

Chloé Aguet et Anne Rolfo

Soutenir les apprentissages de la personne polyhandicapée dans le domaine du fonctionnement visuel

Résumé

Cet article aborde la problématique des troubles visuels chez les personnes polyhandicapées et la manière dont ils peuvent interagir avec les autres domaines du développement, en particulier avec les troubles de la posture et du tonus. Des besoins spécifiques en découlent en termes de stimulations, de soutiens aux apprentissages et d'adaptations de l'environnement. Des pistes de travail et des exemples issus de la pratique sont proposés pour améliorer la vision fonctionnelle et la participation de ces personnes.

Zusammenfassung

Der Artikel behandelt die Frage von Sehbeeinträchtigungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung und wie diese Beeinträchtigungen mit anderen Entwicklungsbereichen – insbesondere mit Störungen von Haltung und Tonus – interagieren können. Damit verbunden sind spezifische Bedürfnisse bezüglich Stimulation, Unterstützung beim Lernen und Anpassung an das Umfeld. Es werden Arbeitsvorschläge und Beispiele aus der Praxis vorgestellt, die das funktionelle Sehen und die Teilhabe der betroffenen Personen verbessern können.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2021-09-03

Introduction

Une grande partie des personnes polyhandicapées, 85 % selon Roemer et al. (2018), présente des troubles visuels qui génèrent des difficultés sur le plan du développement, de l'apprentissage, de la communication et impactent leur participation dans la vie quotidienne. Les troubles visuels limitent les expériences et compliquent l'accès aux informations (Nijs et al., 2019). Ces difficultés sont pourtant fréquemment négligées, car d'autres problèmes de santé sont prédominants.

Les personnes polyhandicapées peuvent présenter diverses atteintes visuelles engendrant notamment une acuité visuelle limitée et/ou un champ visuel déficitaire (Ney & Clenet, 2014). Les mouvements oculaires sont fréquemment touchés, par exemple en cas de strabisme ou de nystagmus. On distingue deux principaux types d'atteintes vi-

suelles dans le polyhandicap : les atteintes d'origine oculaire et les atteintes d'origine cérébrale. Par ailleurs, les deux types d'atteintes peuvent coexister chez une même personne. Les atteintes d'origine oculaire concernent l'œil (cataracte, décollement de la rétine, glaucome, etc.). Les déficiences visuelles d'origine cérébrale entraînent des difficultés pour traiter et intégrer les informations visuelles ainsi que des variations fréquentes de la vision fonctionnelle (Good et al., 2001 ; Levy, 2009 ; Nijs et al., 2019). Elles peuvent conduire une personne à percevoir un objet à un moment donné et à ne pas le percevoir à un autre moment ou à interpréter ou localiser de manière erronée ce qu'elle voit.

Le fonctionnement visuel devrait systématiquement être exploré dans cette population. L'évaluation de la vision fonctionnelle permet d'analyser et de trouver des pistes de compréhension sur la manière

Vignette illustrative d'un trouble visuel d'origine cérébrale

Au quotidien, Élise privilégie d'autres modalités sensorielles que la vision. Elle investit principalement le canal auditif et elle a besoin d'être stimulée pour utiliser sa vision. Il est régulièrement nécessaire de lui rappeler de regarder ou de rechercher avec ses yeux le stimulus, sinon elle fonctionne comme si elle ne voyait pas. Elle est pourtant capable de détecter un stimulus visuel, de le fixer et même de le suivre des yeux. Elle éprouve par ailleurs des difficultés à traiter les objets et les images : elle les perçoit, mais ne semble que très difficilement leur donner du sens. Elle confond, par exemple, une cuillère rouge avec une clé en plastique orange de même dimension. Elle a donc besoin d'expérimenter, de manipuler chacun des objets dans le contexte de la vie quotidienne (p. ex. manipuler une cuillère au moment du repas) pour progressivement en extraire des images mentales.

dont la personne utilise sa vision au quotidien. Une telle évaluation permet par la suite de procéder à des aménagements pour faciliter l'accès aux informations visuelles, en offrant un confort maximal à la personne (Levy, 2009). Cette évaluation permet par ailleurs de fournir des conseils sur la manière de stimuler la vision de la personne concernée. Il est indispensable que les résultats et les pistes de travail soient transmis à l'entourage familial et professionnel de la personne, pour la soutenir au quotidien.

Dans la suite de l'article, nous proposons quelques bonnes pratiques pour stimuler les apprentissages dans le domaine du fonctionnement visuel.

