

LA RÉINSERTION - RÉADAPTATION SOCIO-PROFESSIONNELLE DES DÉFICIENTS VISUELS APRÈS RÉÉDUCATION

La réinsertion d'un déficient visuel après sa rééducation suppose des adaptations techniques et fonctionnelles mais aussi psychologiques et sociales. Les progrès enregistrés au cours d'une rééducation, tant qu'ils n'ont pas été transposés aux exigences concrètes de la vie quotidienne, demeurent en partie théoriques. Si le sujet a développé son assurance et son efficacité, l'évolution est récente et son expérience pratique reste encore limitée. L'enjeu de la réinsertion est celui de la poursuite autonome d'une évolution réalisée sur stimulation. Dans quelle mesure le sujet pourra-t-il utiliser "in situ" les acquis fonctionnels récents? Jusqu'où va-t-il élargir les changements initiés par la rééducation? En quoi ces changements vont-ils être encouragés, supportés ou freinés par son entourage? Autant de questions qui ne comportent jamais de réponses univoques et qui ne peuvent être résolues que si elles ont été posées dès le début de la prise en charge. L'analyse des résistances, des défenses et des difficultés psychologiques du sujet et de son entourage que nous allons esquisser brièvement, ne doit donc pas être comprise comme étant une description après coup, mais comme un moyen d'aider les professionnels chargés de la rééducation à les anticiper et les prévenir, lors du commencement puis durant le déroulement de leur prise en charge.

Au niveau personnel

La situation de rééducation représente pour le sujet l'occasion de mettre en place puis de tester ses progrès fonctionnels et son autonomie nouvelle sans que, en cas d'échec, une sanction matérielle ou sociale n'existe. S'il développe par exemple une stratégie de balayage visuel destinée à lui permettre de se déplacer en ligne droite à partir d'un point de repère vu au loin tout en organisant un contrôle visuel rapproché pour ne pas buter sur les dénivellations du sol (marche, escalier, bordure de trottoir...), cette stratégie ne sera pas d'emblée opérante. Pour qu'elle le devienne, il va devoir s'exercer avec un rééducateur spécialisé qui préviendra tout risque de choc ou de chute, et cet exercice doit se faire dans un lieu calme, à l'écart du regard des passants et des proches. C'est parce que, dans de telles conditions, le sujet a la possibilité de se tromper au cours de ses exercices, qu'il va progresser et être en mesure à terme de fiabiliser puis de vérifier son efficacité nouvelle, et ainsi de se passer de l'aide du rééducateur et d'affronter le jugement des tiers. Toute rééducation fonctionnelle, quel que soit son objet, comporte schématiquement ces deux mouvements successifs ;

- un entraînement hors contexte visant à développer une stratégie compensatoire,
- une mise en situation progressive de l'efficacité ainsi acquise.

La réinsertion représente la poursuite de ce deuxième mouvement et n'est donc qu'une continuation de la mise en situation. Néanmoins, dans la psychologie du sujet, c'est souvent le sentiment de discontinuité qui l'emporte. Sa rééducation est finie et les exercices qu'elle comportait n'étaient que de pâles approximations des difficultés auxquelles il doit maintenant faire face. Cette discontinuité peut être vécue comme une perte. L'image phantasmée qu'il se faisait de son autonomie au terme de la rééducation est remplacée par une appréciation

objective de son efficacité présente. Celle-ci est plus précise, mais souvent en retrait par rapport aux désirs latents. L'espoir d'un élargissement ou d'une récupération de l'autonomie, au travers de la rééducation, se termine avec elle. Les progrès fonctionnels réalisés vont généralement se poursuivre au fur et à mesure de leur transposition dans la vie quotidienne. Si la rééducation est terminée, ses bénéfices et ses évolutions vont se développer. Pourtant, le sujet au tout début de sa réinsertion, est plus sensible aux ruptures qu'à la continuité. Les raisons psychologiques qui permettent d'expliquer ce phénomène sont de deux ordres : phantasmatique et historique. Les modifications de l'image de soi réalisées lors du travail de deuil ont été complétées, parfois accélérées, par la dynamique rééducative. Le déficient visuel était porté par cette dynamique qui mêlait l'espoir d'une adaptation plus large et le soutien actif des intervenants. En fin de prise en charge, il se retrouve seul, avec une image de soi définie. Même si celle-ci reste évolutive, les grandes lignes en sont posées et la place de la déficience et du handicap est fixée. Le fantasme d'une évolution maximale était possible tant que la dynamique du processus rééducatif existait. La rééducation terminée, le sujet est confronté à des réalités et non plus à de l'imaginaire. La deuxième raison de cette impression de discontinuité provient des comparaisons qu'effectue le sujet entre sa situation présente, la réalité de son handicap et de son adaptation, et sa situation passée. Pour les déficients visuels secondaires, la référence est alors l'autonomie dont ils bénéficiaient avant la déficience. Pour les déficients visuels congénitaux ou anciennement atteints, qui viennent d'effectuer une rééducation, la référence est l'ensemble des adaptations, des stratégies et des bénéfices secondaires autrefois en place. Être déficient visuel est par définition ne plus voir comme avant, comme tout le monde. Le sujet, replacé dans la réalité de ses besoins quotidiens, va donc en transposant et en utilisant les acquis fonctionnels de sa rééducation, mesurer l'écart situé entre l'autonomie présente et l'autonomie perdue (ou les bénéfices et les habitudes anciennes). Il s'agit alors pour lui d'une somme de petites prises de conscience douloureuses. Chaque acte de la vie courante comporte deux dimensions ; l'autonomie et l'aisance actuelle qu'a le sujet pour les réaliser et celle qu'il avait autrefois et/ou qu'ont les bien voyants. Dans des lieux et des activités connues, les limites présentes de son efficacité sont mises en évidence. Par exemple, tel déplacement en ville n'est plus possible ou, s'il le demeure, ce n'est que plus lentement et avec une stratégie et une attention nouvelle qui mobilise une énergie plus grande. Avant même que ne pèse le regard de l'autre, le déficient visuel doit assumer ces prises de conscience pour parvenir à définir et exploiter son autonomie. Il sera d'autant plus en état de le faire, que la transposition aura été amorcée au cours de la rééducation et que les références au passé ne se présenteront pas de manière massive au moment du retour à domicile, mais qu'elles auront été analysées au fur et à mesure de l'émergence des progrès et des limites fonctionnels objectives. L'enjeu pour le sujet déficient visuel est de parvenir à remplacer une représentation d'un avenir phantasmé par le constat objectif d'un avenir possible. Avenir qui s'appuie sur les données présentes sans pour autant nier ce qui était possible dans le passé et ne l'est plus aujourd'hui.

