

# INTRODUCTION À LA BASSE VISION

## AUTEURS

**Hasan Minto** : *Brien Holden Vision Institute, Paskistan*

**Padhmavathi Bashyarangan** : *LV Prasad Eye Institute, Inde*

## RÉVISION PAR LES PAIRS

**Jill Keefe**: *Centre for Eye Research Australia (CERA), Melbourne, Australie*

**Pirindhavellie Govender**: *University of KwaZulu Natal (UKZN), Durban, Afrique du Sud*

## INTRODUCTION

Ce chapitre couvre les éléments suivants :

- La définition de la basse vision
- L'impact de la basse vision
- La prévalence de la basse vision à l'échelle mondiale
- Qu'est-ce que les soins de basse vision
- Ce qui constitue un programme de basse vision
- Quels sont les différents niveaux d'un programme de basse vision
- Comment évaluer un programme de basse vision
- Les implications psycho-sociales de la basse vision

## DÉFINITIONS DE LA BASSE VISION ET DE LA CÉCITÉ

<b>DÉFINITION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)</b>	<p>Il est important de faire la distinction entre les différentes définitions de la basse vision et de la cécité. À travers ses sondages, l'OMS définit la basse vision comme une acuité visuelle de moins de 6/18 à 3/60 et la cécité comme une AV de moins de 3/60. Lors de la consultation sur la basse vision tenue à Bangkok (1992), la définition adoptée fut que la basse vision est une vision de moins de 6/18 à la perception lumineuse (<i>Management of Low Vision in Children, WHO/PBL/93.37.</i>)<sup>2</sup> et un champ visuel de moins de 10° du point de fixation.</p>
<b>DÉFINITION DE LA BASSE VISION FONCTIONNELLE</b>	<p>La définition de la basse vision par l'OMS inclut une mention à l'effet que les définitions ne devraient pas être le seul critère utilisé pour déterminer l'éligibilité aux services de basse vision.</p> <p>L'utilisation de définitions fonctionnelles, même si elles ne sont pas utilisées par l'OMS, assure que les patients atteints de basse vision, mais ayant des acuités plus faibles que 3/60 seront inclus dans les programmes de basse vision et auront ainsi la chance de bénéficier de réfractions et de services en basse vision.</p> <p>Une personne atteinte de basse vision présente une déficience de la vision même après traitement ou correction réfractive standard, et a une acuité visuelle de moins de 6/18 à perception lumineuse, ou un champ visuel de moins de 10° du point de fixation. Elle peut cependant utiliser, sa vision pour la planification ou l'exécution d'une tâche.</p>

## IMPACT DE LA BASSE VISION

La basse vision peut affecter le développement normal, l'éducation des enfants, et toutes les sphères de la vie quotidienne, du travail et des loisirs chez les adultes. Les aspects de la vie les plus affectés par la basse vision sont:

- Éducation, travail et loisirs
- Interactions sociales et de consommation
- Mobilité
- Réactions émotionnelles à la perte de vision
- Soins personnels et entretien ménager

Il est important de noter que le degré de déficience visuelle ne peut prédire avec exactitude l'ampleur des limites imposées sur les activités ou la façon dont la participation est restreinte.

## PRÉVALENCE DE LA BASSE VISION À L'ÉCHELLE MONDIALE

À l'échelle mondiale, 124 millions de personnes sont atteintes de basse vision. De ce chiffre, environ 65 millions présentent une basse vision irréversible et nécessitent des services de basse vision. La plupart des patients ayant de la basse vision sont des personnes âgées et ces estimations devraient doubler dans les 20-30 prochaines années en raison du vieillissement de la population. Même si le nombre d'enfants atteints de basse vision est moindre, le fardeau en années-vie de basse vision demeure significatif.

La recherche a démontré que la prévalence de basse vision à travers le monde se situe environ à 10 % en Inde et à 1 % ou moins dans la plupart des pays développés.

On estime à 1.5 million, le nombre d'enfants aveugles dans le monde. De ce nombre, 1 million vivent en Asie et environ 300,000 en Afrique. On estime qu'un demi-million d'enfants deviennent aveugles chaque année et que 60 % d'entre eux décèdent durant l'enfance. La prévalence de basse vision est faible chez les enfants puisque les sondages basés sur la population ne sont pas courants; ces estimations sont basées sur des sondages dans les écoles et sur des registres. La prévalence de basse vision est estimée à trois fois celle de la cécité.

