur tour leur portée se limiter, puis seront remplacées, etc...

Ce fonctionnement par palier suscite trois remarques :

- On constate d'une part, qu'au moment seuil où un sujet change de stratégie compensatoire, celle-ci était parvenue à un niveau optimal d'adaptation fonctionnelle. Ce sujet fait donc partie de ceux qui parviennent au plus haut niveau de compensation spontanée. Pourtant à chaque changement existe le risque de découragement. Le sujet peut baisser les bras et selon son niveau d'intégration psychologique de sa baisse visuelle en cours, soit rebondir vers une nouvelle stratégie d'adaptation, soit se replier sur une définition d'impuissance, face à l'ampleur et à l'évolution de son handicap. Pour ces sujets le risque est multiplié par le nombre de paliers, alors qu'il est unique, bien que parfois plus aiguë, dans les cas de cécité brutale.
- D'autre part, ces paliers ne sont pas toujours précisément adaptés aux contingences nouvelles issues de la déficience. Le sujet les définit par rapport à l'idée qu'il se fait de son handicap présent. Des variations sensibles

sont donc fréquentes. Pour anticiper une gêne encore peu présente, il majore la portée de l'atteinte et la nature des compensations.

• Enfin quelle est l'issue, c'est-à-dire quelles seront les compensations ultimes mises en place et jusqu'à quel niveau de baisse visuelle seront-elles opérantes ? Alors que ce phénomène de paliers est commun à nombre de sujets, son aboutissement fonctionnel, en terme d'autonomie, est quant à lui éminemment variable selon les personnes, l'âge et le contexte psychosocial. Certains se comportent comme des aveugles bien avant de le devenir, d'autres ne reconnaîtront le fait, qu'au moment terminal de la baisse visuelle.

Les déficients visuels plurihandicapés

A ce rapide survol des différentes formes de déficience visuelle, il convient d'ajouter les cas, relativement nombreux, pour lesquels un ou plusieurs autres handicaps peuvent s'adjoindre à l'atteinte visuelle.

Ces handicaps associés peuvent être sensoriels, intellectuels, comportementaux, moteurs, neuropsychologiques ou psychiatriques. Leur origine peut être la même que celle de la déficience visuelle, par exemple dans les cas d'accidents de la voie publique ou de certaines pathologies ophtalmologiques (comme le syndrome de Uscher qui provoque une déficience visuelle et auditive) ou non.

Si l'on s'en tient aux définitions établies par un groupe de travail réuni au C.T.N.E.R.H.I. (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), et dont le rapport devrait être prochainement publié, le public reçu par les établissements spécialisés peut être différencié ainsi⁸⁰ : le premier, celui de multihandicapés, est générique et recouvre

⁸⁰ Cité par Faivre M. (1993). Les multihandicapés, *Réadaptation*, 400, 43-44.

l'ensemble des différents cas que nous allons évoquer. Celui de plurihandicapés, concerne les cas dans lesquels deux handicaps physiques ou sensoriels au moins atteignent un sujet, sans que pour autant ce dernier ait un comportement ou un niveau intellectuel significativement différent de ceux de l'ensemble de la population. Le terme de polyhandicapé regroupe les personnes ayant des atteintes massives motrices et intellectuelles. Enfin, les surhandicapés sont les sujets, les plus nombreux, pour lesquels au handicap s'ajoutent des troubles profonds de la personnalité.

Nous parlerons davantage ici des cas de plurihandicap. Les sujets poly, ou sur handicapés, relèvent bien souvent de prises en charge lourdes, non spécifiques au handicap visuel et voient leurs possibilités d'évolution et d'intégration sociale beaucoup plus limitées.

Il est fort difficile de systématiser les conséquences de ces diverses pathologies associées à la déficience visuelle. Toutefois, au niveau psychologique et fonctionnel, plusieurs remarques générales s'avèrent un préalable utile pour comprendre et aider les sujets concernés.

- Il est clair que plus l'atteinte visuelle est compliquée d'autres troubles, limitations ou déficiences et plus sa compensation spontanée, ou au cours d'une rééducation, s'avérera difficile. Cette difficulté accrue est à la fois quantitative et qualitative. La compensation plurisensorielle dépend de la qualité et du traitement des entrées sensorielles, des motivations et de l'état psychologique du sujet comme de son potentiel adaptatif. La gravité et la quantité des atteintes à ces différents niveaux ont donc des conséquences immédiates et on peut presque dire proportionnelles quant aux capacités de réadaptation des sujets.

- Mais, et c'est notre deuxième remarque générale, la difficulté accrue de l'adaptation au handicap associé est aussi qualitative. Sur le plan psychologique, l'intégration d'une atteinte nouvelle ou de plusieurs atteintes rapprochées dans le temps, s'effectue de façon globale. Chaque atteinte n'est pas intégrée isolément et ses incidences fonctionnelles additionnées à celles déjà présentes. Au contraire, le processus d'intégration psychologique des différents handicaps associés, les recombine de manière éminemment

subjective pour aboutir à la définition d'un handicap aux aspects variés, mais perçu et présenté par le sujet comme étant une unité cohérente. Il est en effet frappant de remarquer, dans la pratique, un phénomène de "superposition masquante". Une personne atteinte de plusieurs déficiences a toujours, peu ou prou, tendance à brandir un handicap pour masquer le ou les autres. Un handicap sert à cacher les autres et à justifier des limites fonctionnelles qui ne dépendent pas de lui. Or, tout le problème est de savoir si le handicap présenté ostensiblement est le bon, c'est à dire effectivement le handicap le plus invalidant et expliquant la plupart des gênes, incapacités et dépendances du sujet. Est-ce le handicap le plus grave et donc celui qui est à prendre en charge de manière prioritaire ? Pas toujours. Le handicap présenté peut fort bien n'être que le plus anodin et le moins socialement connoté. Ainsi, entre les atteintes sensorielles et les atteintes mentales par exemple, le phénomène de "superposition masquante" se fait souvent au profit des premières. La déficience visuelle ou auditive prend le pas sur la déficience mentale. De même, le handicap brandi peut fort bien être le plus aisément accessible. Combien de déficients visuels cérébro-lésés sont sensiblement plus handicapés par des troubles neuropsychologiques résiduels (de mémoire, d'attention...) que par leur déficience visuelle qui est pourtant la plus apparente.

Le problème est donc, dans une démarche diagnostique, d'analyser l'écart existant entre la conscience qu'a le sujet de ses limites ainsi que de leur origine et ce qu'il est possible d'évaluer et d'expliquer de façon objective, soit l'écart entre le handicap défini par le sujet à l'issue du travail de deuil d'une part et, d'autre part, les différentes déficiences associées, constituant le tableau clinique. Le sujet a-t-il une conscience, même diffuse, de cet écart ? Connaît-il le ou les autres handicaps présents, malgré leur masquage ? Si oui, quelles sont les raisons qui ont abouti à cette hiérarchisation masquante ? Parmi ces raisons quelle est la part respective des données psychologiques et des données sociales ? Autant de questions dont les réponses aident à déterminer le pronostic réadaptatif du sujet plurihandicapé. Si le handicap présenté n'est pas le bon, c'est à dire qu'il n'est ni le plus invalidant, ni à prendre en charge en priorité, le sujet est-il prêt à modifier en

profondeur l'image qu'il a de lui-même ? Peut-il pondérer différemment ses déficiences pour définir un handicap tenant davantage compte des atteintes fonctionnelles objectives ? Pourra-t-il assumer au niveau psychologique, le fait d'avoir, non pas un, mais deux ou plusieurs handicaps, non pas celui habituellement désigné, mais d'autres jusqu'alors peu reconnus ?

- Enfin la présence de plusieurs handicaps associés complique très sensiblement la prise de conscience par le sujet, des limites de son efficience. La difficulté que nous soulignons à propos de la malvoyance, en comparaison avec la cécité, est ici multipliée par le nombre et la gravité des atteintes associées. Cette difficulté est sensible principalement à deux moments de l'évolution des sujets;

- A l'étape, initiale, de l'intégration psychologique des déficiences. Il s'agit là du processus classique du travail de deuil, mais sa mise en oeuvre et son aboutissement demandent généralement plus de temps au sujet plurihandicapé. (Pour les sujets poly, ou surhandicapés, ce processus est, dans de nombreux cas, absent ou défectueux).

- Quand le sujet, seul ou au cours d'une rééducation, voit ses capacités de compensation d'une déficience buter sur les limites fonctionnelles inhérentes à une autre. C'est le cas par exemple de déficients visuels qui, malgré une excellente technique de déplacement avec canne, ne peuvent pas parvenir à franchir seuls un carrefour, à cause d'un déficit auditif. Ce dernier déficit ne leur permet pas en effet, de percevoir sur un fond sonore, les bruits pertinents du trafic et ainsi de pouvoir prendre au moment voulu la décision de traverser.

Ces remarques générales étant faites, il est bien évident qu'on pourrait les compléter par des observations particulières propres à chaque type de déficience associé à l'atteinte visuelle. Mais la plus grande prudence s'impose devant la diversité extrême des cas, à la fois des sujets et des combinaisons que peuvent prendre les handicaps associés. Si quelques remarques sont possibles, ils serait hâtif d'en déduire des règles générales.

- *Le déficit mental*, associé au déficit visuel est, nous l'avons vu, fréquem-

ment masqué par lui. L'explication de son origine comme le pronostic de son évolution se voient donc trop souvent réduits à l'existence de déficits sensoriels. Or, si des liens existent et/ou se créent entre ces deux handicaps, ils sont généralement fort complexes, plus complexes en tout cas qu'une commode réduction.

On observe aussi que le handicap mental ralentit et réduit la portée des processus maturatifs et adaptatifs des sujets. Le travail de deuil, quant il existe, est souvent plus long et mènera le sujet à une intégration psychologique de la perte, moins élaborée et moins stable. Le risque d'un arrêt des maturations, ou de régressions peu réversibles par exemple, est majeur pour ces sujets.

- *Les déficits moteurs ou psychomoteurs* étaient autrefois légion chez les sujets déficients visuels congénitaux. Les progrès de la prise en charge précoce ont permis de sensiblement réduire l'importance de ce type de troubles. Mais le risque subsiste, dans l'enfance et la petite enfance, de la mise en place d'un handicap psychomoteur secondaire. Il résulte alors de l'atteinte visuelle, quand cette dernière est négligée et que les mécanismes de compensation plurisensoriels et cognitifs sont peu stimulés.

Pour les cas où l'atteinte motrice a une origine différente de l'atteinte visuelle, son incidence sur la réadaptation des sujets est première. Elle constitue alors une priorité avant la prise en charge de la déficience visuelle. Quel serait en effet l'intérêt de développer l'orientation, la prise de repères et les déplacements d'un sujet aveugle, tant que celui-ci n'a pas recouvré le maximum de mobilité que lui permet sa déficience motrice ?

- *Les déficits sensoriels* sont parfois associés aux atteintes visuelles du fait de leur origine même (déficience auditive liée à la rétinite pigmentaire, diabète impliquant une réduction de la sensibilité tactile, accident de la voie publique qui provoque par exemple une section de plusieurs nerfs crâniens et donc une agueusie, une anosmie...). Mais, quelque soit leur origine, le problème qu'ils posent est un problème de diagnostic. Quelle est leur incidence fonctionnelle, en quoi limitent-ils l'efficacité et l'autonomie du

sujet ? L'évaluation clinique effectuée par les rééducateurs aboutit à une analyse isolée, avant d'être globale, de l'utilisation des diverses modalités sensorielles. Mais il s'agit souvent de l'évaluation d'une efficacité et non d'un potentiel. L'efficacité observée est le fruit d'une compensation spontanée, d'un rééquilibrage ancien ou en cours, du recueil ou du traitement des entrées sensorielles. Elle n'est pas nécessairement l'utilisation maximale d'un potentiel donné. La faible part des informations tactiles chez tel sujet relève-t-elle d'un déficit sensitif, ou d'une sous-utilisation spontanée du toucher, dont l'explication est toute autre ?

Pour cela il semble de plus en plus évident aux professionnels travaillant auprès de sujets plurihandicapés de disposer, pour fonder leur évaluation, de bilans sensoriels détaillés (audiogramme...).

- *Les pathologies psychiatriques*, quand elles sont associées à une déficience visuelle, posent quant à elles principalement deux types de difficultés.

D'une part on observe parfois la présence d'un tableau déficitaire, notamment en ce qui concerne l'efficacité cognitive et éventuellement motrice et sensorielle. Nous sommes alors ramenés aux cas précédents. D'autre part, les sujets ne disposent pas toujours, ni de manière suffisamment prolongée, de la motivation et de la stabilité émotionnelle nécessaires à un travail de compensation de la déficience visuelle. Ce travail est toujours difficile et demande un minimum de temps et d'énergie pour produire ses effets.

Aussi, la prise en charge des déficients visuels surhandicapés, c'est à dire selon la définition précédente, ayant ce type de troubles associés, relève généralement d'un cadre plus large que celui de l'équipe rééducative. La prise en charge doit s'inscrire dans un projet psychiatrique de réadaptation sur le long terme et être suivie, voire être sous la responsabilité, d'un médecin psychiatre et de son équipe. Ce médecin n'intervient pas directement dans le travail fonctionnel mais il définit, avec le sujet et l'équipe rééducative, le projet et les objectifs de la rééducation. Compenser la déficience visuelle

autant que faire se peut est le point recherché, mais il ne doit occulter en rien les autres troubles d'origine non visuelle dont le sujet est atteint. Accroître son autonomie de déplacement ou de lecture, ne revient pas pour autant à résoudre les difficultés ou les inadaptations psychologiques ou comportementales. Or, le risque est bien là. Si la rééducation n'est pas incluse dans un projet adaptatif plus large, conduit par l'équipe psychiatrique qui la première est intervenue auprès du sujet, les progrès fonctionnels vont amener ce dernier à conclure que "maintenant tout va bien." Là encore, un effet de "superposition masquante" va lui faire penser que la meilleure compensation de la déficience visuelle récemment réalisée a valeur de compensation magique et absolue, de tous les problèmes qui se posaient à lui jusqu'à présent.

- Enfin, la dernière famille de handicaps fréquemment associés à la déficience visuelle est constituée par l'ensemble des *séquelles neuropsychologiques des lésions cérébrales*. Ces troubles atteignent les capacités de cognition (mnésiques, de communication, de concentration), comportementales (irritabilité, suivi du cours de la pensée, sensibilité à la frustration, athymie) et adaptatives des sujets. Ils concernent une part importante de la population des adultes déficients visuels reçus pour une rééducation en hospitalisation moyen séjour (de 25 à 40 %).

La spécificité de ces troubles est, comme nous l'indiquions plus haut, qu'étant parfois peu apparents, ils sont dans de très nombreux cas masqués, totalement ou en partie, par la déficience visuelle. En effet, à la possible anosognosie du sujet, s'ajoutent les réactions familiales qui cherchent à tout prix à minimiser l'importance des troubles résiduels ; le sujet "revient de tellement loin !" Si, indéniablement, son efficacité et son adaptation se sont réduites, l'atteinte visuelle en est l'explication princeps.

La pratique montre au contraire, qu'il est souvent fort difficile de faire la part entre les déficits purement visuels et ceux d'ordre neuropsychologique. Les cas par exemple d'agnosie ou d'hémi-négligence pures sont rares,

comparativement au nombre de ceux où le tableau clinique est fort complexe⁸¹. En cela, la présence d'un bilan neurologique initial s'avère de plus en plus comme étant une condition essentielle à la prise en charge rééducative. "Sachant que la personne aveugle ou malvoyante compense son handicap visuel par une adaptation du traitement cérébral des informations sensorielles, on peut mesurer les difficultés et la nécessité, pour les sujets cérébro-lésés, d'une double prise en charge fonctionnelle, sensorielle et cérébrale⁸²."

⁸¹ Cf. notamment pour l'enfant : Barbeau M. (1992). *Neuropsychologie du déficit visuel d'origine centrale chez l'enfant*, P.U.F., Collection "Nodule", et pour l'adulte ; Bergeco C., Pasquier F., Lauriot-Prévoist M.C. (1988). Bilan et prise en charge des troubles de reconnaissance visuelle post-traumatiques, *Communication à la 60^{ème} journée médicale de Hauteville*.

⁸² Renoux P.F., Lesage D., Chambet C., Boissin J.P., Griffon P., Francheschi H. (1992). La prise en charge des personnes déficientes visuelles cérébro-lésées dans le centre de rééducation fonctionnelle de Marly-le-Roi, Op. Cit.

L'intégration sociale

La problématique des déficients visuels, après celle du diagnostic de leur pathologie et de l'évaluation de leur handicap est celle du pronostic, des moyens et des conditions de leur adaptation. Avoir une baisse, une perte ou une absence de possibilités visuelles implique au quotidien un grand nombre de conséquences matérielles et sociales. Comment parvenir, malgré la déficience visuelle, à se déplacer, à conserver ou acquérir un rôle et un statut social correspondant à ses ambitions, faire face aux besoins concrets de la vie de tous les jours, etc... ? Quelle intégration viser ? Quelle intégration obtenir ?

A cette interrogation centrale pour tous les déficients visuels et leurs familles, nous nous garderons bien d'apporter une réponse fermée, dogmatique, générale ou moyenne. Notre but n'est pas de répondre à la place de telle ou telle des parties prenantes, ni de prétendre en quelques pages faire le tour d'une des questions de société les plus âprement disputées depuis une vingtaine d'années. Il nous semble au contraire utile d'apporter des éléments pour décrire ce que l'on sait aujourd'hui, et ce que l'on constate de la situation et des évolutions de l'intégration des personnes handicapées visuelles. Non pas répondre à une question ouverte donc, mais mettre à disposition des personnes concernées, de leur famille et des professionnels, des outils d'appréciation, d'analyse et de comparaison pour les aider à comprendre des situations qui sont toujours par définition uniques.

L'intégration d'une personne handicapée, quelque soit son handicap, est un acte social mais aussi politique. Il engage un groupe, une collectivité. Comme tel, il est donc aussi le lieu de l'expression des tensions. On y

retrouve les revendications des éternels insatisfaits, les plaintes des intrinsèquement déçus, les discours sonores, lisses et brillants des professionnels du verbe et des promesses intenable. On remarque les clivages partisans, les espoirs opportunistes et les gesticulations diverses des lobbies, groupes de pression, organisations non gouvernementales et associations aussi multiples que concurrentes, qui représentent une des particularités de la vie publique française. Sur le terrain politique, le débat relatif à l'intégration des personnes handicapées devient parfois captivant. Il rebondit, oppose et se joue d'arguments et de projets.

Qu'on nous permette pourtant de rester plus pragmatique et de chercher à apporter à ce problème des outils pour aider à le résoudre et non des armes pour partir en guerre. La dimension politique existe mais elle n'est qu'une des données du problème. En effet, si l'on devait tenter de synthétiser ces éléments en présence, on pourrait dire que l'intégration d'un déficient visuel met en oeuvre deux variables et trois niveaux.

Les variables sont constituées par les caractéristiques socio-démographiques du sujet handicapé lui-même d'une part, avec l'ensemble des données psychologiques, cognitives, anamnestiques, ophtalmologiques et contextuelles qui fondent son unicité, et d'autre part le milieu dans lequel ce sujet vit, se déplace, est en relation et cherche à être reconnu. Milieu qui inclut la dimension politique donc, mais qui, de manière plus large, représente l'ensemble des afférences et efférences sociales d'un sujet déterminé. A ces deux variables, on peut adjoindre trois niveaux pour lesquels la problématique de l'intégration se pose : le temps, l'espace et l'autre.

Nous allons donc essayer de recenser les objectifs, les moyens et les résultats obtenus. Quels sont les leviers et comment s'en sert-on ? Qui s'adapte à quoi, comment et avec quel bénéfice ? Pour apporter des éléments de réponse à ces questions, nous nous appuierons sur deux exemples opposés mais révélateurs des enjeux et des difficultés de l'intégration : l'intégration scolaire de l'enfant déficient visuel et le maintien à domicile en fin de vie de la personne âgée aveugle ou, plus souvent, malvoyante.

Généralités, évidences et poncifs

Nous avons insisté tout particulièrement dans les deux premiers chapitres sur la nature des limites fonctionnelles induites par la déficience visuelle et les possibles actions ou rééducations à mettre en oeuvre pour en réduire les effets. L'intégration du sujet handicapé visuel a valeur de test "grandeur nature" à la fois pour les stratégies de compensation de la déficience mais aussi de l'équilibre psychologique recouvré, après l'intégration de la perte et éventuellement du traumatisme subi. Le sujet est-il fonctionnellement en mesure de répondre aux exigences de sa situation et a-t-il l'assurance et la confiance en soi nécessaires pour oser agir et se faire reconnaître comme il l'entend ?

C'est, pour le déficient visuel, l'enjeu de son intégration. On a parfois tendance à considérer l'intégration sociale d'une personne handicapée comme étant une donnée factuelle et dépendant uniquement de variables extérieures au sujet. La réussite ou l'échec de son intégration sont alors vues comme étant entre les mains de l'autre (époux, parent, enfant, entrepreneur, enseignant,...), ou des autres, nombreux et indéterminés. C'est pour le moins être trop rapide et occulter le rôle de l'acteur principal, le sujet lui-même.

En effet, sans une volonté personnelle et une capacité fonctionnelle d'acquiescer, ou de recouvrer, une place dans la société, il n'y a pas d'intégration du tout. Le fonctionnel et le psychologique, étroitement imbriqués, vont être le moteur de la dynamique intégrative du sujet. C'est de leur adéquation et de leur équilibre que va dépendre l'issue de ces millions de défis, d'actions et de relations que la personne déficiente visuelle entreprend pour s'intégrer. Or, dans l'analyse réalisée à propos de l'intégration d'un sujet, cette donnée initiale est trop fondamentale pour être négligée. Il est important toutefois de savoir que spontanément, un sujet en difficulté matérielle ou sociale comme son entourage proche, vont avoir tendance à se justifier par une mise à distance des raisons et des origines des difficultés observées. Ils vont chercher à prouver et se prouver que, si échec il y a, il vient des autres et non d'eux-mêmes. Normal, ce mécanisme doit être reconnu par les intervenants.

La situation sociale des personnes handicapées est suffisamment complexe pour ne pas en outre s'obscurcir de poncifs commodes pour résister aux changements. Le contexte social a des capacités d'adaptation limitées, les tiers peuvent commettre des erreurs, nous le verrons, mais de là à leur faire porter toute la responsabilité, de là à les désigner comme les uniques coupables, il y a un pas qu'il semble fort dommageable de franchir systématiquement. Pas plus la société qu'une mère surprotectrice par exemple, ne doit être chargée de tous les maux.

Aussi, en guise d'introduction à ce chapitre, il nous semble essentiel de relativiser ce premier poncif, pour montrer que l'enjeu d'une intégration, quelle qu'elle soit, est psychologique avant d'être social. Sa dimension est personnelle avant d'être collective et c'est au niveau des données fonctionnelles et psychologiques du sujet lui-même, telles que nous les évoquions dans les deux chapitres précédents, qu'il faut en premier lieu chercher l'origine des aléas de l'intégration du sujet.

Ce préalable posé, il est bien évident que le faisceau des résistances à l'intégration des personnes handicapées mérite à son tour d'être étudié.

Les résistances à l'intégration

“L'idéologie démocratique ne peut que se trouver désemparée lorsqu'elle constate que, dans leur relations interpersonnelles, les citoyens peuvent être auteurs de comportements différenciés vis-à-vis d'autres citoyens : on ne traite pas semblablement tous ses semblables.⁸³”

⁸³ Beaufils B. (1991). Valides/handicapés physiques, intérêt de l'approche représentationnelle, In J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentation et handicaps*, 7-15, C.T.N.E.R.H.I./MIRE, P.U.F.

La première résistance à l'intégration des déficients visuels, comme à l'intégration de la plupart des personnes handicapées, est celle fort banale suscitée par la différence de l'autre. Le sujet déficient visuel est un autre dont l'altérité saillante, significative – le handicap – est à la fois inquiétante et mal définie. Ce qui le différencie de moi est une déficience physique que je n'ai, ni ne souhaite avoir. Cette dernière provoque deux mouvements de même direction. Elle l'éloigne de moi, en ce qu'elle le différencie de ce que je suis, et elle est l'objet de mon rejet, manifeste ou non, en raison de la crainte qu'elle m'inspire. Le sujet déficient visuel, pour s'intégrer à un groupe social, doit assumer une déficience qui, aux yeux du milieu, représente sa singularité, sa différence significative avec les autres membres du groupe et, par là même, a tendance à l'en écarter. Le déficient visuel, s'il n'y prend garde, s'il ne réagit pas, peut craindre de voir son statut de sujet occulté, remplacé par un objet unique résumant son identité : le handicap visuel. A l'extrême, il se trouve réduit à n'être que ce qu'il n'a plus ; être celui qui ne voit plus, ou ne voit pas, celui qui n'a plus la possibilité de se déplacer, de lire, de trouver une porte, de reconnaître des couleurs... Une telle définition en négatif peut, cela va sans dire, exprimer ou conduire à une négation pure et simple de cet autre différent, conduire à un rejet.

La différence comme raison première des résistances à l'intégration comporte donc de multiples facettes. L'autre est réduit à ce qui le différencie de moi. Il est, à cause de cette différence perçue en négatif, nié ou pour le moins, mis à l'écart.

Toutefois il est intéressant de remarquer que ce phénomène de "réduction négative" est d'autant plus étendu qu'il repose sur une définition de la déficience et du handicap, floue, confuse ou archétypale. La différence gêne d'autant plus qu'elle est mal connue. Elle devient alors ce que chacun y met de fantasmes, de "on dit", ou de crainte purement subjective. Ce mécanisme trivial d'aggravation par méconnaissance est favorisé par la grande complexité des formes et des évolutions de la déficience visuelle. La compréhension souvent approximative de ce handicap se prête fort bien à ce type de projection, aggravant le tableau clinique réel et les déficiences objectives. Le sujet aveugle ou malvoyant qui tente de s'intégrer à un groupe, doit en plus

de la "réduction négative" dont il peut être l'objet, savoir réagir à la majoration spontanée que les autres se font de ses troubles visuels, comme de leurs conséquences psychologiques et fonctionnelles.

La méconnaissance des déficients visuels et des personnes handicapées en général, a été déjà fort bien étudiée. On constate en fait la présence d'archétypes ou de représentations sociales qui, actualisables et structurées, fonctionnent à un haut niveau de généralité. Certains auteurs vont même jusqu'à parler de "Figure Fondamentale du Handicap" et montrer que cette dernière est sous-jacente et concomitante à l'image que l'on se fait d'une personne handicapée⁸⁴. Elle se traduit "par des sentiments complexes de peur, de fascination et de rejet renvoyant beaucoup plus à un objet psychique de type phobique, qu'à l'objet réel que constitue le handicapé⁸⁵." Cette représentation sociale résume, condense un contenu anxigène et imprécis qui amalgame des caractéristiques souvent valables pour tous types de handicaps. Le sujet handicapé est décrit comme : "plus renfermé, timoré, timide, anxieux dépendant, émotif...que les personnes tout-venant⁸⁶", mais aussi, pour l'enfant notamment, comme "moins égoïste, agressif et coléreux, plus obéissant et consciencieux.⁸⁷ " Des places et statuts lui sont assignés (dépendance, introversiion et effacement ou réussite professionnelle à la force du poignet, au prix de capacités de formalismes, de rigueur et de travail, d'apparence plus laborieuses qu'épanouissantes), d'autres lui semblent interdites (être "bien dans sa peau, rêveur, imaginatif, détendu...⁸⁸ "). Nous verrons par la suite toute l'importance de cette affectation systématique d'un devenir plus ou moins univoque à un handicapé qui n'est appréhendé et

⁸⁴ Giami A. (1991). L'hypothèse de la Figure Fondamentale du Handicap, In J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et handicaps*, 31-56, C.T.N.E.R.H.I./MIRE, P.U.F.

⁸⁵ Ibid.

⁸⁶ Beaufiles B. (1991). Op. Cit.

⁸⁷ Ravaud J.F. (1991). Représentation du handicap chez l'enfant et l'adolescent, In JS. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et handicaps*, 143-164, C.T.N.E.R.H.I./MIRE, P.U.F.

⁸⁸ Beaufiles B., Op. Cit.

reconnu que par son handicap.

Le handicap visuel, mal connu, est donc le lieu de représentations sociales qui, de par leurs généralités et leur imprécision, expriment les peurs, somme toute fort banales, des personnes non averties qui y sont confrontées. Il est intéressant de remarquer que les mécanismes qui génèrent puis canalisent ces peurs sont schématiquement de deux formes.

• Le premier mécanisme est de type relationnel. Se trouver en présence d'une personne handicapée, entrer en relation avec elle, suscite souvent une gêne. Que faut-il faire ? Comment, avec elle, faut-il s'y prendre ? En quoi le handicap doit-il modifier les conduites et les comportements ? Mal connaître le handicap met l'interlocuteur non-handicapé en position de faiblesse. Ne sachant que faire, il en fait trop, pas assez, ou il fait comme si de rien n'était, tout en ayant conscience de l'inadéquation de son attitude. Le plus inadapté des deux n'est plus celui que l'on pense. La gêne initiale peut alors se transformer en agressivité vis-à-vis du déficient visuel qui nous met en défaut. Mais cette agressivité, quand elle devient consciente, ne peut être tolérée et reconnue par le sujet qui la ressent. Elle n'est pas consciemment ni socialement admissible. Aussi, le sujet va-t-il bien souvent la retourner en son contraire : la surprotection. L'agressivité, trop culpabilisante pour s'exprimer efficacement, c'est à dire pour s'épuiser et ainsi disparaître, est alors refoulée, retournée en un ensemble de conduites valorisées, positives et opposées à l'affect initial destructeur.

On observe donc que la relation avec une personne handicapée entraîne une succession de sentiments allant de la gêne à la surprotection. La gêne de ne savoir que faire met le sujet non handicapé en position de faiblesse (d'atteinte narcissique). Il s'en défend par l'attaque (le sentiment d'agressivité), mais l'attaque ne peut aller jusqu'à son terme car elle le place en position d'agresseur (elle le culpabilise). Il remplace (refoule) alors ce sentiment par son symétrique : un effort d'aide, d'assistance et de soin. Il parvient ainsi, à la fois à accepter la déficience de l'autre, et à adapter son comportement aux besoins du sujet handicapé.

Ce mécanisme adaptatif arrive à son terme quand la gêne, la culpabilité, l'agressivité voire la haine initiale provoquées chez le tiers par le sujet

handicapé sont efficacement refoulées, c'est-à-dire quand la surprotection se détend et devient capable de répondre, non plus au besoin d'aider mais au besoin d'aide. Utile et normal, ce mécanisme nécessite du temps pour aboutir, parvenir à adapter les conduites relationnelles et canaliser les réactions affectives.

• Le deuxième processus qui explique les réactions des tiers devant une personne handicapée est non plus relationnel mais personnel. Si la relation avec le déficient visuel peut provoquer de la gêne, la déficience elle-même, angoisse. Elle renvoie à ces craintes profondes et archaïques de voir son corps et son être atteint, réduit, limité par une agression extérieure. La déficience en soi représente une donnée négative qui inquiète. Elle est ce que l'on ne veut pas avoir. Aussi est-il normal que, pour résister à l'angoisse primaire qu'elle provoque, les sujets non atteints cherchent volontairement à la mettre à distance. Ils vont essayer de ne pas la remarquer, faire comme si, éviter de la voir. Ils peuvent enfin la diaboliser en une "monstruosité"⁸⁹ ou, par exemple dans le cas des proches, idéaliser la compensation et l'adaptation que le sujet a envers sa déficience et ainsi réduire sa portée, sa visibilité.

La résultante de ces deux mouvements conduit à un clivage. La déficience est mise à distance et le déficient est accepté et aidé. La haine ou l'agressivité sont orientées vers l'atteinte physiologique, alors que le soin et l'assistance le sont vers le sujet handicapé. Toutefois ce clivage semble d'autant plus affirmé que le tiers est distant du sujet. Si des liens affectifs et/ou familiaux les unissent, on constate fréquemment une idéalisation du sujet handicapé ("l'enfant extraordinaire" décrit par A. GIAMI⁹⁰) et une censure de l'agressivité dirigée vers la déficience elle-même. L'idéalisation peut alors s'exprimer de manières fort diverses, par exemple en soulignant à l'envie : "tout ce que notre enfant déficient visuel nous a appris par son handicap.", "La chance de vivre avec un conjoint handicapé qui, malgré le handicap,..." , etc.

⁸⁹ Giami A. (1991). Op. Cit.

⁹⁰ Ibid.

Les affects violents et rejetants sont alors préférentiellement tournés (projetés), vers le milieu extérieur, pris inconsciemment comme le responsable et le bouc émissaire des échecs, difficultés et inadaptations du sujet.

L'exemple de certains parents d'enfants déficients visuels permet d'illustrer l'effet des représentations sociales du handicap et des mécanismes qui génèrent et canalisent les réactions anxieuses à son égard. En simplifiant à l'extrême, les deux images types du devenir de l'enfant déficient visuel sont celles, soit d'une dépendance massive, docile et silencieuse, soit d'une réussite scolaire obtenue à force de travail, de renoncement, de persévérance, de rigueur intellectuelle semblable par bien des points à une psychorigidité besogneuse. Les mécanismes de mise à distance de la déficience – l'idéalisation de l'adaptation du sujet, de sa sagesse, de sa retenue, de son sérieux, de sa maturité, (de sa résignation) – s'ajoutent à ceux du refoulement des pulsions négatives initiales – la surprotection. On remarque les liens unissant les images sociales et les mécanismes adaptatifs en place chez les parents. Et, de fait, la pratique montre et confirme que les demandes parentales expriment souvent le souhait de voir leur enfant évoluer vers ces situations types : dépendance et retrait ou réussite au prix fort. L'une et l'autre représentent pour certains les deux pôles stables d'une intégration à venir. Combien de parents, avant même de rencontrer les équipes éducatives et rééducatives, ont comme objectif unique pour leur enfant aveugle ou malvoyant : "avoir le Bac." Cet élément de réussite sociale objective est considéré comme la clef ouvrant toutes les possibilités d'adaptation. Il est la priorité des priorités, bien avant l'autonomie fonctionnelle de déplacement et de vie quotidienne, l'équilibre psychologique, la structuration de personnalité et l'adaptation sociale et affective de l'enfant.

Dans les cas, heureusement de plus en plus rares, où cette politique de pseudo-intégration est maintenue sans aménagement, on aboutit au mieux, à l'érection d'un colosse aux pieds d'argile. Le jeune bachelier résout des équations fort complexes mais panique, bafouille, en présence d'un voyant inconnu, se cogne quand il sort de sa chambre... Il ne possède pas le minimum d'autonomie fonctionnelle et d'équilibre psychologique pour utiliser *in situ* avec d'autres, en entreprise, les compétences intellectuelles acquises.

Plus dure sera la chute quand, le diplôme en poche décroché à grands frais, il prendra progressivement conscience de tout ce qui lui manque et commencera à entrevoir l'écart qu'il y a entre réussir ses études et réussir une intégration sociale. Ne parlons pas des cas pour lesquels le diplôme tant investi, objet de tant de sacrifices, n'est pas obtenu. L'échec est d'autant plus lourd que l'objectif a été exclusif.

Les résistances parentales à l'intégration peuvent donc provenir d'une représentation inadaptée du devenir social du déficient visuel. Elles peuvent aussi, et généralement en même temps, être le fruit du mauvais fonctionnement ou de blocages des mécanismes psychologiques de compréhension de la déficience de leur enfant (du travail de deuil notamment). L'enfant aveugle ou malvoyant n'est alors accepté, ne retrouve de place, d'affection, qui si le ou les parents conservent à son égard un fort degré d'intervention. Il ne parvient à être et à se sentir aimé qui si ce sentiment est agit, que s'il est matérialisé par des actions, attentions, soins et préventions multiples. Un peu comme si le fait d'éprouver l'amour parental ne suffisait pas et que les parents vivaient dans une constante obligation de le prouver par leurs actes. Dans ce type de situation, ces derniers vont tout faire pour conserver leur enfant auprès d'eux, et ainsi maintenir les raisons d'être de leur assistance. Pour eux, une intégration représente une perte ; perte de leur protection dont l'utilité pour l'enfant est inversement proportionnelle à la qualité de l'adaptation que ce dernier a atteinte, mais aussi perte de leur équilibre psychique. Le handicap visuel, inacceptable et jusque là compensé, caché, entouré de leur assistance, va à nouveau leur apparaître en pleine lumière.

Si, de leur part, la volonté affichée, consciente, est toujours l'intégration de leur enfant, celle-ci peut être en fait une intégration soit paradoxale, soit alibi. Dans un cas, les conditions de l'intégration sont tellement difficiles à réunir, l'objectif visé est d'une telle exigence que cette course à l'intégration idéale ressemble par bien des aspects à la chronique d'un échec annoncé, "l'enfant extraordinaire", ne pouvant viser qu'une adaptation extraordinaire. Dans l'autre cas symétrique, la volonté affichée d'intégration, de banalisation et de normalisation de l'atteinte visuelle se manifeste par quelques gestes et tentatives symboliquement brandies pour, par ailleurs, justifier une dépen-

dance, voire une inadaptation maintenue. (Par exemple ; “Maintenant qu’il vient d’avoir 13 ans, il trouve et prépare tout seul ses affaires pour aller en classe”, mais il reste dépendant pour manger, s’habiller, se laver, aller aux toilettes...).