A cette difficulté psychologique fondamentale en fin de prise en charge, s'en ajoute schématiquement trois autres ; la stabilité de l'image de soi, la réaction aux échecs initiaux et la gestion de l'effort. La reprise d'une vie quotidienne autonome, avec les adaptations et les comparaisons avec le passé et le monde extérieur qu'elle implique, contribue à donner au sujet une image de soi à la fois plus précise et plus stable que celle dessinée au cours d'un travail de deuil ou d'une rééducation. Si un meilleur équilibre psychologique est recouvré et l'écart entre déficience et handicap réduit, le problème sera pour le sujet de parvenir à une permanence de l'image de soi et tout particulièrement de la conscience du handicap. Les stratégies adaptatives et compensatoires développées durant la rééducation vont, selon les besoins, le contexte

et l'état personnel, être plus ou moins opérantes. Des activités habituelles seront réalisées avec beaucoup d'aisance, d'autres resteront difficiles, pénibles, aléatoires. Le risque est alors que le déficient visuel ait une conscience de son handicap inversement proportionnelle à son aisance fonctionnelle et qu'il oublie, ou mette de côté, sa déficience dans la réalisation de tâches qui lui semble aisées, et devant les difficultés, qu'il la majoré pour justifier un échec ou un renoncement. Le handicap, quand il est ignoré, risque de faire brutalement irruption, car les adaptations matérielles du sujet, aussi larges soit-elle, restent conditionnées à son adaptation fonctionnelle pour compenser la déficience. Quand, à l'inverse, la conscience du handicap se trouve majorée, les capacités de mobilisation sont affectées. Les difficultés objectives à force d'être craintes, en viennent à être considérées comme non dépassables et prennent la forme de limites fonctionnelles nouvelles. Le sujet ne parviendra au maximum de son autonomie que s'il conserve en permanence la conscience de son handicap et ainsi la qualité de vigilance et de compensation requise par sa déficience. L'expérience montre que cette permanence est, dans les premiers temps de la réinsertion, difficile à conserver devant les fluctuations de l'aisance fonctionnelle. Tout le problème pour lui sera, au moyen d'une série d'essais et d'erreurs, de parvenir à définir jusqu'où sa vigilance ne peut pas fluctuer.

L'élément clef du bon fonctionnement de ce processus est tenu par la réaction du sujet aux premiers échecs fonctionnels qu'il va rencontrer lors de sa réinsertion. Pendant sa rééducation les échecs avaient une utilité pour souligner les difficultés propres à son cas et orienter en conséquence la prise en charge, mais ils n'avaient pas de sanctions matérielles et sociales. La réinsertion du déficient visuel dans sa réalité quotidienne redonne à ses actes toute leur portée et donc leurs dimensions de réussite et d'échec. Les premiers échecs d'un sujet en situation (rater une marche, se cogner, avoir du mal à utiliser sa vision, ne pas pouvoir retrouver un objet, tomber, se blesser...), vont lui permettre de parvenir progressivement à trouver le bon niveau de vigilance à conserver dans sa vie journalière. Ils seront aussi, dans les premiers temps, des éléments de profonde déstabilisation psychologique. Ils rappelleront l'échec fondamental qu'a été la survenue de la déficience et remettront en cause les acquis issus de la rééducation. Ils peuvent être, de façon définitive ou transitoire selon leur gravité et l'équilibre psychologique du sujet, un frein limitant l'autonomisation. En effet, manquer de se faire renverser par une voiture lors d'une des premières traversées de rue effectuée seul dans son quartier, peut l'amener à ne plus jamais oser traverser sans aide. Pour réduire cet écueil, les rééducateurs doivent avoir le souci au cours de la prise en charge, de multiplier les expériences pratiques. La technique et la maîtrise fonctionnelle n'ont de sens et d'efficacité que si elles sont accompagnées d'un travail plus répétitif d'entraînement et de mise en situation. Toutefois, quelle que soit la valeur de ces entraînements, le risque-zéro n'existe pas. Aussi est-il essentiel d'habituer le sujet, en cas d'échec, à ne pas en rester à une réaction affective, mais à être capable d'en analyser les raisons et ainsi de relativiser la portée de l'échec tout en évitant son renouvellement. De même il s'avère utile d'encourager le déficient visuel, dans les premiers temps de sa réinsertion, à effectuer une mise en pratique progressive des acquis fonctionnels nouveaux. Tout ne lui sera pas possible tout de suite. L'énergie nécessaire à la transposition n'est pas illimitée et le sujet doit veiller à privilégier dans l'immédiat la qualité et l'efficacité de ses actes plutôt que leur quantité. L'adaptation souhaitée lors de la réinsertion n'est pas d'emblée réalisable, mais sera progressivement testée puis confirmée par la pratique.