Dans un rapport de l'OMS « *Preventing Blindness in Children (WHO/PBL/00.77)* », la prévalence de la cécité chez les enfants est identifiée comme étant plus élevée dans les pays où le revenu moyen est moindre. Les données sur la cécité se déclinent ainsi :

- 0.4 pour mille enfants dans les régions à revenu élevé
- 0.7 pour mille enfants dans les régions à revenu moyen
- 0.9 pour mille enfants dans les régions à faible revenu

## APPROCHES DES SOINS DE BASSE VISION

Les recherches indiquent que certaines personnes atteintes de basse vision ne nécessitent pas de services de basse vision et que ceux qui en ont besoin auront des besoins différents quant au type et à l'ampleur de l'intervention.

Des recherches conduites par le « *Centre for Eye Research Australia (CERA)* » relèvent que l'acuité visuelle seule ne devrait pas être utilisée pour déterminer si une personne nécessite des soins de basse vision puisque 10 % des gens ayant une acuité visuelle inférieure à 6/60 ont rapporté n'avoir qu'une faible difficulté dans leurs activités, et que le niveau de difficulté rapporté par les patients de basse vision n'était pas le même pour tous les types d'activités.

On estime que 70 % à 80 % des patients de basse vision pourraient bénéficier de services de basse vision à un certain moment.

## QUELLES SONT LES DONNÉES UTILISÉES POUR LA PLANIFICATION NATIONALE DE SERVICES DE BASSE VISION?

La distribution et la quantité des services peuvent être estimées en se basant sur la prévalence de basse vision et les besoins en services de basse vision. Des sondages épidémiologiques basés sur la population fournissent des données sur la prévalence et les causes de déficience visuelle dans une population donnée. Plusieurs pays ont récemment effectué de tels sondages chez les adultes. L'acuité visuelle à l'arrivée est l'acuité visuelle « quotidienne » ou fonctionnelle, c.-à-d. avec ou sans les lunettes actuelles. Cela permet la comparaison avec la meilleure acuité visuelle, soit l'acuité visuelle mesurée après la réfraction chez les patients ayant des erreurs de réfraction. Ces données de prévalence qui utilisent la meilleure acuité visuelle (corrigée) excluent les personnes dont on peut améliorer l'acuité visuelle jusqu'aux valeurs normales. C'est la meilleure acuité visuelle qui s'avère significative lorsque l'on veut estimer le nombre de personnes nécessitant des soins de basse vision.

Dans les pays où il n'y a pas eu de sondages basés sur la population, il est possible d'estimer à partir de données recueillies dans des pays ayant des caractéristiques démographiques ou économiques similaires (Keeffe et coll.). La prévalence de basse vision et de cécité chez les enfants peut également être estimée à partir du taux de mortalité infantile dans un pays (*Preventing Blindness in Children, WHO/PBL/00.77*).

La présence de conditions liées à l'âge causant la basse vision telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge et le glaucome peut être estimée en tenant compte de l'espérance de vie dans une population ou un pays donné.

Une autre base à partir de laquelle on peut estimer du nombre de personnes atteintes de basse vision provient des données résumées dans le bulletin de l'OMS 2004. On estime que le nombre de personnes atteintes de basse vision est trois fois plus élevé que le nombre de personnes atteintes de cécité (acuité visuelle < 3/60). Il faut se rappeler que la plupart des personnes ayant une vision de moins de 3/60 ont toujours une vision utilisable, c.-à-d. qu'ils ont une basse vision fonctionnelle.

La combinaison des prévalences connues ou estimées de la cécité et les besoins rapportés en soins de basse vision peuvent être utilisés pour estimer le besoin national et le nombre de personnes nécessitant des soins de basse vision. L'objectif est d'augmenter le nombre de personnes atteintes de basse vision qui ont accès aux services appropriés.

## INTÉGRATION DES SERVICES

Les services de basse vision doivent être intégrés à différents systèmes :

- Système de santé et de soins visuels
- Services de réhabilitation, éducation et soins visuels
- Centres et soins à domicile

Les façons d'intégrer les services de basse vision dans les systèmes de réhabilitation, d'éducation et de soins visuels :

- Développer et rendre disponible les services de basse vision pour tous ceux qui en ont besoin, incluant les enfants dans les écoles pour aveugles
- Produire certaines aides visuelles localement ou les acheter en vrac afin de réduire les coûts
- Inclure les services de basse vision complets dans les programmes de prévention de la cécité ou dans les services de réhabilitation pour ceux qui souffrent d'une déficience visuelle

## SERVICES DE BASSE VISION

Pour les soins visuels, les services de basse vision sont offerts à différents niveaux. À chaque niveau correspondent des individus affectés à des rôles spécifiques.