Gardons-nous toutefois de considérer que ces exemples extrêmes, pris pour illustrer des mécanismes de résistance, sont toujours présents. Bien au contraire. Ils représentent généralement un des moments d’une évolution parentale qui, cela est normal, ne se déroule que rarement sans difficulté. Ils existent à l’état de tendances, transitoirement possibles et représentent, comme tels, plus un risque qu’une réalité courante⁹¹. L’erreur à ne pas commettre est de systématiquement en accuser les parents. Assumer le fait d’avoir un enfant handicapé est déjà suffisamment complexe, pour ne pas en outre se voir chargé de tous les maux. Être parents d’un enfant handicapé n’implique pas nécessairement de devenir parent “handicapant”. Mais cela nécessite pour les parents, comme pour l’entourage proche, un temps d’adaptation. Le rôle des tiers et des professionnels est alors de favoriser la dynamique des processus et de souligner les blocages ou les comportements inadéquats, non pour en accuser les auteurs mais pour tenter de les réduire⁹².

Pré-requis à l’intégration

Les pré-requis à l’intégration d’un sujet déficient visuel résident en tout premier lieu dans sa propre motivation comme dans les conditions psycho-

⁹¹ Della-Courtiade C. (1989). *Elever un enfant handicapé. De la naissance aux premiers acquis scolaires*, E.S.F.

⁹² Salem G. (1990). *L’approche thérapeutique de la famille*, Masson.

logiques et fonctionnelles qu'il a réunies pour y parvenir.

Au niveau social, les conditions principales de réussite d'une intégration découlent de la rapide analyse que nous venons de faire des résistances. Elles concernent le sujet lui-même comme son milieu, au niveau des représentations sociales et de l'influence des décisions politiques, à celui des données pratiques et fonctionnelles, comme à celui de la maturation, des mécanismes et équilibres psychologiques.

Informé mais comment ?

La première condition nécessaire à l'intégration d'une personne déficiente visuelle dans un milieu donné, comme de toute personne handicapée, est d'informer ce milieu. Par information il faut entendre un mouvement de distinction du général au particulier, des représentations sociales, des archétypes, des poncifs au cas concret et unique de la personne déficiente visuelle en cause. Car il s'agit bien de mettre en route une démarche, une évolution de ce milieu. Elle suppose une dynamique et suscite des résistances. L'information nécessaire à l'intégration ne doit pas être conçue comme étant un contenu de savoir, de recettes que l'on déverse dans un contenant passif. Dans le cas qui nous occupe, informer n'est pas uniquement transmettre des informations, c'est aussi modifier des comportements et des pré-supposés.

Spontanément, le milieu a tendance à se faire une image impersonnelle et maximale de la déficience. Le travail des informateurs, tiers ou professionnels, est de personnaliser et de relativiser les conséquences fonctionnelles et psychologiques de l'atteinte visuelle, de partir des idées toutes faites pour aboutir à la réalité matérielle des conditions de l'intégration du sujet. Pour informer, il faut donc commencer par écouter et rassembler les fantasmes, angoisses et représentations du milieu à propos de l'intégration. Il faut partir de ses craintes parfois très inattendues. ("Il est aveugle, donc il ne peut pas rester seul dans une pièce." "Avec les malvoyants n'est-on pas obligé de

parler plus fort que la normale pour qu'ils nous entendent sans nous voir ?", etc...). C'est la verbalisation, face à un tiers bienveillant, des représentations sociales du handicap qui amorce leur remise en cause. En parler est déjà les placer en perspective. C'est rendre conscient et formalisé ce qui, jusqu'alors, était à peine avoué. Éclairer les leviers activant les mécanismes et les processus psychologiques de réaction à la déficience, permet d'augmenter la marge de manoeuvre volontaire des sujets à leur égard. En cela, prendre conscience consiste aussi à reprendre une plus grande maîtrise.

Aussi, ce travail d'information commence par une écoute active qui favorise la verbalisation des craintes liées à la déficience visuelle et, par là, commence à les relativiser. Il se poursuit, dans un deuxième temps, par une démarche explicative personnalisée des conditions, possibilités et limites fonctionnelles de la personne handicapée. La personnalisation est bipolaire, orientée à la fois vers les caractéristiques propres au sujet déficient visuel à mettre en évidence, et vers l'analyse détaillée des raisons et de la légitimité des angoisses, représentations et images du handicap propres au milieu et à chaque individu qui le compose.

Enfin, et il s'agit de la troisième condition essentielle à l'efficacité d'une démarche informative, elle doit donner confiance. Écouter et aider les prises de conscience ainsi qu'apporter des informations parfois très précises, demande du temps, de l'énergie et une réelle implication du sujet comme de son milieu. Le risque est, qu'à vouloir trop bien faire, on en arrive à inquiéter ceux que l'on voulait informer et leur compliquer la tâche au lieu de les rassurer⁹³. Devant le nombre des informations nouvelles à intégrer et la particularité de la problématique du sujet déficient visuel concerné, ils peuvent fort bien ne pas se sentir de taille, penser ne pas avoir les moyens de la mener à bien, quand ce n'est pas de façon plus ou moins avouée se démotiver quant au projet d'intégration.

⁹³ Portalier S. (1992). Préparer l'intégration, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

En effet, toute démarche d'intégration, à la fois nécessite de l'information et risque à cause d'elle d'échouer. L'information reçue correspond-elle à ce que le milieu attendait, à ce qu'il est capable d'entendre ? Mais, et peut être surtout, cette information a-t-elle permis de répondre aux questions qu'il se posait, de réduire les craintes manifestes ou latentes vis-à-vis du handicap ? A-t-elle en un mot, apporté les connaissances et les prises de conscience utiles à la reprise de confiance du milieu en ses capacités à intégrer, reconnaître et vivre avec une personne déficiente visuelle ? Une information impersonnelle et générale, comme par exemple une documentation écrite, est de peu d'intérêt. Une information totalement absente ou insuffisante est ressentie comme un manque, un abandon et peut conduire à l'échec de l'intégration, par la multiplication de quiproquos, de présupposés, de non-dit et d'angoisses. Mais, et c'est un paradoxe fréquemment rencontré dans la pratique, une information trop massive, fouillée et pointilleuse est, elle aussi, nuisible. Au-delà d'un certain seuil, informer n'aide plus. Au delà d'un certain point, il est davantage utile de faire confiance que de faire connaître, d'expliquer et d'informer. Le milieu alors entend, dans la retenue de ses informateurs et conseillers, la confiance qu'ils font à son savoir faire. A cela, le ton utilisé joue un rôle important mais aussi la pertinence des informations, c'est à dire la manière dont elles ont pu atteindre la cible et elle seule, dont elles ont répondu aux demandes et non noyé le demandeur. "Dans notre pratique quotidienne il faut donc savoir interrompre une procédure d'information pour travailler sur les faits.⁹⁴ "

Handicap et médias

L'information rapprochée du milieu, que nous venons d'évoquer, gagne à être complétée par une information plus large, diffuse et générale du type

⁹⁴ Ibid.

de celles que peuvent apporter les médias. L'objectif de cette forme d'information est, non plus de répondre à des questions ou des craintes données provenant d'un milieu donné, mais de contribuer pour l'ensemble de la population, à modifier les représentations sociales et les archétypes liés au thème du handicap. Nous avons tenté de montrer ci-dessus à la fois la prégnance et la relative imprécision de ces représentations archétypales. Elles se prêtent donc fort bien à l'action des médias. Celle-ci se manifeste généralement sous forme de campagne de publicité, par voie d'affichage ou de spots télévisés, ou sous forme d'articles ou d'émissions thématiques. La manière dont les médias parlent des handicapés et l'évolution des discours dont ils sont porteurs, a donné lieu à de nombreuses études⁹⁵. Ces études permettent d'analyser deux éléments importants dans la compréhension de la situation des personnes handicapées.

Dans quelle mesure les représentations du handicap et des handicapés ont-elles changées au cours du temps ? Quelle fut en cela l'action des médias ? Furent-ils des véhicules passifs de représentations ou les responsables de leur transformation ?

Il est à noter en premier lieu que, dans l'éclairage médiatique apporté sur les handicapés, la part revenant aux déficients visuels est fort réduite (6%, des 1 113 articles portant sur les handicapés paru dans la presse régionale française en 1988⁹⁶). Ceci reflète la réalité statistique : (les déficients visuels sont moins nombreux que par exemple les déficients moteurs), mais aussi la difficulté d'un public non averti à individualiser un handicap donné d'un

⁹⁵ Cf. notamment Vilain C. (1978 et 1981). Les préliminaires psychosociaux d'une campagne grand public concernant les personnes handicapées. Communication au colloque "Médias et handicapés" Séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias, Paris, A.D.E.P.- Documentation, et Lachal R.C. (1991). Les médias et les handicapés, *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 54, 65-75.

⁹⁶ Lachal R.C. (1990). Les personnes handicapées vues par la presse régionale française, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 51-52, 1-29.

handicap type, ayant une forte visibilité (par exemple être en fauteuil).

L'évolution des représentations sociales se manifeste dans les médias par la raréfaction des cas où la personne handicapée est réduite à sa déficience. De plus en plus fréquemment on observe des dénominations "mettant en relief le porteur de la déficience⁹⁷ " ; la personne, le travailleur, le sportif, etc. On remarque aussi, en analysant le vocabulaire utilisé pour définir ou parler de la situation des sujets handicapés, deux tendances nouvelles et deux constantes. Les évolutions sont marquées par l'accroissement sensible entre les années 1977-1978 et les années 1987-1988 des termes décrivant "le handicapé heureux et indépendant au sein de la société⁹⁸ ", leur fréquence d'utilisation passe de 15 à 30% et la réduction de ceux marquant l'accablement, conséquent au handicap, qui passent de 24 à 10,5%⁹⁹. Les constantes concernent la fréquence d'utilisation par les médias des vocables décrivant le sujet handicapé comme "différent et assisté" (56 à 54% des cas) et les quelques cas, rares mais stables (de 2 à 3,2%), où le handicap est hypervalorisé, de manière parfois aussi exagérée que défensive¹⁰⁰. Le journaliste semble alors porter aux nues la surcompensation d'une déficience à la mesure de l'angoisse qu'elle provoque chez lui et du rejet que spontanément, inconsciemment, il ressent à son égard.

Les thèmes abordés se sont diversifiés, mais parmi eux, la part de ceux relative à l'insertion professionnelle et sociale en milieu ordinaire ou protégé a nettement décru, au profit des sports et loisirs, des appels de fonds et des descriptions de centres et de foyers spécialisés. Ne faut-il pas voir dans ce phénomène les conséquences d'une politique qui affecte davantage de moyens aux centres et aux foyers spécialisés qu'à l'intégration et au maintien à domicile ?

⁹⁷ Ibid.

⁹⁸ "Compétence, confiance en soi, responsabilité, insertion, liberté, autonomie, plaisir, bonheur, épanouissement,..." Ibid.

⁹⁹ "Peine, désespoir, détresse, frustration, dépendre de, accablé par le sort, exclusion, isolement, enfermement, réclusion, ghetto,..." Ibid.

¹⁰⁰ Ibid.

Cependant, l'analyse globale d'un corpus d'articles de journaux traitant des personnes handicapées, prouve qu'une évolution positive des représentations sociales est en cours. Les articles s'accompagnent plus fréquemment de photos, (on craint moins de montrer le handicap), leur forme est plus claire, le lexique utilisé est moins pompeux ou misérabiliste, les personnes concernées s'expriment davantage et plus directement, les connotations négatives régressent au profit d'une banalisation des situations et de la mise en évidence des besoins concrets de cette population. Une image du handicap plus précise et plus objective se fait jour. La déficience est mieux reconnue. Cela étant, la déficience visuelle, moins fréquente que d'autres formes de handicaps, d'une faible visibilité et d'une forte charge anxiogène, reste mal individualisée. 9 photos sur 10 présentant des personnes handicapées présentent des déficients moteurs ou physiques. Dans cette étude¹⁰¹, les déficients visuels n'apparaissent sur une illustration que dans moins de 4 % des cas.

Mais, dans cette évolution des représentations sociales, il est intéressant d'observer le rôle des media. En effet, ils sont à la fois source et reflet des images sociales. Quelle est en eux, la part du véhicule passif et celle du levier actif ? Soit en clair, comment les pouvoirs publics, les O.N.G. et les associations peuvent-ils volontairement apporter sur les handicapés, une information médiatisée qui contribue à leur intégration ? Répondre à cette interrogation comporte deux volets : un constat et des propositions.

Le constat est celui d'une forte attente de la part des personnes handicapées et des associations qui les regroupent et/ou les représentent vis-à-vis des medias. 73 % jugent le rôle de ces derniers comme "important ou très important¹⁰²". Mais cette attente est en grande partie déçue. En effet, dans la même étude, "une écrasante majorité des associations déplore la place

¹⁰¹ Ibid.

¹⁰² Lachal R.C. (1991). Les medias et les handicapés. Une enquête dans le sud-est de la France, auprès d'associations concernées, *Handicaps, et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 54, 65-75.

insignifiante que les médias accordent aux déficients et aux personnes handicapées”. Cet avis est partagé par près de 70 % d’entre elles pour la presse écrite, 80 % pour la radio et de 70 à 86 % pour la télévision¹⁰³. Les critiques concernent la quantité d’informations trop réduite, mais aussi leur qualité. Le handicap est minimisé ou la personne handicapée placée en position de héros. Le détail des besoins et problèmes concrets des personnes et de leur intégration sociale sont passés sous silence au profit d’informations spectaculaires, émouvantes ou lacunaires. Pour la petite histoire, on remarque que les supports nationaux, mentionnés dans cette étude comme véhiculant la meilleure qualité d’informations sont ; “Le Monde”, parmi les quotidiens, “La Vie” pour les périodiques, “France Inter” pour la radio et “France 2” pour la télévision¹⁰⁴. Cette déception est sans doute d’autant plus aiguë, qu’elle représente pour les associations et les organisations, une prise de conscience du chemin qui leur reste à parcourir pour apprendre à communiquer. “Depuis de nombreuses années, la question de la communication est au coeur des préoccupations associatives. Il ne suffit plus de savoir-faire, de mettre en oeuvre des projets ambitieux, d’innover dans les domaines les plus divers. L’obligation de faire-savoir s’impose à tous ceux qui revendiquent une place, un rôle, une fonction sociale¹⁰⁵”. Or, en France, les associations nombreuses et éparpillées, disposent rarement de moyens, de stratégies et d’objectifs de communication adaptés au contexte. Ainsi, dans l’étude précitée, seules 44 % d’entre elles “disposent d’une personne ou d’un service de relations publiques”. De ce fait, elles ne disposent pas non plus d’interlocuteurs privilégiés dans les rédactions, ni ne peuvent élargir ou entretenir des relations suivies avec les médias. La situation est d’autant plus critique quand on sait qu’il n’y a que 17 % de ces associations qui résiste à la tentation

¹⁰³ Ibid.

¹⁰⁴ France 2, qui s’appelait à l’époque Antenne 2, diffuse annuellement depuis 1987 le téléthon.

¹⁰⁵ Bastide J., Planchais A. (1991). Avant-propos à P. Gaborit, L’opinion publique et la communication des associations, La Documentation française, cité par Lachal R.C, Les médias et les personnes handicapées, Op. Cit.

d'expliquer ce déficit de communication par le manque d'intérêt des médias, ou toute autre raison extérieure à elles. La réalité pourtant est beaucoup plus simple. Elles sont pour une grande part inadaptées aux exigences des médias modernes et à ces jeux d'action, de relation, de pression, d'influence et de prestance qu'il faut savoir mener pour accéder aux supports d'information. Combien de ces associations diffusent, ne serait-ce qu'un communiqué de presse, une fois l'an ? Il est de ce fait logique que le sentiment d'insatisfaction des associations devant le désintérêt supposé des médias, corresponde à une méconnaissance quasi totale de l'existence de ces dernières dans le grand public. Une étude du C.S.A. réalisée en septembre 1989 montrait ainsi que leur taux de notoriété spontanée (le fait que les associations pour handicapés soit citées spontanément comme étant une des formes de mouvement associatif) ne dépassait pas 6% de l'ensemble de la population française¹⁰⁶.

A ce constat quels remèdes ? Sans doute pas une solution unique, mais plusieurs actions conjointes.

D'une part l'existence et la multiplication de ces études desquelles nous avons extrait quelques chiffres et conclusions. Les acteurs, personnes handicapées seules ou regroupées en associations, n'ont pas suffisamment conscience de leur inadaptation au monde des médias, et par là des raisons objectives du déficit de communication dont elles se plaignent. Se justifier en accusant les journalistes est un peu mince.

D'autre part, il serait intéressant de constituer des ateliers¹⁰⁷ ou, pour reprendre la formule de R.C. Lachal, "un observatoire permanent médias et handicaps" sur le modèle italien qui centralise et analyse les données concernant les personnes handicapées, comme celles diffusées à leur sujet par les médias.

¹⁰⁶ Gaborit P. (1991). L'opinion publique et la communication des associations, Op. Cit.

¹⁰⁷ "L'amélioration de l'information sur les handicapés" (1989). Recommandation du séminaire international de Tunis.

L'idée d'une sensibilisation initiale ou continue des journalistes participe à cette démarche et leur permettrait de se familiariser avec les termes, les problématiques et les enjeux de la déficience, du handicap et de l'insertion socio-professionnelle.

Enfin, il existe un moyen d'action directe sur l'opinion publique qu'est la campagne de publicité, par affichage ou spots télévisés, du type de celles réalisées à l'initiative par exemple de l'U.N.A.P.E.I.¹⁰⁸. S'il est difficile à court terme d'en mesurer les retombées positives concernant l'intégration des personnes handicapées, comme la modification de représentations sociales archaïques, elles sont pour les professionnels comme pour les sujets eux-mêmes un support à l'intégration. En effet il est possible d'y faire référence pour critiquer les phénomènes de "réduction négative" dont nous parlons plus haut. A quand, en France, ce type de campagne organisée pour les déficients visuels, comme cela a eu lieu à l'étranger et notamment en Espagne, et fait partie des recommandations proposées par les professionnels européens travaillant avec les personnes aveugles ou malvoyantes¹⁰⁹ ?

Informers mais sur quoi ?

Que l'information provienne de proches, de spécialistes du handicap visuel ou de médias et qu'elle vise l'entourage immédiat ou le milieu socio-professionnel, que doit-elle transmettre pour préparer et faciliter l'intégration d'un sujet ?

¹⁰⁸ Union Nationale des Associations de Parents et d'Amis de Personnes handicapées Mentales qui avaient pour thème "Vivre ensemble c'est pas débile" et, au début de la première et de la deuxième cohabitation politique droite/gauche en 1986 et 1993 "Moi aussi je voudrais bien cohabiter".

¹⁰⁹ Cuthbert J. (1990). Rapporteur des conclusions (Gp. 3) du séminaire thématique du programme Hélios de la communauté européenne "Formation professionnelle des aveugles et des personnes malvoyantes", Birmingham.

En schématisant à l'extrême, on peut regrouper en deux catégories les domaines sur lesquels il est utile d'apporter de l'information pour permettre un changement.

- Le premier est constitué par la spécificité du handicap visuel. Il s'agit d'expliquer, de décrire le type d'atteinte physiologique et fonctionnelle du sujet concerné par une intégration donnée ou, dans une approche plus générale, les particularités de ce handicap. L'objectif est alors, comme nous avons tenté de le faire dans les deux premiers chapitres de cet ouvrage, de réaliser toutes les distinctions utiles entre le handicap visuel et l'idée que le milieu se fait de l'entité vague et inquiétante qu'est pour lui le Handicap, mais aussi entre les différents aspects de la déficience visuelle et l'atteinte précise d'un sujet connu. Quelles sont les conséquences fonctionnelles, psychologiques et physiologiques de ces pathologies ? Quelle est, dans les cas où elle subsiste, l'efficacité visuelle conservée ? Dans quelles conditions est-elle exploitable ? Entre quelles limites peut-elle fluctuer ? La déficience visuelle est-elle survenue brutalement ? Quelles ont été les compensations mises en place spontanément, ou au cours d'une rééducation ? Toutes questions dont les réponses doivent donner les moyens à l'entourage, d'individualiser la problématique du sujet déficient visuel, à la fois pour pouvoir mettre en place les conditions d'une intégration adaptée et pour la dégager de l'influence de représentations sociales et des mécanismes de "réduction négative", de projection ou de mise à distance, jusque-là prégnants.

- Mais à cette approche informative collant au plus près à la réalité de la déficience et du handicap, il est généralement utile d'en adjoindre une autre, aidant le milieu à remettre en cause ses propres résistances à l'intégration. Dans ce deuxième cas, l'information est personnalisée, ciblée non plus sur la déficience, le déficient ou le handicap mais sur les craintes, les angoisses, les stéréotypes et les réactions psychoaffectives de chacun des membres composant le milieu social. Le contenu du débat n'est plus une objectivation de la réalité par différenciations successives. Il s'agit au contraire d'amener des prises de conscience, des critiques ou des évolutions de contenus imaginaires, au sens où ils concernent l'image que l'on a de l'autre, de la déficience visuelle, et l'image que l'on a de ses propres capacités, non

seulement à la supporter, mais à s'y adapter. L'information provient alors autant de l'extérieur que du milieu lui-même, qui prend conscience de processus et d'archétypes jusque-là actifs mais inconscients.

L'attitude du sujet lui-même

L'écoute et l'analyse des représentations sociales qu'a le milieu à l'égard d'un déficient visuel, comme les informations qu'il est utile d'apporter pour les modifier, sont une chose. Mais les unes comme les autres n'ont d'intérêt et parfois de portée qu'en fonction de la manière dont elles sont relayées par le sujet lui-même. Il est en effet le pivot, en même temps que l'objet de l'intégration. Nous avons souligné l'importance de la préparation psychologique et fonctionnelle de son insertion. C'est en effet d'elle que va dépendre sa capacité à réagir et par là à modifier les comportements et les attitudes spontanées du milieu à son égard. Il est normal, nous l'avons vu, que les membres de son nouvel entourage ressentent vis-à-vis de sa déficience, comme dans leur relation avec lui, de la gêne, de l'angoisse, de l'agressivité et/ou manifestent une volonté d'assistance et de protection exagérée. Il est courant que dans les premiers temps, le sujet soit considéré par les tiers en négatif, comme étant celui qui ne peut plus faire telle ou telle chose. Il doit, non seulement le savoir, mais aussi y avoir été préparé par les parties prenantes de sa démarche (équipe de rééducation, centre de formation, école, entreprise...). La qualité de son autonomie, son efficacité de déplacement par exemple, de communication écrite, son aisance et son naturel, font plus pour son intégration que le meilleur des discours.

S'il ne peut pas volontairement modifier l'angoisse que les membres de son entourage peuvent ressentir vis-à-vis de sa déficience, il peut activement agir sur l'image qu'ils se font de lui en tant que personne handicapée (représentation sociale) et sur le sentiment de gêne que ceux-ci manifestent dans leurs relations avec lui (réaction psychologique individuelle). Son

comportement, pour peu qu'il soit efficient, adapté et banalisant la déficience comme les outils employés pour compenser au mieux ses limites, iront à l'encontre des idées reçues. Le voir vivre, agir et parler de ce qu'il est et de ce qu'il a, permet au milieu de passer des idées toutes faites, non vérifiées, à une connaissance de la situation précise d'un déficient visuel donné. Le premier et le plus efficace des canaux d'information est le sujet.

En plus de ce travail d'information, la personne déficiente visuelle va pouvoir, de manière directe, agir sur le mode de relation adopté à son égard. Sa propre assurance va rassurer. Son attitude banalisante va banaliser. Sa capacité à utiliser des mots tabou comme "voir", "regarder"..., sans s'étrangler de confusion ou de douleur, aidera les autres à progressivement en faire de même. Dans une relation les affects sont contagieux. De même qu'un timide intimide, qu'un anxieux angoisse, une personne sûre d'elle-même, sans réaction de prestance ou d'infériorité, rassure, tranquillise ses interlocuteurs. Plus que cela, son attitude posée permet aux tiers d'oser une relation d'égalité où s'expriment librement des questions, des attentes, comme des critiques ou des reproches, à propos de l'activité commune ou de la déficience particulière au sujet. Elle évite ces intégrations de surface pour lesquelles tout apparemment se passe bien, la personne handicapée est acceptée, intégrée, mais en fait, personne n'ose à son égard parler vrai. Chacun reste dans une relation minimale, faite d'agressivité retournée en assistance. On n'ose pas alors critiquer, car cela pourrait laisser voir, au sujet handicapé, mais surtout à soi même, l'agressivité que l'on éprouve effectivement. La relation demeure confinée dans un calme plat et une série d'échanges lisses, sans relief, dans laquelle en fait, à force d'être ménagée, la position du déficient visuel est fragilisée ou circonscrite.

Le rôle de ce dernier est donc capital. L'évolution des relations qu'il entretient et génère avec les membres de son nouveau milieu sont pour une grande part dépendantes des sentiments qu'il saura y faire passer. Le positionnement qu'il obtiendra sera en partie celui qu'il aura contribué à mettre en place. L'image que l'on aura de lui, sera aussi celle qu'il se sera

efforcé de donner. Il ne s'agit pas évidemment pour lui de s'épuiser à brandir une image qui ne corresponde pas à sa réalité, pas plus que de viser un objectif inadapté à sa situation. Mais l'image et la situation étant dans son esprit établies, c'est à lui de faire le pas, l'effort de les mettre en évidence. S'il ne parvient pas de lui-même, à montrer ce qu'il est et à signifier ce qu'il veut, soit il n'obtiendra rien, soit son intégration restera massivement superficielle et dépendante des représentations sociales, des angoisses et des gênes culpabilisées de l'entourage.

Le rôle des professionnels de l'intégration et de la rééducation des déficients visuels va donc jusqu'à cette préparation psychologique et relationnelle¹¹⁰. Le sujet doit avoir pu s'entraîner à cet exercice difficile d'affirmation de soi non provoquante. Cela aura été réalisé par exemple, à travers des jeux de rôle, puis des mises en situation concrètes d'abord sous contrôle, puis de manière autonome. Une des situations d'exercice est, par exemple, de demander son chemin aux passants. L'aveugle ou le malvoyant va ainsi s'habituer à leurs réactions de fuite affolée, d'ignorance feinte ou d'assistance maximale et inadaptée. Après avoir de nombreuses fois été contraint de traverser des rues, accompagné, poussé, porté, tiré, le déficient visuel apprend à réagir aux comportements spontanés. Il parvient progressivement à canaliser les ardeurs charitables et à réduire les effets de l'angoisse ou de la gêne initiale. Or, c'est cette capacité d'adaptation et de maîtrise relationnelle qui peut fréquemment être l'élément parmi d'autres créant les conditions nécessaires à l'intégration. Il est évident en tous cas, que sans lui, la tâche est fort complexe, quand elle n'est pas d'avance impossible.

¹¹⁰Griffon P., Dutier N., Perrot F., Guillaume C., Burlot C. (1992). La rééducation des personnes déficientes visuelles. Evolution des pratiques en ergothérapie, *Journal d'ergothérapie*, vol. 14, n° 2, 50-54.

L'intégration scolaire du jeune déficient visuel

On peut illustrer de façon intéressante les résistances, conditions et difficultés de l'intégration par la situation des déficients visuels d'âge scolaire. L'intégration scolaire de l'enfant déficient visuel est "une nécessité de justice, d'équité. Elle résulte de ce fameux droit à la différence que l'on doit accorder à tous les enfants, qui est inscrit dans les textes et que la loi de 1989¹¹¹ a très nettement rappelé¹¹²". Mais ceci posé, sa réalisation n'est en rien une évidence¹¹³. L'intégration à tout prix, prônée de manière idéologique a vécu. Elle est, de façon plus paisible et réaliste, devenue avec le temps un principe et un moyen alors qu'elle a eu tendance autrefois à être placée comme une fin en soi. La priorité demeure l'enfant avant son intégration ainsi que son équilibre psychologique, sa maturation et son développement avant sa réussite scolaire ou professionnelle¹¹⁴. Les génies inadaptés et les colosses fragiles ont montré le risque de l'inversion de ces priorités.

Situation et cadre légal

La spécialisation de la mission de l'Éducation Nationale pour répondre aux besoins spécifiques des enfants en difficulté, est relativement ancienne

¹¹¹ Loi n° 89-486 d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 (J.O. du 14/07/1989).

¹¹² Giolitto M. (1992). Adaptation et intégration scolaire. Réponse des inspecteurs de l'éducation nationale, *Réadaptation*, 395, p. 7.

¹¹³ Ravaud J.F., Triomphe A. (1989). De la déficience aux désavantages sociaux : la scolarité des enfants handicapés, *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 45, 1-15.

¹¹⁴ Vayer P., Roncin C. (1987). *L'intégration des enfants handicapés dans la classe*, E.S.F.

puisque les premières classes de perfectionnement ont été créées en 1909¹¹⁵. Elles ont depuis, avec des enseignants spécialement formés, très sensiblement élargi leur action en prenant en compte les enfants et adolescents déficients sensoriels ou moteurs. Leur action a été largement complétée par les initiatives des équipes hospitalières, des CMPP et des établissements spécialisés dépendants du ministère des Affaires sociales. En 1970 sont apparues les classes d'adaptation et les G.A.P.P., (groupe d'aide psychopédagogique), qui apportaient, de façon ponctuelle ou régulière, un soutien psychologique et/ou scolaire aux enfants en difficulté. Puis la loi cadre du 30 juin 1975 a cherché à donner aux enfants et aux jeunes handicapés une éducation la plus proche possible de celle offerte à tous. Les circulaires de 1982, 1983, 1988 et 1991 ont rappelé la volonté du législateur. Le cadre offert actuellement par l'éducation nationale pour permettre l'intégration scolaire des jeunes déficients visuels, révèle des évolutions de forme et de fond.

En ce qui concerne la forme ; les sigles, les attributions et les actions des différentes structures se sont modifiées. Les G.A.P.P. ont disparu et se sont vu remplacés par les R.A.S.E.D. (réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté), les S.E.S. (section d'éducation spéciale) ont été supplantées par les S.E.G.P.A. (section d'éducation générale et professionnelle adaptée). Les formations spécialisées pour les enseignants existant depuis les années 1960, ont elles aussi changé de nom mais ont conservé leur qualité¹¹⁶. En bref, la volonté politique d'agir en faveur de l'intégration est évidente et reconnue comme l'est, de manière accrue, le manque de moyens.

¹¹⁵ Roca J. (1993). *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, C.T.N.E.R.H.I.

¹¹⁶ C.A.A.P.S.A.I.S. (certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire), successeur du C.A.E.I., dont l'une des 7 options possibles forme "des enseignants spécialisés chargés de l'enseignement des enfants et des adolescents handicapés visuels".

Les évolutions récentes¹¹⁷ des orientations sont elles plus significatives. Initialement, dans le décret du 9 mars 1956, "il s'agissait essentiellement d'affirmer l'originalité des établissements d'éducation et des établissements de soin en dotant ces entités de personnalités juridiques et institutionnelles fortes. En 1988 on distingue d'abord les textes relatifs aux déficients visuels et aveugles et les textes relatifs aux déficients auditifs et sourds. On affirme nettement trois objectifs : l'éducabilité de tous les handicapés (les polyhandicapés graves doivent recourir à une éducation voire à un enseignement) ; l'obligation de penser les prises en charge à travers un projet individualisé à la fois thérapeutique, pédagogique et éducatif, le développement volontariste de l'intégration scolaire. L'intégration n'est plus une expérience : elle constitue un devoir et la vocation primordiale de tous les établissements ou services quel que soit leur statut.¹¹⁸ " Aux objectifs d'accès à l'éducation quelque soit le handicap, se sont ajoutés le souci de favoriser l'intégration, l'adaptation fonctionnelle et le développement perceptif, cognitif et psychologique de l'enfant déficient visuel, autour d'un projet individuel, éducatif/rééducatif et institutionnel. La participation de rééducateurs spécialisés aux équipes d'enseignants, comme aux prestations offertes aux enfants et aux adolescents, commence à rentrer dans les moeurs éducatifs. L'évolution est d'importance, même si ses effets concrets, comme les moyens dégagés, restent encore limités. Les structures d'éducation spécialisée qui recueillent les enfants les plus handicapés, ceux considérés comme ayant une autonomie trop réduite pour s'intégrer à une scolarité ordinaire, bénéficient de cet encouragement extérieur à modifier leurs habitudes. La part, jusque-là parfois sous-estimée, du travail rééducatif et du développement fonctionnel, psychomoteur, des possibilités visuelles (quand elles sont

¹¹⁷ Annexes XXIV quinquies, décret n° 88-423 du 22.04.1988 (J.O. du 24.04.1988), et circulaire n° 91-304 du 18.11.1991 (B.O.E.N. n° 3 du 16.01.1992).

¹¹⁸ Brisson J.L. (1992). L'évolution de l'enseignement primaire et secondaire, les nouveaux textes en faveur de l'adaptation et de l'intégration et leur application dans l'Allier, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

conservées), de l'autonomie dans la vie quotidienne, est remise à une plus juste place dans les textes. L'expérience de ces dernières années semble indiquer qu'elle commence aussi à entrer dans les faits¹¹⁹.

De même, l'ouverture récente des CLIS. (classes d'intégration scolaire), permet une intégration adaptée à un plus grand nombre d'enfants handicapés. Depuis 1991 elles s'ajoutent à la panoplie déjà existante des possibilités d'intégration scolaire offertes aux handicapés, visuels entre autres. Leur mise en place devrait être achevée à la rentrée scolaire 1994.

L'enfant handicapé pour s'intégrer peut, soit le faire seul dans une classe ordinaire, on parle alors "d'intégration individuelle", le faire au sein de classes dites "annexées" ou "intégrées" qui sont attachées à un établissement spécialisé et fonctionnent dans une école ordinaire, enfin il peut profiter du palier adaptatif constitué par la CLIS, (y passer quelque temps pour confirmer ses acquis de base, comme ses stratégies de compensation du handicap). Pour un enfant qui présente des difficultés scolaires liées au handicap, en primaire ou plus exceptionnellement en maternelle "l'affectation dans une CLIS devra se faire le plus tôt possible afin que cet élève puisse tirer le plus grand profit de cette classe et rejoindre ensuite, à temps partiel ou complet, une classe ordinaire¹²⁰". Leur effectif ne dépasse pas 12 élèves et chacun d'entre eux est pris en charge autour d'un projet global actualisé au minimum tous les ans. Ce projet concerne autant les aspects scolaires que rééducatifs ou éventuellement matériels (accompagnement, tierce personne...).

Si aucune de ces trois formule n'est envisageable, l'éducation de l'enfant aveugle ou malvoyant se fait alors en milieu spécialisé.

Au niveau quantitatif, l'intégration des enfants handicapés lors de la rentrée scolaire française de 1990, tous handicaps confondus, concernait 15 624 élèves de l'enseignement ordinaire à plein temps, alors que

¹¹⁹ Cf. Notamment Cierco J.M. (1992). Les annexes XXIV quinquès, évolution des institutions, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

¹²⁰ Forestier D. (1992). Les classes d'intégration scolaire, *Réadaptation*, 395, 21-22.

273 392 élèves handicapés étaient à même date reçus dans les structures de l'enseignement adapté ou spécialisé¹²¹. L'augmentation du nombre de cas d'intégration scolaire est sensible, puisque pour l'année scolaire 1991/1992, on recensait 16 957 enfants intégrés¹²². La part des enfants déficients visuels représentait 7 % de l'ensemble des élèves handicapés concernés par une intégration individuelle en maternelle et 5 % d'entre eux pour l'école élémentaire, si l'on en croit une étude sur ce type d'intégration, réalisée dans le département du Nord pour l'années scolaire 1991-1992¹²³. "Il est intéressant de remarquer que proportionnellement, les élèves handicapés visuels ou aveugles représentent une population plus importante parmi les élèves intégrés que parmi ceux qui sont en établissement¹²⁴." En effet, pour l'année 1990, il y avait 8,7 % d'enfants amblyopes et 1,3 % d'enfants aveugles scolarisés dans l'enseignement ordinaire à plein temps (chiffres proches de ceux obtenus dans le Nord). Alors que la part des enfants et adolescents accueillis dans les établissements d'éducation spécialisée (établissements de l'Éducation Nationale, médicaux ou médico-éducatifs), est de 0,4 % d'aveugles et 0,8 % d'amblyopes, pour cette même année.¹²⁵

¹²¹ Note d'information 92-13 de la direction de l'évaluation et de la prospective au Ministère de l'Éducation Nationale.

¹²² Communication du ministère de l'éducation nationale et de la culture : l'intégration scolaire (1993). *Réadaptation*, 399, 10-11.

¹²³ Capelain B.(1992). Intégration individuelle en classe ordinaire, *Réadaptation*, 395, 14-20.

¹²⁴ Brisson J.L. (1992). L'évolution de l'enseignement primaire et secondaire, les nouveaux textes en faveur de l'adaptation et de l'intégration et leur application dans l'Allier, Op. Cit.

¹²⁵ Source : Note d'information N°91-03 de la direction de l'évaluation et de la prospective du ministère de l'éducation nationale, Cité par Brisson J.L., Op. Cit.