Enfin, la transposition qu'effectue le sujet au cours de sa réinsertion, doit lui permettre à terme, de gérer efficacement son effort. Les stratégies de compensation de la déficience nécessitent souvent un surcroît de temps mais aussi de tension et d'attention. La vigilance et l'auto-contrôle nécessaire à la réalisation des activités du quotidien sont plus soutenus. Si tout ou partie de l'autonomie ancienne ou "normale" est recouvrée, les conditions pour y parvenir sont sensiblement plus exigeantes. Le déficient visuel, dans les premiers temps de sa réinsertion, va devoir en tenir compte pour trouver son rythme et faire des choix. Il est "guetté par un danger de surmenage généralisé." Son désir légitime de retrouver une autonomie la plus large possible, bute sur ses limites de résistance à l'effort. Pour éviter les risques du surmenage ou du découragement, il est important qu'il ait appris, au cours de sa rééducation, à mesurer les exigences de chaque tâche pour évaluer leur coût respectifs et savoir se ménager les temps de pause et de récupération nécessaire. Il est à noter que la gestion de l'effort est d'autant plus adaptée, que le sujet a une bonne conscience de son handicap et qu'il peut en parler et l'expliquer de manière banale, sans ostentation ni négation. Le surmenage s'observe en effet souvent dans les cas où le s'effectue un double effort, à la fois pour compenser sa déficience et pour la masquer.

L'ensemble de ces remarques met en évidence l'utilité d'aider le déficient visuel à préparer sa réinsertion. Celle-ci n'est jamais facile, automatique ni d'emblée. Son bon déroulement va déterminer l'étendue à terme de l'autonomie du sujet. Que va-t-il faire de ce qu'il peut ? Parmi l'efficacité fonctionnelle développée, ou recouvrée, en rééducation que va-t-il utiliser concrètement dans sa vie de tous les jours? La dimension de l'enjeu personnel de la réinsertion est à prendre en compte car elle oriente l'attitude du sujet devant les réactions de son entourage et, par là, son adaptation matérielle et sociale future.

Au niveau familial

Le déficient visuel, durant sa prise en charge, va en temps réel apprécier et commenter avec les rééducateurs ses évolutions fonctionnelles. L'entourage proche, les parents, les enfants, le conjoint, la fratrie, ne le font que de manière différée et d'avantage avec le sujet lui-même qu'avec les professionnels intervenants. La nature de leurs réactions aux changements va donc dépendre de la relation affective qu'ils entretiennent avec le sujet et de l'actualisation de l'image qu'ils se font de lui, de sa déficience et de son handicap.

La nature des liens affectifs est un point central de la réinsertion du déficient visuel dans sa famille. On peut le définir comme étant "le paradoxe de la proximité". En effet, plus on est affectivement proche d'un tiers, plus il suffit de peu de chose pour l'atteindre. Ainsi, un changement est paradoxalement d'autant plus difficile à entreprendre et à affirmer auprès d'un tiers, que celui-ci nous est cher. Le déficient visuel qui par exemple utilisera, après sa rééducation, une canne longue pour se déplacer aura au début d'avantage de mal à la faire avec des proches qu'avec des inconnus qu'il croise dans la rue. Le poids du regard de l'autre est relatif à l'importance que cet autre a pour le déficient visuel. Cela implique deux conséquences :

- S'il est positif que le sujet déficient visuel informe son entourage de ses évolutions fonctionnelles, il est utile qu'avant de les pratiquer en leur présence,

il ait pu acquérir le surcroît d'assurance nécessaire. Pour cela, il doit avoir le moyen d'entraîner et de fiabiliser ses acquis hors contexte, sous le seul regard du rééducateur, puis de celui de tiers non impliqués affectivement.

- A cette conséquence, technique s'en ajoute une autre d'ordre relationnelle. Une fois les changements réalisés, comment et jusqu'à quel point le déficient visuel et ses proches peuvent-ils en parler ? Leur a-t-ils été possible de se dire, au-delà de la satisfaction conventionnelle, les peurs, les déceptions voire la honte inhérente à ces changements? Souvent la verbalisation a été pauvre et la communication inhibée par une gêne diffuse de part et d'autre. Il se produit un phénomène d'échos où l'on ose pas dire à l'autre ce que l'on ressent de crainte "qu'il pense que je pense qu'il pense que..." Ces échos, nés parfois de détails de la vie quotidienne, multiplient les non dits qui deviennent alors autant de freins à l'autonomie du déficient visuel et à la banalisation de son handicap. Le rôle du psychologue, au cours et en fin de prise en charge, est de se placer en position de tiers pour, avec l'ensemble des proches et à partir des informations fonctionnelles objectives, amorcer puis faciliter la verbalisation des affects et des impressions ressenties par chacun. Les changements, même s'ils sont prévus, dérangeant, surprennent, inquiètent. Le déficient visuel, pour les effectuer au mieux, a besoin de contre-attitudes adaptées de la part de son entourage. Pour que celles-ci le deviennent, un dialogue doit être possible. Ainsi, marcher à côté du sujet déficient visuel ou le guider, suppose d'avoir défini avec lui la vitesse de marche, la position du tiers, les indications utiles à lui fournir, celles qui s'avèrent superflues... Cela suppose aussi que le guidant comme le guidé se soit dit ce qu'ils éprouvaient dans cette situation l'un vis-à-vis de l'autre, comme au regard des passants.