Tenir compte des liens étroits entre la posture, la motricité et la vision

La posture et la vision sont étroitement liées et ne peuvent se construire sans s'appuyer l'une sur l'autre. En effet, la vision constitue un soutien à la construction posturale, tout comme la posture sert d'étagage à l'instrumentation visuelle. La vision périphérique intervient dans le contrôle de la posture et des mouvements, car elle est sensible aux

modifications de l'environnement produites lorsque le sujet ou les objets bougent (sensibilité aux flux visuels). Elle se coordonne avec les sensations proprioceptives et vestibulaires. Elle participe à la construction cognitive de repères spatiaux qui permettent d'orienter les parties du corps dans l'espace et à l'élaboration du schéma corporel.

Chez la personne polyhandicapée, les troubles tonico-posturaux interfèrent négativement avec l'utilisation de la vision dont résultent des difficultés d'instrumentation des systèmes sensorimoteurs. La présence de déficits visuels d'origine oculaire et/ou cérébrale complexifie la situation. Il est important d'identifier ces interférences et d'organiser les soutiens posturaux, l'environnement et la présentation des stimuli visuels de manière à favoriser la régulation du tonus postural, une coordination efficace de la vision et des mouvements ainsi que la construction des notions spatiales et la connaissance de l'objet. Trois éléments spécifiques au polyhandicap devraient, en outre, être pris en considération.

Le *déséquilibre de l'instrumentation du système visuel* constitue le premier élément. Il se manifeste par une asymétrie du

champ de détection périphérique, entre le haut et le bas du champ visuel (par rapport à l'axe horizontal du regard), par exemple en cas de persistance d'un schème tonique symétrique en extension ou, si c'est le schème tonique asymétrique qui domine, un déséquilibre entre les hémichamps visuels droit et gauche. Il importe de déterminer les conséquences de l'instrumentation particulière du système visuel sur la posture et les mouvements de la personne, d'en comprendre les causes et de définir une intervention qui permette une meilleure capacité d'action et de participation.

Lorsqu'un déficit visuel entravant la détection des stimuli est présent, des *compensations posturales* (2^e élément à considérer) spécifiques peuvent être développées par la personne polyhandicapée pour utiliser au mieux ses capacités visuelles. Par exemple, une acuité visuelle très réduite peut l'amener à rapprocher l'œil de la cible. En position assise, une posture en flexion peut en résulter. Une position de blocage du globe oculaire pour stabiliser l'image perçue, dans le cas d'un nystagmus, est compensée par une rotation de la tête ou de tout le corps, pour aligner le regard avec la cible. Un champ visuel restreint peut entraîner une rotation de la tête afin de pouvoir regarder devant soi lors de déplacements par exemple, ou d'accéder à des informations visuelles qui seraient inaccessibles sans cela. Ces positions particulières, à leur tour, entravent l'instrumentation du champ périphérique et peuvent donner lieu à des déformations physiques pathologiques.

Du fait de leurs importantes difficultés à contrôler leur posture, les personnes polyhandicapées ont un important besoin de *s'appuyer sur les flux visuels périphériques* (3^e élément) (Bullinger, 2011). L'utili-

sation de panneaux structurés (texture de type « Vichy ») procure un appui sur les flux visuels périphériques qui permet de réguler le tonus (Jacquier, 2010). Les réafférences fournies par les flux visuels lors d'un mouvement de l'enfant participent à la régulation tonico-posturale. Le système visuel périphérique induit en effet des réactions posturales d'alerte et d'orientation (Bullinger, 2011). Le recours aux flux visuels périphériques est d'autant plus bénéfique pour les personnes polyhandicapées qui ont subi des interventions orthopédiques durant leur croissance. En effet, les modifications physiques brusques causées par ces interventions se répercutent sur leur schéma corporel et la possibilité de mettre en œuvre les habiletés sensorimotrices préalablement acquises. Le recours aux flux visuels périphériques les aide à intégrer ces modifications corporelles dans leurs schèmes d'action.

Stabiliser la tête de la personne polyhandicapée

Les troubles du tonus exerçant une influence sur la fonction visuelle de la personne polyhandicapée, son positionnement est crucial, car il permet ou, au contraire, il entrave la libération du regard et l'augmentation des compétences visuelles. Lorsque la tenue de tête est difficile, le regard ne peut pas fixer harmonieusement. Il s'agit alors de prévoir une stabilisation de la tête à l'aide d'un moyen auxiliaire (Jacquier, 2010). Cette dernière peut toutefois limiter la possibilité, pour la personne, de compenser un champ visuel incomplet ou un passage de la ligne médiane difficile (Bullinger, 2011). C'est pourquoi le choix d'un appui-tête doit se faire sur la base d'évaluations les plus précises et exhaustives, en s'appuyant sur l'équipe pluridisciplinaire.