Évaluation critique des évolutions positives

Ce cadre général établi, il est manifeste que des évolutions en profondeur et allant dans le sens d'une intégration plus large et plus aisée des enfants handicapés sont en cours. Toutefois, comme généralement dans ce type de cas, elles sont lentes et difficiles. A l'heure actuelle, plusieurs difficultés de taille subsistent, sensiblement opposées aux dogmes et aux orientations définies par les textes.

Un manque de cohérence se remarque dans certains cas entre l'enseignement spécialisé et l'enseignement ordinaire, entre la tutelle du ministère des affaires sociales et celle du ministère de l'éducation nationale. Mais, de façon évidente, c'est le manque de moyens qui se fait le plus cruellement sentir.

- Manque d'enseignants spécialisés dans les écoles ordinaires et manque d'informations adaptées à ce type d'établissements,
- Les services de soutien (R.A.S.E.D.) sont peu nombreux et de ce fait pas suffisamment mobiles pour aider ponctuellement les enfants en difficulté,
- Manque de financements pour les aides techniques souvent très coûteuses (comme les loupes électroniques ou le matériel informatique adapté aux déficient visuels), ainsi que la prise en charge des frais de déplacement,
- L'effort d'aide à l'intégration en primaire est important et diversifié mais plus tard, en secondaire ou quelquefois même plus tôt en maternelle, il existe un manque évident de solution institutionnelle.
- Enfin pour conclure cette liste qui n'a pas la prétention d'être exhaustive, les déficients visuels qui en ont besoin ont souvent des problèmes pour se procurer, en temps réel, les documents transcrits en Braille, support de leur travail.

Beaucoup de choses restent donc à modifier ou à coordonner. La plus belle planification, les meilleures structures, ne peuvent donner des résultats qu'en fonction des moyens dont elles disposent et l'on sait bien que le propre

de l'éducation nationale française est d'avoir davantage d'idées que de pétrole. Mais cela n'enlève rien à l'aspect positif de la volonté et de l'effort déjà entrepris. Il est objectivement moins difficile aujourd'hui qu'il y a 30 ans, pour un enfant déficient visuel, de suivre une scolarité normale dans un cadre normal.

La situation des parents et des enseignants

Gardons-nous donc de voir la nature ou le faible nombre des structures éducatives comme les seules responsables de l'échec des insertions ou de la marginalisation. Nous avons montré plus haut la part de la situation familiale de l'enfant dans son devenir scolaire et plus généralement dans son adaptation sociale. Les améliorations institutionnelles, comme les évolutions des représentations sociales sont encore trop limitées pour emporter les résistances psychologiques des parents concernés et des enseignants du milieu ordinaire, non avertis.

Les parents ont du mal à perdre leur enfant, à le laisser partir vers une intégration qui, si elle réussit, réduira d'autant l'intérêt de leur assistance. Or, cette assistance est un moteur du refoulement des pulsions agressives ou rejetantes. S'en passer peut parfois être pour eux, au moins aussi difficile que de prendre le risque de faire confiance à l'avenir, à l'école et aux capacités propres de leur enfant de réussir son intégration et sa scolarité.

Les enseignants dans les établissements ordinaires seront souvent ramenés dans un premier temps, à cette situation de "réduction négative" que nous décrivions ci-dessus. Sensibles à l'impact psychologique du handicap, ils peuvent initialement considérer davantage les incapacités que l'efficacité et les potentialités d'adaptation de l'enfant. Leur situation est toutefois plus facile que celle des parents, dans la mesure où ils disposent d'une formation et d'un statut de professionnels qui leur permet de relativiser et d'analyser leur réaction initiale anxieuse, gênée, voire rejetante. En outre, ils ne sont pas empêchés de le faire par une trop grande proximité affective à l'égard de

l'enfant en question. La difficulté qu'ils rencontrent est donc dans un grand nombre de cas, plus pratique que psychologique. Ils manquent d'information concernant les besoins de l'enfant et les contingences liées à sa déficience visuelle. Leur rôle est de permettre à une classe dans son ensemble d'assimiler un programme. L'arrivée d'un enfant déficient visuel, lors d'une intégration individuelle notamment, les met face à deux enjeux : favoriser pour l'enfant aveugle ou malvoyant son insertion et sa réussite scolaire, sans que cela déstabilise pour autant l'équilibre relationnel du groupe que constitue la classe, ni ne nuise à la réalisation du programme.

Or, ils ne disposent pas du supplément de formation nécessaire, dispensé aux enseignants de l'enseignement spécialisé. Aussi, est-il essentiel que les informations dont ils ont besoin pour travailler, leur soient apportées de l'extérieur, par les parents ou, à chaque fois que cela est possible, par des professionnels spécialisés. Ces derniers en effet, peuvent plus aisément que des proches, se placer en position de tiers et de conseiller par rapport à l'intégration en cours. Ils seront, avec les enseignants, des partenaires. Dans les cas de difficultés scolaires, de difficultés d'insertion avec les autres enfants du même âge, de déplacement autonome, d'utilisation d'aides optiques ou toutes autres, ils peuvent apporter leur compétence spécifique de rééducateur ou de psychologue par exemple. Ils aideront à ce que les angoisses, les tensions ou les déceptions possibles entre parents et enseignants se disent et ainsi soient relativisées. L'insertion scolaire et tout particulièrement à son point le plus achevé, l'intégration individuelle, suppose toujours – au minimum dans les premiers temps – un soutien adapté à l'enfant mais aussi à la demande, aux questions et à la situation particulière du, ou des enseignants qui le prennent en charge. L'expérience de professionnels de la déficience visuelle et/ou de l'intégration scolaire représente alors un atout qui peut être décisif.

L'âge d'intégration

La volonté politique est, dans les textes, de favoriser l'intégration de l'enfant au plus tôt, pour qu'il suive une scolarité normale, grâce à des moyens supplémentaires. Dans la réalité, l'effort manifesté par l'éducation nationale est, nous l'avons constaté, davantage tourné vers les cycles primaires et, dans une moindre mesure, les classes maternelles.

L'âge de la maternelle est le moment capital pour les apprentissages de base de l'enfant déficient visuel et la bonne qualité de l'enseignement maternel français est un atout pour ceux qui, parmi eux, peuvent en bénéficier. Le propre de l'enfant déficient visuel est d'être handicapé par une autonomie plus limitée, mais aussi par une plus grande lenteur, une difficulté de prise de repères et d'accès à de l'information non verbale. De ce fait, son intégration en classe maternelle suppose principalement deux conditions ;

- un effectif d'élèves plus réduit ou la présence renforcé d'enseignants pour un certain nombre d'activités qui permettent de lui consacrer davantage de temps,

- un matériel pédagogique adapté au handicap, c'est à dire qui puisse être reconnu et utilisé par un enfant aveugle ou malvoyant et qui favorise ainsi l'appétence perceptive, développe les acquis cognitifs et permette les vérifications plurisensorielles utiles à la compensation optimale du handicap¹²⁶.

En primaire, les intégrations scolaires peuvent être variées et modulables, ce qui facilite d'autant pour l'enfant la mise en place des acquisitions de base que sont la lecture, l'écriture et le calcul. Toutefois, c'est aussi l'âge et le type d'acquisition pour lesquels une intégration individuelle est la plus difficile. Aider à l'apprentissage du Braille par exemple ne s'improvise pas et avoir

¹²⁶ Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle. Assistance éducative et recherche (A.E.R.) (1988). C.T.N.E.R.H.I.

l'occasion de le faire dans une CLIS ou dans une classe annexée peut, non pas retarder l'intégration à venir, mais donner à l'enfant les moyens techniques d'y parvenir. En cela, la priorité donnée par l'éducation nationale aux techniques de compensation du handicap, à ce niveau de la scolarité, correspond pleinement aux besoins éducatifs et adaptatifs des enfants handicapés.

Dans l'enseignement secondaire, l'intégration de l'enfant puis du jeune, représente une étape difficile à franchir. Les structures qui existaient en primaire, n'ont pas leur équivalent par la suite et l'enfant avec ses parents doit alors choisir entre une intégration individuelle à mettre en place ou un placement en établissement spécialisé. Dans un cas comme dans l'autre, le manque de structures adaptées, de centres de ressource, ou de services spécialisés intervenant comme partenaires de l'intégration individuelle, se fait cruellement sentir¹²⁷. Pour combien d'enfants, le moyen de poursuivre sa scolarité est de partir à des kilomètres, de renoncer à une intégration possible ? Combien de parents par manque de soutien, absence d'équipe spécialisée pour l'intégration ou la rééducation de jeunes aveugles ou malvoyants, n'ont pas osé, voulu ou pu créer l'événement d'une intégration individuelle ? Et quand la chose a été possible, combien de fois leur a-t-il fallu pousser des portes, revenir à la charge, faire pression, convaincre, rassurer, séduire ?¹²⁸

¹²⁷ Comme par exemple les S.A.A.A.I.S. (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire).

¹²⁸ Pour un recensement complet des structures spécialisées, comme des écoles, collèges et lycées ouverts à l'intégration des déficients visuels, on peut consulter la brochure de l'O.N.I.S.E.P. : *Jeunes déficients visuels, établissements d'éducation de scolarisation et de formation professionnelle* (1991). O.N.I.S.E.P., Collection Réadaptation.

Cas de l'enseignement supérieur

Pour les jeunes déficients visuels qui souhaitent poursuivre leurs études après le baccalauréat, l'intégration n'est plus une possibilité mais généralement une condition. En effet, mis à part quelques formations supérieures en nombre réduit, par exemple de kinésithérapie ou d'informatique qui s'adressent aux déficients visuels et qui ont adapté en conséquence leurs outils et leurs méthodes, aucune autre n'est spécifiquement préparée à les recevoir¹²⁹.

Les jeunes aveugles ou malvoyants doivent faire face aux problèmes d'accessibilité dans le campus, avoir une adaptation de leur conditions d'examen (énoncé et texte en Braille, secrétaire, tiers temps supplémentaire..., comme le définissent les textes en vigueur), et surtout disposer des moyens d'accès rapides et efficaces aux informations et aux documents nécessaires à leurs études. Aussi n'est-il pas surprenant de remarquer que le nombre d'étudiants handicapés qui poursuivent des études supérieures est relativement limité. Il est, pour l'année universitaire 1991-1992, tous handicap confondus, de 2724 étudiants¹³⁰. La plupart d'entre eux (87,3 %) sont en université, quelques uns dans des "classes préparatoires aux grandes écoles et sections de techniciens supérieurs" (10,3 %), ou exceptionnellement dans des écoles publiques d'ingénieurs (2,4 %) ¹³¹. Cela malgré une augmentation sensible du nombre des étudiants handicapés en université, puisqu'il est passé de 2132 en 1990-1991 à 2378 en 1991-1992, soit un accroissement de 11,5 % en un an¹³². Enfin, cette même étude montre que

¹²⁹ Vileyn M. (1992). Etudiants et personnes handicapées à l'université, *Réadaptation*, 391, 9-13.

¹³⁰ Source : Ministère de l'éducation nationale et de la culture (1993). Effectif total des étudiants handicapés, année 1991-1992, DESUP 8., In *Réadaptation*, 397, 5.

¹³¹ Ibid. Il est à noter qu'à ces chiffres font exception 22 écoles d'ingénieurs sur 74 ainsi que l'université de Paris VII

¹³² Ibid.

parmi l'ensemble des étudiants handicapés, les aveugles (au sens de la définition légale) représentent 7 % de cette population et les malvoyants 14 %.

La tendance qui semble se développer est la mise en place, au sein de chaque université ou de façon inter-universitaire, de services spécialisés d'aide à l'intégration, à l'image du plus ancien d'entre eux, le "relais handicapés" de Jussieu créée en 1980¹³³. Dans certains cas, ces services peuvent dépasser le simple rôle d'information et de soutien, pour aller jusqu'à coordonner des actions d'accessibilité ou pour les déficients visuels, de transcription de documents en Braille par exemple. De plus, depuis 1992, chaque université et chaque grande école se voit en théorie, dotée d'un "responsable de l'accueil des handicapés" au statut et à la formation très divers. Son rôle est de soutenir, ou le plus souvent de pallier l'absence de service spécialisé pour accueillir, orienter, suivre et aider les étudiants handicapés qui le désirent.

Enfin, au niveau psychologique, les B.A.P.U. (bureaux d'aide psychologique universitaire), peuvent assumer une prise en charge psychologique, thérapeutique ou de soutien pour les étudiants handicapés qui le souhaitent. Leurs interventions adaptées selon les cas peuvent être ponctuelles ou régulières pendant la durée des études supérieures.

Là encore, force est de remarquer que si la volonté est affirmée et positive, les moyens financiers et humains sont eux éminemment plus réduits, quand ce n'est pas hypothétiques. De même, certaines incohérences subsistent. On observe ainsi que les étudiants handicapés ont droit à des aménagements adaptés à leur handicap pour les examens, mais pas pour les concours d'entrée dans les grandes écoles. Dans ce dernier cas, c'est la loi de 1975 qui est en vigueur. Or, elle ne prévoit pas de conditions spécifiques, comme le fait la circulaire de 1981 applicable aux autres examens. Le fait, déjà souligné, sera sans doute rapidement corrigé par les textes, en raison

¹³³ Poutier A. (1990). Accueil des étudiants handicapés sur le campus de Jussieu à l'université Paris VI et Paris VII, *Communication aux journées nationales de sensibilisation et d'échange sur l'accueil des étudiants handicapés à l'université*, Lyon.

de son aspect pour le moins contradictoire.

Le maintien à domicile des personnes âgées déficientes visuelles

Après le problème de l'intégration scolaire du jeune déficient visuel, celui du maintien à domicile de la personne âgée peut sembler moins essentiel. Pourtant, au niveau psychologique comme en terme de santé publique, il s'agit de l'un des enjeux majeurs des années à venir¹³⁴. Le nombre des personnes âgées est en constante augmentation dans la population française, à l'image de la situation des pays développés. Parmi les personnes âgées la part des déficients visuels est significative. En effet, l'accroissement de l'espérance de vie n'empêche pas le vieillissement naturel des fonctions physiologiques, et notamment de la vision. Si, du fait des progrès de la médecine, le nombre de sujets âgés aveugles reste limité, en revanche celui des malvoyants est en nette croissance. Les personnes de plus de 60 ans représentent environ 80 % de l'ensemble de la population des déficients visuels.

Vieillesse de la personne handicapée ou handicap de la personne âgée

Deux sous-groupes distincts de personnes déficientes visuelles âgées sont concernés très différemment par le maintien à domicile. Le premier est

¹³⁴ Ripon A. (1992). *Éléments de gérontologie sociale*, Privat.

composé des sujets handicapés visuels qui sont devenu âgés. Pour eux, le handicap est ancien ou originel et le vieillissement remet en cause petit à petit des compensations, des habitudes et des adaptations qui fonctionnaient depuis longtemps. En cela, l'action du vieillissement est celle qui s'observe de manière banale chez toute personne âgée. La difficulté pour ces sujets se pose davantage au moment du choix d'un placement adapté au handicap, c'est à dire après un maintien à domicile de fait opérant depuis longtemps¹³⁵.

Le deuxième groupe, beaucoup plus nombreux, est constitué des personnes âgées qui, pendant ou à cause de leur vieillesse, ont une baisse, ou, plus rarement, une perte totale de leur efficacité visuelle. Pour elles, le maintien à domicile ne consiste pas à assurer une continuité. Il s'agit au contraire de changer, parfois en profondeur, des habitudes et des stratégies pour ne pas changer de mode, ni de lieu de vie. L'effort que doit entreprendre la personne pour compenser au mieux les conséquences de sa baisse visuelle est un effort de conservation de l'autonomie, des relations sociales, des activités et des intérêts jusque-là préservés malgré l'âge. La survenue d'un handicap visuel en fin de vie a souvent un effet multiplicateur. Les difficultés qu'avait le sujet à maintenir malgré son âge un niveau d'activité et d'adaptation sont très sensiblement majorées par le handicap visuel nouveau. Le surcroît d'énergie nécessaire à la compensation de la déficience fait parfois défaut. Les capacités de changement sont plus limitées¹³⁶. Au niveau psychologique, le mécanisme d'adaptation à la déficience qu'est le travail de deuil est souvent moins opérant. Si la personne âgée intègre la perte, la réaction (le troisième temps et la conclusion positive du travail de deuil) est moins marquée. Dans de nombreux cas, demeure une attitude dépressive à minima, peu évolutive, mais aussi peu mobilisatrice pour effectuer les

¹³⁵ Breitenbach N., Roussel P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes, situation actuelle et perspectives*, C.T.N.E.R.H.I.

¹³⁶ Becker J.T., Nebes D., Boller F. (1987). La neuropsychologie du vieillissement, In *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*, M.L. Botez, 372-379, Masson.

adaptations pratiques et les changements fonctionnels impliqués par le handicap. Enfin, comme nous l'évoquions dans le deuxième chapitre, le troisième âge est celui d'une autonomie assistée ou renforcée par un réseau social d'aides matérielles ou d'encouragements et de stimulations indirectes et appuyées, solidifiées par la force des habitudes. La déficience visuelle nouvelle, en modifiant ces dernières, risque de faire s'écrouler l'ensemble et amener le sujet à effectuer ce que nous appelions "une décompensation sociale". Faute de descendre faire ses courses à l'heure habituelle, madame X ne rencontrera plus madame Y. Or cette dernière, par son aide, ses encouragements ou sa simple conversation l'aidait à porter son sac à provisions, au retour. Sans elle ce sac est finalement trop lourd pour ses forces, c'est à dire pour l'âge, de madame X. Mais comme elle voit plus mal de près depuis quelques temps, elle est de plus en plus lente et donc en retard pour faire ses courses. A force de retard, l'habitude de se rencontrer avec madame Y se perd et avec elle l'autonomie de faire ses courses. Cela, bien que l'activité en soi reste fonctionnellement possible, la gêne visuelle de près n'empêchant pas les déplacements de madame X par exemple.

La survenue d'un handicap durant le troisième âge risque donc de jouer le rôle d'un accélérateur du vieillissement.

Quelques problèmes et solutions

Pour le premier groupe que nous évoquions, celui des personnes handicapées depuis longtemps qui rencontrent des difficultés nouvelles liées à l'âge, le maintien à domicile pendant le troisième âge représente la continuité de l'autonomie atteinte à l'âge adulte, ou après la survenue de la déficience. Le problème pour eux est de trouver par exemple un placement dans une maison de retraite, soit spécialisée pour déficients visuels, soit ordinaire. Mais les premières sont rares et les secondes souvent réticentes pour accueillir des déficients visuels reconnus comme tels. La plupart des maisons de retraite reçoivent un certain nombre de personnes âgées atteintes

de malvoyance récente et évolutive. Mais généralement, le handicap n'est pas reconnu en tant que tel par l'institution, ni individualisé d'un vieillissement plus global par le sujet. Paradoxalement, les conséquences psychologiques et fonctionnelles se font plus lourdement sentir car elles ne sont pas prises en charge et sont moins admises, acceptées et traitées. Ces maisons de retraite font donc de l'intégration sans le savoir, mais une intégration primaire, plus en forme de négation que d'adaptation. Situation qui manifeste, s'il était encore besoin de la nécessité d'informer et de former au handicap visuel, les structures et les professionnels chargés de prendre en charge les personnes âgées. L'entrée, l'intégration dans une maison de retraite pour un aveugle ou un malvoyant âgé, n'est pas liée à des incitations légales significatives, à la différence de l'intégration scolaire. L'effort est donc toujours individuel ou familial et d'autant plus efficace qu'il peut être soutenu par l'intervention de professionnels spécialisés dans la prise en charge du handicap visuel (rééducateurs, psychologues, médecins...). Ces derniers se placent en position de partenaire pour informer et suivre l'intégration¹³⁷.

Dans le cas de la personne âgée atteinte en fin de vie d'une déficience visuelle, le problème est tout autre. Le maintien à domicile avec ce handicap nouveau va rapidement devenir difficile puis impossible sans l'intervention de spécialistes. L'effet multiplicateur de l'invalidité qui provient de la survenue de la déficience visuelle en fin de vie, va jouer à plein. Au niveau psychologique, fonctionnel et social, s'observe une accélération du vieillissement. Ces processus sont rapides et très péniblement réversibles. Aussi est-il important que la prise en charge soit précoce, c'est à dire qu'elle suive de peu, non pas tant l'apparition des troubles, que celle des premiers signes d'accélération de la désadaptation. Ils se manifestent par l'entrée dans une phase dépressive avec une apparition de plaintes et de renoncements non argumentés, mais aussi par un rétrécissement rapide, et présenté comme étant une fatalité sans appel, du champ des activités, des intérêts et des relations.

¹³⁷ Mémin C. (1984). *Projet de vie avec les personnes âgées en institution*, Paris, Le Centurion.

L'intervention doit être rééducative et adaptée aux besoins pratiques de la personne. Deux données sont en effet essentielles pour assurer le maintien à domicile.

D'une part il faut permettre à la personne âgée de recouvrer l'autonomie la plus grande, de compenser au mieux la déficience visuelle, ou pour le moins de réduire autant que faire se peut, les effets multiplicateurs générés par la baisse ou la perte visuelle. Pour cela, la prise en charge rééducative essaiera d'aborder le problème et la personne, dans sa globalité. Le travail concernera tant l'aide à apporter pour favoriser les maturations psychologiques, que celle concernant les stratégies et les adaptations fonctionnelles nouvelles à mettre en place pour conserver, maintenir ou retrouver plus d'autonomie. Elle concernera l'utilisation optimale des possibilités visuelles, l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, dans les déplacements, la maîtrise des moyens de communication ou tout autre domaine d'activité, selon la demande du sujet âgé. Elle sera dispensée, dans l'idéal, par une équipe spécialisée de professionnels composée de rééducateur, de psychologue et de médecin¹³⁸. La prise en charge par cette équipe évitera de provoquer ou d'accroître une décompensation sociale en limitant les hospitalisations et les placements trop prolongés en centre de rééducation, mais en travaillant au domicile de la personne elle-même, à chaque fois que cela sera possible. Les objectifs de cette rééducation seront détaillés et concrets, de façon à faciliter le maintien à domicile. Les supports, objets et exercices de travail essayeront au maximum de rester proches de la réalité et des habitudes acquises.

Mais d'autre part, il est utile que le maintien à domicile soit aussi favorisé par des interventions matérielles de tierces personnes, comme par exemple d'aides ménagères. Quelle que soit la qualité et l'efficacité de la rééducation, elle ne pourra pas gommer toutes les conséquences de l'atteinte visuelle. Même après rééducation, certaines activités ne seront plus à la portée du sujet, alors qu'elles sont indispensables à sa vie quotidienne (faire sa cuisine,

¹³⁸ Hébert R. (1990). *Interdisciplinarité en gérontologie*, Vigot/Maloine.

ses courses...). Le besoin de la personne âgée est alors de s'adjoindre les aides matérielles utiles à son maintien à domicile. Celles-ci peuvent provenir de relations de proximité, de voisinage ou d'une assistance familiale. Elles peuvent aussi, et souvent de manière plus aisée et durable, relever de services d'aide à domicile, associatifs ou municipaux par exemple. Dans ce dernier cas, il semble positif que l'équipe rééducative contribue à faciliter la mise en place de l'aide ménagère. En effet, le rôle de cette dernière est rarement de faire à la place de la personne, mais de l'aider à réaliser ce qu'elle ne peut plus entreprendre seule sans risque ou sans fatigue par exemple. Pour certaines activités, une autonomie complète n'est plus possible, mais la présence et l'assistance d'un tiers permet qu'elles soient néanmoins effectuées. Or, c'est précisément la poursuite d'activité qui contribue à freiner les processus de vieillissement.

Les prises en charge rééducatives et matérielles se complètent donc. Les premières ponctuelles, les secondes durables, sont dans de nombreux cas les conditions d'un maintien à domicile. Mais pour combien de personnes âgées ces conditions sont-elles remplies ? Les équipes rééducatives adaptées aux besoins des sujets âgés manquent cruellement ou, quand elles existent, ont des moyens et un rayon d'action bien réduits. Les services de suite et d'aides ménagères, à peine plus nombreux, ont parfois du mal à s'adapter à ce rôle spécifique. L'accroissement du nombre de personnes âgées déficientes visuelles va augmenter proportionnellement les besoins matériels et psychologiques de ces sujets, comme les besoins financiers pour la société de favoriser les maintiens à domicile, plus adaptés et moins coûteux. Les évolutions en ce sens vont-elles répondre aux besoins ou avec retard et difficulté, être déterminées et acculées par la nécessité ?¹³⁹

¹³⁹ Pequinot H. (1986). *Vieillesse de demain*, Vrin.

Adapter ou s'adapter

L'intégration sociale du déficient visuel, sa capacité à vivre, à travailler et à partager des goûts et des sentiments avec d'autres suppose aussi une adaptation matérielle. Il ne peut visuellement contrôler son image, ni voir les personnes qui l'entourent. Mais souvent il ne peut pas plus regarder son environnement, les objets, les formes, les couleurs, les distances, les mouvements et les contrastes qui le composent. Il doit donc faire face, non seulement aux réactions de rejets, d'angoisse ou de gênes de la part des tiers, mais aussi aux difficultés et aux dangers matériels de sa vie quotidienne. Une partie significative de son énergie est employée à trouver son chemin, à éviter de se cogner, à manipuler sans risque des objets, à évaluer des distances, à manger... Or, tous ces points pratiques et journaliers représentent le deuxième volet, nous pourrions sans doute dire la deuxième moitié, de la problématique de l'intégration du déficient visuel. Les niveaux où se joue l'intégration sont sociaux sans doute, mais aussi temporeux et spatiaux. Être accepté par un groupe social quel qu'il soit, une crèche, une classe ou une association culturelle, nécessite pour le sujet, outre l'effort d'information et de banalisation de son handicap, la capacité d'agir en temps réel et de se mouvoir dans un environnement donné, inconnu le plus souvent.

“Il faut pouvoir suivre”, pour reprendre la formule fréquemment employée en matière d'intégration scolaire. “Pouvoir suivre” certes, mais cela doit-il être considéré pour les déficients visuels, le seul objectif réaliste, l'adaptation maximale ? Est-il pour eux totalement irréaliste d'envisager de faire autre chose que de suivre ? Ne peuvent-ils espérer participer ou même conduire une action ? L'intégration ne peut-elle se définir que comme étant une

exclusion évitée de justesse, à l'image de ces coureurs qui, bien que très en retard sur les vainqueurs et sur le peloton, demeurent néanmoins dans les temps et les conditions, se voyant ainsi autorisés à poursuivre la course ?

Le problème est bien là. Même dans les cas où les enjeux sociaux sont maîtrisés et l'adaptation relationnelle réussie, quid de l'adaptation matérielle ? Quelle est son prix, en terme de fatigue, de temps et de prise de risques, donc de stress ? Comment est-il possible de la préparer, de la faciliter ?

Ce chapitre va tenter de recenser, à propos de l'intégration matérielle, à la fois les difficultés propres à la déficience visuelle et les modèles théoriques, les solutions, ou pour le moins les directions actuellement proposées pour les résoudre. Alors que les moyens et les discours concernant l'intégration sociale ont peu évolué, ces dernières années ont vu fleurir un grand nombre de modèles théoriques et d'initiatives visant à favoriser l'intégration matérielle des déficients visuels. Les nouvelles technologies, parfois employées à tout faire, occupent une part très large de ces évolutions. Leur rôle va de celui de support logistique à celui de solution miracle. Les hommes politiques s'en saisissent, la brandisse, la secoue, mais en fin de compte, après les discours et les grand sentiments qui engagent fort peu, que reste-t-il de nouveau et d'utile ?

Enfin, et peut-être surtout, quel équilibre est-il possible de trouver entre les capacités d'adaptation du sujet déficient visuel et celles de la société, à l'égard de son handicap ? Doit-on adapter ? Doit-il s'adapter ?

Les problèmes matériels de l'intégration sociale

Tenter de passer en revue l'ensemble des problèmes matériels qui se posent lors de l'intégration sociale des personnes déficientes visuelles nécessiterait un **important** volume. Leur quotidien est fait de millions de

petits enjeux, de difficultés minuscules comme d'étapes conséquentes. Notre but n'est pas d'en faire le tour, mais, plus prosaïquement, de regrouper leur diversité autour de quelques constantes et directions utiles à connaître pour comprendre et aider l'adaptation matérielle et sociale des aveugles et des malvoyants.

Le besoin de temps

La première de ces constantes, de ces points d'achoppement de l'intégration d'un déficient visuel à un groupe social donné est celui de la gestion du temps. Une atteinte visuelle réduit le nombre d'informations perçues. Quand des perceptions visuelles sont conservées, leur qualité est souvent plus réduite. Le travail de rééducation ou d'adaptation spontanée réalisé par le sujet, va chercher à compenser ce déficit quantitatif et/ou qualitatif d'informations visuelles, par un accroissement tant du nombre des afférences sensorielles non visuelles, que du traitement cérébral de ces nouvelles perceptions de compensation. C'est, en simplifiant à l'extrême, ce qui se passe quand un sujet utilise une canne pour détecter des obstacles au sol ou des dénivellations qu'il ne peut pas voir. Il rajoute ainsi des informations tactiles de compensation et s'entraîne à en tirer le maximum de renseignements sur le milieu qui l'entoure.

Cependant ces stratégies adaptatives supposent un plus grand effort, à partir d'informations moins riches ou en nombre moins important. Ce surcroît d'effort et de vigilance n'est possible que si la personne est suffisamment motivée pour compenser son handicap et si elle dispose du temps nécessaire pour le rendre opérant, pour entraîner l'ensemble de ses stratégies d'adaptation au milieu et aux exigences du contexte. Le besoin de temps du déficient visuel réside donc dans la nécessité d'avoir un délai initial d'adaptation matérielle aux conditions de son intégration sociale. C'est le temps qu'il faut pour découvrir des lieux, des pièces, des trajets, des outils nouveaux. C'est

aussi le temps de la mise en pratique et de la répétition des stratégies pour progressivement augmenter leur efficacité. Pour lui, s'adapter à un environnement matériel, par exemple à des lieux ou à des machines, c'est découvrir et s'entraîner, afin d'être à terme en mesure d'agir le plus rapidement et de la manière la moins fatigante ou dangereuse possible. Cela même si, évidemment, le risque zéro n'existe pas plus que l'automatisation absolue des gestes et des praxies.

A ce besoin de temps d'adaptation, indispensable à l'intégration du déficient visuel, il faut ajouter le besoin de temps de fonctionnement. Quelle que soit la qualité de l'efficacité atteinte après le moment d'adaptation, cette efficacité reste toujours relative à la vitesse d'exécution. Au-delà d'une certaine vitesse, les possibilités fonctionnelles du sujet ne lui permettent plus d'atteindre les performances attendues. L'utilisation d'une canne longue, pour reprendre cet exemple, n'est opérante que si le sujet conserve une taille d'enjambée et une vitesse de marche limitées. La canne ne protège pas la personne qui galope car elle ne détectera qu'imparfaitement les obstacles, mais surtout, le temps de réaction du sujet sera supérieur au temps nécessaire pour éviter le choc, à vitesse constante. Entre le moment où l'information indiquant la présence de l'obstacle est perçue par la canne et celui où le sujet, l'ayant traitée, commence à modifier son comportement pour l'éviter, la collision a déjà eu lieu. Dans ce cas comme dans beaucoup d'autres, il faut noter que la perception est précise, le traitement d'information adapté, mais c'est le temps qui manque. Les résultats fonctionnels ne sont jamais absolus mais dépendant de leur temporalité. Cette Lapalissade est souvent oubliée dans le cas des déficients visuels. Le champ de leur autonomie est considéré comme défini par une logique binaire, être ou ne pas être ... autonome. Or, la réalité est beaucoup plus complexe.

Aussi, le sujet doit-il, pouvoir informer son entourage de son besoin de temps d'adaptation initial, comme de ses vitesses maximales de fonctionnement. Son autonomie en dépend. Il doit savoir de même que la relativité de son efficacité est une donnée dont son milieu n'a spontanément aucune idée. Ce dernier n'en prendra conscience que si on l'en informe et lui en

explique les raisons. Un déficient visuel qui marche au milieu d'un groupe de voyants, ne peut le faire de manière autonome que si la vitesse de déplacement du groupe, comme l'encombrement des lieux, le lui permettent. Si ce n'est pas le cas, l'entourage doit savoir que la personne aveugle ou malvoyante a besoin de son aide.

Enfin, ce besoin de temps correspond aussi à un besoin de récupération. L'effort de compensation oblige le déficient visuel à mobiliser une énergie plus grande que celle que dépenserait un voyant pour la même action. Cela augmente d'autant sa fatigabilité et nécessite au cours de l'action, des temps de pause, des respirations, pour éviter un épuisement trop rapide. Non seulement sa vitesse d'exécution peut être plus réduite, mais son action, pour pouvoir se maintenir durablement, doit être fréquemment entrecoupée de moments de récupération. Une illustration de ce phénomène est donnée par les malvoyants qui effectuent une activité mettant à contribution leurs possibilités visuelles conservées. Ces dernières peuvent par exemple permettre un contrôle ou une lecture de données sur écran (de micro-ordinateurs ou de téléagrandisseurs). On remarque en pratique que l'efficacité de ce contrôle dépend de la rapidité et de la durée d'exécution continue. Pour que l'efficacité se maintienne, le sujet doit avoir trouvé une vitesse de confort et pu se ménager des temps de repos visuel adaptés à son cas. Pour certains ils leur faudra fermer momentanément les yeux, pour d'autres laisser échapper le regard dix secondes toutes les deux minutes environ, ou un instant à chaque fin de ligne.

La compensation de la déficience et l'intégration sociale nécessitent donc, pour les déficients visuels, une gestion de l'effort qui se matérialise en bonne partie par une gestion du temps ; se ralentir ou être souvent plus lent que la moyenne, s'arrêter parfois et anticiper une durée à partir de l'effort et de la fatigue nécessités par une tâche.

La maîtrise de l'espace

L'efficacité d'un sujet ne dépend pas que du temps dont il dispose, de sa vitesse, mais de l'ensemble des données qui caractérisent son contexte. La deuxième grande catégorie de difficultés rencontrées par les déficients visuels dans un milieu nouveau peut se caractériser comme étant celle non plus de la maîtrise du temps mais de l'espace ; savoir s'orienter, prendre des repères auditifs, tactiles avec une canne, visuels quand cela est possible, etc. Maîtriser l'espace c'est à la fois être capable de se situer précisément dans les trois dimensions de l'environnement, mais c'est aussi concevoir la position, la posture, la forme des gestes et des mouvements de notre corps dans cet espace, ou les définir par rapport à d'autres sujets ou objets éloignés¹⁴⁰. C'est être capable d'estimer les formes et les actions de notre corps dans l'espace, de même que celles des autres personnes ou d'objets par rapport à nous. Or, pour le déficient visuel, l'espace environnant n'est pas vu, ou ne l'est que de façon imparfaite. Pour le malvoyant fréquemment, les distances sont estompées, les reliefs gommés ou exagérés, les couleurs absentes. L'espace est plus flou ou morcelé, selon les étiologies.

L'adaptation du déficient visuel à son environnement représente donc une étape essentielle et difficile de son intégration. L'environnement correspond-il à ses capacités d'autonomie du moment ? Ne comporte-t-il pas de difficultés trop importantes pour être compensées efficacement ? Si c'est le cas, le sujet pourra-t-il de manière ponctuelle se faire aider ? La configuration de l'environnement est-elle relativement stable, comme c'est le cas des lieux calmes, peu passants ou ruraux ? Est-elle au contraire éminemment mouvante, comme peut l'être un centre ville, encombré de circulation et d'obstacles en tous genres ? L'intégration suppose une approche écologique et conduit à se poser ce type de questions. Le sujet en situation doit pouvoir seul ou avec

¹⁴⁰ Goulet A. (1982). La locomotion : de la notion de l'espace au déplacement autonome, *Réadaptation*, 292.

l'aide de professionnels de la rééducation notamment, évaluer l'autonomie qui lui sera fonctionnellement possible d'atteindre, dans un contexte donné. S'intégrer ne veut jamais dire être en mesure de tout réussir seul. C'est bien plus, définir à l'avance des stratégies de réussite s'appuyant autant sur ses capacités propres que sur des aides extérieures. Cette évaluation réalisée, il devra mesurer l'écart entre son autonomie présente et celle qu'il pourra atteindre après l'entraînement dont nous parlions plus haut. Il devra aussi déterminer la manière de mettre en œuvre une assistance adaptée pour pallier ce que fonctionnellement il ne sera jamais en mesure d'accomplir seul. C'est le problème par exemple, de l'étudiant déficient visuel qui découvre son campus et le fonctionnement de son université. Peut-il trouver les amphithéâtres et les salles de cours seul, se déplacer d'un bâtiment à l'autre, s'informer des horaires et lieux de cours ?... La réponse à ce type de questions pratiques, et non plus sociales, représente pour lui la clef de sa réussite et de son intégration.