Les mécanismes parentaux de réaction au handicap de leur enfant comme la surprotection, l'anticipation et l'ensemble des effets induits par la non-synchronisation du travail de deuil, se manifestent généralement de manière aiguë et transitoire. Dans le cas de l'adulte, tous ces éléments se retrouvent, parfois à minima, lors de sa réinsertion familiale. Ils se résument en une double interrogation ; Les proches ont-ils pu actualiser l'image qu'ils se font du déficient visuel? Cette image tient-elle compte des acquis fonctionnels de la rééducation ou en est-elle restée à celle que donnait le sujet avant sa déficience, ou immédiatement après la survenue de celle-ci ? Le déficient visuel doit non seulement oser mettre en œuvre son autonomie nouvelle, éventuellement avec des moyens de compensation nécessaires (cane blanche, monoculaire, loupe...), mais il doit aussi pouvoir répondre aux interrogations et aux comparaisons que formule son entourage. L'aide qu'apportaient les proches avant la rééducation, n'est plus utile ou a besoin d'être adaptée aux changements. Des activités que le sujet ne réalisait plus, sont de nouveau à sa portée, alors que d'autres ne font toujours pas partie du champ de son autonomie. Ses possibilités visuelles, mieux utilisées lui permettent par exemple de lire à nouveau. Son efficacité visuelle s'est accrue alors que l'oeil et la pathologie n'a pas changée. L'évolution de l'entourage, dans ce travail d'actualisation de l'image du déficient visuel, est lente et difficile. Il suppose, pour aboutir, un certain nombre de conditions techniques et psychologiques.

- L'entourage doit avoir été préparé aux changements concernant le sujet comme l'aide qu'il lui apportait jusqu'alors. Si ce n'est pas le cas, on observe lors de la

réinsertion, un renversement du handicap. Le déficient visuel se montre autonome et son entourage devient handicapé, ne sachant que faire, comment aider, que proposer, ayant peur pour lui, etc. La préparation s'avère d'autant plus efficace que l'entourage a pu être partie prenante dans la définition des objectifs initiaux de rééducation et qu'il a pu, au cours de celle-ci, être informé des évolutions fonctionnelles objectives du déficient visuel, de par le sujet lui-même comme de l'équipe rééducative.

- Cette préparation, nécessaire mais non point suffisante, doit être complétée, dans les premiers temps de la réinsertion, par une adaptation respectueuse des comportements. Le déficient visuel va reprendre la maîtrise de bon nombre de ses activités. S'il a besoin d'aide, c'est à lui de la demander. Cette adaptation familiale aux changements nécessite une bonne qualité de dialogue entre ses membres et un handicap dont la place est aussi reconnue que banalisée. La communication peut-elle se faire en temps réel sans non dit, ni échos, ou l'intervention d'un tiers, psychologue ou professionnel de la rééducation, est-elle utile ?
- Enfin, l'évolution fonctionnelle du déficient visuel va l'amener, ainsi que son entourage, à perdre des bénéfices secondaires liés à sa plus grande dépendance passée. L'aide dont il avait auparavant besoin, donnait aux tiers un rôle à son égard, une importance. Elle leur permettait de compenser en partie le choc (la déception, l'agressivité, la culpabilité...), que provoquait en eux la déficience de l'autre. Pour perdre ou réduire l'aide qu'il apportait, l'entourage a besoin d'avoir effectué une évolution psychologique lui permettant d'intégrer le handicap du proche. Quand ce n'est pas le cas, l'aide dont le déficient visuel n'a plus besoin après la rééducation, se trouve néanmoins imposée par l'entourage ou remplacée par de l'angoisse et/ou des difficultés ou des conflits relationnels parfois aigus. En effet, cette aide conserve pour les proches une utilité psychologique et leur permet de maintenir un équilibre relationnel ébranlé par la déficience. C'est au sujet déficient visuel et à l'équipe de rééducation de doser la maturation psychologique de l'entourage et, dans la mesure du possible, de l'encourager de manière à ce qu'une plus grande autonomie ne soit pas accompagnée d'une altération des relations et des équilibres affectifs familiaux.

Au niveau social

Le statut social du déficient visuel est difficile à assumer parce qu'extrêmement imprécis. Toute personne, non spécialement informée à propos du handicap visuel, a tendance à comprendre le handicap de façon binaire ; être aveugle ou être voyant. Les représentations archétypales de l'aveugle sont nombreuses et faute de connaissances suffisantes elles sont souvent utilisées pour décrire et analyser la situation du déficient visuel. Or, son cas, sa déficience et ses besoins sont tout autre. Être déficient visuel n'est pas être aveugle à demi. Sa problématique n'est pas réductible à une pseudo-cécité, pas plus qu'à une malvoyance type. Sa déficience, comme la définition subjective de son handicap sont uniques. De plus son efficacité visuelle est généralement fluctuante en fonction de variables contextuelles et personnelles (éclairage, distance, brillance, couleur, contrastes, taille, mouvement, durée de l'effort visuel...), difficile à comprendre et à anticiper par des tiers. Ceux-ci raisonnent de