Variables	Difficultés rencontrées dans le polyhandicap	Aménagements et soutiens possibles
Lumière	Difficultés d'adaptation Éblouissement Photophobie Besoin de lumière accru	Éclairage général indirect, avec variateur Stores ou rideaux Privilégier les surfaces mates Éviter le contre-jour Visière et/ou verres filtrants de protection Éclairage direct orienté sur la tâche Respecter un délai d'adaptation au changement de luminosité
Contrastes	Sensibilité diminuée aux faibles contrastes	Augmenter les contrastes de tonalité (noir/blanc) Augmenter les contrastes de couleurs saturées Utiliser des contrastes inversés (clair/foncé) Verres filtrants spéciaux si indiqué
Grossissement	Acuité visuelle diminuée Fixation brève	Par rapprochement : utiliser un support réglable en hauteur et en inclinaison (plan incliné, lutrin) Par agrandissement de taille : de l'objet en 3D ; imprimé pour les pictogrammes et photos ; électronique sur écran Ajuster la distance de présentation
Correction optique	Défauts de réfraction	Lunettes correctrices selon prescription et indication relative à l'exigence visuelle de la tâche

Tableau 1 : Aménagements et soutiens pour certaines difficultés

L'entraînement de stratégies visuelles telles que la fixation ou les poursuites verticales peuvent, quant à elles, contribuer à améliorer le contrôle volontaire de la tête (Jacquier, 2010).

Améliorer l'accès aux informations visuelles

Au quotidien, en équipe pluridisciplinaire, il est nécessaire d'étayer la fonction visuelle

des personnes polyhandicapées en améliorant la visibilité de l'environnement. Le tableau 1 propose des aménagements et des soutiens en réponse à certaines difficultés.

Stimuler la détection, la fixation et la poursuite d'une cible visuelle

La stimulation visuelle proposée aux personnes polyhandicapées se concentre principalement sur des exercices de détection,

de fixation et de poursuite d'une cible en mouvement afin de guider l'ancrage du regard (Ney & Clenet, 2014; Salati et al., 2002). Si la personne est capable de diriger et de maintenir son regard sur la cible pendant quelques secondes, il s'agit d'une fixation. Si elle parvient à maintenir son regard sur l'objet lorsqu'il est déplacé lentement devant son visage, il s'agit de poursuite visuelle. Pour observer si la personne détecte un stimulus, on peut par exemple présenter dans l'obscurité une balle non opaque éclairée par une lampe de poche à environ 30 cm du visage de la personne. Il est nécessaire de laisser un délai suffisant à la personne pour qu'elle puisse percevoir et réagir à la stimulation. En effet, on observe souvent un temps de latence important (parfois jusqu'à une minute) entre la présentation du stimulus visuel et l'obtention d'une réaction. Les exercices peuvent être reconduits avec d'autres objets lumineux ainsi qu'avec du matériel brillant, en noir et blanc ou de couleur vive (Royer & Yanez, 2013; Wolfahrt Schillinger, 2003). L'essentiel est d'utiliser un matériel qui soit visuellement attractif et de proposer des activités intéressantes sur le plan visuel pour donner envie à la personne d'utiliser sa vision et ainsi favoriser son développement (Doulcet & Delavaux,

2001; Jacquier, 2010). Pour que la personne détecte plus facilement un objet, on peut exercer des mouvements d'ampleur variable avec l'objet (Bullinger, 2011; Good et al., 2001; Institut Nazareth et Louis Braille, 2015; Wolfahrt Schillinger, 2003).

Proposer des stimulations multimodales

La vision se développe grâce à un apprentissage multimodal. En effet, le petit enfant dirige son regard vers un objet parce qu'il entend le bruit qu'il produit ou parce qu'il l'explore avec ses mains (Fintz et al., 2015). Il est dès lors judicieux d'ajouter des informations tactiles ou auditives aux stimuli visuels pour capter l'attention de la personne polyhandicapée (Good et al., 2001; Institut Nazareth et Louis Braille, 2015; Royer et Yanez, 2013). Ces aides pourront progressivement être abandonnées selon les capacités visuelles de la personne (Wolfahrt Schillinger, 2003).

Traiter deux informations simultanément ou utiliser sa vision centrale s'il y a des distracteurs périphériques peut toutefois représenter un défi pour certaines personnes polyhandicapées. Si l'on présente un seul stimulus à la fois, la personne pourra mieux focaliser son attention sur ce dernier.