Il n'y a évidemment pas de solution univoque et généralisable à tous les déficients visuels susceptible de leur permettre de maîtriser leur environnement et de faire face à l'ensemble des besoins matériels qu'ils peuvent rencontrer. Les adaptations et les solutions sont toujours personnelles. Même quand elles s'appuient sur des interventions extérieures, comme les incitations légales à l'intégration scolaire ou professionnelle ou comme les programmes individualisés de rééducation fonctionnelle, les stratégies, les habitudes et les modalités de l'autonomie qui doivent souvent se mettre en place, sont uniques. En cela, celle-ci demeure très relative aux capacités fonctionnelles et à l'équilibre psychologique du sujet, comme aux possibilités effectives d'assistance de la part d'un milieu non préparé. L'enjeu de l'intégration sociale, le fait de réduire les réactions de rejet ou de gêne spontanément ressenties par les tiers, est aussi celui-là. Faciliter l'aisance relationnelle, banaliser le handicap sans le nier, consiste pour le déficient visuel, à être en mesure de demander à son nouvel entourage une assistance matérielle qui est la condition indispensable à son intégration. On ne peut pas se faire aider par des tiers que l'on angoisse! Les rassurer et les informer quant à la nature de la déficience visuelle, va permettre de leur faire connaître

et prendre en charge l'aide nécessaire, sans que cela génère ou réactive de massives réactions de rejet¹⁴¹.

La maîtrise des moyens de communication

La troisième famille de difficultés s'opposant à l'intégration de certains déficients visuels concerne l'accès et le traitement d'informations, écrites principalement. Les déficients visuels, cela va sans dire, sont de grands consommateurs d'information audio (écoute de la radio ou de livres enregistrés sur cassettes), ou audiovisuelle, même quand le potentiel visuel ne leur permet pas de suivre visuellement les images présentées sur l'écran. Leurs problèmes en revanche concernent les textes, les livres, les journaux et l'ensemble de ce qui est véhiculé par l'écrit ou l'imprimé.

Le Braille est pour eux un moyen de gestion des informations écrites. Il s'agit en effet d'un système d'écriture et de lecture à partir de points en relief. Ces points, au nombre de six, forment une matrice de deux lignes et de trois colonnes. La présence ou l'absence de ces six points dans les six emplacements de la matrice aboutit à 63 combinaisons différentes. Ce qui permet, en français, de représenter les lettres de l'alphabet, les signes accentués, la ponctuation et les chiffres¹⁴². L'ensemble de la cellule Braille mesure de six à sept millimètres de hauteur et de trois à quatre de largeur. Elle peut donc être identifiée, "lue" par le pulpe du doigt. Toutefois ce système présente un certain nombre de difficultés, ou pour le moins de contraintes.

- Du fait de la taille de chaque cellule Braille, "le volume des productions est en moyenne 30 à 50 fois supérieur à celui des imprimés ordinaires¹⁴³."

¹⁴¹ Berviller A. (1990). Comment vivre avec une personne aveugle ? J. Lyon Paris.

¹⁴² Philip P. (1991). Lire sans voir, *Journal des psychologues*, 84, 46-48.

¹⁴³ Mousty P. (1992). Aperçu de la recherche sur la lecture du Braille. Communication au 2^{ème} congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue.", Bruxelles.

Le petit Larousse occupe en Braille une armoire ou une bibliothèque pleine, à lui tout seul. La production, l'accès et le transport de ce type de document s'en voit donc compliqué d'autant. Pour remédier à cela, il a été créé un Braille abrégé qui permet de nombreuses contractions de mots, de suffixes et de préfixes. Ainsi, pour l'impression du français en Braille abrégé, on parvient à une économie de place de l'ordre de 40 %¹⁴⁴ par rapport au Braille classique (appelé le Braille intégral).

- Le problème se retrouve en ce qui concerne la vitesse de lecture. Le Braille est lu lettre à lettre, alors que visuellement le mot est reconnu en tant que forme globale. Dans le premier cas, la vitesse moyenne de lecture est de l'ordre de 100 mots par minute. Dans le second elle est d'environ 250 mots par minute. Le recours au Braille abrégé ne permet apparemment pas, en français, un gain très significatif de vitesse de lecture¹⁴⁵. Celle-ci semble plutôt dépendre de l'âge d'apprentissage et du mode de lecture. Un apprentissage dans l'enfance et une lecture bimanuelle, souvent par une "exploration disjointe simultanée"¹⁴⁶ des deux indexes sur deux passages différents du texte, sont autant de gages de rapidité.

- Enfin, et peut être surtout, le Braille est une technique complexe qui suppose un apprentissage long, des capacités cognitives et tactiles adaptées ainsi qu'une motivation solide. Cette exigence explique sans doute que le Braille reste peu pratiqué par les déficients visuels et que le niveau moyen de ceux qui l'utilisent demeure faible.¹⁴⁷

¹⁴⁴ Olivier S., Campbell R. (1981). *Le Braille*, Longueuil, Québec, Institut Nazareth et Louis Braille.

¹⁴⁵ Le gain de rapidité de lecture est estimé comme étant d'environ 10 % selon Mousty P. (1992). Op. Cit., mais il varie selon les langues et les degrés de contraction. Ainsi en norvégien il est de 18,5 %, si l'on en croit Bruteig J.M. (1987). The reading rates for contracted and uncontracted Braille of Norwegian adults, *Journal of visual impairment and blindness*, 81, 19-23.

¹⁴⁶ Mousty P. (1992). Op. Cit.

¹⁴⁷ Cf. notamment Hampshire B. (1981). *La pratique du Braille*, Presses de l'U.N.E.S.C.O. et Schroeder F. (1989). Literacy : The key to opportunity, *Journal of visual impairment and blindness*, 83, 290-293.

Or, actuellement le Braille occupe une position importante dans la maîtrise par les déficients visuels des moyens de communication. Il constitue toujours l'un des outils majeurs de l'intégration de ces sujets. En témoigne la corrélation observée, dans les études récentes, entre le niveau d'efficiace obtenu en Braille en fin de prise en charge rééducative et le devenir professionnel des sujets¹⁴⁸.

L'utilisation de supports sonores d'information est aussi pratiquée par les aveugles et les malvoyants. Des bibliothèques spécialisées dans l'enregistrement et le prêt de livres sur cassettes rendent d'utiles services à ces sujets. Certaines associations se chargent même d'enregistrer à la demande des livres, des articles ou des documents divers. Des journaux quotidiens ou hebdomadaires tentent des éditions sur cassettes... L'intérêt de ce moyen est évident, mais aussi limité par la faible diffusion des titres enregistrés sur cassettes, ainsi que par leur adéquation réduite aux besoins souvent pointus, des déficients visuels. Enfin les travaux d'ergonomie ont montré la difficulté qu'il y a à soutenir durablement son attention à partir de stimulations uniquement auditives, sans renforcement plurisensoriel, tactile ou visuel par exemple¹⁴⁹. Combien de personnes déficientes visuelles se plaignent en disant que les livres sur cassette : "ça endort".

Le dernier support offert aux déficients visuels pour gérer des informations est celui, classique, de l'écriture manuscrite ou de l'impression en noire. Un certain nombre de malvoyants, nous l'avons souligné, peuvent lire visuellement. Les conditions pour rendre la lecture possible sont alors plus nombreuses, mais un résultat demeure possible durant un temps limité : distance du document, éclairage, taille des caractères, brillance donnée.

¹⁴⁸ Griffon P., Renoux P.F., Lesage D., Jacquet P. (1993). Intérêt de l'apprentissage du Braille chez les personnes déficientes visuelles cérébro-lésées ; résultats et réflexions pratiques, In L. Simon, J. Pélissier, C. Hérisson, *Actualité en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 18 ème série, Masson.

¹⁴⁹ Richaume A. (1990). *L'accès à l'information parlée chez l'aveugle*, Thèse de doctorat en psychologie, Université C. de Gaulle-Lille III.

Ces capacités de lecture visuelles sont rarement suffisantes pour répondre à l'ensemble des besoins d'information des sujets mais elles représentent au niveau fonctionnel et psychologique, un atout majeur pour l'intégration. En outre, que le sujet soit aveugle ou malvoyant, il peut retrouver ou apprendre l'usage de l'écriture manuscrite et de la frappe sur des claviers de Minitel, de dactylographie ou d'informatique. Il peut ainsi émettre et stocker de l'information à l'intention des voyants, uniquement en ce qui concerne l'écriture manuscrite ou la dactylographie, ainsi qu'à son propre usage grâce à l'informatique (synthèse de parole ou sortie Braille notamment).

Le problème de la gestion de l'information par les déficients visuels ne doit pas être compris comme celui d'une transmission en circuit fermé, où l'émetteur comme le récepteur ne sont que des sujets déficients visuels, et le support unique de cette information est inaccessible aux voyants, comme l'est le Braille. Le faire risque de créer un "monde des aveugles"¹⁵⁰ en forme de ghetto inquiétant où le repli l'emporte sur la volonté d'intégration. C'est redonner au Braille sa vocation initiale (militaire au milieu du XIX^{ème} siècle) de code secret et silencieux, c'est à dire de moyen de communication volontairement restreint.

De ce fait, il est rare que les sujets n'utilisent qu'une seule modalité de transmission de l'information. En multipliant les supports, ils augmentent leurs possibilités de communication avec les autres, tout en palliant leur maîtrise, souvent faible ou fonctionnellement limitée, de chacun d'entre eux. Préparer leur intégration revient donc, dans un bon nombre de cas, à les aider, de façon informelle ou au cours d'une prise en charge spécifique, à développer leur maîtrise de chacune de ces modalités que sont principalement le Braille, le sonore, l'écriture manuscrite, la connaissance des claviers, autant qu'à augmenter la quantité de supports maîtrisés.

¹⁵⁰ Pour reprendre le terme de Villey P. (1914). *Le monde des aveugles*, Flammarion.

Les nouvelles technologies et la recherche appliquée

Les limites, en terme de temps, d'espace et de communication, ne sont pas des données en soi, posées et définies de manière immuable quelle que soit l'époque et la société. Elles sont parties prenantes du contexte social, technique, scientifique et historique de leur époque. Elles manifestent donc les évolutions de leur temps et varient avec lui. Or, cette fin de XX ème siècle est celle de l'accélération du temps. Les outils sont de plus en plus rapides, la communication immédiate, en direct et l'espace raccourci par une plus grande rapidité des transports et des échanges. Le bout du monde devient accessible, la communication érigée en valeur éthique et la rapidité conçue comme un équivalent de la réussite. Le support de ces changements est celui du développement technologique moderne. La science et ses techniques changent la vie, ou pour le moins en modifient très sensiblement ses conditions. Que permet, ou permettra-t-elle pour faciliter l'intégration des aveugles et des malvoyants ?

Des progrès réels aux solutions magiques

Les nouvelles technologies utilisées actuellement par les sujets déficients visuels pour rendre possible ou soutenir leur intégration, sont extrêmement diverses quant à leur forme et leur utilisation. Elles se rattachent principalement à l'électronique dans ses applications optiques (création de système de télévision en circuit fermé pour agrandir sur écran un texte filmé), ou à l'électronique dans l'ensemble de ses applications informatiques. Les progrès récents ont principalement concerné les outils permettant aux déficients visuels de recevoir, d'émettre, de gérer ou/et de stocker de l'information écrite :

– téléagrandisseurs de plus en plus performants et de moins en moins encombrants,

- systèmes informatiques de reconnaissance de caractères (scanner qui lit un texte), de “navigation multimédia”, de commande par l’écran tactile, le clavier Braille, le clavier dactylographique, en matière d’entrée d’information,
- impression en noir, en Braille, de synthèse de parole, de plage Braille éphémère, de grossissement des caractères affichés à l’écran, de défilement automatique de ces mêmes caractères en matière de sortie d’information.

L’informatique adaptée suit une évolution que l’on peut qualifier de paradoxale. En se complexifiant, ses domaines d’action et l’intérêt de son utilisation se trouvent élargis pour les déficients visuels, mais elle devient aussi d’un accès de plus en plus aisé pour les non spécialistes. Pour la personne handicapée de la vue qui l’utilise dans son travail, l’informatique correspond, selon les besoins, à son stylo, son fichier, son armoire d’ouvrages de référence, son carnet d’adresses, son agenda... Le micro-ordinateur sera aussi un des outils avec lequel elle aura une rapidité d’exécution égale, ou très proche, de celle des voyants¹⁵¹.

L’évolution de ces techniques se retrouve aussi dans le développement tout récent du CD ROM (compact disk, qui peut être lu mais non enregistré : Read Only Memory). Disque compact qui, au lieu de contenir en mémoire uniquement du son, contient du texte. Lu par ordinateur, ce texte, ces livres, sont directement utilisables par le sujet (grâce, par exemple, à une synthèse vocale ou à une plage Braille éphémère s’il est déficient visuel). Mais surtout la recherche dans le corps du texte, du livre ou du dictionnaire est d’une simplicité révolutionnaire. En effet des programmes de navigation permettent de se placer à la page, au chapitre, au concept recherché sur simple demande (commande clavier)¹⁵². D’où l’intérêt que représente pour le grand public ce type de CD ROM et sa probable diffusion rapide à terme, pour un prix lui aussi grand public. Enfin les applications des nouvelles technologies ne

¹⁵¹ Griffon P. (1991). Les nouvelles technologies et leur application dans la rééducation et l’insertion des déficients visuels, Communication au colloque “*Handicap et nouvelles technologies*”, Athènes.

¹⁵² Balpe J.P. (1990). Hyperdocument, hypertexte, hypermédias, Eyrolles.

touchent pas uniquement des domaines littéraires mais sont parfois directement applicables à des activités et des adaptations de postes d'opérateurs manuels ou peu spécialisés (commande numérique de machines-outils, vérification adaptée de poids et mesures,...).

Ces nouvelles technologies représentent donc un atout indiscutable, facilitant l'intégration des déficients visuels. Mais ce n'est en aucun cas un atout maître. A elle seule, la meilleure des technologies ne sera jamais une technologie parfaite ou toute puissante, pas plus qu'elle ne résoudra, par sa seule présence, l'ensemble des problèmes matériels, psychologiques et sociaux inhérents à toute intégration d'une personne handicapée.

Le piège est bien là, tant pour les sujets déficients visuels que pour le milieu dans lequel ils tentent de s'insérer. L'acquisition et la mise en oeuvre d'un micro-ordinateur adapté ou d'un téléagrandisseur risque d'être surinvesties. Les problèmes ou les angoisses non avouées causées par l'intégration, au lieu d'être pris en compte, reconnus, échangés et relativisés, sont alors mis de côté dans l'attente de l'outil miracle. Mais les résistances à l'intégration ne sont pas solubles dans la technique. Celle-ci n'a pas le pouvoir de résoudre les conflits relationnels, les rejets ou les inadaptations matérielles du contexte ou des tâches proposées au sujet handicapé visuel.

Les conditions d'une intégration, que nous évoquions plus haut, demeurent premières. Le plus moderne des téléagrandisseurs électroniques ou des systèmes informatiques de synthèse de parole, ne présente un intérêt réel qu'après l'acquisition par le sujet d'une efficacité fonctionnelle et d'une autonomie compensant autant que possible les conséquences du handicap visuel. L'autonomie ne peut se résumer à l'utilisation d'un outil et cette utilisation elle-même n'est, dans la plupart des cas, efficace qu'après un entraînement spécifique. Que serait l'autonomie d'un sujet très malvoyant qui ne pourrait à peut près rien assumer seul de ses activités de la vie journalière, hormis lire des textes agrandis électroniquement ? Quel serait pour un aveugle l'intérêt de posséder un système informatique adapté en Braille, s'il n'a pas pris le temps de maîtriser le Braille et le principe d'utilisation des logiciels ? Enfin, la seule performance du sujet grâce à un outil moderne

et puissant ne lève pas l'anxiété que son handicap produit chez les tiers, ni les réactions spontanées de "réductions négatives" ou de rejet de son nouvel entourage. Les techniques intriguent le milieu sans l'informer sur la déficience, soulignent la dépendance sans banaliser le handicap. En un mot, elles ne remplacent pas l'action du sujet pour modifier et adapter le comportement de son entourage à son égard.

Il semble donc essentiel que les sujets, comme les parties prenantes ou les partenaires de son intégration, sachent bien, avec les nouvelles technologies, réaliser une triple relativisation de l'outil par rapport :

- à la tâche proposée au déficient visuel, ou aux besoins matériels de ce dernier (approche ergonomique et technologique)¹⁵³,
- aux capacités fonctionnelles qu'a, ou qu'aura le sujet déficient visuel pour le manipuler (approche technique qui peut être réalisée par des ergothérapeutes ou des psychomotriciens spécialisés dans la rééducation fonctionnelles des personnes handicapées visuelles),
- aux attentes réalistes, exagérées ou magiques du sujet et de son entourage (approche psychologique et sociale qui peut relever d'un psychologue, ou éventuellement d'un tiers, à condition que ce dernier ne fasse pas partie du groupe social dans lequel l'intégration se joue)¹⁵⁴.

¹⁵³ Cf. notamment Burger D., Lebreton M. (1991). Utilisation de systèmes informatisés complexes par des personnes aveugles, Séminaire I.N.S.E.R.M./C.N.E.F.E.I. "Technologie hypermédias : implication pour l'enseignement aux jeunes déficients visuels.", Paris. et Giroux L., Larochelle S. (1987). *L'ergonomie des systèmes informatiques : état de la question et pistes de recherche, sommaire analytique*, Centre de recherche sur l'informatisation du travail, Laval, Québec.

¹⁵⁴ Chevaux D., Lepretre P. (1991). Aspects psychologiques de l'utilisation de l'informatique auprès des personnes handicapées, *Résurgences*, n°4, 8-11.

Les tentations de la recherche appliquée

Le risque de surinvestir le progrès technique et les machines qui en découlent est un risque bien partagé. Il touche les sujets déficients visuels comme le milieu où ils s'insèrent, mais il concerne aussi le secteur de la recherche appliquée. Ces dix dernières années ont vu des bouleversements technologiques profonds qui ont révolutionné la gestion du temps et de l'information. Appliquée aux déficients visuels, les chercheurs travaillent dans des directions fort variées, allant de la communication aux déplacements, en passant par la signalétique, l'analyse de couleur, la détection d'obstacles ou de masses à distance, etc...

Les progrès, dans leur richesse et leur diversité, constituent des aides significatives à l'intégration des déficients visuels. Toutefois une difficulté paradoxalement posée par l'évolution des technologies est celle de leur utilisation. Des outils de plus en plus sophistiqués sont disponibles sur le marché, ou sont expérimentés. Le problème est que l'étendue de leurs performances techniques ne correspond pas toujours à celles de leurs performances pratiques en situation d'utilisation concrète par le déficient visuel. Le potentiel de l'outil s'hypertrophie en fonction de l'application toujours plus large des progrès techniques. Il en vient à ne plus correspondre, à ne plus s'adapter au potentiel du sujet utilisateur, comme un bolide si sensible et puissant qu'il ne peut plus être conduit.

Deux cas illustrent cette inadéquation entre capacités technologiques et capacités fonctionnelles. Des programmes informatiques de navigation multimédias adaptés aux déficients visuels peuvent chercher à répondre à tant de besoins, que le temps qu'ils sont supposés faire gagner aux utilisateurs de document est perdu du fait de la complexité de leur utilisation¹⁵⁵.

¹⁵⁵ Burger D., Lebreton M. (1991). Utilisation de systèmes informatisés complexes par des personnes aveugles, Séminaire I.N.S.E.R.M./C.N.E.F.E.I. "Technologies hypermédias : implications pour l'enseignement aux jeunes déficients visuels.", Paris.

Il n'y a pas dans ce cas de maîtrise suffisante de la complexité de la configuration du système informatique et, au lieu d'en élargir la portée, c'est son utilisation qui se voit compliquée d'autant.

L'autre illustration est celle des moyens de détection électronique à distance, employés en complément d'une canne. Dans ce cas, si la technologie employée est relativement bien connue et maîtrisée, elle ne prend pas toujours assez en compte les limites fonctionnelles du sujet quant au traitement d'informations sensorielles. Ces systèmes, quand ils perçoivent un obstacle, émettent un signal sonore, éventuellement modulé selon la distance, la vitesse ou la texture de l'obstacle. Pour le sujet aveugle ou malvoyant qui se déplace en utilisant une canne, les informations émises par ces systèmes vont se surajouter aux bruits du milieu. Elles vont donc, notamment si elles sont trop nombreuses ou de trop forte intensité, provoquer soit un masquage auditif (l'intensité du signal émis empêche d'entendre les autres bruits de l'environnement pertinents pour se déplacer), soit un surcroît d'informations qui, en s'ajoutant à celles du milieu et de la canne, compliquent le travail d'analyse que doit effectuer le sujet. Au mieux elles le ralentissent, au pire elles le perturbent. L'outil, comme le principe de détection à distance est intéressant, mais ce que son concepteur n'a pas anticipé c'est la difficulté d'utilisation in situ qu'il implique pour le déficient visuel. Les informations sonores émises par l'appareil, suppriment le traitement d'autres bruits parfois plus utiles, les capacités de traitement simultané étant limitées. Ce type de détection d'objet à distance n'est donc pas, ou très peu fonctionnel, pour aider un sujet adulte dans ses déplacements quotidiens. En revanche, il présente un intérêt évident dans la prise en charge psychomotrice du très jeune enfant aveugle. Il l'aidera à concevoir et à reconstituer à partir d'informations auditives, le déplacement, la texture ou la permanence d'un objet sans que pour autant il ne le touche. Cet outil, dans ce cas précis, joue un rôle positif dans l'évolution cognitive et psychomotrice du jeune enfant aveugle¹⁵⁶. Les possibilités techniques de cet appareil sont beaucoup plus

¹⁵⁶ Sampaio E., Dufier J.L. (1988). Suppléance sensorielle électronique pour les jeunes enfants aveugles, Op. Cit.

larges, mais son utilisation se limite globalement à cette situation d'apprentissage.

La pratique semble montrer tout l'intérêt qu'il y a à associer à la définition initiale du projet de recherche comme à son expérimentation, des professionnels spécialisés dans la compensation du handicap visuel et bien au fait des limites et de l'adaptabilité des stratégies compensatoires des aveugles et des malvoyants. Quand cela n'est pas réalisé, on voit se développer d'un côté, celui de la recherche, ce que l'on pourrait appeler un "acharnement technologique", et de l'autre, celui du sujet et de son milieu, un écart dramatiquement croissant entre une attente de solutions magiques et des bénéfices concrets comparativement dérisoires.

Du marché potentiel à la réalité des besoins

Ces réserves posées quant à l'investissement excessif possible et à l'adaptation fonctionnelle indispensable des nouvelles technologies aux besoins des déficients visuels, une dernière remarque mérite d'être faite, celle de leur indication. Si les progrès techniques sont importants, c'est aussi que l'application pratique de ces technologies aux besoins des sujets concernés est considérée comme large et généralisable. A technologie nouvelle, marché nouveau. Gardons nous de cette naïveté officielle qui consiste à justifier la recherche par les seules évolutions positives qu'elle favorise. Elle existe également sur un strict plan commercial en fonction d'un marché potentiel d'utilisateurs et donc de consommateurs. Les outils sont conçus pour être vendus et les progrès de la recherche pour faciliter leur pénétration des marchés.

Aussi est-il utile d'avoir présent à l'esprit cette pression souvent importante, bien que légitime, des concepteurs et des vendeurs. Les déficients visuels représentent un marché de bonne taille, ouvert à des appareils fort coûteux. Les commerciaux connaissent les surinvestissements dont sont l'objet leurs produits et tente d'en placer le plus grand nombre, en vantant les

mérites d'une technicité toujours plus élevée. Le risque de suréquipement est donc possible, tout particulièrement pour les appareils les moins onéreux.

Or, là encore, le suréquipement peut s'opposer à l'autonomie ou à l'efficacité visuelle optimale. Ainsi par exemple, l'utilisation d'un télé-agrandisseur couleur à grand écran et aux possibilités techniques multiples, est souhaitée par un très grand nombre de malvoyants qui en entendent parler. ("Il paraît qu'avec ça on peut relire"). Mais son indication comme moyen efficace pour développer l'efficacité de lecture visuelle est limitée à certains cas de malvoyance. Se servir d'un agrandissement, fut-il électronique, quand l'acuité visuelle est en partie préservée et le champ visuel très rétréci, – cas de certaines rétinites pigmentaires notamment – est totalement contre-indiqué. L'efficacité de lecture est réduite proportionnellement au grossissement, car la taille des lettres dépasse celle du champ visuel conservé. De même, pour un certain nombre de sujets, du fait de leur âge ou de la présence de pathologies associées au handicap visuel, l'apprentissage nécessaire à l'utilisation de cet outil ne peut être mené à bien. L'utilisation n'est pas contre-indiquée, c'est la maîtrise de l'outil qui est impossible.

Une indication erronée d'un outil ou d'une aide technique ou optique, ne présente généralement pas un caractère de gravité en ce qui concerne la pathologie visuelle. Le temps est révolu où, pour le malvoyant, on envisageait avec terreur les troubles causés par une utilisation du potentiel visuel restant. Mis à part quelques cas bien déterminés de glaucome ou de décollement de rétine par exemple, il est bien établi par les professionnels qu'il n'y a pas de contre-indication pour un malvoyant à utiliser ses possibilités visuelles. Il n'y en a évidemment pas plus pour un aveugle à utiliser l'ouïe, le toucher, ou tout autre modalité perceptive ou informative. L'erreur d'indication ne comporte donc guère de risque physiologique, en revanche le risque psychologique est fortement marqué¹⁵⁷.

¹⁵⁷ Boissin J.P., Perdriel G., Catros A., Chambet C., Bonnac J.P. (1980). Les aides optiques et électroniques : indications et applications chez les handicapés visuels, *Bulletin de la société d'ophtalmologie*, Rapport annuel.

Le sujet à qui l'on propose un outil performant va, nous l'avons vu, surinvestir cet outil. L'entourage dans lequel il s'intègre va faire de même et manifeste sa bonne volonté en se procurant puis en installant le dit outil. Si son utilisation in situ par le sujet déficient visuel, ne permet pas un gain d'efficacité ou d'autonomie après le temps d'adaptation et d'entraînement nécessaire, si en un mot l'outil n'est pas adapté au sujet, à sa pathologie et/ou à la tâche attendue, les retombées seront lourdes. L'aveugle ou le malvoyant, au mieux, se sentira floué et réduira de manière systématique sa confiance envers les nouvelles technologies pour personnes handicapées, les spécialistes qui les lui ont présenté, ainsi qu'éventuellement envers les partenaires de son intégration, partie prenante de cette indication erronée. Au pire, il prendra cet échec pour lui, comme étant une confirmation ultime, voire suffisante de son incapacité à s'adapter, à réussir. ("Je n'y arriverai jamais puisque même avec ça je ne peux pas le faire.")

De sa part comme de celle de son entourage, une erreur d'indication va provoquer un désinvestissement massif, autant de l'outil que de l'intégration qu'il était censé faciliter. Ce que la technique attendue masquait d'angoisse, de rejet ou de gêne est mis en pleine lumière, quand il n'y a plus lieu d'espérer en elle. Aux problèmes pratiques et matériels qu'elle n'a pu résoudre, s'ajoute un effet de rebond psychologique, réactivant les résistances sociales à l'intégration. La simultanéité de ces deux conséquences, peut provoquer le renoncement du sujet envers son insertion, comme son rejet de part son entourage découragé.

Un intérêt sous conditions

Notre propos n'est en aucun cas de diaboliser les nouvelles technologies et les progrès de la recherche dont elles sont issues. Il est au contraire, de manière prosaïque, de mettre en évidence les conditions nécessaires à respecter pour qu'elles favorisent au mieux l'efficacité et l'autonomie de personnes déficientes visuelles. La pratique montre que les nouveaux outils

proposés pour aider l'intégration des aveugles et des malvoyants sont le lieu de fantasmes et d'investissement divers, quand ils ne sont pas contradictoires. Ils peuvent être perçus comme des solutions miracles par le sujet et son entourage, tout en constituant un moyen efficace de refoulement des tendances et des sentiments opposés à l'intégration. Ils font l'objet d'un intérêt spécifique pour les chercheurs qui diversifient et élargissent les possibilités de l'outil, sans toujours tenir compte des limites fonctionnelles des utilisateurs. Ces outils sont aussi des produits dont la commercialisation peut pousser ses fabricants à étendre leur utilisation et à magnifier leur toute puissance, hors des limites de ce qu'il est fonctionnellement raisonnable d'espérer. Ils représentent enfin, un enjeu politique, un droit du sujet déficient visuel à l'adaptation de son poste de travail, puisque son financement peut-être pris en charge¹⁵⁸.

Le rôle des professionnels de la rééducation des déficients visuels et des partenaires de l'intégration est d'aider le sujet et son entourage à réintroduire l'appareil aussi mythique soit-il dans une analyse rationnelle.

- Quels sont les besoins du sujet aveugle ou malvoyant, les capacités qu'il a, seul ou grâce à un appareil adapté, d'y répondre ? (Évaluation/diagnostic de la situation)

- Quelles sont les conditions et les possibilités fonctionnelles ou techniques, permettant d'augmenter son efficacité et son autonomie ? En combien de temps cela est-il possible, de quelle manière ? (Pronostic de l'évolution du sujet avec et sans aide spécifique)

- En fonction de ce diagnostic et de ce pronostic, quelles sont les indications à proposer, c'est à dire quels moyens faut-il mettre en oeuvre pour faciliter l'intégration du sujet ?

Les nouvelles technologies ne sont éventuellement introduites qu'à ce niveau, qu'à ce moment, non pas comme la solution unique, mais comme un moyen parmi d'autres, mobilisé pour atteindre un objectif qui les dépassent. Leur indication est donc toujours prudente car leur intérêt va dépendre d'une

¹⁵⁸ Cf. Le rôle de l'AGEFIPH au chapitre V.

série de conditions : adéquation à la pathologie, à la tâche, à l'état psychologique du sujet, à ses possibilités fonctionnelles et cognitives d'effectuer un apprentissage et un entraînement à leur utilisation, à la préparation adéquate du milieu...

L'expérience montre tout le bénéfice qu'il y a à proposer avec prudence des appareils et outils sophistiqués. Il est en effet, très difficile pour les professionnels d'anticiper leur portée fonctionnelle à terme, comme pour le sujet les conditions nécessaires à leur apprentissage et à leur utilisation. Les possibilités techniques de ces outils sont évidentes, leur portée pratique elle, demeure éminemment variable. Aussi est-il généralement conseillé, qu'en cas d'indication, les aides techniques soient proposées à l'essai, au sujet comme à son entourage. Si le moindre doute quant à leur intérêt pratique subsiste, il est essentiel de ménager à l'intégration la possibilité de se passer d'appareillage, ou de l'appareil choisi, sans que le premier échec ne provoque un désinvestissement massif et démobilisateur.

Les actions d'aide à l'intégration

Après ce rapide survol des problèmes matériels liés à l'intégration d'un aveugle ou d'un malvoyant, ainsi que des évolutions techniques qui se développent pour la faciliter, qu'en est-il au niveau social et local ? Quelles sont les actions proposées le plus fréquemment ? Quelles sont les initiatives de proximité, s'ajoutant au cadre légal en faveur des personnes handicapées ? Qu'en est-il des tendances et des changements de notre société française de la fin du XX^{ème} siècle ?

S'il n'est pas réaliste de faire un bilan au cas par cas de la situation des déficients visuels comme des types d'intégration auxquels ils peuvent parvenir, on peut dégager deux tendances parmi les actions visant à faciliter leur intégration.

Les initiatives sensationnelles

Schématiquement, la première de ces tendances est représentée par le développement d'actions spectaculaires ou pour le moins visibles du grand public, car modifiant les données du cadre social. Ce sont, par exemple, les campagnes de publicité véhiculant le message qu'il est possible d'intégrer une personne handicapée, ou a contrario, que si elle ne peut l'être, cela s'oppose aux valeurs communes de justice et d'égalité. C'est aussi, pour les déficients visuels, l'installation d'une sonorisation des feux de signalisation routière. Le sujet avant de franchir un carrefour, attend qu'une voix de synthèse lui dise de le faire (le message étant "Piétons traversez!", quand le feu est passé au rouge). Ou, par exemple à Villeurbanne, c'est le fait d'avoir le moyen d'interroger à distance le feu, à partir d'un petit émetteur récepteur à télécommande infrarouge¹⁵⁹. Ce peuvent être encore des bandes rugueuses, colorées ou en relief, matérialisant sur le trottoir un repère que le déficient visuel peut suivre pour se déplacer sans se perdre.

L'intérêt de ce type d'action réside dans leur visibilité. Elles sont intégrées dans le quotidien et l'espace urbain. Ce faisant, elle banalisent le fait que ce temps et cet espace sont aussi ceux des personnes handicapées, que leur intégration dans le cadre commun est, ou doit être le souci de tous. En cela leur rôle est utile.

En revanche, pour ce qui est des sujets eux-mêmes, l'intérêt et les retombées directes de ce type d'action sont relativement faibles. En ce qui concerne les campagnes de publicité elles semblent être indirectes et sur le moyen ou le long terme. L'utilité des aides matérielles et leur adaptation sont bien souvent à la fois limitée et à double tranchant. Limitée de par leur implantation géographique : quelques rues, cites ou situations ; et de part l'étroitesse des informations qu'elles transmettent. Savoir que le feu est rouge

¹⁵⁹ Opération pilote baptisée "Bip bip, la ville au doigt et à l'oeil" réalisée dans le quartier des "grattes ciels" de Villeurbanne par Plastibraille.

n'indique en rien l'état réel de dégagement du carrefour, ni l'arrivée rapide d'une voiture qui risque de griller le feu, pas plus que la bande rugueuse de signalisation au sol ne permet de contourner sans difficulté les obstacles qui la recouvrent, pour ne reprendre que les deux exemples que nous avons retenus. Sans réduire a priori leur intérêt, on constate généralement que leur efficacité pour un déficient visuel en situation est plus réduite, que celle que pourrait atteindre ce même sujet après une adaptation ou une rééducation fonctionnelle sans assistance de ce type. Dans un cas, l'efficacité de la personne aveugle ou malvoyante dépend du bon fonctionnement de l'outil. Cette efficacité se limite aux possibilités de ce dernier. Il nécessite l'absence de modifications contextuelles. Dans l'autre cas, le résultat est plus modulable, dépendant des capacités fonctionnelles du sujet et de ses possibilités d'adaptation à des modifications de la tâche ou de son environnement.

Ces initiatives spectaculaires ont enfin un impact à double tranchant. Elles apportent une aide limitée aux déficients visuels, mais font croire à leur toute puissance. A la fois elles sensibilisent et elles dédouanent l'homme de la rue vis-à-vis des problèmes concrets que rencontrent les déficients visuels. Ces aides risquent en effet d'être comprises, quand ce n'est pas d'être présentées par leurs promoteurs commerciaux ou politiques, comme le moyen suffisant pour répondre aux besoins des déficients visuels. Leur visibilité fait qu'elles se prêtent fort bien à des actions dont le prestige d'une marque, d'un produit ou d'une politique locale en faveur des handicapés, l'emporte sur le bénéfice pratique que les personnes concernées peuvent en tirer. Or, nous avons tenté de le montrer, les besoins des personnes déficientes visuelles sont complexes et divers. Ils peuvent être, de plus, en opposition apparente avec ceux de sujets ayant d'autres handicaps. Ainsi, par exemple, abaisser un trottoir pour en faciliter l'accès à une personne à mobilité réduite, risque d'empêcher le sujet aveugle ou malvoyant qui se déplace grâce à une canne, de sentir avec cette canne qu'il a franchi la bordure du trottoir. Ce dernier peut alors se retrouver au milieu d'un carrefour sans l'avoir voulu, ni en avoir conscience, en situation de danger évident.

Les actions sensationnelles ont donc leur mérite mais pèchent parfois par leurs aspects limités, parcellaires et leur inadéquation aux besoins des

sujets, comme aux normes d'adaptation inter handicap, de l'espace urbain.

Les actions réfléchies et pragmatiques

La deuxième catégorie d'initiatives prises en faveur de l'intégration des personnes aveugles ou malvoyantes regroupe l'ensemble de celles qui ont une visibilité plus faible. Le grand public n'a pas conscience le plus souvent de leur mise en place. Quand il l'apprend, leur pragmatisme et parfois leur complexité, le frappent moins que d'autres actions, même si ces dernières sont aussi simplistes que spectaculaires.

La pratique montre, bien qu'il ne soit guère possible de généraliser cette règle, que la visibilité d'une action est souvent inversement proportionnelle à son intérêt matériel pour les personnes concernées. Nous avons souligné le rôle important de la médiatisation des besoins et possibilités des personnes handicapées, mais il semble que cette action constitue une fin en soi. Informer et résoudre dans le même temps, de la même initiative, paraît relever de la gageure. En effet, ces deux démarches s'opposent. Informer consiste à simplifier suffisamment pour qu'un message simple, autant que nouveau et adapté, soit intégré et modifie les représentations sociales plus anciennes. Résoudre les problèmes que pose l'intégration des déficients visuels nécessite au contraire une analyse fouillée de la diversité des situations, des besoins et des résistances. Cela suppose, non plus une simplification évocatrice, mais une complexité pragmatique, en rapport avec celle des situations et des milieux.

Deux exemples illustrent ce type d'action.

Le premier est fourni par les musées de France qui ont entamé depuis quelques années, une réflexion pour adapter leurs locaux, leur signalétique comme le contenu de leurs collections ou de leurs expositions, aux personnes handicapées. Pour ce faire, ils ont travaillé en collaboration avec des personnes handicapées, des spécialistes de l'intégration et de la rééducation fonctionnelle, ainsi qu'avec des artistes ou des conservateurs eux-mêmes

responsables d'expositions¹⁶⁰. Les changements enregistrés ont rarement été des révolutions spectaculaires aux effets immédiats et irréversibles. Avoir des idées n'est pas une conditions suffisante. Elles nécessitent, pour produire un bénéfice, d'être expérimentées avec rigueur par les personnes handicapées elles-mêmes. Elles se voient donc progressivement modifiées et adaptées aux besoins de chaque situation et handicap. La chose prend donc du temps, mobilise les énergies de partenaires différents et suppose la prudence, pour ne pas dire la modestie de toute démarche expérimentale. Pourtant, il est clair que des résultats sont réalisés par ce biais pour intégrer les déficients visuels¹⁶¹. Un mouvement est amorcé et l'efficacité éprouvée, faute d'être sensationnelle.