manière binaire et ont du mal à accepter que ce qui a été vu à un moment donné par le sujet ne le soit plus juste après ou le lendemain. Le déficient visuel n'est-il pas un simulateur ? S'il se forçait un peu, ne pourrait-il pas voir plus de chose qu'il ne le dit ? La réintégration sociale du déficient visuel parmi ses relations et son voisinage va donc passer par un travail d'explication de la nature exacte de son handicap. Ce sera au sujet lui-même d'informer son milieu de la nature de ses limites visuelles, comme de la raison de leurs fluctuations. Il est normal que son entourage social ne sache pas comment réagir, "comment s'y prendre", devant sa déficience. Cela se traduira par des réactions de gênes diffuses, de culpabilité, de surprotection ou parfois même de rejet ou d'agressivité. Les interlocuteurs n'oseront pas employer des termes tabous ; "voir", "regarder", ou ils offriront une aide qui n'est pas demandée (combien de déficients visuels utilisant une canne blanche se sont trouvés guidés de force pour traverser une rue qu'ils n'avaient nullement l'intention de franchir). C'est au déficient visuel de préciser sa déficience et ses besoins. Il y parviendra d'autant mieux qu'il sera conscient de l'utilité de cette attitude et qu'il se sera entraîné, durant la rééducation, à s'adapter à l'inadaptation normale d'un milieu social peu, ou mal informé. C'est le déficient visuel et lui seul qui va pouvoir banaliser son handicap. C'est son assurance dans les déplacements et les activités de la vie quotidienne qui va rassurer, sa capacité de parler librement de sa déficience qui va faire tomber les tabous. La gêne de l'entourage est, en effet, autant le fruit d'une méconnaissance que d'une angoisse personnelle devant le handicap. Or, cette angoisse ne peut être levée que par le comportement du sujet déficient visuel. Les affects sont contagieux. De même qu'un timide intimide, ce sont l'équilibre psychologique et la confiance en soi du sujet qui vont donner confiance à son milieu et ainsi ancrer son adaptation sociale.

Ce cadre général de l'intégration du déficient visuel, nécessite pourtant des remarques spécifiques concernant les personnes âgées et les cérébro-lésés. Parmi les traits caractéristiques du déficient visuel âgé, trois vont peser lourdement sur sa réinsertion.

- Fréquemment le travail de deuil, nécessaire à l'intégration psychologique de la déficience visuelle, ne parvient pas pleinement à son terme. Il subsiste une attitude dépressive à minima qui se manifeste chez le sujet âgé par des plaintes répétées, un ralentissement des actions et des initiatives et une plus forte sensibilité aux frustrations. Cet enkystement dépressif peut être difficilement supporté par le milieu social qui, à force d'entendre des plaintes et des récriminations, se recule et désinvestit la relation avec le sujet.
- De même, on constate souvent que le déficient visuel âgé ne mobilise pas à plein ses capacités de compensation de sa déficience. Le surcroît d'énergie qui serait utile est considéré comme étant au-delà de ses forces, pour un résultat décevant car "pas comme avant". Les troubles résiduels de l'humeur, associés à la déficience, amènent le sujet à renoncer à une autonomie possible. Le handicap devient la justification, pour ne pas dire l'alibi, d'une réduction d'autonomie non directement liée à la déficience visuelle, mais due à l'âge ou à l'état psychologique. Ce phénomène est d'autant plus évident, que la déficience visuelle est associée, ou consécutive à d'autres troubles physiques ou à des chocs psychologiques.
- Enfin, la survenue d'une déficience visuelle chez la personne âgée peut produire une désinsertion momentanée, du faite d'une hospitalisation ou d'une rééducation, par exemple. Or, cette dernière avait au cours du temps tissé avec son entourage, son voisinage et son quartier, un réseau de relations et

d'assistance qui lui avait permis de conserver un niveau d'activité donné. Partir pendant un temps de chez elle, ou avoir de nouvelles limites à son autonomie, peut provoquer une "décompensation sociale". Ce réseau, qui tenait en partie par la force de l'habitude, aura du mal à se remettre en place et/ou à s'adapter à la déficience. Le sujet parviendra difficilement à réactiver cette somme de petites assistances quotidiennes et verra ainsi son maintien à domicile compliqué ou devenu impossible.

Aussi est-il essentiel que la prise en charge des déficients visuels âgés évite, autant que faire se peut, une désinsertion prolongée et contribue à maintenir, réactiver ou adapter son intégration sociale. Cela par le biais d'une définition d'objectifs de rééducation précise, en nombre et pendant un temps limité et par un soutien rééducatif mené en partie au domicile de la personne. Les troubles résiduels de l'humeur peuvent être pris en charge par un psychologue et l'attitude de l'équipe rééducative gagne à être tonique et stimulante pour critiquer et réduire les éventuelles réactions d'échec, dans lesquels la déficience joue le rôle d'alibis.

La réinsertion des déficients visuels cérébro-lésés est caractérisée quant à elle par quatre traits spécifiques.

- L'atteinte cérébrale, notamment dans les cas où il y a une participation frontale, peut occasionner des troubles du comportement allant de la passivité et de la perte d'auto-activation psychique, à l'excitation anxio-agressive. La pratique montre que les conséquences au niveau social de ces troubles est importante et le pronostic de réintégration souvent dépendant de leur gravité.
- L'anosognosie, quand elle existe, met le sujet et son milieu dans une situation fort difficile. Ayant une mauvaise conscience de ses déficiences, le déficient visuel cérébro-lésé va revendiquer et tenter des activités qui ne sont plus à sa portée, du faite de ses nouvelles limites visuelles et neuropsychologiques. L'échec est alors d'autant plus mal accepté qu'il n'a pas pu être anticipé. L'entourage se trouve en position de bouc émissaire impuissant car le sujet lui impute l'origine et les conséquences de son échec, sans être accessible à une prise de conscience plus réaliste des raisons objectives. Dans les cas extrêmes, le déficient visuel cérébro-lésé peut confondre réinsertion et guérison et espérer, en fin de rééducation, pouvoir rapidement reprendre l'ensemble de ses activités et responsabilités passées. Pour l'aider à critiquer cette opinion non fondée, l'entourage et les professionnels de la rééducation, devront faire appel à des structures de réinsertion spécialisées. Celles-ci mettront à l'essai le sujet en situation de travail ou d'adaptation sociale et l'amèneront de lui-même à découvrir, puis à tenir compte de ses limites nouvelles. La mise en situation dans un domaine professionnel connu, avec des collègues reconnus comme compétents, est souvent le moyen ultime pour lever l'anosognosie et, par là, entamer l'évolution psychologique (le deuil) et l'adaptation sociale nécessitée par les déficiences.
- Les troubles neuropsychologiques de mémoire, d'attention, d'initiatives, associés à la déficience visuelle, vont compliquer la rééducation et la réinsertion du sujet. La compensation d'un déficit visuel est le fruit d'une adaptation cérébrale. Dans quelle mesure, cette dernière est-elle possible avec

