

# Les résistances à l'utilisation des aides techniques ou optiques, chez la personne malvoyante

**ARIBa**

**15ème Rendez-vous scientifique de Mai**

*Pierre Griffon Psychologue  
Laurence Laufer Opticienne*

**Centre Paris Sud**

*167 rue Raymond Losserand  
75014 Paris  
01 53 90 63 63*

## **La fondation hospitalière Saint Marie**

Notre lieu d'exercice professionnel est celui d'un hôpital de soin de suite et de réadaptation dont un service est spécialisé dans la prise en charge des personnes déficientes visuelles. Ce service fait partie, depuis juillet 2010, de la Fondation Hospitalière Sainte Marie, qui prend en charge environ 7200 patients et bénéficiaires, dispose de 1700 salariés et est présente en Ile de France sur 4 départements (75-92-93-77). Les pôles d'activité de cette fondation sont les Soins de Suite et de Réadaptation, le maintien à domicile et l'hébergement.

Notre service fait donc partie d'un des établissements de rééducation fonctionnelle de la Fondation, le Centre Paris Sud ; situé 167 rue Raymond Losserand dans le 14ème arrondissement de Paris. Ce centre offre 172 lits d'hospitalisation et 32 places d'hôpital de jour réparties entre trois domaines d'activité, la médecine physique et de réadaptation, la gérontologie (post opératoire et SSR) et la prise en charge des personnes déficientes visuelles (22 lits et 20 places).

L'équipe pluridisciplinaire qui intervient directement dans la prise en charge des personnes aveugles ou malvoyantes est composée d'un médecin ophtalmologiste, un médecin généraliste, 2 psychologues, une assistante sociale, 11 ergothérapeutes, 7 psychomotriciens, 5 orthoptistes, une opticienne, une infirmière, des aides-soignantes, des éducateurs spécialisés, animateurs et AMP. Elle peut s'appuyer sur l'intervention des autres professionnels du Centre Paris Sud tels que des gériatres, médecins MPR, kinésithérapeutes, orthophonistes, éducateurs sportifs, neuropsychologue. Enfin, il est fait appel, autant que de besoin, à des intervenants externes comme des ophtalmologistes, audioprothésiste, ORL, podologue, psychiatre...

Ce service spécialisé dans la prise en charge des personnes déficientes visuelles est la résultante du transfert de deux établissements de rééducation déjà existants, spécialisés dans ce domaine, le Centre de Rééducation pour Personne Aveugles ou Malvoyantes CRFAM (Marly-le-Roi) service d'hospitalisation complète de 32 lits créé en 1963 et le Centre de Rééducation pour Personnes Malvoyantes CRPM (Paris) service de rééducation en hôpital de jour de 12 places créé en 1994.

La population des patients pris en charge n'est pas représentative de la population nationale des personnes aveugles ou malvoyantes, en effet l'âge moyen est beaucoup moins élevé (entre 36 et 42

ans) mais le tableau clinique généralement plus lourd, la déficience visuelle étant associée dans un cas sur deux à une ou plusieurs autres déficiences.

### **Les résistances des patients**

Les résistances au changement que manifestent bien souvent les patients que nous avons à prendre en charge peuvent surprendre, désarçonner l'entourage et les soignants. Pourtant, le regard du psychologue est parfois au contraire, de souligner l'importance et le rôle de ces résistances dans le psychisme d'une personne. « Heureusement qu'ils résistent » au sens à la fois le plus courant et le plus noble du terme, heureusement qu'ils tiennent, qu'ils ne se laissent pas emporter, envahir par ce qui leur arrive, par ce qu'ils viennent de perdre.

Les résistances sont en effet un moment d'un mécanisme psychique qui permet de prendre en compte une perte. Non pas d'accepter ce qui est toujours inacceptable, injustifiable, mais de l'intégrer à une réalité subjective. La difficulté pourtant est que ce moment d'évolution psychologique n'est jamais immédiat, va nécessiter du temps et des efforts (de la souffrance) de la part de la personne atteinte par une déficience visuelle. Or, pour le tout-venant, pour toute personne qui constate une déficience visuelle sans en être atteinte, ce qui va primer vont être des mécanismes logiques et non psychologiques. Face à une baisse de vision, il faut la compenser par des stratégies utiles, mettre en place des aides techniques et optiques, etc. Le temps ne compte pas, c'est la logique qui prime. Or ces deux réactions, psychologique de la part de celui qui est atteint dans son être par une perte de vision et logique de la part de celui qui veut aider la personne atteinte, ne sont pas conciliables d'emblées. Le sujet nouvellement déficient visuel résiste, a besoin de temps et c'est à nous, soignants, d'être en mesure de lui en donner. C'est à nous d'expliquer à l'entourage, à l'employeur et au sujet lui-même, que ce temps d'intégration de la perte est nécessaire. Ce n'est pas du temps perdu.