Le deuxième exemple de ce type d'action est celui fourni par l'organisation des jeux olympiques d'Albertville. Le comité organisateur des jeux a demandé à des professionnels de la prise en charge de chaque handicap, de produire un document destiné à former les personnels d'accueil sur le site olympique. Concernant les déficients visuels, l'objectif était de permettre aux personnes qui les recevraient et éventuellement les accompagneraient, de connaître les formes possibles de déficience visuelle et les besoins spécifiques qu'elles génèrent¹⁶². Connaître à l'avance, non pas pour prétendre tout savoir sur le sujet, mais pour se préparer, c'est à dire pour réduire cette gêne initiale dont nous parlions plus haut, et qui est pour partie composée du sentiment d'incompétence ("Je ne sais pas comment il faut s'y prendre avec une personne aveugle"...). Ce document pratique donnait des consignes précises, notamment pour guider un aveugle ou un malvoyant dans un lieu encombré, ou cherchait à aider le personnel d'accueil à rentrer en contact et

¹⁶⁰ Cf. les actes du colloque "*Exposition et handicap visuel*" qui s'est tenu au Muséum d'histoire naturelle en 1992, au cours de l'exposition "L'âge du silicium", adapté aux déficients visuels.

¹⁶¹ Cf. la liste des musées adaptés aux déficients visuels, éditée par le ministère de la culture, Direction des musées de France, 6 rue des pyramides, Paris 75001.

¹⁶² Aymond P. (1991). *Comment aider une personne malvoyante dans une zone grand public*, Fiches techniques pour les J.O. d'Albertville A.P.A.M., Marly le Roy.

à écouter les demandes du déficient visuel. Il s'agissait en un mot, de créer et de banaliser des relations simples, vecteurs d'intégration. L'effort manifesté par les organisateurs des jeux olympiques n'était pas aussi spectaculaire que ne l'aurait été, par exemple, la décision d'installer une signalétique sonore hypersophistiquée... Gageons pourtant qu'il fut plus précieux.

Déficient visuel et société, qui doit s'adapter au handicap?

Pour qu'un déficient visuel parvienne à s'intégrer et puisse être connu et reconnu en fonction de ce qu'il est et non de l'efficacité visuelle dont il ne dispose pas ou plus, cela nécessite un effort et une volonté partagés par le sujet et son milieu. Les charges et les adaptations à mettre en place n'ont aucune valeur si elles sont imposées ou subies. Bien rares sont les cas d'intégration pour lesquels la démarche n'a pas été conjointe.

Le problème n'est pas de savoir si le déficient visuel doit s'adapter à son environnement, ou si la société doit adapter son cadre et son fonctionnement au handicap. Il est plutôt de savoir comment et en quoi peut jouer la complémentarité des deux démarches volontaires d'intégration. Jusqu'où peuvent-elles aller de paire? En quoi se soutiennent-elles? Quels sont les effets sociaux, pour le grand public, de ces adaptations conjointes?

L'action du déficient visuel

Le sujet aveugle ou malvoyant a, pour réussir son intégration, une préparation à effectuer. Celle-ci repose schématiquement sur trois axes et dispose de deux types de moyens.

• La préparation psychologique du sujet lui-même est première. A-t-il intégré la perte et/ou la différence ? Si oui, les mécanismes psychologiques d'adaptation (le travail de deuil notamment) et de maturation (cognitive et perceptive) lui ont-ils permis d'atteindre ou de recouvrer un équilibre psychologique satisfaisant ?¹⁶³ La réponse à ces deux questions conditionne en effet la solidité de ses motivations d'intégration. D'elles vont dépendre la capacité qu'il aura d'affirmer ce qu'il est dans un milieu non préparé, comme d'assumer les frustrations et les difficultés qui ne manqueront pas de se faire jour au cours de sa démarche. Les intégrations conçues comme une vengeance des torts et des injustices subies dans le passé, ou présentées comme un droit inaliénable conférant une quasi toute puissance, sont généralement les plus mal engagées. De cet équilibre psychologique va enfin dépendre la capacité qu'a le sujet, avant ou au fur et à mesure de son insertion, à prendre conscience de ses limites propres, comme des difficultés sociales ou matérielles inhérentes au contexte. Peut-il analyser lucidement les résistances sociales, les limites visuelles ou les inadéquations entre une tâche et ses possibilités fonctionnelles ? A-t-il alors les moyens d'en tenir compte pour moduler son intégration, ou est-elle détruite par ce qui lui résiste ?

• Cette préparation psychologique doit être accompagnée d'une préparation fonctionnelle¹⁶⁴. L'insertion est d'autant plus aisée, que l'étendue des limites fonctionnelles conséquentes à la déficience visuelle est réduite. Ainsi, la qualité des stratégies de compensation plurisensorielle et la maîtrise des techniques appropriées, comme la canne et le Braille par exemple, sont essentielles. C'est par ces moyens que le déficient visuel accroît son autonomie et donc la maîtrise des conditions matérielles de son intégration. Ils constitueront de ce fait plus des préalables que des supports. Apprendre le Braille en même temps que s'adapter à une tâche et à un contexte

¹⁶³ Schepens C. (1991). Les aspects psychologiques liés à l'utilisation des basses visions, Communication au colloque de la F.I.S.A.F., "Les basses visions", Marseille.

¹⁶⁴ Griffon P. (1991). Rééducation fonctionnelle : vers une plus grande autonomie, *Journal des psychologues*, 84, 24-25.

nouveau, représente souvent un investissement en temps et en énergie trop important. Ce qui est vrai pour le Braille, l'est pour nombre de stratégies fonctionnelles et de techniques de compensation. Si les derniers réglages et ajustements se font in situ, le principe de les utiliser et l'entraînement à leur utilisation gagnent à être déjà acquis.

- En dernier lieu, une préparation sociale et matérielle est utile. Le sujet doit se préparer à la non préparation de son nouvel environnement. Les hommes, les outils, les tâches et les habitudes ne savent à peu près rien des moyens et des raisons de son intégration. La gêne, issue de cette méconnaissance, est accrue par des représentations archétypales et historiques de l'aveugle, fort éloignées de la réalité du sujet déficient visuel. A ce dernier donc de parvenir à la fois à informer et à rassurer son milieu par son assurance et son équilibre psychologique comme par l'efficacité des moyens qu'il mobilise pour compenser son déficit visuel.

Ces trois niveaux de préparation qu'effectue le sujet avant de tenter une intégration, manifestent de sa volonté propre d'y parvenir. Leur développement permet de mesurer la motivation présente. Pourtant, ce développement repose aussi sur la mise en oeuvre de moyens concrets qui peuvent être de deux types :

Dans le premier cas, les maturations psychologiques et l'adaptation fonctionnelle des stratégies de recherche d'information, nouvelles et complémentaires de la déficience visuelle, peuvent se mettre en place de manière spontanée. Le sujet de lui-même, généralement soutenu par un entourage proche aidant, va pouvoir de façon progressive analyser la nature et les conséquences de son atteinte. Il tentera alors de réduire autant que faire se peut les conséquences de ces dernières et pourra éviter l'écueil d'une majoration défensive de son handicap. Sa préparation, et partant sa volonté d'intégration, sera donc dans la continuation logique de ce processus tonique et adaptatif. Ce type d'évolution n'est possible que pour des sujets bénéficiant d'un contexte porteur, eux-mêmes étant dépourvus de fragilités psychologiques trop sensibles ou de troubles physiologiques complexes et multiples (visuels, maladie générale aux conséquences multiples, handicaps associés...).

Si cela est le cas, de même que pour tous les sujets qui le souhaitent ou en ont besoin, le moyen alternatif de préparer leur intégration peut être d'effectuer une rééducation fonctionnelle. Cette dernière est assurée par des professionnels spécialisés, rééducateurs d'ergothérapie, de psychomotricité, des orthophonistes ou des kinésithérapeutes¹⁶⁵ avec le concours de médecins de rééducation, d'ophtalmologistes, de psychologues et d'assistants sociaux¹⁶⁶. Ils tenteront d'apporter la maîtrise des moyens de communication écrite (dactylographie, Minitel, micro-informatique...), le Braille¹⁶⁷, la maîtrise des déplacements. Tout ou partie d'entre eux vont aider le sujet à entamer une réadaptation psychologique, sociale et fonctionnelle. Elle est tout particulièrement indiquée en cas de résistances ou de blocages psychologiques du sujet ou de son entourage proche, conséquents le plus souvent à la survenue du handicap. Ce qui jusqu'alors s'était figé et avait empêché l'adaptation pragmatique de chacun au handicap, peut s'assouplir et évoluer grâce à la présence de tiers spécialisés, entre le handicap, le sujet handicapé et son milieu. La rééducation est aussi utile, voire indispensable, pour les sujets ayant une atteinte visuelle profonde et/ou compliquée par la présence d'autres troubles ou handicaps. La pratique montre en effet, que dans ces cas, une réadaptation spontanée est sensiblement plus difficile quand ce n'est pas totalement impossible¹⁶⁸.

¹⁶⁵ Cf. notamment Holzchuch C., De la Porte des Vaux C. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle, *Convergence*, n° 42, 13-17, et De la Porte des Vaux C., Holzchuch C., Menu JP. (1993). *Une méthode d'évaluation et de rééducation de la vision fonctionnelle*, Lynx Optique.

¹⁶⁶ Chambet C., Goulet A., Holzchuch C., Saunier M.F. (1982). L'autonomie de la personne aveugle ou malvoyante, *Réadaptation*, 292, 3-19.

¹⁶⁷ Griffon P., Dutier N., Perrot F., Guillaume C., Burlot C. (1992). La rééducation des personnes déficientes visuelles. Evolution des pratiques en ergothérapie, Op. Cit.

¹⁶⁸ Martin-Gousset D. (1993). Les problèmes spécifiques que pose le plurihandicap chez le déficient visuel, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

Les adaptations de la société

L'action préparatoire qu'effectue la société pour intégrer les personnes handicapées est la résultante de mouvements d'origines fort diverses. Au niveau mondial, des recommandations internationales de l'O.N.U. (Organisation des Nations Unies), du B.I.T. (Bureau International du Travail) ou de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) par exemple sont formulées en faveur de l'intégration et des droits des personnes handicapées¹⁶⁹. Le même type de recommandations est repris au niveau de la communauté européenne¹⁷⁰. Élaborées par des spécialistes de la rééducation ou de la réadaptation des personnes handicapées provenant de chacun des douze pays membres, et regroupées au sein du programme européen HELIOS¹⁷¹, elles sont soumises à l'approbation du conseil des communautés. Elles valent ce que valent des recommandations. Leur contenu, bien que très consensuel, est généralement révélateur d'une avancée des droits et des possibilités offertes à ces sujets en matière de reconnaissance et d'insertion sociale, mais leur action reste incitative et leur poids très relatif par rapport

¹⁶⁹ Cf. notamment les conventions du B.I.T. N° 159 et 168, adoptées en juin 1983 concernant la réadaptation professionnelle des personnes handicapées, ou encore le "Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées." rédigé par les Nations Unies, New-York 1983.

¹⁷⁰ Résolution de la communauté européenne AP (84) 3, adopté le 17 septembre 1984 et concernant la mise en oeuvre d' "Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées."

¹⁷¹ Le programme HELIOS d'action en faveur des personnes handicapées, créé par la décision du conseil des communautés européennes du 18 avril 1988 (J.O. L 104) est dirigé par B Wehrens, DG V/C/4, 200 rue de la loi, B-1049 Bruxelles. Le 25 février 1993, le conseil des communautés européennes a adopté un troisième programme d'action en faveur des personnes handicapées, HELIOS II, valable jusqu'en 1996. Il est présenté comme plus ambitieux que le précédent, car doté de 37 millions d'écus, contre 19 pour HELIOS I. A ce sujet, Cf. Groues B. (1993). HELIOS II joue l'innovation et les O.N.G., *Union sociale*, n° 60.

aux enjeux économiques, politiques et conjoncturels. Plus contraignantes sont l'élaboration nationale et l'harmonisation entre États et pour les différents types de handicaps, des normes de sécurité et d'utilisation. Par ce biais, le milieu s'adapte progressivement, ou pour le moins prend en compte les particularités de chacun¹⁷².

Au niveau purement national, le cadre légal, sous forme de loi d'orientation et de décrets d'application, définit les actions et attentions favorisant l'intégration des personnes handicapées, principalement en ce qui concerne la scolarisation et l'accès à l'emploi. Si des textes à la réalité, des écarts demeurent, cela n'enlève en rien l'intérêt de ce type de législation.

Sur le plan local enfin, nous avons vu la tendance, on pourrait sans doute dire la tentation, des acteurs politiques ou commerciaux, d'entreprendre des actions spectaculaires. Nous avons aussi souligné la portée des actions moins visibles mais plus adaptées à la complexité de chaque cas.

Que montrent l'expérience et les travaux récents sur l'intégration des personnes handicapées ? Une donnée simple, triviale presque, et pourtant fondamentale pour la poursuite de ce processus d'adaptation de la société aux handicaps : Tenir compte des besoins des personnes déficientes et modifier en conséquence le contexte facilite l'intégration et l'adaptation de tout sujet, qu'il soit handicapé ou non.

Le handicap révélateur des besoins partagés par tous

L'excellent travail de J.F. Hugues, illustre ce que nous venons d'énoncer pour ce qui est de l'aménagement du cadre urbain aux besoins des personnes aveugles ou malvoyantes¹⁷³. Il montre que ce dont les déficients visuels

¹⁷² Un travail important est réalisé dans ce domaine par l'élaboration et l'extension des normes AFNOR notamment.

¹⁷³ Hugues J.F. (1989). *Déficiência visuelle et urbanisme*, J. Lanore.

ont besoin n'est pas tant une ou des adaptations spécifiques de l'environnement à leur handicap, qu'une plus grande rationalisation de sa conception. Le cadre urbain doit augmenter sa lisibilité, il doit pouvoir être compris plus aisément par les aveugles et les malvoyants, et donc aussi par tous. Les panneaux placés trop haut, écrits trop petit, donnant lieu à des reflets, ne gênent pas que les malvoyants. Des rampes d'escalier qui ne commencent qu'à la deuxième marche ou qui s'interrompent inopinément, ne gênent pas uniquement les personnes aveugles. Des échafaudages mal signalés, des trous ou des surplombs mal protégés constituent des dangers pour tous, même si les déficients visuels ont en moyenne plus de mal à les éviter. Combien de personnes, sans trouble visuel notable, se sont laissées piéger par des panneaux ou des portes en verre non matérialisées par une couleur ou un contraste bien visible.

Repenser l'urbanisme en fonction des différents types de malvoyance, comme en fonction de la cécité, amène de façon le plus souvent fort simple, à accroître la rationalité du milieu et la lisibilité des informations utiles à traiter pour y vivre et s'y déplacer. Rationalité et lisibilité sont utiles à l'intégration de tous, sans marginaliser les déficients visuels en concevant l'espace pour eux seuls, ou les autres handicapés en ignorant leurs besoins spécifiques.

Standardiser les indications de sortie, la taille des marches de trottoir ou la forme et la position des panneaux d'arrêts de bus est sans doute moins spectaculaire qu'équiper un quartier d'installations électroniques ou sonores réservées à l'usage unique des déficients visuels. Mais, jusqu'à présent, la plus perfectionnée des techniques ne permet pas d'éviter de balayer devant sa porte. Les adaptations matérielles de base restent prioritaires par rapport aux diverses sophistications possibles. Adapter, pour les déficients visuels comme pour toute personne, consiste à commencer par éviter les erreurs, les défauts, les imprécisions, les dangers ou les confusions évitables à peu de frais. Le risque est que le sensationnel donne l'impression de suffire alors qu'il ne peut que compléter, et que l'adaptation spécifique pour un handicap, au lieu de simplifier pour tous, marginalise plus qu'elle ne profite à ses utilisateurs.

Ce n'est qu'après cette démarche de rationalisation et de lisibilité globale

que se posent les quelques problèmes propres aux déficients visuels. Sans nier leur importance relative, ils apparaissent alors en nombre plus réduit et sont dénués d'un surinvestissement immérité. Ils ne seront plus le moyen cathartique pour la société de se dédouaner, de se déculpabiliser de son rejet implicite des différences, mais ils deviendront des problèmes concrets et factuels à résoudre comme tels, au cas par cas.

Ce qui est vrai pour l'urbanisme l'est aussi pour l'ensemble des données matérielles de l'intégration et de la vie quotidienne des personnes handicapées visuelles. Se servir d'un four, d'un ascenseur ou d'un téléphone à carte, ne nécessite pas la création de four, d'ascenseur ou de cabines téléphoniques spécialement adaptés aux personnes aveugles ou malvoyantes. Cela suppose d'une part que ces dernières puissent s'entraîner et accomplir l'effort d'adaptation nécessaire et, d'autre part, que les appareils en question soient conçus à partir d'une logique accessible à tous et d'une réflexion ergonomique appropriée. Si des adaptations particulières au handicap sont indispensables, elles n'ont d'intérêt que si elles se rajoutent à ces deux conditions prioritaires. Ce sera par exemple, marquer à l'aide d'une bande dymo adhésive, ou de points en relief, les températures d'un thermostat de four quand le sujet ne peut pas les voir.

Le handicap, visuel ou autre, joue donc le rôle pour la société d'un révélateur aigu et précis de ses inadaptations. De ce fait, sa prise en compte, au moment de la conception d'un produit ou d'un projet d'aménagement tant du territoire que de textes législatifs, évite à tous des désagréments ou des complications et pour les sujets handicapés la présence d'obstacles parfois infranchissables. La différence est donc une différence de niveau et non une différence de nature. L'intégration de différences par la société ne semble pas correspondre à une somme de recettes isolées, mais à une dynamique globale.

Cette donnée, de plus en plus reconnue par les professionnels spécialisés dans l'intégration et la rééducation, comme par les décideurs politiques

et économiques, devrait être porteuse d'un avenir plus ouvert pour les personnes déficientes visuelles¹⁷⁴.

Adaptation pratique, adaptation mythique

Gardons-nous toutefois d'un optimisme béat devant ce type de prise de conscience. L'avenir radieux de l'intégration brille dans les discours ou les projets de beaucoup; mais l'adaptation des personnes handicapées, comme de leur milieu environnant n'en demeurent pas moins lentes et limitées. Les positions lénifiantes qui prônent ou attendent une évolution continue et positive de l'intégration des personnes handicapées, comme les candides poncifs décrivant le pouvoir salvateur des progrès technologiques, ne reposent pas sur une observation réaliste de la réalité.

Nous avons souligné l'importance des résistances qui s'opposent à l'intégration, il faut aussi évoquer ses limites propres. De même que le déficient visuel a une réduction objective, totale ou partielle de son potentiel visuel, son intégration va butter sur des limites incontournables. Le mythe de la toute puissance est un risque partagé, par le sujet et son milieu, comme si vouloir suffisait. Il est pourtant aussi dommageable que son opposé, la réaction paradoxale d'échec. Tout l'enjeu pour l'intégration d'un déficient visuel réside dans la juste appréciation du possible, or sa majoration comme sa minoration sont fréquentes. Pas plus la société que le déficient visuel ne sont tenus de tout réussir. L'autonomie n'est pas cela, c'est au contraire, savoir ce que l'on ne peut pas et, sans réaction de toute puissance ou de dévalorisation, organiser et développer ce qui est à notre portée pour optimiser les résultats.

¹⁷⁴ C'est dans ce sens qu'il faut comprendre la loi du 13 juillet 1991, due à l'initiative du Secrétariat d'Etat chargé des Handicapés et accidentés de la vie et portant diverses mesures favorisant l'accessibilité aux handicapés des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations ouvertes au public.

Il est donc essentiel que dans toute démarche d'intégration, cette part de prudence soit conservée. Tout type d'adaptation pour un même déficient visuel n'est pas envisageable, pas plus que tous les problèmes ne seront résolus par une technique de pointe. Accepter ces limites revient, sans résignation opportuniste, à se préparer à les rencontrer et donc à l'avance, à réduire leur effet négatif, tant au niveau psychologique que social.

La situation professionnelle des déficients visuels

Parmi les critères d'évaluation de l'intégration matérielle et sociale des déficients visuels, le critère de l'adaptation professionnelle est d'un très grand intérêt. Il est accessible à une analyse chiffrée et statistique et il éclaire les aspects variés de la vie sociale des personnes concernées.

La situation professionnelle des déficients visuels constitue un de ces domaines qui, bien que limité, est riche d'enseignements. Si un sujet ne peut se résumer à ce qu'il fait, à ce qu'il produit, pas plus qu'à sa position dans une hiérarchie sociale, il est aussi cela. Les cas extrêmes pour lesquels la dépendance est complète, l'autonomie et l'initiative exclues, illustrent par l'absurde cette nécessité pour tout un chacun, de se situer par rapport aux autres et par rapport au monde en fonction de l'activité exercée, ce besoin d'avoir une "situation" personnelle et non un statut impersonnel défini par défaut : statut de handicapé, d'invalide, de chômeur...

La notion de situation, la définition plus personnelle que sociale du sujet ne sont-elles pas des notions fort récentes ? Ne sont-elles pas liées à cet individualisme contemporain que l'on dit en pleine expansion¹⁷⁵ ? La question mérite d'être posée. Le temps des cadres sociaux définis de manière aussi précise qu'immuable pour tous n'existe plus guère. Les voies toutes

¹⁷⁵ Lipovetsky G. (1983). *L'ère du vide. Essais sur l'individualisme contemporain*, Gallimard Folio.

tracées, les signes visibles de la position, de la définition sociale des sujets subsistent sans doute, mais de manière plus floue et discrète. La part de liberté individuelle devant une norme, une appréciation pré-définie, s'accroît¹⁷⁶. Les corollaires immédiats de cet état de fait semblent être la diversité et la fragilité. La diversité existe sur le plan des trajectoires personnelles, des rebonds possibles de carrière, de situation familiale, des réseaux de relations, du milieu social. La fragilité résulte de la tension et de l'effort nécessaires pour maintenir la situation dans un équilibre le plus stable possible. Si le sujet mobilise toute son énergie (et l'on peut supposer qu'il a potentiellement autant d'énergie, aujourd'hui qu'il y a cent ans), il est d'autant plus isolé que sa réussite, son intégration, seront plus personnelles. Il oeuvre pour lui et non pour, et avec un groupe (village, famille élargie...), dans le respect de normes, de rituels et de finalités communes.

L'histoire de l'intégration professionnelle des personnes déficientes visuelles est à comprendre dans l'évolution beaucoup plus large de la notion de sujet, d'individu et dans la régression progressive du poids des normes et des définitions sociales autrefois valables pour les groupes ou les communautés peu évolutives et vivant plus isolées sur elles-mêmes.

Les tendances récentes

La situation professionnelle présente des personnes déficientes visuelles est marquée par des évolutions contrastées. Quatre points peuvent tenter de les résumer : une personnalisation des reclassements professionnels, des mutations économiques, des évolutions technologiques et législatives.

¹⁷⁶ Lipovetsky G. (1991). *L'empire de l'éphémère ?* Gallimard Folio.

Un élément clef, datant d'une vingtaine d'années à peine, est l'apparition du concept de malvoyance, ou d'amblyopie (pour exprimer le même terme d'une autre manière), avec une définition de plus en plus précise et vulgarisée. Or, cet élément change tout. L'intégration professionnelle, dès lors qu'elle tient compte de la nature et de la gravité de l'atteinte visuelle, ne peut plus être une intégration univoque, ni se suffire d'orientations types dans des secteurs professionnels prédéterminés. Elle devient un travail au cas par cas à partir de l'efficacité visuelle conservée, des gênes et limites objectivées..., en un mot elle se personnalise. L'introduction de la notion de malvoyance n'est pas le seul moteur de cette personnalisation, mais il a été et demeure un des plus actifs. En effet, s'adapter à un potentiel visuel unique, c'est aussi, de manière plus ou moins directe et massive, intégrer aux propositions professionnelles la diversité de motivation, d'expérience acquise et de personnalité liée à celle de chaque sujet. C'est considérer la tâche et ses exigences, non plus par rapport au simple handicap, mais en fonction de la personne handicapée prise dans sa globalité¹⁷⁷.

Le deuxième moteur de l'évolution de la situation professionnelle des handicapés de la vue, est la modification profonde du marché du travail depuis 30 à 40 ans. L'artisanat isolé, l'absence de mécanisation, la productivité faible, les réseaux de commercialisation figés et étroits, sont autant de données qui ont caractérisé les métiers d'aveugles et sont devenus totalement incompatibles avec les exigences économiques actuelles. Même si l'artisanat n'a pas totalement disparu et si les pianos ont toujours besoin d'être accordés, ce ne sont plus des orientations professionnelles prépondérantes pour les déficients visuels. Les formations artisanales (de chaiserie ou de vannerie) ou d'accordeur de piano subsistent, mais le nombre de postes offerts s'est très sensiblement réduit.

¹⁷⁷ Pry R. (1988). L'orientation professionnelle du déficient visuel, *Actes des XIXèmes journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Villeurbanne.

De la même manière, on peut suivre depuis le premier tiers du siècle jusqu'à nos jours, l'évolution des postes et des formations de standardistes adaptés pour les personnes déficientes visuelles. Peu nombreux initialement, ils se sont multipliés depuis les années 1950/1960, pour atteindre un maximum sans doute durant les années 1970/1980, et depuis lors régresser de manière très significative. En effet, ce type de poste marque une époque. Celle où les lignes téléphoniques directes dans les entreprises étaient l'exception et où la télécommunication n'était déjà plus une aventure mais pas encore une évidence. Ces fonctions étaient accessibles aux personnes ayant un niveau de formation général faible (niveau V¹⁷⁸, ou en deçà), et ne nécessitaient pas de capacités d'autonomie ou d'initiative importantes, d'où leur succès pour toute une frange de la population des déficients visuels. Aujourd'hui, si des formations et des débouchés demeurent, c'est en nombre très réduit. C'est pourquoi il est envisagé, de façon de plus en plus précise, de fusionner à terme cette formation de standardiste aux formations d'employés de bureaux de même niveau, soit chercher à augmenter la valeur de la formation offerte aux déficients visuels en augmentant leur polyvalence (répondre au téléphone, mais aussi taper du courrier ou des notes simples, remplir des fonctions d'accueil...).

Les emplois de bureau sont, pour les handicapés de la vue, les grands gagnants des évolutions récentes. La deuxième partie du XXème siècle est celui du développement massif du secteur tertiaire, celui de la gestion et de la communication, au détriment de la production et de la transformation. C'est donc, pour les déficients visuels comme pour l'ensemble de la population active, le siècle des emplois administratifs, des fonctions de traitement d'information et de prestation de services (secrétariat, comptabilité, gestion, bureautique, informatique...). Les formations spécialisées pour déficients visuels se sont multipliées dans ces secteurs, comme les offres d'emplois et les adaptations techniques (informatiques, visuelles...), pour compenser le handicap. Cela, même si le terme "emploi de bureau" recouvre des réalités,

¹⁷⁸ Niveau V, soit le niveau CAP, BEP ou équivalent.

des qualifications et des postes fort divers, de l'opérateur au concepteur. L'étude statistique ci-dessous donne un aperçu du nombre et de la nature des orientations possibles.

Les formations de masso-kinésithérapeute adaptées aux déficients visuels, elles, semblent au contraire, avoir depuis leur création une bonne stabilité. Au nombre de quatre, les écoles spécialisées forment des étudiants qui, une fois le diplôme en poche, trouvent du travail et ont une compétence reconnue. Le prix de la qualité de cette situation professionnelle bien établie (auprès des praticiens, médecins ou professionnels paramédicaux, comme du grand public), est l'exigence du niveau d'entrée. Accessible aux titulaires du baccalauréat, elle dure trois ans et demande, en plus d'aptitudes physiques et relationnelles évidentes, de bonnes capacités scientifiques. Le créneau est porteur, mais reste étroit quant aux sujets handicapés de la vue concernés par cette orientation.

Enfin cette présentation de l'évolution des orientations professionnelles des déficients visuels ne peut passer sous silence l'ensemble des débouchés agricoles (horticulture, élevage, entretien d'espaces verts, arboriculture...). Bien que limités en nombre, ces débouchés conservent une spécificité et un intérêt évident. Ils sont accessibles sans niveau général élevé, prennent en compte et mobilisent les compétences manuelles des sujets et sont suffisamment spécialisés pour répondre, dans certains cas, aux besoins de l'agriculture moderne¹⁷⁹.

Les ouvertures et tendances récentes peuvent se résumer en deux points : une plus grande prise en compte de la diversité des motivations exprimées et des compétences acquises d'une part, une plus grande souplesse d'adaptation des postes et des formations aux besoins et aux exigences tant des sujets que du marché du travail d'autre part, cela du fait notamment de l'évolution des techniques.

¹⁷⁹ Barral C., Bounot A., Marty J.P. (1988). *Programme d'insertion sociale et professionnelle en milieu agricole des personnes handicapées : essais d'évaluation*, C.T.N.E.R.H.I.

Le cas des emplois en milieu protégé

Une nuance supplémentaire, pour éclairer l'évolution des orientations professionnelles proposées aux déficients visuels, concerne la répartition des postes entre le milieu dit "protégé" et le milieu dit "ouvert" ou "ordinaire".

Le milieu protégé recouvre les Centres d'Aide par le Travail (C.A.T.), les ateliers protégés et plus généralement l'ensemble des emplois réservés. Il s'agit d'activités professionnelles certes, mais qui se situent sur un marché du travail parallèle à celui ouvert à tous, et pour lequel, selon les cas, la concurrence, la productivité, les moyens de promotions et d'accès, ne sont pas celles du marché du travail ordinaire. Un minimum de ressources est assurée pour toutes personnes handicapées qui y travaillent ; de 70 % à 110 % du SMIC dans les CAT et de 90 % à 130 % du SMIC dans les ateliers protégés "Protégés", "réservés", ces postes sont supposés plus facilement accessibles aux personnes handicapées. "La formule des emplois réservés est une des formules restée de toute la vieille législation concernant les invalides de guerre. Une loi date de 1924, mais on pourrait même remonter à l'ancien régime" ¹⁸⁰. Elle s'est maintenue (y compris dans la législation récente de 1987), car elle facilite effectivement l'accès à un emploi pour un certain nombre de personnes handicapées. L'élément capital pour l'avenir est de remarquer que ces emplois sont d'un niveau de plus en plus faible par rapport aux exigences moyennes du marché du travail. Les centres d'aide par le travail spécialisés pour déficients visuels, outre le fait qu'ils offrent peu de places, sont réservés aux sujets souvent les plus lourdement handicapés ou multihandicapés (pour un grand nombre, le handicap mental ou comportemental est associé au handicap de la vue), ou à ceux qui ne parviennent pas à un niveau d'autonomie personnelle et d'efficience profes-

¹⁸⁰ Guttinger P. (1992). Analyse de la loi du 10 juillet 1987, *Réadaptation*, 391, 4-6.

sionnelle suffisant. Les emplois réservés de la fonction publique, eux, ne concernent que les catégories B et C¹⁸¹ (pour ne pas parler de la catégorie D qui est en cours de disparition).

Utiles évidemment, ces postes sont-ils porteurs d'avenir, témoignent-ils d'un passé honteux ? L'intégration à tout prix, prônée dans les années 1970/1980 n'est plus de mise, et force est de constater que nombre de sujets déficients visuels ne sont pas adaptables aux conditions classiques d'emploi. Cette frange de sujets, bien que limitée en quantité n'est pas compressible. Ce type d'emploi est donc nullement honteux mais au contraire adéquat pour certains¹⁸². Pourtant, il semble que l'avenir de l'intégration professionnelle des personnes handicapées en général, et des handicapés de la vue en particulier, ne réside pas dans ce type d'emploi, comme nous allons tenter de le montrer.

La prise en compte des acquis professionnels

Une association de déficients visuels a publié en 1990 une brochure qui recensait plus de cent métiers différents effectués au moment de l'enquête par "des aveugles ou des personnes très malvoyantes¹⁸³". Or, il n'existe pas, pour chacune de ces professions, de formations adaptées aux handicapés visuels. Mis à part certains cas particuliers, ces professions sont exercées

¹⁸¹ Catégories A, B, C : respectivement de cadre, de technicien et d'agent.

¹⁸² Au 1er janvier 1992, les Centres d'Aide par le Travail accueillaient 73 354 personnes handicapées, tout handicap confondu, et les ateliers protégés 9 233. Sources : enquête ES 91, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville - SESI.

¹⁸³ Les personnes handicapées visuelles dans le monde du travail. La croisade des aveugles, Paris 1990.

par des sujets qui, avant l'atteinte visuelle, avaient acquis des compétences, voire déjà une expérience professionnelle. Pour eux, perdre la vue, totalement ou en partie, n'a pas impliqué une reconversion, mais une adaptation des compétences et de l'expérience acquise à un déficit nouveau du contrôle visuel.

Ce que ces sujets maîtrisaient en terme de savoir et de savoir faire, ce qui constituait leur potentiel n'a pas changé, leur efficacité visuelle seule s'est modifiée. C'est-à-dire leur capacité à mobiliser et à utiliser un potentiel donné. Il est possible d'illustrer cette situation par un exemple simple, même s'il est très réducteur. Conduire la nuit une voiture sans phare ni code, mais n'éclairant que grâce à ses lanternes, suppose que l'on va soit s'arrêter pour attendre le jour, soit rouler très lentement. Ce qui provoque cet arrêt ou ce ralentissement n'est pas une réduction du potentiel (de la puissance du moteur, ou des capacités du conducteur), mais de l'efficacité de ce type de déplacement (conduire de nuit en lanterne est tellement difficile, risqué, fatigant,... que ce n'est pas efficace). S'adapter à ce dysfonctionnement gênant n'implique pas tant de modifier les compétences du conducteur (supposer que le déficient visuel du fait de son handicap a tout à apprendre du métier qu'il devra effectuer, que ce qu'il sait est insuffisant...), ni de changer le moteur de la voiture (proposer une nouvelle orientation professionnelle au sujet, un autre niveau de qualification...). Il s'agit tout simplement de trouver un moyen permettant de compenser le défaut d'éclairage. C'est parfois moins prestigieux, c'est toujours au cas par cas, mais combien plus efficace.

Cette démarche de compensation des conséquences d'une gêne ou d'un handicap correspond à celle qui est réalisée lors d'un aménagement de poste de travail.

L'adaptation du poste de travail

L'adaptation d'un sujet handicapé à une tâche suppose la convergence d'un certain nombre d'éléments simples mais indispensables. Ne pas les réunir revient à compliquer d'emblée la nouvelle position professionnelle du sujet déficient visuel. Ces éléments se résument à :

- Avoir une bonne connaissance des capacités professionnelles du sujet, des fonctions et des tâches réalisées avant le handicap, des compétences acquises, ainsi que celles exigées par la nouvelle définition de poste (évaluation du potentiel du sujet, étude du poste - bilan psychotechnique, ergonomique).

- Être à l'écoute du désir propre du sujet. Ce n'est pas parce qu'il a fait pendant des années et qu'il maîtrise parfaitement tel type de tâches, qu'il souhaite obligatoirement les poursuivre malgré son handicap, au même rythme, dans la même équipe... (aide à l'orientation, informations spécialisées, conseil psychologique).

- Avoir réalisé, ou fait réaliser par les professionnels compétents (médecins ophtalmologistes, orthoptistes, rééducateurs de la vision fonctionnelle, instructeurs de locomotion, ergothérapeutes, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), une évaluation de l'efficacité fonctionnelle présente, au moment de l'adaptation de poste. Évaluation qui doit permettre de préciser l'autonomie de déplacement, de communication (en Braille, dactylographie, écriture manuscrite, sur micro-ordinateur, Minitel, machine-outil à commande numérique...), de vision pour les malvoyants ainsi que les capacités de lecture, la taille des caractères, la durée de lecture, la distance et les aides optiques utiles (analyse fonctionnelle de l'efficacité du sujet handicapé).

- Faire que l'employeur, privé ou public, soit informé des droits et aides financières existants en faveur de l'aménagement de poste des personnes

handicapées, comme du type de matériel à installer pour le sujet (aide sociale).

– Enfin être attentif à ce que l'employeur, comme les collègues du sujet aient un minimum d'information sur le handicap, les limites fonctionnelles et l'autonomie de la personne handicapée de la vue qui va reprendre son travail ; c'est à dire ce que suppose l'atteinte visuelle (les besoins spécifiques du sujet), mais surtout ce que cela ne suppose pas (les attitudes qui apportent plus de gêne que d'aides, les projections de nos propres peurs devant le handicap).