les lésions diffuses ou localisées dont est atteint le cortex ? Comme dans les cas de plurihandicaps, le sujet va avoir tendance à brandir un handicap, dans ce cas la malvoyance, pour masquer les autres. Il justifiera alors ses troubles neuropsychologiques par ses limites visuelles et cela d'autant plus que la compensation du déficit visuel aura été faible, du fait de l'atteinte centrale. La réinsertion qu'il visera et qu'il demandera à son entourage, sera celle d'un déficient visuel. On observe que, dans de très nombreux cas, les séquelles neuropsychologiques demeurent les plus invalidantes mais, n'étant pas désignées, elles sont ignorées par le milieu social et professionnel ce qui rend impossible une réinsertion adaptée.

- Enfin, le déficient visuel cérébro-lésé lors de son retour à domicile, va retrouver son statut de père, de fils, de conjoint par exemple, mais sans être toujours en mesure de remplir le rôle correspondant. De même, au niveau professionnel, s'il conserve la fonction, il a parfois perdu tout ou partie des moyens de l'exercer. L'entourage retrouve une personne changée, dont les traits de personnalité et d'efficacité ont conservé des caractéristiques passées, mais se sont conjugués et s'expriment différemment. Le milieu doit donc intégrer la nouvelle image du sujet. Ce phénomène est d'autant plus complexe que l'entourage, souvent l'entourage proche, peut conserver une image du sujet morte ou dans un état s'en rapprochant (coma prolongé, aphasie, paralysie, ...). Mis à contribution dans les phases d'éveil et de post-éveil pour stimuler le sujet, le milieu connaît la gravité des troubles et a suivi leur évolution. Dans quelle mesure pourra-t-il, au cours de la réadaptation du sujet, réduire son assistance pour l'autonomiser et remplacer l'image qu'il avait de lui morte, par une image nouvelle et différente de celle acquise autrefois ?

La réinsertion des déficients visuels cérébro-lésés suppose donc une attention toute particulière des professionnels de la rééducation pour aider le sujet à connaître et à faire la part de ses différentes atteintes, mais aussi pour soutenir et informer l'entourage des besoins nouveaux comme des différents troubles résiduels. La réadaptation de ses sujets se joue sur du long terme. Si le milieu peut assurer un soutien affectif et matériel, il doit être déchargé, autant que faire se peut, du travail technique et fonctionnel assuré par les professionnels.

Au niveau professionnel

La réinsertion professionnelle après rééducation est, pour nombre de déficients visuels, un enjeu important visé à terme. Pourtant cette réinsertion n'est pas toujours possible, ni même demandée. En fonction de l'âge, de la nature du ou des handicaps et de l'état psychologique, certains sujets excluent cet objectif de leur demande de rééducation. En effet, la rééducation, comme nous l'avons vu dans cet ouvrage, peut être éminemment variable et personnalisée. Elle cherche avant tout à donner au déficient visuel les moyens de développer son efficacité, son adaptation et son assurance. La réinsertion professionnelle, quand elle est attendue, n'est donc jamais première et reste contingente des évolutions fonctionnelles et psychologiques. Ceci posé, deux cas d'intégration professionnelle peuvent se présenter ; la réorientation et l'aménagement de poste.

L'orientation ou la réorientation est nécessaire pour les sujets jeunes dont la déficience visuelle a interrompu un cursus de formation ou a empêché la constitution d'une expérience qualifiante. Elle est de même utile pour les sujets qui ne vont pas poursuivre leur carrière dans la branche dans laquelle, jusqu'au handicap, ils exerçaient leur profession, cela pour des raisons fonctionnelles et/ou personnelles. Durant la rééducation le psychologue de l'équipe, au cours d'entretiens, proches des entretiens classiques d'aide à l'orientation, va permettre au sujet de faire le point de ses goûts et possibilités. Le risque en effet, des orientations trop rapides ou sur dossier est de privilégier le handicap à la personne et donc, de raisonner à partir de "métiers types", souvent des métiers d'aveugles, qui ne tiennent pas compte des particularités psychologiques et fonctionnelles des sujets. Ce travail d'aide à l'orientation demande du temps ainsi qu'une mise à plat objective et argumentée de l'ensemble des désirs, des possibilités et des limites du sujet. Il doit pouvoir intégrer à ses objectifs sa déficience, sans pour autant se réduire à elle ou la dénier. Il doit aussi anticiper les difficultés liées à la formation ou à la pratique du métier visé, par exemple en rencontrant des formateurs ou des professionnels. Pour certains déficients visuels l'insertion professionnelle va nécessiter un aménagement de poste. Le but est de leur permettre de conserver une activité mobilisant leurs compétences acquises et tenant compte des données nouvelles liées à la déficience visuelle. Cette démarche va alors mettre en jeu trois niveaux d'adaptation ; fonctionnel, ergonomique et social.