Les niveaux auxquels les services de basse vision sont offerts sont les suivants :

- Primaire
- Secondaire
- Tertiaire

SERVICES DE BASSE VISION PRIMAIRE	<p>Au niveau primaire, les gens ayant les rôles principaux dans les services de basse vision sont les enseignants, les travailleurs en réhabilitation au niveau communautaire et les travailleurs en soins visuels ou en santé (Tableau 1.1).</p> <p><b>Tableau 1-1 : Activités, personnel et ressources requises pour les services de basse vision au niveau primaire</b></p>		
	<b>ACTIVITÉS</b>	<b>PERSONNEL</b>	<b>RESSOURCES</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilisation</li> <li>• Dépistage</li> <li>• Références</li> <li>• Réhabilitation de base</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TSV/ TS</li> <li>• RC</li> <li>• Enseignants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tests d'acuité visuelle appropriés (avec trou sténopéïque).</li> <li>• Échantillons et instructions pour aides non-optiques</li> <li>• Kit de basse vision de l'OMS</li> </ul>
<p>(TSV : Travailleur en soins visuels primaires; TS : Travailleur en santé primaire; RC : Réhabilitation communautaire).</p> <p>Le rôle premier des individus travaillant au niveau primaire inclut l'éducation, l'identification et la référence au niveau approprié à des fins d'évaluation ou d'intervention. Dans certains cas, des aides de basse vision simples sont prescrites. Ex. : Des loupes de faible puissance sur pied ou non, des télescopes (optiques), une canne blanche (non-optique), des modifications éducationnelles ou environnementales, etc.</p>			
SERVICES DE BASSE VISION SECONDAIRES	<p>Au niveau secondaire, le dépistage définitif des erreurs de réfraction et de la basse vision est effectué, le plus souvent grâce à des services sur place. À ce niveau s'effectuent également le suivi et le soutien moral des individus travaillant au niveau primaire des soins de basse vision. Une évaluation de base en basse vision est effectuée à ce niveau et requiert des instruments de réfraction. Dans les cas plus simples qui ne nécessitent pas d'évaluation plus poussée, les interventions consistent à prescrire une variété d'aides de basse vision optiques et non-optiques telles que les loupes, télescopes, filtres améliorant le contraste, etc. (Tableau 1.2.)</p> <p><b>Tableau 1-2 : Activités, personnel impliqué et ressources requises pour les services de basse vision secondaires</b></p>		
	<b>ACTIVITÉS</b>	<b>PERSONNEL</b>	<b>RESSOURCES</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépistage définitif des erreurs de réfraction et de BV</li> <li>• Suivi et support des soins de BV primaires</li> <li>• Prescription d'aides optiques et non-optiques</li> <li>• Réhabilitation de base</li> </ul>	Optométristes	<p>Kit de basse vision de l'OMS</p> <p>Instruments de réfraction</p>

## SERVICES DE BASSE VISION (suite)

SERVICES DE BASSE VISION TERTIAIRE	<p>Au niveau tertiaire, les services spécifiques de basse vision sont offerts dans des centres de référence tertiaires. Le personnel effectuant les évaluations est alors pleinement formé. À ce niveau de services de basse vision, un diagnostic complet est posé et une vaste gamme d'aides de basse vision sont prescrites. En plus des services de basse vision, on y offre le suivi et le support des individus travaillant aux niveaux inférieurs. Des recherches sont conduites afin d'orienter les activités de lobbying et l'amélioration des services de basse vision existants. (Tableau 1.3.).</p> <p><b>Tableau 1-3 :</b> Activités, personnel impliqué et ressources requises pour les services de basse vision tertiaire</p>		
	ACTIVITÉS	PERSONNEL	RESSOURCES
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Services de BV spécifiques</li> <li>Diagnostic complet</li> <li>Prescription d'aides de BV</li> <li>Suivi et support du personnel aux niveaux inférieurs</li> <li>Recherche pour lobbying et modifications</li> </ul>	Optométristes (formation spécifique)	Outils complets de basse vision
	<p>(Le chapitre 9 comprend une explication exhaustive de la planification d'un programme de basse vision et détaille les besoins en ressources humaines à tous les niveaux de services de basse vision).</p>		