Ces différents points touchent tant le sujet que son milieu professionnel. Il sont faciles à exposer de manière didactique, mais parfois fort difficiles à mettre en oeuvre dans la pratique. D'où l'intérêt de l'intervention d'un tiers, à chaque fois que cela est possible, entre la personne et son entreprise. Il peut s'agir de professionnels du secteur médical ou rééducatif, de sociétés de conseil ou de service (comme celles qui se spécialisent dans l'informatique adaptée aux déficients visuels), ou encore d'institutions d'aide à l'insertion, d'initiative publique ou associative (communale, régionale ou nationale). Le tiers va aider à aménager le poste et, dans le meilleur des cas, il va définir les termes d'un partenariat entre le sujet, l'entreprise et lui-même, ayant pour objectif la conception et la mise en place du poste aménagé, la formation préalable éventuellement nécessaire, le choix et le rôle des organismes de financement mais aussi le suivi au cours du temps (ou d'un temps conjointement défini entre les partenaires), de cette intégration professionnelle.

L'apport des nouvelles technologies

L'adaptation de poste personnalisée, comme la prise en compte des expériences et désirs des sujets dans leur reclassement professionnel, nécessitent que l'on dispose des moyens et outils techniques pour y parvenir. La création et la diffusion rapide de ces nouveaux moyens correspondent à une des tendances évoquées ci-dessus, qui a fortement influencé le devenir professionnel des déficients visuels.

Quelles sont ces nouvelles technologies ?

Nous avons brièvement détaillé dans le chapitre précédent, leur champ d'investigation. Il recouvre l'ensemble des actions de réception, de traitement, de stockage et d'émission d'informations, soit une partie essentielle de toute activité professionnelle. Les informations peuvent être du texte, des chiffres (poids et mesures), des positions dans l'espace... le tout assuré par une panoplie d'outils, d'appareils et d'aides techniques extrêmement vaste.

La difficulté dans l'utilisation de ces technologies comme moyen d'aide à l'intégration des sujets déficients visuels, consiste principalement en deux points.

- Le choix du bon outil pour la bonne tâche, par un sujet donné, dans un milieu donné. L'enjeu est alors psychologique, fonctionnel et ergonomique. Les seules performances de l'outil ne suffisent pas. Celui-ci représente-t-il la meilleure adéquation entre les questions que pose l'intégration d'une personne aveugle ou malvoyante et les réponses qu'il apporte ?

- Ces outils, technologiquement perfectionnés, coûtent cher. Le problème de leur financement est donc crucial. Il est en partie réglé par les avancées de la législation récente, mais en partie seulement. En effet, dans le cadre d'une adaptation de poste, les aménagements et appareillages spécifiquement prévus pour compenser les conséquences du handicap sont

pris en charge, non par l'employeur, mais par des aides publiques. En revanche, le financement de formations professionnelles, ou destinées à un usage personnel (à domicile pour des besoins ménagers et/ou dans le but d'effectuer une remise à niveau scolaire ou professionnelle) est sensiblement plus problématique, quand ce n'est pas totalement illusoire. Or en l'absence de financement public, l'achat de ce type d'aide technique dépend soit du montage et de la diffusion de dossiers de demande de secours financier à des organismes non gouvernementaux, soit de la fortune personnelle du sujet handicapé. La pratique montre que ces deux contraintes réduisent fortement le nombre de sujets qui parviennent à se procurer un équipement correct dans le cadre tant professionnel que personnel.

La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées

Les évolutions que nous venons de décrire sont pour la plupart positives. Pourtant, l'évolution économique et donc celle du marché du travail ouvert aux déficients visuels est beaucoup moins faste. Crise économique, récession, licenciements, sont autant de situations où la personne handicapée est en première ligne, fait partie des premières catégories de personnel concernées. De ce fait une législation en faveur de l'emploi des personnes handicapées revêt une réelle importance.

Dans le cas présent, de quoi s'agit-il ?¹⁸⁴

La loi de 1987 (entrée en vigueur en 1988), oblige toute entreprise, privée ou publique de plus de 20 salariés, à atteindre un quota de 6% de son effectif en trois ans, de personnes reconnues comme handicapées par la COTOREP

¹⁸⁴Cros-Courtial M. L. (1989). *Travail et handicap en droit français*, C.T.N.E.R.H.I.

(commission technique d'orientation et de reclassement professionnel des personnes handicapées). Sont donc concernés au moins 100 000 établissements privés¹⁸⁵, et l'ensemble de la fonction publique (pour laquelle le régime juridique reste spécifique). Les entreprises qui ne remplissent pas cet objectif (environ 45 000 selon l'estimation faite pour l'année 1992¹⁸⁶), se voient dans l'obligation de verser une contribution (entre 300 et 500 fois la valeur du SMIC horaire). Contributions qui sont regroupées et gérées par l'AGEFIPH (Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées), et servent à financer des opérations de formation, de reclassement ou d'aménagement de postes de travail des sujets qui souhaitent travailler et qui ont dépassé l'âge de la scolarité obligatoire. La prévision du montant perçu par l'AGEFIPH pour l'année 1992 est de 1,4 milliard de francs.

Intérêts et limites de la loi de 1987

“La loi du 10 juillet 1987 a eu un mérite tout-à-fait indéniable, tant pour la fonction publique que pour le secteur privé : celui de sensibiliser à nouveau les employeurs sur une obligation d'emploi qui était petit à petit tombée en désuétude¹⁸⁷.” Cette formule de P. Guttinger présente bien les multiples aspects et limites de cette incitation législative. En effet, s'il y a une loi, l'action est davantage stimulante que répressive. La loi ne fait pas s'effondrer les entreprises oublieuses des personnes handicapées sous une charge financière massive, elle pose avec insistance, tous les ans, ce problème de

¹⁸⁵ Gomez G (1992). La loi de 1987, le plan pour l'emploi. *Réadaptation*, 391, 21-22.

¹⁸⁶ Segura J.L. (1991). L'AGEFIPH élargit le champ de ses interventions, *Réadaptation*, 385, 5-9 et Segura J.L. (1993). L'AGEFIPH atteint son point d'équilibre, *Réadaptation*, 396, 3-7.

¹⁸⁷ Guttinger P. (1992). *Op. Cit.*

l'emploi des personnes handicapées qu'il est si facile d'éluider.

Depuis le 1er janvier 1992 la pleine application du quota est exigée, or on estime que près d'une entreprise sur deux n'a pas été, à cette date, en mesure de la remplir. Est-ce un échec, et peut-on dire que malgré cette loi "les personnes handicapées restent aux portes des entreprises"¹⁸⁸ ou est-ce le début d'un succès éclatant, qui s'il démarre lentement, ne va pas manquer sous peu de révolutionner la situation professionnelle des déficients visuels, fera tomber les résistances des employeurs et résoudra l'ensemble des problèmes posés par le handicap ? L'exemple des pays membres de la Communauté Européenne permet de nuancer notre réponse. Si le principe des quota était la solution unique et définitive, les pays qui la pratiquent (et cela souvent pour plusieurs d'entre eux depuis plus longtemps que la France), pourraient, chiffres à l'appui en rendre compte. Or, il n'en est rien. Il semble au contraire que les résultats soient fort mitigés, en France comme ailleurs.

Des éléments positifs se font jour comme l'augmentation des flux d'embauche de personnes handicapées (9600 en 1990, contre 5300 en 1987¹⁸⁹), et comme celle du pourcentage de personnes handicapées incluses dans les effectifs des entreprises de plus de 20 salariés (3,72 en 1990, contre 3,58 en 1989¹⁹⁰). Mais ces résultats restent limités devant l'ampleur des changements à attendre. "Il manque encore 130.000 travailleurs handicapés dans les entreprises¹⁹¹", le nombre des demandeurs d'emploi handicapés a atteint 75.000 en avril 1992, et parmi eux 72% ont "un niveau général inférieur au niveau V, c'est-à-dire qu'ils n'ont pratiquement pas de niveau scolaire identifié¹⁹²".

Cependant, l'effort est évident, le problème posé, les chiffres et résultats

¹⁸⁸ Mandraud J. (1992). Les handicapés restent aux portes des entreprises, *Les échos*.

¹⁸⁹ Charpentier F. (1992). L'embauche des personnes handicapées devrait faire l'objet de négociations, *La Tribune de l'expansion*.

¹⁹⁰ Charpentier F. (1992). Op. Cit.

¹⁹¹ Mandraud J. (1992). Op. Cit.

¹⁹² Gomez G. (1992). Op. Cit.

médiatisés, des fonds débloqués. Si la critique est facile, elle ne semble pas justifiée. Les professionnels travaillant avec les personnes aveugles ou malvoyantes ont pu constater l'impulsion créée par cette loi. L'AGEFIPH prend en charge le poids financier de nombre de formations, d'adaptations de postes et, en cela, joue un rôle essentiel et nouveau dans l'intégration économique des personnes handicapées. 9.250 demandes d'intervention ont été reçues par l'AGEFIPH de l'été 1989 à l'été 1991, dont 91% ont donné lieu à un financement, 800 demandes sont enregistrées par mois en 1991, soit sensiblement le double de l'année 1990 ; 50.000 personnes ont été touchées par des mesures de l'AGEFIPH depuis sa création jusqu'au troisième trimestre 1991¹⁹³. Plus encore, les chiffres récents montrent que cette action positive ne fait pas que de se poursuivre, elle s'est développée. En 1992 l'AGEFIPH "a enregistré 40 793 demandes d'intervention. 60 700 personnes handicapées ont bénéficié des mesures et 27 147 d'entre elles ont été insérées en milieu ordinaire de travail (66 % de contrats à durée indéterminée et 34 % de contrats à durée déterminée)¹⁹⁴." Si la plupart des bénéficiaires de ces aides (34 %) sont des personnes handicapées moteur, les handicapés sensoriels représentent 18 % des bénéficiaires et 15 % des financements, dont à peu près la moitié pour les déficients visuels¹⁹⁵.

Toutefois ce développement n'est, ni ne sera illimité. En raison de l'augmentation du nombre de personnes handicapées embauchées dans les entreprises, les sommes reçues par l'AGEFIPH doivent chuter dès 1993. Or, le nombre de demandes qui lui sont adressées continue de croître, de même que ses frais de fonctionnement du fait de l'élargissement de ses équipes et de sa plus grande implantation régionale notamment¹⁹⁶. Cette rançon du succès témoigne donc aussi des limites inhérentes à ce type d'action

¹⁹² Segura J.L. (1993). Op. Cit.

¹⁹⁴ Sources : Union sociale, n° 58, Mars 1993.

¹⁹⁵ Segura J.L. (1993). L'AGEFIPH atteint son point d'équilibre, *Réadaptation*, 396, 3-7.

¹⁹⁶ Ibid.

nationale.

L'évolution des mentalités demeure lente et là sans doute réside une des résistances majeures à l'intégration socio-professionnelle des déficients visuels. L'employeur a du mal à faire confiance, le sujet lui-même hésite parfois à se risquer. Mais, et c'est une lapalissade, l'évolution des mentalités ne se décrète pas et reste plus sensible aux actions médiatiques, qu'aux décisions législatives. Plus fréquemment qu'elle ne l'induit, la loi entérine une évolution, et c'est dans ce sens qu'il faut comprendre et soutenir l'avancée, de même que souligner les limites de la loi de 1987.

Étude statistique du devenir professionnel des déficients visuels après rééducation

Pour illustrer la situation actuelle des déficients visuels vis-à-vis du monde du travail, les approches peuvent être fort variées ; nationale, internationale, transversale, longitudinale, sectorielle... Il nous a semblé intéressant, devant l'absence de chiffres récents, précis et exhaustifs analysant l'insertion professionnelle des handicapés de la vue, de s'arrêter à l'étude détaillée d'un exemple de situation d'aide à l'intégration. Cet exemple est celui des sujets déficients visuels adultes qui ont effectué une rééducation fonctionnelle dans le centre de soin des Ombrages à Marly-Le-Roi. Suite à une baisse ou à une perte de leurs possibilités visuelles, elles ont été prises en charge, lors d'une hospitalisation moyen séjour, par une équipe de professionnels spécialement formés ; médecin, ophtalmologiste, psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, psychomotricien, éducateur. Les objectifs de cette rééducation, variables selon les sujets, peuvent concerner l'autonomie dans les déplacements, la vie journalière (cuisine, ménage, courses, entretien du linge, soins personnels,...), la maîtrise des moyens de communication, ainsi que les conditions et procédures pour pouvoir mener une vie plus indépen-

dante et active. Le but en est aussi, pour une part importante d'entre eux, la reprise d'une activité professionnelle.

Quels sont les résultats obtenus, la nature des emplois occupés et la proportion des reprises effectives d'activité ? L'expérience professionnelle initiale est-elle prise en compte, par quels moyens et dans quelle mesure ?

L'étude des 200 personnes qui ont effectué une rééducation dans ce centre, d'octobre 1987 à juin 1992, permet d'apporter quelques éléments de réponse à ces questions.

Présentation de la population étudiée

200 personnes ont suivi une rééducation fonctionnelle dans le centre des Ombrages à Marly-Le-Roi, d'une durée moyenne de 119 jours. On compte parmi eux 113 hommes et 87 femmes, avec un âge moyen de 35 ans.

77 (soit 38,5%) sont totalement aveugles et 123 (soit 61,5%) sont malvoyants. Parmi ces malvoyants, 29 (24%) ont des possibilités visuelles très limitées (acuité difficilement chiffrable, perception lumineuse), et 94 (76%) ont conservé des possibilités visuelles suffisantes pour relever d'une rééducation spécifique, appelée "développement de la vision fonctionnelle¹⁹⁷". Dans ce cas, la limite optimale de leur efficacité visuelle est celle de la définition réglementaire de l'amblyopie, soit une acuité visuelle du meilleur oeil après correction de 4/10 et/ou un champ visuel réduit à 20° pour chaque oeil.

La pathologie à l'origine du handicap visuel est d'ordre ophtalmique, atteinte de l'oeil ou des voies optiques, dans 53,5% des cas. Il s'agit

¹⁹⁷ Holzschuch C., De la Porte des Vaux C. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle. Op. Cit.

notamment de rétinopathies pigmentaires (17% de l'ensemble de la population), de myopies malignes évolutives (10,5%), de névrites optiques rétrobulbaires, comme la maladie de LEBER (6,5%) ou de glaucome (6%). Dans 11,5% des cas, l'atteinte visuelle est liée à une maladie générale (comme le diabète pour 5% de notre population), ou à une intoxication, alcoolo-tabagique par exemple. Enfin 35% des sujets ont une baisse ou une perte visuelle consécutive à une atteinte cérébrale, éventuellement accompagnée d'une atteinte oculaire ou des voies optiques, d'origine traumatique dans 71% des cas¹⁹⁸.

Si l'on ajoute à ces données la variable des âges (tableau 1), on constate que la répartition de la population est globalement bimodale avec, d'une part des sujets majoritairement jeunes, masculins, non voyants et cérébro-lésés, et d'autre part des sujets plus âgés (maximum entre 36 et 45 ans), majoritairement malvoyants, féminins pour un grand nombre et dont la pathologie est d'origine ophtalmique.

Tableau 1. Gravité du handicap visuel en fonction des âges

Âges	POSSIBILITES VISUELLES						TOTAL
	Absentes		Non rééducatibles		Rééducatibles		
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	
16 à 20 ans	4	2	0	2	6	4	18
21 à 25 ans	18	6	2	0	6	6	38
26 à 30 ans	6	2	2	3	7	5	25
31 à 35 ans	6	3	4	2	5	5	25
36 à 40 ans	6	4	1	3	12	4	30
41 à 45 ans	3	3	3	1	4	10	24
46 à 50 ans	6	1	3	2	5	7	24
51 à 55 ans	1	4	1	0	1	4	11
56 à 60 ans	1	1	0	0	0	2	4
61 à 65 ans	0	0	0	0	0	1	1
TOTAL	51	26	16	13	46	48	200

¹⁹⁸ Pradat-Diehl P., Bergeco C., Lauriot-Prévost M.C., Pasquier F., Perrigot M. (1991). Etude des troubles visuels consécutifs à un traumatisme crânio-cérébral, Op. Cit.

On remarque ainsi que les femmes ont une moyenne d'âge légèrement plus élevée que les hommes (37 ans contre 33 ans).

Cette population prise en charge en rééducation n'est pas représentative de l'ensemble des déficients visuels français qui, pour la plupart ont plus de 60 ans et sont moins lourdement handicapés ou sur handicapés.

A la non-représentativité de notre population, une deuxième remarque est à apporter. Cette étude est transversale et non longitudinale. C'est-à-dire que c'est l'évolution de la situation professionnelle pendant la rééducation qui est prise en compte. Si la situation professionnelle antérieure (avant le handicap et/ou un an avant le début de la prise en charge) est connue, le devenir professionnel est celui qui est prévu en fin de rééducation. Il s'agit, dans un grand nombre de cas, d'une décision ferme de la part du sujet, de l'employeur ou du centre de formation concerné, mais pas encore d'une situation vécue. L'objectif de notre étude n'est donc pas de suivre le devenir professionnel à 3 ou 5 ans après rééducation, mais de relever les types d'orientation, de réorientation ou d'aménagement de postes souhaités par les sujets et mis en place pendant, et grâce aux résultats de la rééducation.

Analyse du devenir professionnel envisagé

On constate (tableau 2), que si 168 sujets, soit 84% de la population totale, avaient une activité professionnelle ou une formation en cours avant le handicap ou la rééducation, cette situation est envisagée pour 100 personnes après rééducation, c'est-à-dire 60% de la population initialement en activité.

Plusieurs remarques sont utiles pour nuancer ces résultats positifs ;

- La catégorie "poursuite d'activité" comprend emploi et formation. Initialement 18% des actifs suivaient une formation générale ou professionnelle, alors qu'ils sont 57% à le faire après rééducation.
- parmi les différentes catégories de professions, le taux de reprise d'activité, éventuellement avec un aménagement de poste, est très variable.

C'est le cas de 7 ouvriers sur 53, (dont 5 en milieu protégé), d'un employé sur deux, de 56% des professions libérales (5 sur les 9, mais 4 d'entre eux étaient des kinésithérapeutes, malvoyants anciens qui, après aggravation de leur pathologie, retrouvent leur poste avec quelques aménagements), et de deux agricultrices, de 46 et 53 ans, qui gardent le même statut professionnel malgré une réduction importante de leur rôle dans l'exploitation.

Tableau 2. Évolution des situations professionnelles

Situations professionnelles		
	Initiales	Prévues
Ouvriers	53	7
Employés	38	19
Techniciens	25	8
Commerçants/Artisans	7	1
Agriculteurs	2	2
Cadres	4	1
Professions libérales	9	5
Études générales/techniques	13	1
Études supérieures	11	5
Remises à niveau/pré-orientations	1	6
Formations professionnelles	5	45
Sans profession	32	100
TOTAL	200	200

- La même variabilité s'observe pour les formations ; les formations générales, techniques ou supérieures régressent sensiblement, au profit des formations professionnelles spécialisées pour déficients de la vue, dont le nombre s'accroît (La condition des étudiants aveugles ou malvoyants en faculté est encore, malgré des améliorations, loin d'être facile¹⁹⁹).

- Les sujets qui poursuivent une activité professionnelle le font pour la plupart (88%) dans la même entreprise, ou dans le même cadre libéral, mais

¹⁹⁹ Vileyn M. (1992). Etudiants et personnes handicapées à l'université, Op. Cit.

pour peu d'entre eux (33%) avec la même définition de poste. Cette modification de poste de travail n'est, pour notre population, généralement pas accompagnée d'un changement de qualification (le technicien reste technicien, l'employé reste employé), à l'exception des ouvriers qui semblent plus facilement reclassés dans des emplois de bureau que dans des activités manuelles. Il n'a pas été observé de cas où une déqualification importante soit prévue après rééducation.

- Les aménagements de poste quand ils sont possibles, le sont souvent (dans environ 70% des cas) grâce au recours, en totalité ou pour partie, à du matériel informatique adapté pour déficients visuels ; synthèse vocale, système de grossissement des caractères affichés à l'écran, plage de Braille éphémère notamment.

- 5 personnes (12% de ceux qui reprennent une activité professionnelle) ont trouvé un nouvel emploi durant leur rééducation, par l'intermédiaire de leur service social ou de celui du centre.

Parmi les formations professionnelles envisagées après rééducation on remarque la faible proportion (13% des cas) des formations manuelles de bas niveau, horticoles, artisanales ou du bâtiment, et la domination croissante des formations informatiques ; programmation, technicien ou agent de gestion informatisée, (33%) et secrétariat/traitement de texte (9%). Évolution qui s'explique par la multiplication des matériels et des formations informatiques adaptées aux déficients visuels, alors qu'il y a peu de formations et de débouchés en milieu ordinaire offerts par les activités manuelles peu, ou pas, qualifiées.

Les formations autrefois classiques pour déficients visuels sont, soit stables au cours des années étudiées pour la kinésithérapie (18%), soit en sensible régression pour l'artisanat et surtout le standard, qui représente au total 27% des nouvelles orientations choisies, mais ne concerne que les sujets en rééducation durant les années 1987-88-89, peu de sujets en 1990 et plus aucun depuis pour notre population.

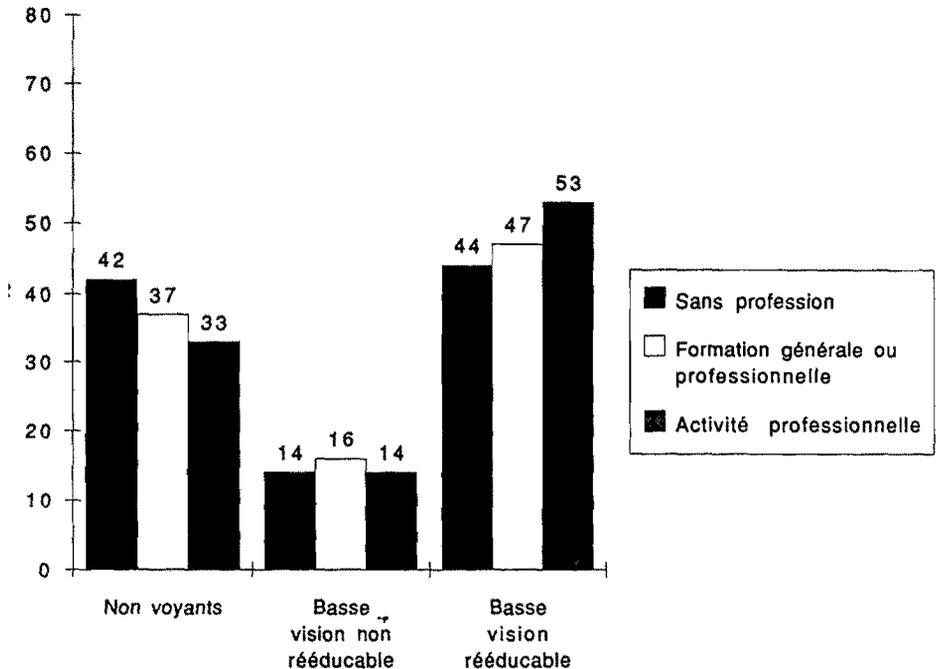
Variables influant sur le devenir professionnel

L'observation des graphiques 1 et 2 traduit l'importance de deux variables dans le devenir professionnel des déficients visuels de notre population : la nature du handicap visuel et l'origine de ce handicap.

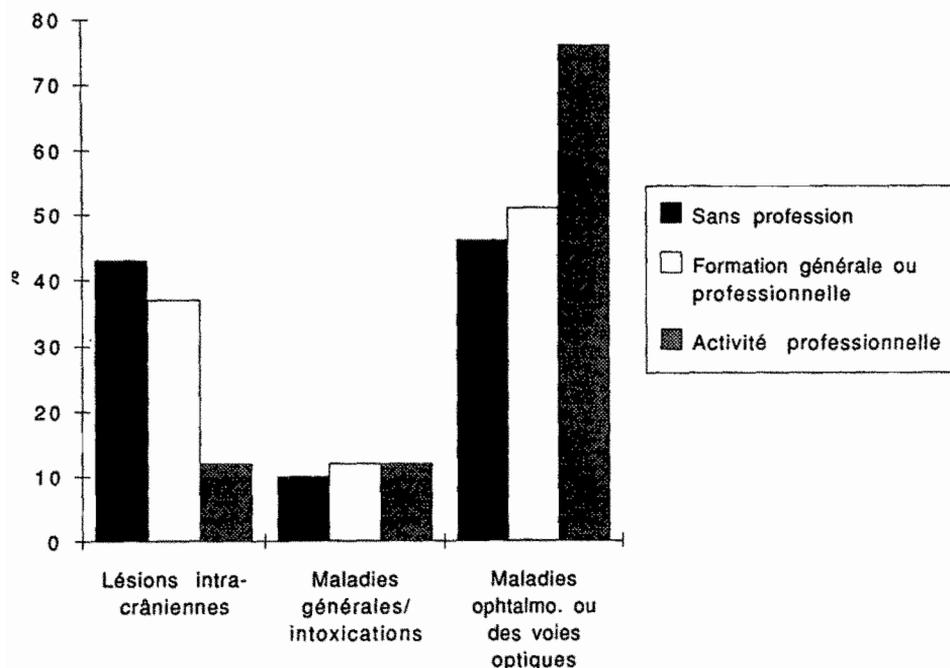
On constate des corrélations entre l'efficacité visuelle, l'absence de handicap associé et la possibilité de reprendre une activité : plus l'efficacité visuelle est grande et utilisable après rééducation et plus les sujets ont de chance de reprendre une activité. De même, moins l'atteinte visuelle est compliquée d'atteinte générale (comme c'est le cas pour le diabète par exemple), ou surtout d'atteinte centrale (lésions cérébrales) et plus, là encore, les sujets sont nombreux à reprendre une activité.

Graphiques 1 et 2. Variables influant sur le devenir professionnel

NATURE DU HANDICAP VISUEL ET DEVENIR PROFESSIONNEL



ORIGINE DU HANDICAP VISUEL ET DEVENIR PROFESSIONNEL



Ces observations ont été déjà fréquemment constatées²⁰⁰. Ce qui est tout particulièrement intéressant ici, est la comparaison des allures de ces deux graphiques. La forme globale de ces graphiques est très proche et confirme le lien existant entre la gravité de l'atteinte visuelle et la nature de l'étiologie. Les sujets ont une probabilité d'autant plus grande de conserver

²⁰⁰ Cf. notamment Renoux P.F., Lesage D., Chambet C., Boissin J.P., Griffon P., Franceschi H. (1992). La prise en charge des personnes déficientes visuelles cérébro-lésées dans les centres de rééducation fonctionnelle de Marly-Le-Roi, Op. Cit., et Joseph P.A., Guérin J.M., Aubin G., Le Gall D. (1992). Réinsertion socio-professionnelle des adultes traumatisés crânio-encéphaliques ; l'expérience Arceau à Angers, *Réadaptation*, 389, 22-24.

des possibilités visuelles que leur handicap relève d'une pathologie ophtalmique, les cas les plus invalidants étant ceux des cérébro-lésés qui, à des possibilités visuelles souvent faibles ou nulles, joignent des troubles neuropsychologiques qui limitent l'utilisation de l'efficacité cognitive et sensorielle conservée²⁰¹.

Par ailleurs, si ces deux variables sont liées, leur poids relatif n'est pas le même par rapport au devenir professionnel des sujets. L'absence de pathologie associée à l'atteinte visuelle, semble ici jouer un rôle plus grand que la qualité de l'efficacité visuelle conservée. Seuls 12% des cérébro-lésés envisagent de reprendre une activité professionnelle, alors que c'est le cas de 33% des non voyants.

Enfin on constate pour ces deux graphiques l'existence d'une gradation entre l'absence d'activité envisagée et ces deux variables après rééducation, le projet de formation et le projet de reprise d'activité professionnelle. Cela est confirmé par la pratique où l'on observe que, dans un certain nombre de cas, la formation envisagée après rééducation est une orientation médiane ou d'attente. Il s'agit d'un moyen de faire le point sur les capacités fonctionnelles du sujet, d'entraîner les acquis récents de la rééducation, de recouvrer une meilleure confiance en soi, sans se replonger trop vite dans une situation professionnelle exigeante.

Les variables d'âge et de sexe, prises de manière indépendante, paraissent jouer un rôle moins important. Les femmes envisagent à un âge plus tardif que les hommes une reprise d'activité, mais sont aussi plus nombreuses à cet âge à pouvoir utiliser efficacement leur potentiel visuel après une rééducation spécifique. Les hommes jeunes, (du fait du nombre de cérébro-lésés masculins), s'orientent moins fréquemment que les femmes de cet âge, vers une reprise d'activité. Les écarts demeurent toutefois faibles.

En revanche, alors que les sujets sans activité avant le handicap ou la rééducation sont très majoritairement féminins (88% d'entre eux), la parité

²⁰¹ Pellisier J., Barat M., Mazaux M. (1991). Traumatismes crâniens graves et médecine de rééducation, *Problèmes en médecine de rééducation*, n°19, Masson.

des sexes est à peu près atteinte chez ceux qui n'envisagent pas de reprise d'activité après rééducation. Cela témoigne du fait qu'une plus forte proportion d'hommes que de femmes ont cessé leurs activités suite à l'apparition du handicap. Là encore, la gravité de l'atteinte visuelle et la nature des complications non-ophtalmologiques associées, semblent y être pour beaucoup.

Réadaptation professionnelle et rééducation fonctionnelle

La population des déficients visuels, objet de cette étude, a effectué une rééducation fonctionnelle. Il ne faut pourtant pas en déduire que l'intégration professionnelle n'est possible qu'après rééducation. Ce type de prise en charge (quelle que soit sa forme, de la consultation externe à l'hospitalisation moyen séjour en centre de rééducation fonctionnelle et quels qu'en soient sa durée et ses moyens), n'est pas plus une solution miracle qu'un passage obligé. Utile, principalement pour les sujets lourdement handicapés ou polyhandicapés, elle contribue à leur faire recouvrer plus d'indépendance et de maîtrise de leur quotidien, mais nombre de sujets peuvent se passer de cette prise en charge (rejeter l'idée, ne pas en éprouver le besoin...). Les chiffres qui vont suivre ne doivent surtout pas ancrer le principe que hors d'une rééducation point de salut professionnel pour les déficients visuels. Regardons et prenons le temps d'analyser les résultats et nous verrons que l'apport et le rôle de la rééducation dans l'intégration socio-professionnelle des sujets est à comprendre de façon beaucoup plus nuancée.

L'autonomie recherchée par les sujets qui effectuent une rééducation peut être fort variable. Elle est, à chaque fois, relative à leur efficacité ainsi qu'à leurs besoins personnels. Elle concerne les déplacements, la commu-

nication écrite (écriture, dactylographie, informatique, Braille), l'utilisation des possibilités visuelles et éventuellement les capacités de lecture, ainsi que l'ensemble des activités de la vie journalière : toilette, alimentation, courses, entretien du linge, ménage,...²⁰²

Pour chacun de ces six domaines principaux de la rééducation, on a chiffré l'autonomie atteinte par sujet sur une échelle graduée de 1, niveau le plus bas, à 7, niveau le plus élevé (tableau 3).

L'autonomie atteinte après rééducation et chiffrée au moyen de ces échelles, s'avère variable selon le devenir professionnel envisagé (tableau 4).

La gradation précédemment observée se retrouve, c'est-à-dire que ceux qui pensent rester sans activité parviennent à la plus faible autonomie moyenne des différentes sous-populations. Ceux qui pensent entreprendre ou poursuivre une formation ont une autonomie moyenne plus élevée que la moyenne de l'ensemble de la population, mais inférieure à celle obtenue par les sujets qui envisagent une reprise d'activité professionnelle. Cette gradation est globalement valable quel que soit le secteur de rééducation concerné (déplacements, écriture,...). Elle est évidente pour le développement de la vision fonctionnelle (D.V.F.), pour laquelle comme nous le constatons ci-dessus, plus l'efficacité visuelle est grande et plus la reprise d'activité est probable, mais elle touche aussi d'autres domaines, apparemment moins liés aux exigences professionnelles, comme l'autonomie dans la vie journalière.

Les plus grandes variations par rapport aux résultats moyens de l'ensemble de la population, sont observées dans les domaines de la communication écrite : écriture manuscrite, dactylographie et Braille. Comme nous l'avons observé précédemment, les reclassements professionnels sont plus nombreux et davantage orientés vers des emplois de bureau que vers des activités manuelles ou pratiques, ne nécessitant ni lecture ni écriture. De plus, la part importante des formations prévues après rééducation, implique que les sujets concernés puissent prendre des notes et conserver des informations écrites.

²⁰² Griffon P. (1993). La rééducation des malvoyants, Privat.

Tableau 3. Échelles d'évaluation de l'autonomie

NIVEAU	EN ECRITURE MANUSCRITE
1	Quelques lettres
2	Quelques lignes lisibles, signature
3	Texte rédigé sous dictée
4	Rédaction de courrier simple
5	Transcription et rédaction spontanée
6	Ecriture manuscrite fonctionnelle
7	Autonomie complète (chèques, imprimés)

NIVEAU	POUR LES ACTIVITES DE LA VIE JOURNALIERE
1	Quelques activités réalisées sur stimulation
2	Des activités ménagères occupationnelles
3	Autonomie efficace dans quelques activités
4	Autonomie AVJ relative (plus tierce personne régulière)
5	Autonomie relative plus aide ponctuelle
6	Autonomie complète à l'intérieur (aide pour les courses)
7	Peut vivre seul(e) et faire ses courses

NIVEAU	EN DACTYLOGRAPHIE
1	Mémorisation de quelques touches
2	Connaissance de l'alphabet
3	Connaissance de l'ensemble du clavier
4	Usage personnel limité
5	Usage professionnel limité
6	Autonomie de rédaction/transposition
7	Bonne efficacité et autonomie

NIVEAU	POUR LES DEPLACEMENTS
1	Autonome à l'intérieur
2	Déplacements au bras, conditionnement, quelques pas seul
3	Autonome sur trajet simple, court, sans trafic
4	Autonome en zone campagne, résidentielle calme
5	Autonome en ville, traversées simples
6	Autonomie complète centre ville
7	Autonomie complète, transports en commun, foule

NIVEAU	EN BRAILLE
1	Système élémentaire de codage
2	Dymo, marquage de quelques mots
3	Carnet d'adresses
4	Courtes notes (une page maximum)
5	Lettres, textes simples
6	Tous usages personnels
7	Tous usages professionnels

NIVEAU	DEVELOPPEMENT DE LA VISION FONCTIONNELLE
1	Reconnaissance de formes
2	Reconnaissance de couleurs, contrastes
3	Reconnaissance d'optotypes simples
4	Coordination oeil/main, utilisation d'aides optiques
5	Lecture ponctuelle
6	Lecture fonctionnelle
7	Vision de près et de loin fonctionnelle

On remarque que l'efficacité des sujets qui envisagent d'occuper ou de reprendre une activité professionnelle, n'est que légèrement supérieure au niveau moyen. Sur nos échelles graduées en sept niveaux, il n'y a jamais plus d'un niveau d'écart. Mais ce faible écart est suffisant pour modifier significativement l'autonomie et l'efficacité des sujets. Il s'agit d'une sorte de phénomène de seuil, où les sujets passent, par exemple, d'une "lecture ponctuelle" niveau 5 (hésitante, sur un temps court, dans des conditions de lumière, de distance, de contraste, de taille des caractères et d'éclairage contraignantes), à une "lecture fonctionnelle" niveau 6 (pour lequel la fluidité, la rapidité et la résistance à l'effort de lecture font toute la différence, et pour lequel, même s'il reste des limites, l'amplitude des tâches possibles est tout autre). Les mêmes remarques sont applicables pour le Braille (passer d'un usage simple à des usages multiples), la dactylographie, l'écriture manuscrite...

Tableau 4. Autonomie acquise en fin de rééducation et devenir professionnel

	Effectif	Sexe		Age moyen	Niveau moyen atteint en fin de rééducation					
		M	F		Vie journalière	Déplacements	D.V.F.	Ecriture	Dactylo	Braille
Population totale	200	113 56%	87 44%	35	4,7	4,7	5,1	4,9	4,7	4,7
Sans activité professionnelle prévue après rééducation	100	54 54%	46 46%	38	4,2	4,1	4,8	4,5	4,2	3,8
Formation générale/professionnelle prévue après rééducation	57	36 63%	21 37%	26	5,2	5,3	5,2	5,3	4,9	5,8
Reprise d'activité professionnelle prévue après rééducation	43	23 53%	20 47%	38	5,2	5,2	5,7	5,6	5,4	5,7

(Toutefois, dans l'analyse de ce phénomène de seuil, significatif comme élément pronostic d'une reprise d'emploi, on ne tient pas compte, pour la présente étude, du niveau d'autonomie des sujets à l'entrée, au moment du début de leur rééducation).

La réinsertion peut-elle n'être que professionnelle ?

En théorie, le fait d'avoir le niveau de qualification requis suffit pour réussir, dès lors que la motivation et la condition physique suivent. Pourtant la pratique du reclassement des personnes handicapées montre que la théorie est, dans ce cas précis, rarement respectée. Niveau, motivation, qualifications, expérience sont autant de données nécessaires mais non plus suffisantes. Il existe des cas où le besoin unique de la personne est de développer sa maîtrise des moyens de communication, apprendre le Braille, ou pour le malvoyant, d'utiliser ses possibilités visuelles conservées avec des systèmes optiques adaptés. Ils sont l'exception qui confirme la règle. La réinsertion n'est pas réalisée par la seule mise à disposition de quelque aide technique. Elle concerne un sujet pris dans toute sa complexité et sa richesse propres et dépendant d'un ensemble de facteurs relationnels, sociaux, culturels et historiques qui fondent l'unicité de sa problématique. Il n'est pas réductible à un rôle ou à une fonction, pas plus que l'employeur ne peut se suffire d'un homme-machine. Si la réinsertion n'est rarement que professionnelle, mais aussi sociale et matérielle (être autonome dans la vie de tous les jours, la gestion de ses relations, de ses activités...), c'est à cause de ces deux raisons :

- un sujet ne peut se limiter à son emploi, ou ne le peut longtemps,
- les exigences du marché du travail sont en général plus larges que la simple capacité de réussir mécaniquement un nombre limité de tâches. Les relations humaines, l'adaptabilité, l'initiative, l'assurance, sont autant de données qui font la différence pour l'employeur entre des candidats à l'embauche.