Pour qu'une personne passe d'un diagnostic objectif de maladie de l'œil ou de la rétine à une représentation subjective de ce que cela va impliquer dans sa vie, elle va devoir effectuer un travail de deuil, c'est-à-dire qu'elle va passer successivement par de nombreuses étapes psychologiques qui schématiquement vont comporter un temps de rejet de la réalité, un temps d'abattement (dépression) puis celui d'un réinvestissement progressif de ses acquis. Ces étapes peuvent durer plus ou moins longtemps mais il n'est pas possible de les éviter. Elles ne sont nullement pathologiques, même s'il est utile d'être attentif aux situations de crises qu'elles génèrent (familiale, professionnelle, question de la mort, du devenir).

Notre rôle de professionnels est alors d'adopter vis-à-vis de la personne déficiente visuelle la contre attitude la plus aidante. Durant la première phase du travail de deuil, quand domine le rejet de la réalité, la double attitude la plus aidante est une combinaison entre une démarche objectivante de la situation de la personne (un bilan optique précis et détaillé) et une volonté de recul du professionnel. C'est au sujet de dire s'il se sent en état de faire la réadaptation et d'utiliser les outils proposés. C'est à lui d'initier une démarche et non de se la voir imposer de l'extérieur, et de se sentir coupable de ne pas véritablement être en mesure d'y répondre. Durant la seconde phase de son travail de deuil, la phase dépressive, l'attitude la plus aidante pour le sujet est de lui permettre d'exprimer sa tristesse en la justifiant (ce qui lui arrive est grave et les banalisations sont contreproductives), mais aussi d'en critiquer les exagérations en s'appuyant là encore sur une démarche d'objectivation maximum. Il faut, même face à un patient dépressif, être en mesure de lui confirmer les raisons de sa tristesse en validant des pertes, à condition que cela soit contrebalancé par une présentation aussi détaillée de ce qui fonctionne toujours et/ou de ce qu'il est possible de mettre en place comme adaptation et réadaptation.

L'approche pluridisciplinaire est alors un outil très efficace. Car si l'objectivation de la vision doit être faite par des professionnels compétents, ophtalmologistes, orthoptistes et opticiens, d'autres intervenants vont chacun à leur mesure pouvoir aider le sujet dans son évolution psychologique (le psychologue) comme dans sa réadaptation pratique (l'ergothérapeute, le psychomotricien, etc.) Le patient ne doit jamais se sentir réduit à son diagnostic ou à sa déficience, les dimensions personnelle et fonctionnelle devant être, tout particulièrement dans ces moments difficiles, l'objet de notre attention pluridisciplinaire.

Enfin, rien ne peut être immédiat et la vitesse ne doit jamais être le critère d'évaluation de réussite. Dans notre service par exemple, un bilan optique peut aboutir sur des préconisations d'aides optiques, mais celles-ci ne seront jamais prescrites immédiatement. Il faut le temps de la réflexion, de la maturation, puis celui des essais en situation avec, puis sans, facilitations contextuelles. Cette gestion prudente du temps va à l'encontre des logiques courantes, dans le milieu scolaire ou professionnel notamment. Bien souvent, on considère que la personne la meilleure est nécessairement la plus rapide, la vitesse étant assimilée à l'excellence. Est-ce toujours aussi évident que cela ? En quoi la vitesse de maturation d'un fruit nous indique-t-elle sa qualité gustative ? Les pommes d'été sont-elles meilleures que les pommes d'automne ? Pour ce qui est de la réadaptation, la réponse est connue : la vitesse d'adaptation à une déficience n'est corrélée en rien à la qualité de la réadaptation possible, mais c'est à nous soignants de le faire savoir.

Les résistances des patients devant les conséquences de leur déficience visuelle font partie de notre paysage clinique quotidien. Il est indispensable que nous soyons en mesure d'y résister, c'est-à-dire de savoir avec la personne, à la fois comprendre ce qui motive ces résistances, leur laisser le temps d'évoluer, mais aussi adopter les gestes cliniques ou techniques ainsi que les contre-attitudes les plus aidantes pour favoriser les changements difficiles. Il faut éviter le découragement ou la culpabilité d'un patient qui ne peut pas avancer plus vite que son état psychologique le permet, mais il faut aussi résister, éventuellement soutenir, le découragement de l'entourage ou des intervenants. Le respect de la personne passe avant toute réadaptation aussi performante soit-elle.