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION

<b>LA PERTE DE VISION</b>	<p>Il a été noté que l'âge d'apparition de la cécité ou de la déficience visuelle peut avoir des effets significatifs sur l'individu. Il faut faire preuve de prudence au moment d'émettre des jugements et éviter des généralisations, notamment la croyance voulant que les individus aveugles de naissance ou ayant une déficience visuelle congénitale acceptent plus facilement leur perte de vision. Que la déficience visuelle soit acquise ou congénitale, l'ajustement à la cécité dans un monde de voyants est différent dans chaque cas. L'ajustement à toute perte de vision dépend de plusieurs facteurs tels que l'étiologie, le taux de progression, la stabilité et l'étendue de la perte. Des effets psychologiques très différents peuvent découler d'une perte de vision causée par la syphilis congénitale par rapport à celle liée à toxoplasmose congénitale. La perte de vision peut être rapide, comme dans un traumatisme, ou lente et progressive, comme c'est le cas avec la rétinite pigmentaire. Dans le premier cas, la perte est immédiate; dans le deuxième, cela peut être une éventualité crainte, rappelée quotidiennement par des indices tels que la cécité nocturne se produisant à chaque coucher de soleil. De plus, la déficience congénitale peut parfois forcer l'acceptation de la condition, là où les conditions acquises ont des éléments de surprise, de traumatisme et de dépression qui nécessiteront une période d'ajustement.</p>
<b>L'IMPACT DE LA PERTE DE VISION</b>	<p>La déficience visuelle peut induire des restrictions modérées à sévères dans le maintien des rôles sociaux reliés au travail, à l'éducation, aux loisirs, à la vie de famille et aux amitiés. L'attitude des membres de la famille et des amis joue un rôle important lorsque vient le moment de faire face à la déficience.</p>
<b>ATTITUDES STÉRÉOTYPÉES</b>	<p>Les attitudes stéréotypées ont un impact négatif sur l'estime personnelle des personnes ayant un déficit visuel, particulièrement lorsqu'elles proviennent de l'individu lui-même, des parents ou de professionnels. Certains patients atteints de déficience congénitale en viennent à accepter ces attitudes négatives. Quelques-unes des croyances stéréotypées erronées stipulent que les gens atteints d'un déficit visuel sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inférieurs, sous-humains, impuissants et inutiles</li> <li>• Misérables, pitoyables et malheureux</li> <li>• À craindre, à éviter et à rejeter, particulièrement dans les relations intimes</li> <li>• Mésadaptés émotionnellement et sexuellement</li> <li>• Payent pour un péché capital, immoral et maudit</li> <li>• À limiter en raison d'une déficience de la compréhension et d'autres incapacités généralisées</li> <li>• Inaptes à l'emploi</li> <li>• Impossibles à approcher confortablement ou facilement</li> </ul>
<b>IMPLICATIONS DE LA PERTE DE VISION</b>	<p>Une perte de vision aura des impacts sur trois aspects :</p> <p>a) implications fonctionnelles b) implications sociales c) implications psychologiques</p>
<b>IMPLICATIONS FONCTIONNELLES</b>	<p>Le type de déficit visuel d'une personne atteinte de basse vision affecte ses capacités fonctionnelles. L'emplacement du déficit est le facteur individuel le plus important pour déterminer le niveau fonctionnel. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La mobilité sera réduite si la perte est dans la portion inférieure du champ visuel</li> <li>• La lecture sera affectée si la perte est dans le champ visuel droit, puisque la lecture nécessite une progression et un balayage du mouvement des yeux de gauche à droite (dans les sociétés occidentales)</li> <li>• Si la perte de vision est centrale, les études sont un problème</li> <li>• Certaines activités physiques sont difficiles si la vision périphérique est atteinte</li> <li>• Des différences dans les acuités des deux yeux peuvent affecter la perception stéréoscopique, qui est également importante pour la mobilité.</li> </ul>



## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

### IMPLICATIONS SOCIALES

Le comportement de la personne atteinte de déficit visuel influence les attitudes des autres envers lui-même et se reflète directement dans l'estime de soi de l'individu. La façon dont la personne atteinte de déficit visuel se perçoit, et perçoit la cécité et les attitudes des autres sont des déterminants aussi importants de l'estime de soi que le sont les attitudes et les habiletés adaptatives.

#### Comportement immature et égocentrique

Les enfants et les jeunes adultes atteints de déficits visuels tendent à rester socialement plus immatures et égocentriques, plus longtemps que leurs pairs voyants. Les raisons peuvent être les suivantes :

- Moins d'opportunités de socialisation et d'imitation du comportement adéquat
- Préoccupation par les problèmes et les ajustements variés requis
- Conscients d'eux-mêmes

#### Isolation et retrait

Les raisons d'isolation et de retrait peuvent être les suivantes :

- Incapables de choisir leurs comparses pour la conversation
- Attendent que les autres initient la conversation
- Dans un groupe, ils sont incapables de participer lorsque des commentaires sont dirigés vers eux
- Incapables d'observer les signes non-verbaux dans les interactions sociales
- Incertitude des voyants à propos de la manière d'aborder une personne atteinte de basse vision.

Ce retrait contribue à la création d'une vie imaginaire active, ce qui peut intensifier le détachement social et les tendances pessimistes.

#### Passivité et dépendance

Les personnes atteintes de déficits visuels tendent à être plus passives et moins assertives. Ils sont parfois incapables de percevoir immédiatement de nouvelles options (ex. : quelle porte utiliser pour entrer dans un immeuble qui n'est pas familier) et se limitent fréquemment à ce qui leur est déjà connu.