Il est intéressant de remarquer que, dans le cas étudié, l'autonomie de déplacement et de vie journalière est plus étendue pour les sujets qui envisagent de reprendre une activité. Or, ces deux domaines sont rarement directement liés aux exigences professionnelles, mais relèvent des besoins personnels des sujets. Il faut sans doute y voir l'indice d'une évolution sensible des situations et des mentalités. La réadaptation professionnelle se conçoit de manière de plus en plus large ; en terme de performances professionnelles (maîtrise des moyens de communication écrite), mais aussi d'indépendance (de déplacement aussi bien dans l'entreprise que pour s'y rendre), et d'adaptation sociale (capacité de déjeuner avec des collègues, des clients, de faire du café,...). La difficile situation du marché du travail, malgré les incitations légales en faveur des personnes handicapées, ne permet plus guère en effet ces réadaptations toutes intellectuelles (avoir son bac., un diplôme, une compétence) sans préparation matérielle aux besoins des entreprises et de la société. Les rééducations d'adultes, comme l'intégration précoce des enfants déficients visuels, vont aujourd'hui dans ce sens.

Les indications et enjeux socio-professionnels d'une rééducation

La réinsertion n'est pas que professionnelle ; elle n'est pas non plus obligatoirement issue d'un travail de rééducation. Bien au contraire, ce n'est pas l'autonomie et l'efficacité des sujets, définies de manière absolue et extérieure à eux, qui permettent la réadaptation, mais l'adéquation de leur autonomie et de leur efficacité à leurs besoins personnels, sociaux et professionnels. Dans certains cas, cette adéquation n'est pas gravement remise en cause par la déficience, ou peut se reconstituer sans intervention rééducative. Notre imagination ou nos représentations du handicap, nous font parfois amplifier ou créer des difficultés qui ne sont que probables, ou totalement inexistantes.

Les indications de rééducation sont extrêmement diverses, orientées à partir de plusieurs pôles :

1 – Le pôle fonctionnel (permettre au sujet d'exploiter pleinement le potentiel conservé et de compenser au mieux celui qui est atteint par la déficience).

2 – Le pôle psychologique (prise de conscience de la perte, accomplissement et débouché d'un travail de deuil, modification de l'image de soi intégrant ce qui est perdu, ce qui est conservé, ce qui est visé,...).

3 – Le pôle réadaptatif (adapter les données fonctionnelles et psychologiques aux, ou à un certain nombre, d'exigences définies, impliquées par le contexte matériel, social ou professionnel des sujets ; se réadapter à vivre seul, à faire ses courses, à occuper tel emploi...).

Les indications de rééducation issues de ce troisième pôle ont souvent une visée de réadaptation professionnelle. Plusieurs cas peuvent se présenter ;

- La personne reconnue comme "travailleur(euse) handicapé(e)", est passée devant une commission d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), qui a proposé une rééducation fonctionnelle comme démarche préalable à la réintégration professionnelle. Ces cas, de plus en plus fréquents, réduisent de façon sensible les erreurs, ou pour le moins les approximations d'orientation en donnant le temps à la personne, tant de développer son efficacité et son autonomie, que de mûrir et de motiver ses choix professionnels.

- Le sujet, de lui-même, souhaite trouver ou reprendre un travail et, au cours de sa rééducation, fera le point sur ce qui lui est possible de faire et sur la manière dont il peut y parvenir. L'objectif professionnel fait partie de la demande de rééducation et peut s'inscrire dans un projet de vie témoignant d'une évolution psychologique et/ou matérielle importante de la part du sujet (femme qui, une fois ses enfants élevés et malgré le handicap, souhaite reprendre une activité professionnelle, jeune déficient visuel qui veut entreprendre une formation, trouver un emploi et ainsi pouvoir vivre seul, sans l'aide de ses parents...).

- La rééducation peut être programmée par les partenaires de l'insertion professionnelle (le sujet, l'employeur, l'organisme de formation, l'organisme d'adaptation de poste, le centre d'aide à l'emploi...), comme étant une étape nécessaire. Elle est alors souvent un préalable, mais peut dans quelques cas s'intercaler en fin de formation générale ou professionnelle.

- A l'inverse, la rééducation peut être une solution recherchée ou proposée, en cas d'échec de l'insertion professionnelle. Le sujet, ou ses conseillers, peuvent avoir visé trop haut (le sujet était-il prêt fonctionnellement, psychologiquement, avait-il une expérience insuffisante ou a-t-il un potentiel trop limité ?) Ils peuvent aussi avoir visé à côté. Combien de personnes devenues tardivement aveugles ou malvoyantes, viennent-elles en rééducation avec – ou après – une tentative d'orientation professionnelle vers des postes de standardistes²⁰³. Les données qui caractérisent le marché du travail, confirmées par notre étude statistique, montrent la perte de vitesse de ce type d'orientation. Cette orientation demeure pourtant un des premiers "métiers type" choisis, souvent anachronique et inadapté, comme témoin du problème difficile qu'est l'intégration professionnelle des déficients visuels. C'est une solution d'attente. "ça se fait" pour les aveugles, donc "dans le doute, pourquoi pas"... La rééducation peut permettre d'analyser l'échec et aider le sujet à en tirer les conséquences par rapport à des données les plus fonctionnelles et objectives possibles. La formation de standardiste par exemple, comporte nombre d'exigences. Quelles sont celles que le sujet n'a pas remplies, pourquoi ? Peut-il faire une nouvelle tentative ou doit-il trouver une nouvelle orientation professionnelle, sociale, occupationnelle...?

- Enfin il existe des cas, relativement fréquents, où l'objectif et la demande de rééducation sont uniquement tournés vers les pôles fonctionnels et psychologiques (repandre pied après une baisse ou une perte de ses possibilités visuelles, développer son autonomie personnelle et ne plus toujours dépendre de tel ou telle...). Dans ce cas, le cours de la rééducation

²⁰³ Loyseau J., Maucler G. (1985). La désorientation, analyse des reclassements prononcés par une COTOREP, C.T.N.E.R.H.I.

lui-même amène le sujet à se projeter davantage dans le moyen ou le long terme. Le problème d'une insertion professionnelle, qui n'était pas posé initialement, peut devenir envisageable du fait de l'évolution du sujet et de son efficacité. Le présent étant davantage maîtrisé, le sujet recouvre plus de moyens pour s'orienter vers l'avenir.

On constate donc, à travers ces multiples cas d'indication de rééducation, que cette prise en charge joue le rôle de facilitateur de l'intégration professionnelle (en catalysant les prises de conscience, mobilisant l'expérience et le potentiel, compensant mieux le, ou les déficits...), mais rien de plus. L'enjeu professionnel est un des éléments de la demande de prise en charge, mais il est rarement le premier. Quand cela est le cas, soit le sujet n'a besoin que de quelques réglages techniques par rapport à un poste de travail déjà bien défini (aide optique, maîtrise de l'informatique ou du Braille - le pôle réadaptatif), soit la demande professionnelle porte, et masque en même temps, une demande beaucoup plus vaste (partir de chez ses parents, renouer des relations sociales durables, vérifier ses compétences...).

Remarques

L'analyse de ces 200 personnes ayant effectué une rééducation fonctionnelle, permet de tracer à grands traits, la situation et l'évolution du devenir professionnel des déficients visuels.

On constate que la variété des formations et orientations autrefois proposées, se réduit de façon sensible, et que, de manière croissante, la réorientation tient compte des compétences et expériences professionnelles acquises antérieurement par les sujets. Cependant la réorientation est d'autant plus difficile que le niveau initial de qualification est bas et que l'activité pratiquée est manuelle. Les emplois de bureau (au niveau d'agent

ou de technicien) et les formations qui y conduisent, constituent la majorité des emplois visés après rééducation. Tendance qui paraît favorisée tant, par le développement récent des nouvelles technologies informatiques et d'aides visuelles, que par la situation du marché du travail.

Si les évolutions sont pour la plupart positives dans le domaine de l'intégration des personnes déficientes visuelles, l'une d'entre elles est négative (la conjoncture économique et donc le marché de l'emploi), et des constantes négatives demeurent et pèsent de tout leur poids. Parmi celles-ci, le faible niveau moyen de formation des handicapés de la vue est sans doute le facteur limitant le plus leur réadaptation professionnelle. Le niveau de qualification moyen reste faible alors même que la part des emplois peu qualifiés tend à se comprimer et que les adaptations de poste de travail sont plus nombreuses et plus aisées pour les emplois de bureaux que pour les activités manuelles.

Les formations professionnelles accessibles aux déficients visuels désireux d'augmenter leur niveau moyen, de mobiliser ou d'accroître leurs compétences professionnelles, restent peu nombreuses et diversifiées. Les centres de formation professionnelle non spécialisés ont encore du mal à s'ouvrir et à accueillir des aveugles ou des malvoyants, même s'il semble qu'un mouvement soit amorcé dans ce sens²⁰⁴.

Pour ce qui concerne l'évolution du marché de l'emploi, les personnes handicapées sont les premières touchées par les évolutions négatives de la conjoncture économique. Les chiffres fournis par l'A.N.P.E. sont à cet égard éloquent²⁰⁵. Le nombre de travailleurs handicapés recensés dans les fichiers était de 57000 en 1990, de 67000 en 1991 et de 72000 en 1992, soit une augmentation, tous handicaps confondus, de 26 % en deux ans et un doublement en cinq ans. Le nombre des travailleurs handicapés inscrits

²⁰⁴ Raymond B. (1991). *L'accès à la formation professionnelle des travailleurs handicapés. Rapport au ministre du travail de l'emploi et de la formation professionnelle*, La documentation française.

²⁰⁵ Jaquen C. (1993). Le rôle de l'agence pour l'emploi, *Réadaptation*, 399, 19-20.

représente 2,4 % de l'ensemble des demandeurs d'emploi. De plus, la durée moyenne de chômage des sujets handicapés était, fin septembre 1992, de 648 jours, soit 1,8 fois celle des demandeurs d'emploi inscrits à l'agence.

Comme le souligne M. Moyse²⁰⁶, on ne peut plus à propos de l'insertion comme de la formation professionnelle, des personnes handicapées, raisonner "en terme de catégories et de solutions type", mais à partir d'une analyse des obstacles et des résistances, de projets définis conjointement, d'évaluations et de partenariats.

Enfin, pour notre échantillon, l'âge et le sexe des sujets influent peu à eux seuls sur le devenir professionnel, alors que la gravité de l'atteinte visuelle, et surtout la présence de handicaps associés d'ordre neuropsychologique, semblent particulièrement invalider la reprise d'activité. Pourtant il faut se garder de généraliser hâtivement à partir de ces résultats. L'étude de 200 déficients visuels, aussi précise soit-elle, n'est qu'indicative. Cette population est une population délimitée venue en rééducation entre octobre 1987 et juin 1992, et non pas un échantillon représentatif de l'ensemble des déficients visuels de France. Plus jeune et plus lourdement handicapée, la population étudiée a des résultats d'intégration socio-professionnelle inhérents à sa nature même. Une analyse statistique plus large, au niveau français ou européen prenant en compte la conjoncture récente reste à faire.

²⁰⁶ Moyse M. (1993). Le rôle de l'A.F.P.A., *Réadaptation*, 399, 16-18.

Conclusion

De ce rapide survol des déficiences visuelles, comme de la place réservée dans notre société aux personnes handicapées de la vue, qu'est-il possible de conclure ? Des évidences tout d'abord. Mieux connaître les atteintes visuelles permet de mieux les soigner et les rééduquer. Ces progrès à leur tour, impliquent une évolution positive des réadaptations proposées, et par voie de conséquence, de l'intégration des déficients visuels.

Toutefois ces évidences énoncées, il semble utile de se garder d'un optimisme par trop simpliste ou tapageur. Les évolutions positives ne doivent pas masquer des tendances, des lenteurs et des résistances qui demeurent ou s'affirment de plus belle, à l'encontre de l'insertion des aveugles ou des malvoyants. Si évolutions il y a, elles sont contrastées.

Le handicap, visuel notamment, reste chargé de représentations sociales et archétypales réductrices. Fréquemment, il provoque chez des personnes non averties, des réactions psychologiques de défense, de fuite, de rejet ou d'agressivité, plus ou moins efficacement refoulées et/ou transformées en surprotection. Le cadre législatif favorise l'intégration scolaire et professionnelle des personnes handicapées. Mais que peut-il, par exemple, devant le manque de moyens matériels de l'Éducation Nationale, ou la dégradation sensible de la conjoncture économique et de l'emploi. Les progrès médicaux, en ophtalmologie et en neurophysiologie, ont permis de limiter très sensiblement le nombre des cas de cécité, mais cela, joint à l'allongement de l'espérance de vie, augmente parmi les déficients visuels, la part des malvoyants. Or pour ces sujets, et notamment pour les malvoyants âgés, les structures et les équipes rééducatives sont encore insuffisamment nombreuses et adaptées. Les formidables avancées technologiques de ces quinze dernières années ont permis de concevoir puis de proposer des outils et des appareillages spécifiquement prévus pour compenser les limites fonctionnelles liées au handicap. Mais ces derniers demeurent coûteux et d'une portée et d'un intérêt par rapport à la nature de la tâche à réaliser, comme à l'usage que le sujet peut en effectuer. Les gains précieux d'autonomie qu'ils permettent ne sont en rien magiques, ni leur efficacité suffisante pour résoudre l'ensemble des problèmes qui se posent et s'opposent à l'intégration des personnes déficientes visuelles. L'expérience montre les dangers d'un "acharnement

technologique”.

Deux critères peuvent aider à dégager quelques conclusions sur la situation sociale présente des déficients visuels.

Le premier d'entre eux consiste à analyser l'évolution qualitative des intégrations. En effet, comme le souligne avec beaucoup de justesse S. Portalier : “On peut dire que tout enfant, tout sujet, handicapé ou non, est intégré dans un système. Le problème de l'intégration, posé en ces termes, induit qu'il n'y a pas, par conséquent, de problème, quant à la situation de l'intégré. Ce qui va nous intéresser alors, est de savoir si le sujet est, ou n'est pas, bien intégré²⁰⁷.” Ce qui compte n'est donc pas tant le nombre de cas d'intégration, que la manière dont tout déficient visuel peut obtenir ou revendiquer une place dans la société. Pour lui, comme pour tout un chacun, son milieu, initialement réduit à la famille, va progressivement s'élargir. Comment l'aveugle ou le malvoyant va-t-il pouvoir, de manière gratifiante, vivre, agir et créer des relations sociales, dans des milieux et des contextes de plus en plus diversifiés ? Nous avons constaté que la réponse à cette question dépend, pour partie, de la gravité du handicap visuel et de la nature des troubles qui lui sont associés. L'intégration, en tant que capacité potentielle de recouvrer ou d'élargir une autonomie et une insertion sociale dans des contextes variés, apparaît comme plus difficile quand les possibilités visuelles conservées sont faibles ou nulles, et surtout quand, au handicap visuel, s'ajoutent des troubles neuropsychologiques.

Cependant, nous avons remarqué aussi que, malgré la persistance de représentations archétypales du handicap visuel, souvent réductrices et parfois négatives, le cadre réglementaire s'adapte davantage aux besoins spécifiques des aveugles et des malvoyants, de même que la nature de leur déficience est mieux connue et prise en compte. En un mot, les intégrations se personnalisent. Ce qui signifie, et cet élément est fondamental, que la part

²⁰⁷ Portalier S. (1992). Préparer l'intégration, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

et le poids du handicap visuel se réduit proportionnellement, devant la spécificité du sujet handicapé. La personne tend à prendre le pas sur sa déficience. Évolution qui semble aller dans le sens de l'évolution récente des mentalités, pour lesquelles l'importance de l'individu, unique et complexe, l'emporte sur les déterminants sociaux rigides et/ou normatifs. Le déficient visuel est de moins en moins réduit et classé d'office dans une dépendance, une personnalité et quelques métiers types, automatiquement accolés à une définition uniforme et vague des handicapés de la vue.

Le deuxième critère qui permet d'interpréter les évolutions présentes et à venir de l'intégration des déficients visuels, concerne les prise de conscience de la société, ou pour le moins des partenaires concernés, économiques, politiques et sociaux. Cette prise de conscience triviale, se résume en peu de mots. Adapter un environnement aux personnes handicapées visuelles ne consiste pas à le modifier de fond en comble, selon leurs besoins. Cela nécessite d'augmenter la rationalité, la lisibilité et l'accessibilité (tant matérielle qu'intellectuelle) des lieux et des structures communes à tous. S'attacher à prendre en compte le besoin des déficients visuels, revient à ouvrir un espace, un contexte ou une structure à la diversité de ses utilisateurs. Les besoins spécifiquement liés au handicap, quand il y en a, ne viennent qu'en deuxième lieu.

Dans un grand nombre de cas, la présence d'un handicap pose au sujet, pour s'intégrer, des difficultés non pas nouvelles, mais accentuées. Les problèmes qu'il rencontre, comparés à ceux d'une population non handicapée, ne présentent pas tant une différence de nature, qu'une différence d'intensité. Un espace urbain complexe, touffu, encombré ou peu lisible par exemple (signalisation absente, peu visible, non systématisée quant à sa forme et à ses couleurs), est inaccessible aux déficients visuels, mais pour une personne non handicapée, il est fort probable qu'il pose aussi, bien que de façon plus réduite, des problèmes d'orientation et de repérage.

Le handicap visuel, de manière toute particulière du fait de la dominance des informations visuelles dans notre analyse d'un espace ou d'un milieu, joue donc le rôle d'un révélateur des besoins ou des difficultés rencontrées par tout un chacun, à des niveaux variés. Tenir compte du handicap visuel,

comme des handicaps, représente de ce fait, non pas une contrainte supplémentaire, dans le maquis de celles déjà existantes, mais un intérêt immédiat et évident, pour accroître l'attrait et l'adaptation d'un produit, d'un lieu ou d'une structure, à tous ses utilisateurs, qu'ils soient handicapés ou non.

Cette conception nouvelle de l'intégration commence, de manière timide mais résolue, à s'affirmer auprès des décideurs. Or, elle révolutionne profondément la conception, et par là les conditions de l'intégration à venir des personnes handicapées. A la charité de l'ancien régime et à la philanthropie régnant depuis le siècle des lumières, succède cette analyse pragmatique et fonctionnelle, comme moteur de l'intégration. Non seulement l'intégration sociale, scolaire et professionnelle est un droit pour toute personne handicapée, mais elle devient un atout pour la société qui respecte ce droit.

Est-il utopique de penser que cette conception est porteuse d'avenir pour l'intégration des aveugles et des malvoyants ? D'évidence, elle ne suffit pas et il semble prudent de ne point en faire le drapeau d'un avenir radieux et hypothétique. Des difficultés importantes subsistent, comme nous l'avons montré et d'autres verront le jour, comme on peut le penser. Puisse pourtant ce rapide survol de la situation matérielle et sociale des déficients visuels, avoir illustré les tendances positives et, à sa mesure, encouragé les évolutions en cours.

Bibliographie

L'enfant et l'adolescent

Aimard P. (1983). *L'enfant et son langage*, Simet.

Aktouche-Conroy C. (1987). L'éducation visuelle du bébé et la rééducation visuelle de l'enfant malvoyant d'âge préscolaire, *Communication au congrès de l'association française des orthoptistes*.

Assainte C., Amblard B. (1989). La vision périphérique et le contrôle de l'équilibre chez les enfants de 5 à 12 ans, *Psychologie Française*, 34-1, 47-53.

Barraga N. (1964). *Increased visual behavior in low vision children*, New York, American foundation for the blind.

Barraga N., Collins M., Hollis J. (1977). Development of efficiency in visual functioning : A literature analysis, *Journal of visual impairment and blindness*, 71, 9, 387-391.

Barraga N. (1979). *Visual handicaps and learning; a developmental approach*, Belmont, California, Wadsworth Publishing Co.

Berges J. (1986). Mise en place des rapports entre le corps et le regard chez la mère et l'enfant, *Congrès international de psychomotricité*, Nice.

Bonneval G. (1977). Contribution à l'étude du développement de la vision chez l'enfant, *Ann. Occulist.*, 209, 12, 837-848.

Brasseur C. (1991). La guidance parentale précoce, *Le Journal des Psychologues*, 84, 34-37.

Brazelton T.B. (1983). Echelle d'évaluation du comportement néonatal. *Revue de Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 31, 2-3, 61-96.

Brisson J.L. (1992). L'évolution de l'enseignement primaire et secondaire, les nouveaux textes en faveur de l'adaptation et de l'intégration et leur application dans l'Allier, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

Bullinger A. (1992). Un corps à habiter, ou le développement sensorimoteur du bébé aveugle ou malvoyant, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Bullinger A., Page D. (1987). Elaboration de l'objet et malvoyance : à propos d'un essai de rééducation graphomotrice chez un enfant déficient visuel, *Revue Suisse de Psychologie*, 46 (1/2), 27-31.

Bullinger A. (1989). Espace corporel et espace visuel, leur coordination dans les débuts du développement, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 32, 511-522.

Bullinger A. (1991). Vision, posture et mouvement chez le bébé : approche développementale et clinique, In F. Jouen, A. Henocq, *Du nouveau-né au nourrisson*, Paris, P.U.F., 17-61.

Bullinger A. (1984). Les articulations entre espaces de préhension et de locomotion chez l'enfant handicapé sensoriel, *Comportements*, 1, 159-162.

Bullinger A., Mellier D. (1988). Influence de la cécité congénitale sur les conduites sensorimotrices chez l'enfant, *Cahiers de Psychologie Cognitive*, vol. 8, 191-203.

Burger D. (1991). *Technologies hypermédias : Implication pour l'enseignement aux jeunes déficients visuels*, Paris, I.N.S.E.R.M.

Caglar H. (1991). *Adolescence et suicide. Epidémiologie, psychodynamique, interventions*, Paris, E.S.F.

Chabrol H. (1991). *La dépression de l'adolescent*, Paris, P.U.F, Que sais-je ?

Capelin B. (1992). Intégration individuelle en classe ordinaire, *Réadaptation*, 395, 14-20

Chapman E., Tobbib M.J., Tooze F.H., Moss S. (1989). *Look and think. A handbook for teachers*, R.N.I.B.

Corn A.L. (1990). Instruction in the use of vision for children and adults with low vision : a proposed program model, *The international Conference on low vision*, Melbourne.

Crunelle M. (1989). Utilisation de la vision dans la prise en charge du tout petit, *Journées A.P.F.*, Paris.

De Jouvencel M., Ferroir J.P., Grondard E. (1990). Etude de 30 jeunes traumatisés crâniens graves suivis dans un institut d'éducation motrice en dix ans, *Journal d'ergothérapie*, Paris, 12, 2.

Della-Courtiade C. (1989). *Elever un enfant handicapé. De la naissance aux premiers acquis scolaires*, Paris, E.S.F.

Deutsch H. (1979). *Problèmes de l'adolescence*, P.B.P.

Evrard A. (1992). Introduction de la canne auprès des enfants non voyants âgés de 3 à 6 ans, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Forestier D. (1992). Les classes d'intégration scolaire, *Réadaptation*, 395, 21-22.

Galifret-Granjon N. (1981). *Naissance et évolution de la représentation chez l'enfant*, Paris, P.U.F.

Genicot R. (1986). *L'enfant non voyant à la découverte de l'environnement*, Labor Nathan.

Giolitto M. (1992). Adaptation et intégration scolaire. Réponse des inspecteurs de l'éducation nationale, *Réadaptation*, 395, 7.

Glose B. (1992). *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant*, Paris, Masson.

Guillarme J.J., Fuguet P. (1987). *Les parents, le divorce et l'enfant*, Paris, E.S.F.

Haith M.M. (1978). Visual competence in Early Infancy, In B. Held, H. Leibowitz, L. Teuber, *Handbook of sensory physiologie*, Vol VIII, Berlin, Springer-Verlag.

Hatwell Y. (1992). Le développement cognitif des enfants aveugles. Etude des systèmes spatiaux de référence dans la modalité haptique, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Hatwell Y. (1982). Perception tactile et coordination visuo-tactile dans les comportements spatiaux de l'enfant, *Bulletin d'Audiophonologie*, 12, 45-59.

Hoegen M. (1984). *L'enfant déficient visuel : Perspectives psychologiques dans l'apprentissage de l'écriture*, Université de Genève F.P.S.E., Département de psychologie.

Hyvarinen L. (1983). Contrast sensivity in visually impaired children, *Acta Ophthalmol. Suppl. (Copenh)*, 157, 58-62.

Illingworth R.S. (1990). *Développement psychomoteur de l'enfant*, Paris, Masson.

Jalenques I., Lachal C.(1992). *Les états anxieux de l'enfant*, Paris, Masson.

Kobberling G. (1992). L'enseignement de la sécurité aquatique auprès des adolescents ayant une déficience visuelle et intellectuelle, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Ladame F. (1987). *Les tentatives de suicide des adolescents*, Paris, Masson.

Lairy G.C., Harrison-Covello A. (1985). L'enfant aveugle et amblyope congénital, In *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Tome I Chapitre 35, Paris, P.U.F.

Lambert J.L. (1991). *L'intervention précoce, tendances défis*, Rapport présenté à l'IDEF.

Lissonde B. (1984). *Rôle de la vision dans la construction du schéma corporel*, Thèse de doctorat 3ème cycle en psychologie, Nancy II.

Manciaux M., Lebovici S., Jeanneret O., Sand E.A., Tomkiewicz S. (1987). *L'enfant et sa santé. Aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux*, Paris, Doin.

Mannoni M. (1967). *L'enfant, sa maladie et les autres*, Paris, Seuil.

Marcelli D. (1990). *Adolescences et dépressions. Polyptyque*, Paris, Masson.

Marcelli D., Braconnier A. (1992). *Psychopathologie de l'adolescent*, Paris, Masson.

Marchand F. (1989). Risquer l'éducation, *Journal des psychologues*, collection "Psychologie et société".

Martinez F. (1978). Aspects perceptifs et cognitifs du développement génétique de l'aveugle congénital, *Perspectives Psychiatriques*, 3, 230-234.

Mazet P. (1992). De la compétence à l'interaction, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 4-5.

Mazet P., Houzel D. (1983). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Maloine.

Meiller D., Jouen F. (1986). Remarques à propos des déplacements chez le bébé aveugle, *Psychologie française*, 31, 43-47.

Mouren-Simeoni M.C., Vila G. (1993). *Troubles anxieux de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Vigot/Maloine.

Mucchielli R. (1988). *La personnalité de l'enfant*, Paris, E.S.F.

Pasini W., Bydlowski M. (1984). *Relation précoce parents-enfants*, Masson.

Piaget J. (1949). *Le langage et la pensée chez l'enfant*, Neuchatel, Delachaux et Niestlé.

Piaget J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*, Neuchatel, Delachaux et Niestlé.

Piaget J. (1937). *La construction du réel chez l'enfant*, Neuchatel, Delachaux et Niestlé.

Porot M. (1979). *L'enfant et les relations familiales*, Paris, P.U.F.

Portalier S., Vital-Durand F. (1989). Locomotion chez les enfants malvoyants et aveugles, *Psychologie Française*, 34-1, 79-85.

Portalier S. (1992). Préparer l'intégration, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

Poulin M. (1988). *Analyse de la performance et des stratégies en lecture Braille au primaire*, Montréal, U.Q.A.M.

Ravaud J.F. (1991). Représentation du handicap chez l'enfant et l'adolescent, In J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentation et handicap*, 143-164, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I./MIRE, P.U.F.

Ravaud J.F., Triomphe A. (1989). De la déficience aux désavantages sociaux : la scolarité des enfants handicapés, *Handicaps et Inadaptations, Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 45, 1-15

Reymond-Rivier B. (1980). *Le développement social de l'enfant et de l'adolescent*, Liège, Mardaga.

Reynell J. (1978). Developmental patterns of visually handicapped children, *Child, care, health and development*, vol 4, 291-303.

Rigal D. (1987). Etat actuel des connaissances sur le développement de la perception visuelle chez le nouveau-né et les tests de dépistage précoce des handicaps visuels, *Actes des XVIIIèmes journées de l'A.L.F.P.H.V.*

Roca J. (1993). *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Sampaio E. (1986). *Rôle des propriétés physiques des objets dans l'organisation et l'exploration tactile chez l'aveugle né*, Thèse de troisième cycle, Paris.

- Sampaio E. (1991). Le langage chez les enfants aveugles, *Communication aux XXIIèmes journées d'études de l'A.L.F.P.H.V.*, Lille II.
- Sampaio E. (1989). L'autisme infantile : le cas de l'enfant aveugle. Réflexions méthodologiques, *Psychologie Médicale*, 21, 13, 2020-2024.
- Sampaio E., Dufier J.L. (1988). Suppléance sensorielle électronique pour les jeunes enfants aveugles, *Journal Français d'Ophtalmologie*, 11(2), 161-167.
- Servais D. (1986). Approche du verbalisme chez l'enfant aveugle : étude comparative de la dominance visuelle dans le vocabulaire de l'enfant voyant et non voyant, *Mémoire de graduat en Logopédie*, Bruxelles.
- Seywert F. (1990). *L'évaluation systématique de la famille*, Paris, P.U.F.
- Slama L. (1987). *L'adolescent et sa maladie*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.
- Toman W. (1987). *Constellations fraternelles et structures familiales. Leurs effets sur la personnalité et le comportement*, Paris, E.S.F.
- Tounsi Lofti (1987). *La conduite spatiale dans l'attitude discursive de l'enfant aveugle*, Université Paris V.
- Varga K. (1992). *L'adolescent violent et sa famille*, Toulouse, Privat.
- Vayer P., Roncin C. (1987). *L'intégration des enfants handicapés dans la classe*, Paris, E.S.F.
- Vileyn M. (1992). Etudiants et personnes handicapées à l'université, *Réadaptation*, 391, 9-13.

Vital-Durand F. (1986). Faut-il s'intéresser à la vision du bébé ? *La clinique ophtalmologique*, Laboratoire Martinet.

Vital-Durand F. (1991). Quelques données de base fondamentales sur la vision et mesure des capacités visuelles chez le nourrisson, *Communication au colloque de la F.I.S.A.F.*, "Les basses visions", Marseille.

Wallon H. (1970). *De l'acte à la pensée*, Paris, Flammarion.

Weygand Z. (1990). Les débuts de l'éducation des infirmes sensoriels, *Handicaps et inadaptations, les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 50, 5-25.

Winnicott D.W. (1981). *L'enfant et sa famille*, P.B.P.

Winnicott D.W. (1980). *L'enfant et le monde extérieur*, P.B.P.

Adaptation et intégration scolaire, *Réadaptation*, 395, 3-45.

Compte rendu de la journée nationale de sensibilisation et d'échange sur l'accueil des étudiants à l'université (1980). Lyon, Université Claude Bernard.

Assistance éducative et recherche (A.E.R.) (1988). *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle*, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Jeunes déficients visuels, établissement d'éducation de scolarisation et de formation professionnelle (1991). Paris, O.N.I.S.E.P., Collection Réadaptation.

Les techniques éducatives et thérapeutiques de handicap chez l'enfant et l'adolescent (1989). Rennes, E.N.S.P., C.T.N.E.R.H.I.

L'adulte déficient visuel

Avernik M. (1986). *L'aveugle vu au cinéma*, Thèse de troisième cycle, Paris III.

Aymond P. (1989). Entraînement visuel des personnes malvoyantes dans le cadre d'une prise en charge en locomotion, *Intervention aux journées de formation*, Paris, A.P.A.M..

Aymond P. (1991). *Comment aider une personne malvoyante dans une zone grand public, Fiches techniques pour les J.O. d'Albertville, Marly-le-Roi*, A.P.A.M.

Aymond P. (1992). Se déplacer dans l'espace et s'orienter dans une exposition, *Communication au colloque "Expositions et handicap visuel"*, Paris, Muséum d'histoire naturelle.

Barraga N., Collins M., Hollis J. (1977). Development of efficiency in visual functioning: A literature analysis, *Journal of visual impairment and blindness*, 71, 9, 387-391.

Barraga N. (1979). *Visual handicaps and learning; a developmental approach*, Belmont, California : Wadsworth Publishing Co.

Barraga N. (1975). Utilization of low vision in adults who are severely visually handicapped, *New Beacon*, Vol. 59, 695, 57-63.

Barraga N. (1970). *Teacher's guide for development of visual learning abilities and utilization of low vision*, Louisville, Kentucky, Printing house for the Blind.

Barraga N., Morris J. (1980). *Program to develop efficiency in visual functioning*, Louisville, K.T. : American Printing House for the Blind.

Berviller A. (1990). *Comment vivre avec une personne aveugle?* Paris, J. Lyon.

Boissin J.P., Perdiel G., Catros A., Chambet C., Bonnac J.P. (1980). Les aides optiques et électroniques : indications et applications chez les handicapés visuels, *Bulletin de la société d'ophtalmologie, Rapport annuel*.

Bullinger A. (1984). Instrumentation du système visuel déficient, perspectives psychologiques, *Conférence aux journées d'étude de l' A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

Burger D., Lebreton M. (1991). Utilisation de systèmes informatisés complexes par des personnes aveugles, *Séminaire I.N.S.E.R.M./C.N.E.F.E.I., Technologie hypermédias : implication pour l'enseignement aux jeunes déficients visuels*, Paris.

Buser F. (1990). Practical Experience in low vision training, *The international conference on low vision Melbourne*.

Chambet C. (1989). La valorisation des capacités visuelles en basse vision, *Lux Vera*, 337, 11-13.

Chambet C., Boissin J.P. (1987). Perspectives nouvelles pour les malvoyants : utilisation des possibilités visuelles, *Bulletin de la société d'ophtalmologie*, 6-7, LXXXVII.

Chambet C. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle : structures nécessaires, *Convergences*, 42, 25-31.

Chambet C., Goulet A., Holzschuch C., Saunier M.F. (1982). L'autonomie de la personne aveugle ou malvoyante, *Réadaptation*, 292, 3-19.

Chambet C., Aymond P. (1992). La prise en charge des personnes présentant des handicaps associés, *Communication au 2ème congrès européen, "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Clenet M.F. (1991). *Basse vision et orthoptique*, S.N.A.O.

Colenbrender A. (1977). Dimensions of visual performance, *Ophthalmology Transactions, American Academy of Ophthalmology and Otolaryngology*, 83, 332-337.

Corbe C., Menu J.P. (1985). Un nouveau test de capacité professionnelle du personnel navigant : la sensibilité aux contrastes, *Revue médicale aéronautique et spatiale*, 24 (93), 43-47.

Corbe C. (1989). Evaluation de la vision restante, *Convergences*, 42, 9-12.

Corbe C., Menu J.P., De la Porte des Vaux C., Holzschuch C. (1992). *Une nouvelle méthode d'évaluation et de rééducation de la basse vision*, Société française d'ophtalmologie.

Corn A.L. (1990). Instruction in the use of vision for children and adults with low vision : a proposed program model, *The international Conference on low vision*, Melbourne.

De la Porte des Vaux C., Holzschuch C., Menu J.P. (1993). *Une méthode d'évaluation et de rééducation de la vision fonctionnelle*, Lynx Optique.

Dutier N., Holzschuch C., Carre C. (1988). L'autonomie de la vie journalière des adultes malvoyants, *L'autonomie de la vie journalière des personnes handicapées visuelles*, Marly-le-Roi, A.V.J.A.D.V.

Dutier N., Alexandre S. (1989). Rééducation fonctionnelle des personnes déficientes visuelles: Activités de la vie journalière, *Communication au colloque de Maastricht "La maison intelligente"*.

Faye E., Hood C. (1975). *Low vision*, Springfield, Illinois, Charles Tomas Publisher.

Foucher C. (1992). Les aspects psychoanthropologiques associés aux rétinopathies pigmentaires. Problématique et premiers résultats, *Communication au congrès de "l'International Retinitis Pigmentosa Association."* Johannesburg.

Goulet A. (1982). La locomotion : de la notion de l'espace au déplacement autonome, *Réadaptation*, 292.

Griffon P. (1993). *La rééducation des malvoyants*, Toulouse, Privat.

Griffon P. (1991). *Analyse de la population prise en charge au centre des Ombrages pendant les années 1988/89/90*, Marly-le-Roi, A.P.A.M..

Griffon P. (1992). *Analyse de la population prise en charge au centre des Ombrages en 1991*, Marly-le-Roi, A.P.A.M.

Griffon P. (1991). *Analyse des demandes de rééducation en 1990*, Marly-le-Roi, A.P.A.M.

Griffon P. (1991). *Etude de 82 malvoyants pris en charge au centre de rééducation de Marly-le-Roi, L'accès à la lecture*, Marly-le-Roi, A.P.A.M.

Griffon P. (1989). *Le rôle du psychologue dans une équipe pluridisciplinaire*, Marly-le-Roi, A.P.A.M.