- Au niveau fonctionnel, le déficient visuel et les intervenants de la rééducation vont tenter d'optimiser les conditions matérielles de l'efficacité visuelle et perceptive, en adaptant sur le lieu de travail par exemple l'éclairage, la distance, les contrastes, l'ambiance sonore, les repères tactiles ou visuels utiles à la réalisation des tâches demandées.
- L'adaptation de ces tâches au sujet, à sa déficience et aux outils dont il dispose va, à partir des éléments précédemment mis en place, aider le sujet à définir la répartition de son effort sur la journée, la gestion, le stockage et le traitement des informations émises et reçues ainsi que les gestes utiles à avoir pour manipuler les objets, documents, matériels et machines à sa disposition.
- Enfin, la réinsertion professionnelle va nécessiter de la part du milieu, des collègues et des hiérarchiques une information précise portant sur la nature de la déficience du sujet, de ses possibilités, de ses limites, des fluctuations de son efficacité visuelle comme sur l'intérêt des adaptations nouvelles, optiques ou techniques, utiles à l'aménagement de son poste.

Le rôle des professionnels de la rééducation ou des ergonomes n'est en aucun cas de décider à la place du déficient visuel ou de ses hiérarchiques de ce qu'il faut aménager dans le poste de travail. Il est celui de consultants ou de partenaires qui, au moment de la reprise d'activité comme par la suite, conseil et informe le sujet, ses collègues et son employeur. Des tensions ou des conflits anciens peuvent exister entre le déficient visuel et son milieu professionnel. Les conseils concernant l'aménagement de poste seront d'autant plus écoutés que les conseillers ne prendront pas partie ni position vis-à-vis des équilibres relationnels institués.

La réinsertion des déficients visuels a sensiblement évolué ces dernières années du fait des incitations légales concernant l'embauche des personnes handicapées et des aides

apportées aux financements du matériel spécialisé aux déficients visuels pour adapter le poste de travail. La loi du 10 juillet 1987 (entrée en application en 1988) oblige l'ensemble des entreprises nationales de plus de 20 salariés à atteindre, à l'issue d'un délai de trois ans, un quota de 6 % de travailleurs handicapés, c'est à dire de personnes reconnues comme telles par une Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel des Personnes handicapées (COTOREP). Sont concernées par cette mesure environ 100 000 entreprises privées ainsi que l'ensemble du secteur public, avec un régime juridique et administratif spécifique. Le non respect de ce quota oblige les entreprises à verser une amende. L'argent ainsi collecté est regroupé et géré par l'[AGEFIPH](#) (Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées). Il sert, par l'intermédiaire de cet organisme, à financer des actions de formation et de réorientation professionnelle des travailleurs handicapés. Les données de la réinsertion se modifient aussi du fait du développement des nouvelles technologies. L'informatique est de plus en plus accessible, modulable aux conditions du travail et à la déficience visuelle grâce aux entrées et sorties clavier, Braille, vocale, tactile, écran aux grossissements, couleurs définition fond/forme adaptés. Il est devenu partie intégrante de nombre de programme de recherche, de rééducation et de formation concernant les déficients visuels Toutefois la situation tendue du marché du travail a des conséquences négatives sur l'embauche des personnes handicapées. Deux chiffres permettent à eux seuls d'illustrer l'impact de la conjoncture économique sur l'insertion professionnelle des aveugles et des déficients visuels. Le nombre de personnes handicapées, tous handicaps confondus, inscrites à l'A.N.P.E. a doublé en cinq ans. La durée moyenne du chômage des sujets handicapés était à fin 1992 1,8 fois supérieure à celle de l'ensemble des demandeurs d'emplois inscrits.

Les sujets peu ou pas qualifiés éprouvent d'importantes difficultés de réinsertion, à l'exception parfois de ceux qui sont concernés par des emplois agricoles. Or en avril 1992, 72 % des demandeurs d'emploi handicapés ont "un niveau général inférieur au niveau V, c'est à dire qu'ils n'ont pratiquement pas de niveau scolaire identifié. "Enfin, les formations qualifiantes spécialisées ou ouvertes aux déficients visuels restent peu nombreuses, pas suffisamment diversifiées et souvent en décalage par rapport aux besoins actuel des entreprises. C'est le cas par exemple de certaines formations de standardistes, lourdes, coûteuses et offrant peu de débouchés. Si la diversité des emplois accessibles aux déficients visuels s'est accrue et l'adéquation aux tâches, aux goûts, possibilités et limites personnelles s'est développée, la réinsertion professionnelle demeure une démarche complexe nécessitant une collaboration étroite entre le sujet, son milieu et parfois les intervenants spécialisés.

La rééducation n'a de sens qu'en fonction de la réintégration sociale et matérielle dont elle est porteuse. Aussi est-il essentiel, qu'au fur et à mesure des progrès fonctionnels, le déficient visuel et l'équipe rééducative aient le souci d'envisager et d'aménager les changements qu'ils vont produire à terme. L'entourage proche, social ou professionnel aura à les reconnaître et les encourager. Il peut donc être utile de l'intégrer au projet et à la démarche de prise en charge pour en faire une partie prenante de l'adaptation visée, les réinsertions réussies étant généralement des réinsertions préparées.