Les raisons peuvent être les suivantes :

- Difficulté à réagir rapidement avec la réaction appropriée dans des situations d'urgence
- Décisions prises pour la personne sans qu'elle ne soit consultée
- Manque d'occasions de pratiquer et de développer la capacité de faire des choix
- Incapables d'observer et de percevoir les politesses sociales. Ex. : ramasser un objet tombé pour quelqu'un

#### Modèles sociaux inadéquats

Puisque les attitudes et comportements sociaux sont généralement appris à travers l'observation et l'imitation, une personne atteinte de déficit visuel peut trouver difficile d'imiter un modèle disponible. Le nombre et la variété des observations sont plus limités ainsi que les opportunités de participer à des activités sociales. Les personnes atteintes de déficits visuels, tout particulièrement les enfants, ont peu de bases de comparaison et ne réalisent pas que certains de leurs comportements ne sont pas socialement acceptables (ex. : mettre le doigt dans l'œil, hocher la tête, garder le menton bas, secouer ou taper les doigts, etc.). En raison de ces attitudes inappropriées, ces gens se retrouvent souvent dans des situations embarrassantes.



## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

<b>IMPLICATIONS PSYCHOSOCIALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Refus</b> - Refuse d'accepter les faits</li> <li>• <b>Colère</b> – En colère contre la situation, une personne ou Dieu</li> <li>• <b>Peur</b> – Peur de perdre la vision résiduelle, un travail ou la vie actuelle</li> <li>• <b>Tristesse</b> – Affecté par la perte de vision et la situation qui en découle</li> <li>• <b>Dépression</b> – Déprimé à propos de la perte de vision, perd de l'intérêt</li> <li>• <b>Isolation</b>- Préfère l'isolement que de dépendre sur quelqu'un (ex. : voyage)</li> <li>• <b>Retrait</b> – Se désintéresse des situations sociales</li> <li>• <b>Faible estime de soi</b> – Humeur maussade, refuse de se reconnaître une valeur propre</li> </ul>
<b>PERTES SUBIES EN RAISON D'UNE DÉFICIENCE VISUELLE</b>	<p>Selon Berthold Lowenfeld - appelé le père de la cécité -, il existe vingt pertes de bases causées par un déficit visuel :</p> <p><b>Pertes de base de sécurité psychologique</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Perte d'intégrité physique</b> Je ne suis pas normal... Je suis handicapé... Je ne suis pas une personne entière... Je suis différent... Je suis laid... etc.</li> <li>2. <b>Perte de confiance dans les sens restants</b> Je ne crois pas ce que j'entends... Je ne suis pas sûr de ce que je touche... Je ne reconnais pas ce que je sens...</li> <li>3. <b>Perte du contact avec la réalité, l'environnement</b> Le monde n'est plus réel, les choses, les gens et les places que je connaissais ne semblent plus exister</li> <li>4. <b>Perte de l'arrière-plan visuel</b> Je ne peux plus voir le paysage autour de moi, je ne peux plus voir l'environnement et le contexte dans lequel les objets existent</li> <li>5. <b>Perte de la sécurité liée à la lumière</b> J'avais toujours peur dans le noir... Maintenant que je suis aveugle, je suis toujours dans le noir, alors j'aurai toujours peur</li> </ol> <p><b>Pertes d'habiletés de base</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Perte de mobilité</b> Je ne peux pas me déplacer d'un endroit à l'autre ; il n'est pas facile pour moi de me déplacer dans ou en dehors de ma maison. Je suis perdu même quand je sais où je suis...</li> <li>2. <b>Pertes techniques de la vie quotidienne</b> Je ne peux pas me peigner... Je ne peux plus cuisiner... Je n'arrive pas à me raser ou à laver mes vêtements... Je ne peux plus faire toutes ces choses de la vie quotidienne comme je les faisais avant...</li> </ol>