Griffon P. (1991). Rééducation fonctionnelle : vers une plus grande autonomie, *Journal des psychologues*, 84, 24-25.

Griffon P. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle ; aspects psychologiques, *Convergence*, 42, 32-34.

Griffon P., Dutier N., Perrot F., Guillaume C., Burlot C. (1992). La rééducation des personnes déficientes visuelles. Evolution des pratiques en ergothérapie, *Journal d'ergothérapie*, 14, 2, 50-54.

Griffon P. (1990). Le développement de la vision fonctionnelle : la dimension psychologique, *Intervention au Colloque International sur les Basses Visions* Paris, U.N.E.S.C.O.

Griffon P. (1990). Basses visions : prise en charge, nouvelles orientations, *Actes des XXIèmes journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Paris.

Griffon P. (1991). Les nouvelles technologies et leurs applications dans la rééducation et l'insertion des déficients visuels, *Communication au colloque d'Athènes "Handicap et nouvelles technologies"*.

Holzschuch C., De la Porte des Vaux C. (1989). Le développement de la vision fonctionnelle, *Convergence*, n° 42, 13-17.

Holzschuch C. (1989). *Développement de la vision fonctionnelle*, Marly-le-Roi, A.P.A.M., (Livret d'exercices I-II-III).

Hyvarinen L. (1985). Classification of visual impairment and disability, *Bull. Soc. Belge Ophtal.*, 215, 1-16.

Inde K. (1986). Pourquoi faut-il donner la priorité à la rééducation d'un malvoyant, *Communication au congrès international sur l'amblyopie*, Lunteren.

Jacobson L. (1990). Prise en charge des personnes malvoyantes, le modèle suédois, *Communication au colloque international sur les basses visions* Paris, U.N.E.S.C.O., *Convergences*, 49, 9-11.

Jose R.T. (1983). *Understanding low vision*, New-York, American foundation for the blind.

Henri P. (1985). *Les aveugles et la société*, Paris, P.U.F.

Henri P. (1952). *La vie des aveugles*, Paris, P.U.F.

Hugonnier S., Magnard P. (1986). Les handicaps visuels, Paris, Masson.

Hyvarinen L. (1985). Classification of visual impairment and disability, *Bulletin de la société belge d'ophtalmologie*, 215, 1-16.

Lescure P., Dutier N., Carre C. (1987). L'aménagement du domicile et de l'urbanisme afin de permettre une meilleure déambulation de la personne aveugle, *Journal d'ergothérapie*, IX, 2.

Lissonde B. (1984). *Rôle de la vision dans la construction du schéma corporel*, Thèse de doctorat 3ème cycle en psychologie, Nancy II.

Martin Gousset D. (1993). Les problèmes spécifiques que pose le plurihandicap chez le déficient visuel, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

Martinez-Sarocchi F. (1992). Postures adaptées et/ou blindismes ? *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue"*, Bruxelles.

Menu J.P., Duval-Destin M., Giboni F., Corbe C., Prevost G., De la Porte des Vaux C., Holzschuch C. (1991). Nouveau test d'évaluation de la vision fonctionnelle et son application à la basse vision. *Bulletin de la société d'ophtalmologie*, 5, XC.

Menu J.P. (1991). Données récentes en neuro-sciences visuelles applicables aux basses visions, *Convergences*, 49, 33-36.

Menu J.P. (1990). La vision des contrastes : évaluation et utilisation pour les basses visions, *Euromédecine*, 1-3.

O.M.S. (1982). L'emploi de la vision résiduelle chez les déficients visuels, *Rapport et études européennes*, Copenhague.

Pierrat D. (1990). Malvoyance, une nouvelle approche, *Le Concours Médical*, 113, 3.

De Potter J.C. (1992). Corrélation entre motricité et déficience visuelle, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue"*, Bruxelles.

De Potter J.C. (1985). La psychomotricité des handicapés visuels, *Actes du 1er congrès européen "Activités physiques et sportives adaptées aux handicapés de la vue"*, 80-86.

Pry R. (1989). Batterie prédictive pour l'orientation professionnelle du déficient visuel, Paris, A.V.H.

Pry R. (1988). L'orientation professionnelle du déficient visuel, *Actes des XIXèmes journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Villeurbanne.

Raveau F. (1992). Approche psychoanthropologique d'une maladie génétique : la rétinite pigmentaire, *Cahier d'anthropologie et de biométrie humaine*, 1-2, 83-90.

Raynard F. (1991). *Se mouvoir sans voir*, Yva Peyret (Suisse).

Richaume A. (1990). *L'accès à l'information parlée chez l'aveugle*, Thèse de doctorat en psychologie, Université C. de Gaulle Lille III.

Rimoux C. (1980). *La rééducation fonctionnelle des aveugles récents. Evaluation et analyse des résultats du centre de Marly-le-Roi*, Thèse pour le doctorat en médecine, Université R. Descartes-Necker-Enfants malades.

Sampaio E. (1988). L'impact de la privation sensorielle sur le fonctionnement psychique, *La revue de l'A.N.E.C.A.M.S.P.*, 7, 91-99.

Schepens C. (1993). Les aspects spécifiques de la formation professionnelle des personnes amblyopes, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

Schepens C. (1992). Aspects spécifiques de la vie affective des personnes amblyopes et de leurs comportements, *Valentin Haüy*, 26, 14-17.

Schepens C. (1991). Les aspects psychologiques liés à l'utilisation des basses visions, *Communication au colloque de la F.I.S.A.F.*, "Les basses visions", Marseille.

Schepens C. (1991). Vous avez dit "verbalisme" ? *Communication aux XXII èmes journées d'étude de l'A.L.F.P.H.V.*, Lille II.

Schepens C. (1984). Aspects psychologiques de la vision et observation du comportement, *Communication aux journées d'étude de l'A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

Schepens C. (1991). L'amblyopie : stratégie de compensation et d'adaptation, *Le Journal des Psychologues*, 84, 26-28.

Schepens C. (1988). Aspects spécifique de la psychologie des amblyopes, Paris, A.F.P.A.

Schepens C. (1990). L'affectation professionnelle des handicapés de la vue, In *Préparation à la vie professionnelle, pour quelles perspectives ? XXVII èmes journées pédagogiques du groupement des professeurs et des éducateurs d'aveugles*, Paris.

Schepens C. (1993). Adolescence et handicap visuel, *Comme les autres*, 115, 24-27.

Schneider B. (1989). Evolution comparée entre aveugles et voyants du décodage des émotions exprimées par la voix, *Bulletin de psychologie*, XLII, 392, 761-775.

Sedan J. (1992). Post-cure de l'amblyope rééduqué. Lectures, corrections, calculs, piquages, dessins et photographies-pièges, Paris, Masson (reprint de l'édition de 1958).

Silver J.H. (1976). Low vision aids in the management of visual handicap, *Br J. Physiol. Opt.*, 31, 47-87.

Simon L., Pelissier J., Herisson C. (1990). *Actualité en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, Paris, Masson, Série n° 15.

Strougo Z., Foucher C., Locus D., Nyer-Malbet A., Piot M., Taleghani M., Tournier Y.(1979). Pour une meilleure approche de la personne aveugle récente : A.V.J., *Journal d'ergothérapie*.

Vanbelle F. (1987). Une approche tactile de la sculpture pour les non-voyants est-elle possible? *Bulletin pédagogique Groupements de professeurs et d'éducateurs aveugles et amblyopes*, 108.

Vanbelle F. (1972). Existe-t-il une forme de vie esthétique accessible au toucher ? *Revue d'Esthétique*, 4.

Weygand Z. (1989). *Les causes de la cécité et les soins oculaires en France au début du XIX ème siècle*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Woo G.C. (1987). *Low vision, Principes and applications*, New York, Springer Verlag.

Annuaire des associations (1992). Etablissements et organisations pour les aveugles et les malvoyants, Carrière sous Poissy, Association des oeuvres d'assistance de bienfaisance de La cause.

Formation professionnelle des aveugles et des personnes malvoyantes (1990). *Rapport du séminaire thématique de Birmingham, Programme HELIOS*, Bruxelles, 79, avenue de Cortenberg B 1040.

Les personnes handicapées visuelles dans le monde du travail (1990). Paris, La croisade des aveugles.

La personne âgée

Barrere H. (1992). *La relation psychosociale avec les personnes âgées*, Toulouse, Privat.

Becker J.T., Nebes D., Boller F. (1987). La neuropsychologie du vieillissement, In M.L. Botez, *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*, Paris, Masson, 372-379.

Breitenbach N., Roussel P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes, situation actuelle et perspectives*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Caird F.I., Kennedy R.D. (1984). *La réadaptation du sujet âgé*, Paris, Masson.

Colvez A., Gargent H. (1990). *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Corbe C., De la Porte des Vaux C. (1991). Notre expérience de la prise en charge d'une personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge, *Coup d'oeil*, 35, 63-70.

Ferry G., Le Goues G. (1989). *Psychopathologie du sujet âgé*, Paris, Masson.

F.N.G. (1992). *Mémoire et vieillissement*, Paris, Vigot/Maloine.

Gardent H. (1988). *Dépendance des personnes âgées et charge en soins. Expérimentation simultanée de six grilles de dépendance*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Hebert R. (1990). *Interdisciplinarité en gérontologie*, Paris, Vigot/Maloine.

Henrard J.C., Ankri J., Cassou R., Law-Koune J.D. (1988). *Soins et aides aux personnes âgées*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Israel L., Dejean de la Batie M.A. (1985). Mémoire et stimulation mentale, *Gérontologie et société*, 32, 15-26.

Leger J.M., Tessier J.F., Mouty M.D. (1989). *Psychopathologie du vieillissement, assistance aux personnes âgées*, Paris, Doin.

Lesage D. (1991). La rééducation de la vision fonctionnelle des personnes âgées récemment malvoyantes, *Convergences*, 49, 28-29.

Memin C. (1984). *Projet de vie avec les personnes âgées en institution*, Paris, Le centurion.

Nilsson U.L. (1990). Visual rehabilitation with and without educational training in the use of optical aids and residual vision. A prospective study of patients with advanced age-related macular degeneration, *Clin. Vision Sci.*, Vol. 6, 1, 3-10.

Pequinot H. (1986). *Vieillesse de demain*, Paris, Vrin.

Ploton L. (1990). *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, Lyon, *Chronique sociale*.

Rabourin J.P., Ribeyre J.P. (1989). *Rééducation en gériatrie*, Paris, Masson.

Thevenon A., Pollez B. (1993). *Rééducation gériatrique*, Paris, Masson.

Ripon A. (1992). *Eléments de gérontologie sociale*, Toulouse, Privat.

Le cérébro- lésé

Attal N. (1993). Céphalées et traumatismes crâniens, *Communication aux journées de Montpellier*.

Barbeau M. (1992). *Neuropsychologie du déficit visuel d'origine centrale chez l'enfant*, Paris, P.U.F. Collection "Nodule".

Barbizet J., Duizabot P. (1985). *Neuropsychologie*, Paris, Masson.

Barrois B., Ribinik P., Aranda B. (1993). Analyse comparative de l'indice de Barthel et de la M.I.F. à l'entrée et à la sortie d'un service de réadaptation. Application sur l'avenir des patients, In L. Simon, J. Pélissier, C. Henrison, *Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 18^{ème} série, Paris, Masson.

Bergego C., Pradat-Diehl P., Deloche G., Lauriot-Prévost M.C. (1989). La reconnaissance des formes et des objets : intérêt dans la compréhension des agnosies visuelles, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 32, 563-583.

Bergego C., Deloche G. (1987). De l'évaluation neuropsychologique à la thérapie dans les lésions de l'hémisphère droit, *Concilia Médica*, 1 (6) 188-194.

Bergego C., Pasquier F., Lauriot-Prévost M.C. (1988). Bilan et prise en charge des troubles de reconnaissance visuelle post-traumatiques, *Communication à la 60^{ème} journée médicale de Hauteville*.

Chadan N. (1993). Retentissement sur la fonction visuelle des traumatismes crânio-encéphaliques, *Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Dijon.

Coyette F., Van der Linden M. (1991). L'apprentissage du traitement de texte chez un patient amnésique, *Questions de logopédie*, 24, 57-88.

Coyette F. (1991). *La rééducation des patients amnésiques sévères : apprentissages de connaissances complexes et utilisation de prothèses mnésiques*, Bruxelles, Centre de Revalidation Neuropsychologique, Clinique Universitaire Saint Luc.

Danze F., Rigaux P., Piedoux C., Veys B., Jousse A. (1993). Rééducation et insertion des traumatismes crâniens sévères des sujets âgés, In L. Simon, J. Pélissier, C. Hérisson, *Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 18 ème série, Paris, Masson.

Ducarne B., Barbeau M. (1993). *Neuropsychologie visuelle, évaluation et rééducation*, Bruxelles, De Boeck Université Sa.

Ducarne B., Barbeau M. (1981). Examen clinique et modes de rééducation des troubles visuels d'origine cérébrale, *Revue neurologique*, 137, 693-707.

Ducarne B., Bergego C., Barbeau M. (1981). Etude sémiologique de la restauration de la fonction visuelle dans deux cas de cécité occipitale post-anoxique, *Revue neurologique*, 137, 741-784.

Gainotti G., D'Erme P., De Bonis C. (1989). Aspects cliniques et mécanismes de la négligence visuo-spatiale, *Revue neurologique*, 145, 626-634.

Gilsky E.L., Schacter D. L. (1988). Acquisition of domain-specific knowledge in patients with organic memory disorder, *Journal of learning disabilities*, 21, 6, 333-339.

Gilsky E.L., Schacter D. L. (1989). Extending the limits of complex learning in organic amnesia : computer training in a vocational domain. *Neuropsychologia*, 26, 173-178.

Griffon P., Renoux P.F., Lesage D., Jacquet P. (1993). L'apprentissage du Braille chez les personnes déficientes visuelles cérébro-lésées : résultats et réflexions méthodologiques, In L. Simon, J. Pélissier, C. Hérisson, *Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 18^{ème} série, Paris, Masson.

Guérin J.M. (1991). Réinsertion et structures de prise en charge, *Résurgences*, 2, 8-10.

Grondard E., Martin C., Ferroir J.P., de Jouvencel M. (1993). Evaluation et suivi de la vie familiale du traumatisé crânien grave adulte, *Journal de réadaptation médicale*, 13, 2, 60-63.

Heilman M.K., Bowers D., Valenstein E., Watson R.T. (1986). The right hemisphere : neuropsychological functions, *J. Neurosurg.* , 64, 693-704.

Held J.P. (1981). Sémiologie visuelle dans les atteintes cérébrales traumatiques et anoxiques, *III^{ème} congrès national de rééducation et réadaptation fonctionnelle*, Bordeaux.

Hibert O., Ferry M. (1992). Une méthode d'entraînement mnésique et son application chez les traumatisés crâniens, *Résurgences*, 5, 13-15.

Joseph P.A., Guérin J.M., Aubin G., Le Gall D. (1992). Réinsertion socio-professionnelle des adultes traumatisés crânio-encéphaliques ; l'expérience Arceau à Angers, *Réadaptation*, 389, 22-24.

Joseph P.A., Le Gall G., Aubin G., Forgeau M., Truelle J.L. (1993). Evaluation de la qualité de la vie par les traumatisés crâniens et par leur entourage : application et intérêt de l'index de réintégration à la vie normale après lésion cérébrale, *Communication au journées de Montpellier*.

De Jouvencel M., Ferroir J.P., Grondard E. (1990). Etude de 30 jeunes traumatisés crâniens graves suivis dans un institut d'éducation motrice en dix ans, *Journal d'ergothérapie*, 12, 2.

De Jouvencel M., Ferroir J.P., Tuzet P., Grondard E. (1990). Devenir des traumatisés crâniens graves, *Journal d'ergothérapie*, 12, 2.

Laplane D. (1990). La négligence motrice a-t-elle un rapport avec la négligence sensorielle unilatérale ? *Revue neurologique*, 146, 635-654.

Laplane D., Dubois B. Pillon B., Baulac M. (1988). Perte d'auto-activation psychique et activation mentale stéréotypée par lésion frontale, *Revue neurologique*, 144, 564-570.

Laurent Vannier A. (1992). Prise en charge rééducative et scolaire de l'enfant traumatisé crânien, *Réadaptation*, 389, 27-29.

Mazaux J.M. (1993). L'évaluation médicale des traumatisés crâniens, *Réadaptation*, 398, 9-11.

Pelissier J., Barat M., Mazaux M. (1991). Traumatisés crâniens graves et médecine de rééducation, *Problèmes en médecine de rééducation*, n°19, Paris, Masson.

Picard A., Dizien O., Held J.P. (1983). Les difficultés de la réinsertion scolaire et professionnelle après un traumatisme crânio-cérébral sévère du jeune sujet, *Actualité en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 8 ème série, Paris, Masson.

Pillon B., Signoret J.L., Lhermitte F. (1981). Agnosie visuelle associative. Rôle de l'hémisphère gauche dans la perception visuelle, *Revue neurologique*, 137, 831-842.

Pradat-Diehl P., Bergego C., Lauriot-Prévost M.C., Pasquier F., Perrigot M. (1991). Etude des troubles visuels consécutifs à un traumatisme crânio-cérébral, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 34, 449-456.

Renoux P.F., Lesage D., Chambet C., Boissin J.P., Griffon P., Franceschi H. (1992). La prise en charge des personnes déficientes visuelles cérébro-lésées, dans les centres de rééducation fonctionnelle de Marly-le-Roi, *Journal de réadaptation médicale*, (12), 1, 31-37.

Richer E., Labarthe J. (1993). La prise en charge de la réinsertion par l'équipe du centre de rééducation, *Réadaptation*, 398, 18-21.

Sichez-Auclair N., Sichez J.P. (1986). Profils neuropsychologiques et mentaux dans les lésions encéphaliques diffuses post-traumatiques sévères, *Neurochirurgie*, 32, 63-73.

Signoret J.L. (1987). Les troubles de mémoire, In M.L. Botez, *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*, Paris, Masson, 251-264.

Van der Linden M. (1989). *Les troubles de la mémoire*, Liège, Mardaga.

Van der Linden M., Bruyer R. (1991). *Neuropsychologie de la mémoire humaine*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Van der Linden M., Coyette F. (1991). La rééducation des troubles de la mémoire, In M.P. dePARTZ, M. Leclercq, *Rééducation Neuropsychologique*, Edition de la société de Neuropsychologie de langue française.

Viader F., de la Sayette V. (1992). 90^{ème} session du Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de Langue Française, *Les syndromes de négligence unilatérale*, Paris, Masson.

Prises en charge thérapeutiques

- Allard C. (1990). *Psychothérapie et image du corps chez l'enfant*, Paris, Masson.
- Anzieu D., Kaës R. (1979). *Crise, rupture et dépassement*, Montrouge, Dunod.
- Blackburn I.M., Cottraux J. (1990). *Thérapie cognitive de la dépression*, Paris, Masson.
- Bleandonu G. (1991). *Les groupes thérapeutiques familiaux et institutionnels*, Paris, P.U.F.
- Boszormeny-Nagi I. (1980). *Psychothérapie familiale. Aspects techniques et pratiques*, Paris, P.U.F.
- Cottraux J. (1988). Problèmes posés par l'évaluation des psychothérapies, Présentation aux XXIème journées d'information psychiatriques, Actualité de la psychanalyse, table ronde "Chercher", *Psychologie médicale*, 20, 2, 199-206.
- Cottraux J. (1990). *Les thérapies comportementales et cognitives*, Paris, Masson.
- Diel P. (1987). *Psychologie, psychanalyse et médecine*, Paris, Payot.
- Freud S. (1952). *Deuil et mélancolie*, Paris, Gallimard.
- Freud S. (1981). *Essais de psychanalyse*, P.B.P.
- Gerin P., Dazord A. (1991). *Psychothérapies et changements. Méthodologie de leur évaluation*, Paris, P.U.F.

- Gilleron E. (1991). *Les psychothérapies brèves*, Paris, P.U.F.
- Guyotat J. (1986). Introduction aux aspects actuels de la psychothérapie, *Confrontation psychiatrique*, 7, 17.
- Otto Kernberg F. (1989). *Les troubles graves de la personnalité : stratégies psychothérapeutiques*, Paris, P.U.F.
- Ladouceur R. (1993). *Thérapie comportementale et cognitive*, Paris, Masson.
- Madames C. (1991). *Stratégies en thérapie familiale*, Paris, E.S.F.
- Maisondieu J., Metayer L. (1986). *Les thérapies familiales*, Paris, P.U.F., Que sais-je ?
- Meyer J.P. (1986). *Relaxation thérapeutique*, Paris, Masson.
- Miermont J. (1987). Dictionnaire des thérapies familiales, Paris, Payot.
- Miermont J., Sternschuss J. (1981). Thérapies familiales, *Encycl. med. chir. Psychiatrie*, 37819 F10 2.
- Moreno J.L. (1987). *Psychothérapie de groupe et psychodrame. Introduction théorique et clinique à la socio-analyse*, Paris, P.U.F.
- Richard F. (1989). *Psychothérapies des dépressions narcissiques. Bases théoriques et considérations techniques*, Paris, P.U.F.
- Rogers C. (1970). *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris, E.S.F.
- Salem G. (1990). *L'approche thérapeutique de la famille*, Paris, Masson.
- Tomeno F. (1984). Perspectives psychanalytiques à propos de la malvoyance, *Actes du congrès de l'A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

Ouvrages généraux

A.N.F.E. (1991). *Le domicile : espace de vie, de confort et de soin, actes du 8èmes journées d'études nationales d'ergothérapie*, Annecy, Paris, Masson.

Aulagneur M.F. (1992). *Vivre le deuil. De la désorganisation à une réorganisation*, Lyon, Edition de la chronique sociale.

Bacqué M.F. (1992). *Le deuil à vivre*, Paris, Editions Odile Jacob.

Balint M. (1988). *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

Balpe J.P. (1990). *Hyperdocument, hypertexte, hypermédias*, Eyrolles.

Barbier R., Stiker J. (1983). Ergonomie et handicap. La notion de handicap, *Revue des conditions de travail*, 5.

Barral C., Bounot A., Marty J.Ph. (1988). *Programme d'insertion sociale et professionnelle en milieu agricole des personnes handicapées : essais d'évaluation*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Bégué Simon A.M. (1987). *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*, Paris, Masson, Collection de médecine légale et toxicologie médicale, n° 134.

Bergeret J. (1992). *La dépression et les états limites*, Paris, Payot.

Bertelson P., Mousty P., Radeau M. (1992). The time course of Braille word recognition, *Journal of psychology: learning, memory and cognition*, 18, 284-297.

- Boissin J.P. (1989). L'ophtalmologiste et les problèmes de basse vision, *Convergences*, 42, 3-4.
- Bonnard M., Paihous J. (1989). Contribution du flux visuel au contrôle locomoteur, *Psychologie Française*, 34-1, 63-70.
- Bonnet C. (1986). La perception visuelle des formes et du mouvement, *Intellectica*, 5, 57-87.
- Bonnet C. (1989). La perception visuelle des formes, In *Traité de psychologie cognitive*, Montrouge, Dunod, 2-82.
- Bonnet G. (1981). *Voir, être vu*, Paris, P.U.F.
- Bonnet C., Ghiglione R., Richard J.F. (1989). *Traité de psychologie cognitive*, Montrouge, Dunod.
- Borges J.L. (1985). Conférence sur la cécité, Paris, Gallimard.
- Bourdieu P. (1982). Les rites d'institutions, *Actes de la recherche en science sociale*, 43, 48-53
- Bruteig J.M. (1987). The reading rates for contracted and uncontracted braille of Norwegians adults, *Journal of visual impairment and blindness*, 81, 19-23.
- Bruyer R. (1987). Conceptions actuelles sur les mécanismes de reconnaissance d'objets, *Communication à la société de neuropsychologie de langue française*, Paris.
- Bruyer R. (1988). La reconnaissance des visages, *La recherche*, 200, 774-783.
- Buser P., Imbert M. (1987). *Vision*, Paris, Ed Hermann.

Cain J. (1990). *Le champ psychosomatique*, Paris, P.U.F.

Carbonell N. (1991). *Reconnaissance de la parole continue et dialogue homme/machine*, Thèse es science, Université de Nancy I.

Charpentier F. (1992). L'embauche des personnes handicapées devrait faire l'objet de négociations, *La tribune de l'expansion*, 29 juin.

Chevaux D., Lepretre P. (1991). Aspects psychologiques de l'utilisation de l'informatique auprès des personnes handicapées, *Résurgences*, 4, 8-11.

Cierco J.M. (1992). Les annexes XXIV quinquès, évolution des institutions, *Communication au journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Yzeure.

Cros-Courtial M. L. (1989). *Travail et handicap en droit français*, Paris, Vanves, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Denis M. (1979). *Les images mentales*, Paris, P.U.F.

Denis M. (1989). *Images et cognition*, Paris, P.U.F.

Dessuant P. (1988). *Le narcissisme*, Paris, P.U.F., "Que sais-je ?"

Deveau A., Legrand P. (1988). La classification internationale des handicaps dans l'appréciation de la démographie des handicapés en France, *Communication au colloque "Classification internationale des handicaps. Du concept à l'application"*, Paris.

Diel P. (1989). *Education et rééducation*, Paris, Payot.

Douglas M. (1989). *Ainsi pensent les institutions*, Usher.

Dubois-Poulsen A. (1977). Sélection orientation. Editions techniques, *Encyclopédie médicale et chirurgicale Ophtalmologie*, 21850 F10.

Dupont-Lourdel E. (1992). Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme, Vanves, I.R.S.T./C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Duval-Destin M., Menu J.P. (1989). Transformé en ondelettes et métrique du stimulus visuel, *Travaux scientifiques du C.R.S.S.A.*

Ehrlich M.F., Tardieu H. (1993). *Les modèles mentaux. Approche cognitive des représentations*, Paris, Masson.

Ekman P., Friesen W., Cosnier J.A., Brossard A. (1984). *La mesure des mouvements spatiaux dans la communication non verbale*, Neuchatel, Delachaux et Niestlé.

El Hachem E. (1990). *Outils intelligents d'aide à l'apprentissage du Braille*, Thèse de docteur en sciences, Université de Paris-Sud, centre d'Orsay.

Feline A., Hardy P. (1991). *La dépression. Études*, Paris, Masson.

Gaborit P. (1991). L'opinion publique et la communication des associations, Paris, La documentation française.

Gaillard F. (1984). Développement de la perception visuelle, *Actes des journées de l'A.L.F.P.H.V.*, Lausanne.

Garma A. (1981). *Le rêve. Traumatismes et hallucinations*, Paris, P.U.F.

Giami A. (1991). L'hypothèse de la Figure Fondamentale du Handicap, In J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentation et handicaps*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I./MIRE, P.U.F., 31-56.

Giroux, L., Larochelle S. (1987). *L'ergonomie des systèmes informatiques : état de la question et pistes de recherche, sommaire analytique*, Laval, Québec, Centre de recherche sur l'informatisation du travail.

Gomez G. (1992). Le handicap est-il un handicap à l'emploi ? La loi de 1987, *Réadaptation*, 391, 20-22.

Grall Y. (1992). Electro-physiologie à l'hôpital Lariboisière : deux axes de travail, *Information recherche sur la rétinite pigmentaire, lettre circulaire* 19, 8 p.

Groues B. (1993). Helios II joue l'innovation et les O.N.G., *Union sociale*, 60.

Guelfi J.G. (1985). *Psychiatrie de l'adulte*, Paris, Ellipses.

Guttinger P. (1992). Analyse de la loi du 10 juillet 1987, *Réadaptation*, 391, 4-6.

Hamonet C., Bégue-Simon A.M. (1988). Utilisation du concept de la classification de WOOD dans l'enseignement du handicap et de la réadaptation aux étudiants et professionnels de la santé, *Communication au colloque du C.T.E.N.R.H.I., "Classification internationale des handicaps. Du concept à l'application"*, Paris.

Hampshire B. (1981). *La pratique du Braille*, Les presses de l'U.N.E.S.C.O.

Hatwell Y. (1986). *Toucher l'espace*, Lille, Presses Universitaires de Lille.

Hatwell Y. (1966). *Privation sensorielle et intelligence*, Paris, P.U.F.

Hugues J.F. (1989). *Déficience visuelle et urbanisme*, Paris, J. Lanore.

- Imbert M. (1988). La vision naturelle. Le traitement neuronal de l'information visuelle, *Intellectica*, 5, 3-31.
- Imbert M. (1988). *Neurobiologie de l'image. La recherche en neurobiologie*, Paris, Seuil 110-145, Point sciences.
- Jacobson E.(1989). *Les dépressions*, Paris, Payot.
- Jeammet P., Reynaud M. (1992). *Psychologie médicale*, Paris, Masson.
- Jonquieres J., Foels A. (1990). *Réparation du dommage corporel en ophtalmologie*, Paris, Masson.
- Kowalski P. (1990). *Vision et mesure de la couleur*, Paris, Masson.
- Lachal R.C. (1990). Les personnes handicapées vues par la presse régionale française, constantes et évolutions de 1977 à 1988, *Handicaps et inadaptations, les cahiers du C.T.E.N.R.H.I.*, 51-52, 1-29.
- Lachal R.C. (1991). Les médias et les handicapés. *Handicaps et inadaptations, les cahiers du C.T.E.N.R.H.I.*, 54, 65-76.
- Lagache D. (1949). *L'unité de la psychologie*, Paris, P.U.F.
- Lagache D. (1938). Le travail du deuil, *Revue française de psychanalyse*, X4, a-b.
- Laplanche J., Pontalis J.B. (1981). *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, P.U.F.
- Larmande P. et A. (1991). *Neuro-ophtalmologie*, Paris, Masson.

Lemaire J.G. (1991). *La relaxation*, Paris, Payot.

Lemperiere T., Rouillon F. (1988). Dépression, espoirs et réalités. *Symposium sur quelques aspects des progrès en psychiatrie ces 35 dernières années. LXXXVIème session du congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*, Chambéry.

Levy-Schoen A., O'regan K. (1989). Le regard et la lecture, *La recherche*, 211, 20, 744-753.

Lipovetsky G. (1983). *L'ère du vide. Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Gallimard Folio.

Loo H., Loo P. (1991). *La dépression*, Paris, P.U.F., Que sais-je ?

Loyseau J., Maucler G. (1985). *La désorientation, analyse des reclassements prononcés par une COTOREP*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Mandraud I. (1992). Les handicapés restent aux portes des entreprises, *Les échos*.

Markovits A. (1984). Langage et cécité, In *Trouble du langage*, Liège, Mardaga.

Melennec L. (1991). *Evaluation du handicap et du dommage corporel. Barème international des invalidités*, Paris, Masson.

Menu J.P. (1989). Vers le concept des images "adaptées", *Convergences*, 42, 5-8.

Menu J.P., Corbe C. (1991). Stimulus visuel et différentes fonctions visuelles, *Edition techniques, Encyclopédie Médico-chirurgicale Ophtalmologie*, 21027 A20.

Merleau-Ponty M. (1987). *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, Collection "TEL".

Merleau-Ponty M. (1987). *Oeil et esprit*, Paris, Gallimard, Folio essais.

Minaire P., Lyonnet A., Maguin P., Nicaud V., Farizon F. (1990). *Accident et handicap : évaluation d'indicateurs de gravité*, Vanves, C.T.N.E.R.H.I.

Morucci J.P., Cool J. (1992). *L'appareillage auditif*, Paris, Masson.

Morvan J.S., Paicheler H. (1990). *Représentations et handicaps, vers une clarification des concepts et des méthodes*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Mousty P. (1992). Aperçu de la recherche sur la lecture du Braille, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Mousty P., Bertelson P. (1992). Finger movements in Braille reading : the effect of local ambiguity, *Cognition*, 43, 67-84.

Mucchielli A. (1981). *Les mécanismes de défenses*, Paris, P.U.F., Que sais-je ?

Ninio J. (1991). *L'empreinte des sens*, Paris, Editions Odile Jacob.

Nizetici B.Z., Laurent A. (1992). *Ophthalmologie et société*, Paris, L'Harmattan.

Normann D.A. (1976). *Memory and attention*, New York, Wiley and Sons.

Olivier S., Campbell R. (1981). *Le Braille*, Longueuil, Québec, Institut Nazareth et Louis Braille.

Paillard J. (1984). L'encodage sensorimoteur et cognitif de l'expérience spatiale, *Comportements*, 1, 217-225.

Perceval A. (1980). *La vision*, Paris, P.U.F., "Que sais-je ?"

Perron R. (1991). *Les représentations de soi*, Toulouse, Privat.

Philip P. (1991). Lire sans voir, *Journal des psychologues*, 84,46-48.

Philip P. (1991). La lecture du Braille. Une haute performance sensorimotrice, *Valentin Haüy*, 24, 20-22.

Piaget J. (1961). *Les mécanismes perceptifs*, Paris, P.U.F.

Pichot P. (1987). *L'anxiété*, Paris, Masson.

Poutier A. (1990). Accueil des étudiants handicapés sur le campus de Jussieu à l'université Paris VI et Paris VII, *Communication aux journées nationales de sensibilisation et d'échange sur l'accueil des étudiants handicapés à l'université*, Lyon.

de Prins A. (1992). Les pré-requis de la lecture et de l'écriture Braille, *Actes du 2ème congrès européen "Activités physiques adaptées aux handicapés de la vue."*, Bruxelles.

Raymond B. (1991). *L'accès à la formation professionnelle des travailleurs handicapés*, Rapport au ministre du travail de l'emploi et de la formation professionnelle, Paris, La documentation française.

Reuchlin M. (1979). *Psychologie*, Paris, P.U.F.

Rigaudière Dr. (1992). Une étude sur les verres filtrants, *Information recherche sur la rétinite pigmentaire, lettre circulaire*, 19, 9.

Rippol H., Azemar G. (1987). *Neuro-sciences du sport. Traitement des informations visuelles*, Paris, I.N.S.E.P.

Rogers C (1963). La relation thérapeutique, *Bulletin de psychologie*, 17, 17, 1-9.

Rogers C.(1968). *Le développement de la personne*, Montrouge, Dunod.

Sapir M. (1985). *Soignant-soigné. Le corps à corps*, Paris, Payot.

Sami-Ali (1987). *Penser le somatique, imaginaire et pathologie*, Montrouge, Dunod.

Sanchez J. (1989). *Appartements thérapeutiques*, Paris, Vanves, Fondation de France/C.T.N.E.R.H.I.

Saraux H. (1982). *Ophthalmologie*, Paris, Masson, Abrégés Masson.

Scapin D.L. (1986). *Guide ergonomique de conception des interfaces homme-machine*, Rapport technique, n°77, Le Chesney INRIA.

Schroeder F. (1989). Literacy : The key to opportunity, *Journal of visual Impairment and blindness*, 83, 290-293.

Segura J.L. (1991). L'AGEFIPH élargit le champ de ses interventions, *Réadaptation*, 385, 5-9.

Segura J.L. (1993). L'AGEFIPH atteint son point d'équilibre, *Réadaptation*, 396, 3-7.

Serre M. (1985). *Les cinq sens*, Paris, Grasset.

Sperandio J.C. (1989). Ergonomie et évaluation du traitement de parole par ordinateur, In *la parole et son traitement automatique*, Caliope, ch. XXVI, Paris, Masson, Coll technique et scientifique des télécommunications.

Stiker H.J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Ed Aubier.

Sutter J. (1983). *L'anticipation. Psychologie et pathologie*, Paris, P.U.F.

Tousignant M. (1992). *Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques*, Paris, P.U.F.

Triomphe A. (1992). *Les personnes handicapées en France : données sociales*, Vanves, Paris, C.T.N.E.R.H.I., P.U.F.

Turpin P. (1992). L'intégration des personnes handicapées, *Problèmes politiques et sociaux*, 677.

Turpin P. (1990). La lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 50, 83-93

Vedrinne J., Quenard O. (1982). *Suicide et conduites suicidaires*, Tome 2, Aspects cliniques et institutionnels, Paris, Masson.

Vilain C. (1978 et 1981). Les préliminaires psychosociaux d'une campagne grand public concernant les personnes handicapées, *Communication au colloque "Médias et handicapés" séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias*, Paris, A.D.E.P., Documentation.

Viret J. (1991). Fonction visuelle et potentiel visuel, *Convergences*, 49, 30-32.

Widlöcher D. (1983). *Les logiques de la dépression*, Paris, Fayard.

Widlöcher D. (1983). *Le ralentissement dépressif*, Paris, P.U.F.

Wood P.H.N. (1988). Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps, *Chronique O.M.S.*, 34, 400-405.

Wood P.H.N. (1989). Measuring the consequence of illness. *Wld. Hith Statis. Quart*, 42, 115-121.

Zéki S. (1990). La construction des images par le cerveau, *La recherche*, 222, 21, 712-721.

Coordination et cohérence des politiques d'emploi et de formation professionnelle en faveur de l'intégration économique des personnes handicapées au niveau européen (1990). *Rapport de la conférence de Bruxelles, Programme HELIOS*, 79 Av de Cortenberg B 1040 Bruxelles

L'insertion et la formation professionnelle des personnes handicapées (1990). *Dossier régional Ile de France*, PROMOFAP, CARIF.

Édité par le CTNERHI
Tirage par la division Reprographie
Dépot légal : Janvier 1995

ISBN 2- 87710-089-8
ISSN 0223-4696
CPPAP 60.119

Le Directeur : Annick DEVEAU