Illustrations de stimulations multimodales

Proposer à Valérie de tenir un objet en main afin d'attirer son attention visuelle vers celui-ci l'aide beaucoup. Tenir l'objet en main et le déplacer lentement en guidance permet à Henri de le suivre du regard. Quant à Fabien, c'est le fait d'entendre un son associé au stimulus visuel (en utilisant un objet à grelots, par exemple) qui le stimule à diriger son regard sur l'objet. En revanche, Marion est incapable de combiner la vision avec un autre sens : lorsqu'une personne parle dans la salle où elle effectue des exercices de stimulation visuelle, elle dirige toute son attention vers ces stimulations auditives et n'arrive pas à utiliser son canal visuel.

L'utilisation d'un fond uni derrière l'objet à regarder facilite sa perception en limitant le nombre d'informations visuelles (Dalens et al., 2006 ; Institut Nazareth et Louis Braille, 2015 ; Jacquier, 2010). Si une stimulation auditive peut capter l'attention de la personne, il est ensuite nécessaire de la cesser pour qu'elle puisse traiter l'information visuelle.

Observer les modifications de comportements de la personne

Une part essentielle de la stimulation visuelle consiste en l'observation des réactions de la personne lors de la présentation du stimulus. Il est primordial d'accorder une attention particulière à toute modification de comportement. Il peut s'agir d'une modification du tonus ou de la respiration, d'une diminution des bruitages ou des stéréotypies, d'un mouvement de la tête ou du

corps, d'une amorce de mouvement, d'un sourire (Fintz et al., 2015). Il est également intéressant de relever si la personne a un côté préférentiel (Wolfahrt Schillinger, 2003).

Donner des opportunités d'imitation et de socialisation

Les activités de stimulation visuelle en petits groupes permettent de développer la socialisation, l'attention à l'autre, le tour de rôle et fournissent des opportunités d'imitation. Ainsi, lors d'un jeu à trois, par exemple, faire tomber une pyramide de gobelets fluorescents avec un ballon sonore ou observer un camarade en train de le faire en guidance peut susciter l'engagement des autres participants. Réaliser une même action à tour de rôle contribue aussi à la prise de conscience de la différence entre être acteur et être spectateur.

Vignette illustrative des effets d'une intervention en stimulation visuelle sur l'investissement de cette modalité sensorielle par un adolescent polyhandicapé

Kevin est un adolescent polyhandicapé en situation de basse vision. Sur le plan moteur, il ne peut effectuer que des mouvements volontaires horizontaux avec les yeux. Il présente un déficit visuel sévère et une photophobie. Kevin s'exprime par des mimiques et des vocalises. Il est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il est installé dans un fauteuil roulant inclinable.

L'objectif de l'intervention est d'instrumenter ses mouvements de tête pour qu'il puisse produire des comportements intentionnels d'exploration visuelle, d'orientation et de maintien du regard en direction d'une cible structurée. Le développement d'un mouvement volontaire orienté constitue en effet un préalable au développement d'habiletés de communication et s'inscrit dans un projet d'autonomie et de participation sociale du sujet. Le transfert des habiletés acquises sera travaillé via l'activation de contacteurs avec la tête afin que Kevin apprenne à exprimer un choix, communiquer et agir sur son environnement.

Dispositif de soutien : éclairage ambiant faible produit par un flux visuel lumineux (lampe à projections), lampe frontale portée par Kevin pour éclairer ponctuellement l'environnement en fonction des déplacements de la tête et favoriser l'ac-

croche visuelle, cibles visuelles contrastées. Appui sur des informations multimodales (faisant appel à l'audition et le toucher). Une préparation motrice, pour libérer la nuque et permettre une rotation active de la tête, précède les entraînements.

Ses habiletés vont évoluer de la manière suivante au fil des séances :

- absence de réaction, lors des premiers essais ;
- alternance de mouvements de la tête orientant le faisceau de la lampe frontale d'abord sur l'angle de la pièce, puis sur un visage noir/blanc présenté dans le faisceau de la lampe ;
- alternance de mouvements de la tête orientés, à la présentation d'une cible dans l'hémichamp gauche et d'une cible dans l'hémichamp droit ;
- augmentation de la fréquence de ces conduites orientées ;
- affinement des amplitudes d'orientation.

Dans une deuxième phase d'entraînement, à la lumière du jour, les flux visuels sont produits par des rideaux en tissus Vichy, placés de chaque côté de Kevin. Un contacteur à gauche, sur l'appui-tête, permet d'enclencher/déclencher une guirlande lumineuse. L'entraînement se poursuit avec un contacteur à droite, puis avec deux contacteurs déclenchant des effets différents.