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

<b>PERTES SUBIES EN RAISON D'UNE DÉFICIENCE VISUELLE</b>	<b>Pertes d'aisance dans les communications</b> <b>1. Perte d'aisance dans les communications écrites</b> Je ne peux pas lire un livre... Je ne peux pas lire ou écrire une lettre... <b>2. Perte d'aisance dans les communications verbales</b> Quand je parle à quelqu'un, je ne peux pas voir ses gestes, ses expressions faciales... Je ne sais pas quand une question m'est adressée quand je me trouve dans un groupe. Je ne sais pas quand exprimer mes idées... <b>3. Perte d'aisance liée à l'information</b> Je suis incapable de me tenir à jour avec les tendances dans le monde. J'ai perdu le contact avec les technologies actuelles. Je n'arrive pas à suivre la scène sociale changeante.
	<b>Pertes d'appréciation</b> <b>1. Perte de la perception visuelle de l'agréable</b> Je ne peux pas voir mes enfants jouer. Je ne peux pas regarder ma femme dans la cuisine qui me prépare à dîner. Je ne pourrai plus jamais regarder le visage souriant de ma mère. Je ne pourrai plus jamais tourner le coin de ma rue et regarder la maison dans laquelle j'ai vécu tant d'années... <b>2. Perte de la perception visuelle de la beauté</b> Je ne peux plus voir un coucher de soleil, une peinture de Renoir, un vase de fleurs, le visage d'une jolie fille
	<b>Pertes liées travail et du statut financier</b> <b>1. Perte de loisirs</b> Je ne peux pas jouer au cricket. Je dois abandonner ma collection de timbres. Je ne peux pas aller marcher en forêt ou grimper des montagnes. Je ne peux pas regarder un bon match de tennis ou aller voir une pièce de théâtre. <b>2. Perte d'un objectif de carrière ou d'une opportunité</b> Je dois changer de travail, celui pour lequel j'ai étudié est maintenant impossible, le nombre d'opportunités d'emploi est limité, je dois planifier une nouvelle carrière <b>3. Perte de sécurité financière</b> Qui va payer le loyer? Qui paiera pour la nourriture de ma famille? Comment puis-je éduquer mes enfants? Qui paiera la facture de l'hôpital...
	<b>Pertes liées à la personnalité</b> <b>1. Perte d'indépendance personnelle</b> Je suis un « homme aveugle impuissant ». Je dois toujours dépendre des autres. Je ne peux plus faire quoi ce soit seul ou pour moi-même. <b>2. Perte d'attitudes sociales adéquates</b> Les voyants ont peur de moi... Les voyants me séparent de leur société... Je ne suis pas accepté par mes amis ou ma famille depuis que je suis aveugle. <b>3. Perte de vie privée</b> Je n'ai plus de vie privée... Quand je suis dans un groupe, tout le monde sait ce que je fais... Je ne peux plus faire les courses seul; tout le monde sait que je suis aveugle... Je dis à tous de me regarder quand j'utilise la canne blanche. Je suis aveugle. <b>4. Perte d'estime de soi</b> Je ne suis plus bon à rien... Je suis un exemple pitoyable d'homme capable... Je ne pense pas de bien de moi-même et les autres non plus. Mon image personnelle est faible.

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

<b>PERTES SUBIES EN RAISON D'UNE DÉFICIENCE VISUELLE (suite)</b>	<b>Pertes liées à la personnalité (suite)</b> <b>5. Perte de l'organisation de la personnalité totale</b> Chaque personne vit sa cécité à travers une variété d'émotions différentes. La cécité a le pouvoir de miner, de déranger et de changer l'équilibre personnel et ainsi d'affecter la personnalité de l'individu.
<b>CONSEILLER</b>	Il s'agit d'un processus d'aide dans lequel un conseiller assiste un patient dans le but de résoudre ses problèmes. Le conseiller est formé afin d'aider les patients à atteindre une meilleure qualité de vie. Le conseiller est responsable du processus d'aide. Le patient est la personne qui nécessite de l'aide et qui sollicite l'assistance du conseiller afin de résoudre ses problèmes.
<b>CARACTÉRISTIQUES D'UN BON CONSEILLER</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>1. Conscience de soi :</b> Comprend les habiletés personnelles, limites, goûts, zones émotionnelles sensibles, besoins, valeurs, sentiments et croyances</li> <li><b>2. Apparence personnelle/présentation :</b> Apparence personnelle soignée durant la période d'aide</li> <li><b>3. Établir une relation :</b> Initie la communication.</li> <li><b>4. Habiletés à recueillir des données :</b> En posant les questions appropriées, en clarifiant la compréhension en répétant ce que le client a dit de la façon que le conseiller l'a compris.</li> <li><b>5. Habiletés de communication :</b> Capacité d'écoute, indices verbaux et non-verbaux qui facilitent la communication</li> <li><b>6. Ne juge pas :</b> Attitude sans jugement envers le patient</li> <li><b>7. Empathie :</b> C'est l'habileté de percevoir le monde de la même façon que le patient. Il existe une différence entre la sympathie et l'empathie. La sympathie implique d'offrir à l'autre un confort et un support émotionnel face à sa détresse. L'empathie implique d'entrer dans le monde privé d'une autre personne pour comprendre ce monde, avec ou sans sympathie.</li> <li><b>8. Habiletés de réduction de tension :</b> Un toucher approprié qui relaxe le patient, un débit verbal modéré lorsque les émotions du patient augmentent ou qu'il n'est pas capable d'effectuer des tâches normales</li> <li><b>9. Connaissance du sujet :</b> Continuer d'améliorer et de consolider ses connaissances et habiletés à travers la pratique et la recherche</li> <li><b>10. Confidentialité :</b> Maintient la nature privée de la séance d'aide</li> <li><b>11. Chaleur humaine :</b> C'est le « regard positif inconditionnel ». Le conseiller devrait estimer la personne, la respecter pour ce qu'elle est, pour son unicité et pour son individualité</li> <li><b>12. Franchise :</b> La communication ouverte et directe du conseiller</li> <li><b>13. Respect :</b> Implique de faire des commentaires positifs mettant en valeur la personne. Une appréciation honnête et une tolérance aux différences</li> <li><b>14. Pragmatique :</b> Travailler avec précision, obtenir des détails, demander des clarifications sur les faits et les émotions</li> </ol>