Bibliographie

- Complémentarité des services de réadaptation pour les personnes ayant une déficience visuelle. Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec, 1995. 8 p
- ABDOUCH, H., RAMOS, M.T. Sport et handicap visuel. Torbal : intérêt et pathologies spécifiques. XXVII èmes entretiens de Médecine Physique et Réadaptation, Montpellier 1999
- AKIKI, B. Rôle des attentes dans la motivation au travail chez les adultes déficients visuels en formation professionnelle spécialisée. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Nanterre 1995
- BOULARD, P., DEFASNE-GUERQUIN, M.O., HOLZSCHUCH, C. Maintien au poste de travail des personnes devenues handicapées visuelles. Journal d'ergothérapie 1998, 20, 3, 104-107
- BURGER, D. Accessibilité du poste de travail informatique pour les personnes handicapées de la vue : état de la question, nouvelles perspectives. In : FARDEAU, M., RAVEAU, J.F. Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation. INSERM 1994, 16, 165-181
- CHEVALERAUD, J., FOELS, A., CORBE, C., BOISSIN, J.P. Des inaptitudes professionnelles au handicap visuel. Bulletin des Sociétés d'Ophtalmologie de France. 1993, 93, 363-444
- D'AMOUR, J.M. Internet, un outils de réadaptation en déficience visuelle. Valentin Haüy 1997, 47, 19-22
- DE JOUVENCEL, M., GRONDARD, E. La réadaptation du jeune traumatisé crânien déficient visuel. Communication aux XXVI èmes Journées d'Etude et de Formation de l'A.L.F.P.H.V. Versailles 1995
- DUTIER, N., LEGUILLON, C. Comment les visites de musée s'intègrent à la rééducation des déficients visuels . Le toucher : de la nécessité au plaisir. In : IZARD, M.H., MOULIN, M., NESPOULOUS, R. Expériences en Ergothérapie. 8 èmes série. 1995 Sauramps Rencontre en médecine physique et réadaptation n°1
- GENICOT, R. L'enfant non voyant à la découverte de l'environnement. Labor Nathan 1986
- GOUARNE, R., BOE, F., CHAZAL, P., DUPUY, J., GENDRON, B. Les aveugles dans l'entreprise : Quelles perspectives ? L'Harmattan. 1997
- GRIFFON, P. L'ordinateur au service de la lecture des malvoyants. Communication aux journées de l'AFRP Ile de France, Paris 1997
- GRIFFON, P. Devenir malvoyant à l'âge adulte. Inforum N° 3/96, 32-35 Zurich 1996
- GRIFFON, P. Déficiences visuelles : pour une meilleure intégration. C.T.N.E.R.H.I. 1995
- GRIFFON, P. Rééducation fonctionnelle : vers une plus grande autonomie. Journal des psychologues 1991 84, 24-25
- GRIFFON, P. Internet, un moyen de lutter contre l'exclusion. Communication au colloque INSERM "Les outils télématiques dans l'éducation des Handicapés Visuels" Paris 1998
- GRIFFON, P., RENOUX, P.F., LESAGE, D. La réinsertion socioprofessionnelle des adultes déficients visuels après rééducation. In CODINE, P., BRUN, V. La réinsertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. Masson 1994
- KEROUMI, B. Les techniques d'aménagement des postes de travail pour personnes handicapées visuelles. In : Les personnes handicapées et le marché du travail. Editions d'Organisation, 1995, 102-106
- LESCURE, P., DUTIER, N., CARRE, C. L'aménagement du domicile et de l'urbanisme afin de permettre une meilleure déambulation de la personne aveugle. Journal d'ergothérapie Tome 9 N°2

- LOUBIERE, C. Soutient et prise en charge des déficients visuels à domicile. Communication aux XXVI èmes Journées d'Etude et de Formation de l'A.L.F.P.H.V. Versailles 1995
- LUZOIR, M Petit matériel courant utilisable dans la cuisine par les personnes aveugles Formation ANFE 1989
- MENU, J.P. Vision et aptitude au travail. Editions techniques. Encycl. Méd. Chir. Toxicologie-Pathologie professionnelle, 16, 781-A-35, 1992
- OUELLET, E. L'expérience d'un Webmaster aveugle. Journée thématique "Les enjeux d'Internet pour les personnes handicapées visuelles" Paris 1999
- PANIGOT, J Mieux vivre le moment du repas: un objectif possible pour la personne aveugle D.I.U. Toulouse 1994
- PICAN, N. Poste de travail informatique et handicap visuel. Actes des 8 èmes entretiens de Garches. Blackwell 1995 pp217-218
- PRUNET, J. Internet au quotidien pour un journaliste aveugle. Journée thématique "Les enjeux d'Internet pour les personnes handicapées visuelles" Paris 1999
- RONDEAU, P., LACHANCE, D., GRESSET, J. L'impact des aspects psychosociaux de la déficience visuelle dans le processus de réadaptation des personnes âgées. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille, 1996. 38, 2
- SCHEPENS, C. L'adaptation fonctionnelle et la préparation à l'insertion des jeunes handicapés de la vue. Valentin Haüy 1999, 53, 26-29
- SCHEPENS, C. Les aspects spécifiques de la formation professionnelle des personnes amblyopes. Communication aux journées de l'A.L.F.P.H.V., Dijon 1993
- SCHEPENS, C. 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 1990
- SCHEPENS, C. Adolescence et handicap visuel. Comme les autres 1993 115, 24-27
- SOMBRET, M-J L'invitation à dîner, moyen pour une personne aveugle de s'intégrer socialement grâce à une rééducation adaptée D.I.U. Toulouse
- VERRIERE, D. Equitation et non voyants. 14 èmes journée médicale nationale d'études sur les sports pour handicapés physiques. 1987, 41-43
- VINCENT, P. Malvoyants: La bureautique. Science et technologie 1991, N° 34