Dans un environnement adapté à ses besoins, Kevin peut désormais utiliser sa vision et prendre appui sur des signaux visuels périphériques. Il est en outre capable d'utiliser un contacteur avec la tête pour activer des moyens de communication alternative et améliorée.

Conclusion

Il est essentiel d'investiguer les troubles visuels chez les personnes polyhandicapées, étant donné leur prévalence dans ce public cible et le rôle central joué par la vision dans le développement. Des soutiens pertinents peuvent être mis en place pour améliorer la vision fonctionnelle de ces personnes. La complexité des situations nécessite une collaboration pluridisciplinaire pour comprendre comment la personne peut utiliser au mieux sa vision et lui proposer des activités qui lui procurent plaisir et motivation.

Références

Bullinger, A. (2011). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche* (2^e éd.). Èrès.

Dalens, H., Solé, M., & Neyrial, M. (2006). Les pathologies neuro-visuelles chez l'enfant cérébrolésé. À propos de 4 cas. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 29(1), 24-31. [https://doi.org/10.1016/S0181-5512\(06\)73743-3](https://doi.org/10.1016/S0181-5512(06)73743-3)

Doulcet, F., & Delavaux, C. (2001). *Création d'un atelier de stimulation visuelle pour enfants polyhandicapés. Une expérience réalisée dans le cadre du Foyer Clair Bois de Chambésy (Genève)* [Travail de recherche en vue de l'obtention du certificat d'institutrice en basse vision non publié]. UCBA.

Fintz, A.-C., Colin, E., Schwartz, D., Vermot-Desroches, J., Peter-Faucher, C., & Minoret, C. (2015). *Eveil visuel à l'image chez de jeunes enfants cérébrolésés :*

- étude pilote d'un accompagnement pluri-disciplinaire pour une intégration multimodale. *Motricité Cérébrale*, 36(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2015.01.003>
- Good, W. V., Jan, J. E., Burden, S. K., Skoczenski, A., & Candy, R. (2001). Recent advances in cortical visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(1), 56-60. <https://doi.org/10.1017/s0012162201000093>
- Institut Nazareth & Louis-Braille. (2015). *La stimulation visuelle des enfants d'âge préscolaire qui ont une déficience visuelle d'origine cérébrale/corticale: de quelles évidences disposons-nous?* www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2016/06/DV_corticale_2015-09-30_V-adaptee.pdf
- Jacquier, M.-T. (2010). Pathologies ophtalmologiques de l'enfant cérébrolésé et du polyhandicapé. *Motricité cérébrale*, 31(2), 45-59.
- Levy, G. (2009). Sight is might: vision and vision impairment in people with profound intellectual and multiple disabilities. In J. Pawlyn & S. Carnaby (Eds.), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs* (pp. 147-167). Blackwell Publishing Ltd.
- Ney, B., & Clenet, M.-F. (2014). Enfant porteur de paralysie cérébrale infantile. In M.-F. Clenet & C. Hervault (Eds.), *Guide de l'orthoptie* (pp. 212-216). Elsevier Masson.
- Nijs, S., Schouten, B., & Maes, B. (2019). Visual functioning of persons with severe and profound intellectual disabilities: observations by direct support workers and staff members and information available in personal files. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 287-295. <https://doi.org/10.1111/jppi.12316>
- Roemer, M., Verheul, E., & Velthausz, F. (2018). Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual and multiple disabilities*, 31(5), 820-832. <https://doi.org/10.1111/jar.12436>
- Royer, H., & Yanez, I. (2013). *Accompagnement éducatif et thérapeutique d'un petit groupe de jeunes enfants polyhandicapés présentant des difficultés visuelles*. Elsevier Masson.
- Salati, R., Borgatti, R., Giammari, G., & Jacobson, L. (2002). Oculomotor dysfunction in cerebral visual impairment following perinatal hypoxia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(8), 542-550. <https://doi.org/10.1017/s0012162201002535>
- Wolfahrt Schillinger, F. (2003). *Pistes pour une prise en charge autour du jeune enfant malvoyant: aspects théoriques et pratiques de la stimulation de la vision fonctionnelle et de ses suppléances* [Travail de Master non publié]. HEP Vaud.



Chloé Aguet
Enseignante spécialisée
Centre pédagogique pour élèves
handicapés de la vue (CPHV), Lausanne
chloe.aguet@fa2.ch



Anne Rolfo
Ergothérapeute
École et foyer Clair Bois-Lancy
anne.rolfo@bluewin.ch