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

### IMPORTANCE DU CONSEILLER ET DU SOUTIEN MORAL DES GENS AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Le but ultime est de réduire la dépendance et de ramener les individus à une vie presque normale. Les sphères clés des séances d'aide incluent :

#### 1. Support psychologique à l'ajustement de la vie

Aider la personne à faire face à la perte de vision en mettant l'accent sur les forces de la personne.

#### 2. Conseils éducationnels

Implique l'aide et l'orientation afin de maximiser les buts individuels ou éducationnels d'une personne : choix du cours, choix des médias d'enseignement, suggestion dans l'usage des aides et des équipements, décrire les ressources d'enseignement du gouvernement, suggestions de classe et d'information. Implique aussi de référer un individu dans le but d'obtenir de l'information sur des programmes spéciaux utilisés par le gouvernement et le secteur privé, des conseils par les pairs et du soutien moral.

#### 3. Conseils vocationnels

Implique l'aide et l'orientation afin de maximiser les buts individuels ou vocationnels d'une personne : formation au travail, placement, changement d'emploi ou réorientation, ajustement personnel et social. Permettre la référence d'un individu dans le but d'obtenir de l'information sur les programmes spéciaux qui touchent l'emploi, les structures financières utilisées par le gouvernement et le secteur privé, le conseil par les pairs, le support.

#### 4. Indépendance personnelle

Aider à motiver la personne à poursuivre des formations en habiletés spéciales telles que : orientation et mobilité, habiletés de gestion domestique et financière, etc.

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

<b>RÉACTIONS À LA PERTE DE VISION</b>	<p>L'ajustement à un déficit visuel passe par une grande gamme d'émotions. Même s'il existe plusieurs réactions communes à la perte de vision, tous ne les vivront pas nécessairement de la même façon.</p> <p>Les stades de l'ajustement ne sont pas prévisibles. Les émotions peuvent être ressenties partiellement, en combinaison avec d'autres ou évitées. Il n'existe pas de période de temps définie entre le diagnostic et l'acceptation.</p> <p>Certains facteurs affectent la réaction de l'individu à une perte visuelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'amplitude de la perte</li> <li>• La vitesse d'apparition</li> <li>• Le pronostic médical</li> <li>• L'âge d'apparition</li> <li>• Les idées préconçues sur la cécité</li> <li>• Les autres facteurs de santé</li> <li>• Les circonstances sociales et le style de vie</li> <li>• La personnalité du patient</li> <li>• La capacité de faire face à d'autres pertes</li> </ul>
<b>STADES DU PROCESSUS D'AJUSTEMENT À LA PERTE DE VISION</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>1. Choc et refus</b> Il peut se produire une période de retrait alors que la personne est incapable de penser ou de ressentir. On parle alors d'une période d'anesthésie émotionnelle en réponse à un stress sévère. Il est impossible de prédire la durée de ce stade en terme de jours ou de semaines. Les amis et la famille peuvent démontrer leur support par un acte de « présence ». Juste par votre présence, vous pouvez supporter la personne sans qu'aucune action ou parole ne soit nécessaire. N'encouragez cependant pas l'espoir vain que la vision sera rétablie.</li> <li><b>2. Colère</b> La personne peut exprimer ses émotions à travers de fortes attitudes négatives, ce qui peut représenter une épreuve très frustrante pour les aidants et les membres de la famille. La personne peut alors devenir encore plus craintive et réagir avec colère. Elle peut projeter sa colère sur les autres pour compenser sa frustration. La profession médicale, les aidants, la famille et les amis peuvent tous devenir l'objet de la colère exprimée.</li> <li><b>3. Dénî</b> La personne peut afficher un déni total de la situation, ou un refus d'accepter ses limites visuelles. Elle peut alors refuser de contacter une agence pour les personnes atteintes de cécité.</li> <li><b>4. Dépression</b> L'impression soudaine d'être différent et la sensation de perte de contrôle peuvent être la base de ce type de réponse. La personne préfère alors s'isoler. Les personnes ayant des personnalités réservées peuvent manifester leurs émotions par une déception tranquille et de l'apitoiement. Certains peuvent choisir de céder à un excès de dépendance envers les autres.</li> <li><b>5. Réalisation</b> Alors que la personne commence à émerger de l'état de dépression et à reconnaître l'effet inévitable du changement de la vision, il lui devient possible d'accepter sa situation. Il peut être plus réaliste de décrire l'adaptation en tant qu'acceptation de la réalité déplaisante de la situation en reconnaissant les atouts et habilités résiduelles.</li> </ol>

## IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA BASSE VISION (suite)

<b>STADES DU PROCESSUS D'AJUSTEMENT À LA PERTE DE VISION (suite)</b>	<p><b>6. Acceptation</b></p> <p>Un ajustement total à un déficit visuel ne peut être atteint que lorsque la personne reconnaît que la perte est finale et irréversible</p> <p>Quelques éléments qui peuvent faciliter l'acceptation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontrer d'autres personnes qui ont accepté leur état (soit à l'aide de groupes ou en face à face)</li> <li>• Découvrir des façons d'agir qui ont fonctionné lors des crises précédentes</li> <li>• Donner du temps pour faire le deuil de la vision perdue</li> <li>• Support de la famille et des amis</li> <li>• Aide pratique pour les tâches quotidiennes jusqu'à ce que le patient soit en mesure d'assumer une plus grande responsabilité</li> <li>• Obtenir de l'information sur le support communautaire disponible</li> </ul> <p>Un individu peut ne pas passer à travers tous ces stades, particulièrement les stades d'acceptation et d'ajustement. Parmi les indicateurs d'une mauvaise adaptation : l'espoir continu et non fondé de rétablissement, la démonstration exagérée de dépendance, la dévaluation personnelle, l'isolation sociale, le manque de motivation, la dépression prolongée, le déni continu et les comportements exagérés de la personne aveugle.</p>
<b>DIRECTIVES POUR LE TRAVAIL AVEC DES PERSONNES ATTEINTES DE BASSE VISION</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ils ont les mêmes besoins de base d'amour, d'acceptation, d'estime de soi et de dignité.</li> <li>2. L'accent devrait être mis sur les aspects positifs, les habiletés et les atouts de la personne sans que ne soit sacrifiée une perspective réaliste à propos des limitations possibles</li> <li>3. Les instructions devraient être claires et spécifiques. Les volumes de la conversation devraient être naturels et non plus élevés</li> <li>4. Les patients doivent être encouragés par la reconnaissance de leurs accomplissements à effectuer des tâches avec indépendance</li> <li>5. La cécité ne devrait jamais être une excuse à des comportements socialement inacceptables</li> <li>6. Les personnes atteintes de basse vision dépendent de la rétroaction honnête des autres afin de déterminer l'acceptabilité de certains comportements sociaux</li> <li>7. Une implication active dans les sphères sociales, communautaires, récréatives et civiles facilite l'intégration</li> </ol> <p>Les conséquences d'une perte visuelle peuvent expliquer certaines des réactions engendrées chez le patient. Il y a, par exemple, une perte de confiance au niveau des sens résiduels lorsque le message ne peut être confirmé visuellement : « <i>Est-ce que ce son de tissu provient des rideaux déplacés par le vent ou est-ce une souris qui court sur le plancher?</i> » ou encore « <i>Cette odeur de fumée provient-elle du barbecue du voisin ou mon appartement est-il en feu?</i> » La vision contribue à la communication en nous permettant d'interpréter les expressions faciales, les mouvements et le langage corporel de l'interlocuteur. Aucun de ces éléments n'est perceptible pour la personne ayant un déficit sévère de la vision.</p> <p>Notre sentiment d'indépendance dépend de notre capacité à conduire, une aptitude généralement perdue ou réduite suite à une perte visuelle. La possibilité d'évoluer dans un métier donné peut être compromise, de même que la sécurité financière et la capacité de mettre de l'argent côté pour la retraite. Toutes ces pertes peuvent entraîner une diminution considérable de l'estime de soi. Le spécialiste de basse vision rencontrera des patients avec des pertes de vision et des réactions variées. L'accès à d'autres ressources pouvant aider le patient à faire face à la perte de vision devrait demeurer une considération constante, mais si il n'est pas toujours nécessaire.</p>

## LECTURES CHOISIES/RÉFÉRENCES

- **Epidemiology Of Eye Diseases**
- **Low Vision In Children** (WHO Consultative Meeting Report) WHO/PBL/93.27
- **Report of the WHO Consultation on Management of Low Vision in Children**, Bangkok, 23-24 July 1992  
[http://whqlibdoc.who.int/hq/1993/WHO\\_PBL\\_93.27.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1993/WHO_PBL_93.27.pdf)
- **Low Vision In Elderly** (WHO Consultative Meeting Report) WHO/PBL/96.57
- **Report of the Workshop on Low Vision Care for the Elderly**, Madrid, 4-6 July 1996  
[http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO\\_PBL\\_96.57.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_PBL_96.57.pdf)