

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

Synthèse et conclusion de la journée d'étude 2024

Par Julien Vulliet, modérateur

La vision..., en tant que faculté sensorielle, est fondamentale concernant la manière dont nous appréhendons le monde. Helen Keller, célèbre écrivaine et militante politique, a souligné l'importance de la vision en déclarant que : "La vue est le sens le plus parfait chez l'homme et probablement aussi le plus imparfait". Cette citation illustre la complexité et la centralité de la vision dans notre expérience quotidienne. De la naissance à la vieillesse, les perceptions visuelles influencent notre développement psychomoteur, social et cognitif. Nous avons pu largement le discuter aujourd'hui, lorsqu'il s'agit de personnes présentant un polyhandicap, cette perception visuelle peut être profondément altérée, posant des défis uniques qui nécessitent une compréhension approfondie des approches adaptées.

Voir, percevoir, c'est organiser et interpréter l'information sensorielle que nous recevons. Les fondements de nos perceptions visuelles résident dans la manière dont notre cerveau traite les stimuli visuels issus de nos yeux, la vision ne se limitant donc pas en ce sens à la simple réception d'images, mais implique un processus complexe d'interprétation, de filtrage et de compréhension. La vision est ainsi un ballet coordonné entre les yeux et le cerveau, les yeux captant la lumière, la transformant en signaux électriques, signaux eux-mêmes interprétés par le cerveau pour former une image cohérente du monde qui nous entoure. "Une représentation interne d'un monde externe" comme le soulignait Olivier Gapenne. Il nous a d'ailleurs embarqués dans une exploration profonde de la vision en adoptant une perspective enactive¹ qui nous a permis d'appréhender le système visuel de manière globale. Ses travaux mettent en évidence l'idée fondamentale que la vision ne peut être isolée en tant que processus strictement visuel, mais doit être envisagée comme une dynamique intégrée au sein d'un système vivant global. En suggérant que l'expérience visuelle peut être modifiée en manipulant des composants non visuels, il ouvre la voie à une approche holistique de la perception. Cette approche considère la vision comme une interaction constante entre les

¹ L'énaction recouvre les processus de perception, de sélection et d'attribution de sens à l'environnement. L'approche énactive conçoit la cognition comme incarnée.

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

composants visuels et non visuels, soulignant ainsi la nécessité de prendre en compte l'ensemble des processus sensorimoteurs impliqués.

Olivier Gapenne insiste également sur la diversité, la multifonctionnalité et la complexité du réseau visuel en le concevant avant tout comme un système d'action, d'engagement et d'exploration dans l'environnement. Cette perspective élargie transcende la vision en tant que simple réception d'images pour la considérer comme un processus actif, où l'individu interagit de manière dynamique avec son environnement. Cette conception du réseau visuel est essentielle pour comprendre la manière dont les personnes, y compris celles présentant un polyhandicap, interagissent avec leur monde.

Il nous rappelle aussi que, bien que l'expérience visuelle ait tendance à occuper toute notre conscience, elle est limitée par la structure et les fonctionnalités du réseau visuel. Je pense aux kilomètres de fibres nerveuses dont vous nous avez parlé et ces plans de câblage limpides qui nous ont été exposés. Votre approche offre un éclairage nouveau sur la manière dont l'expérience visuelle peut être optimisée et enrichie en comprenant les dynamiques et les limites de "l'architectonie" du système. En reconnaissant l'interaction entre les différentes modalités sensorielles, vous proposez une approche intégrée qui élargit notre compréhension de la perception. Cette perspective est particulièrement pertinente pour l'accompagnement des personnes présentant un polyhandicap, où l'exploration multimodale peut jouer un rôle crucial dans l'amélioration de leur expérience sensorielle globale, la "superadditivité" si j'ai bien compris... Ainsi, cette approche enactive offre des implications majeures pour le développement d'interventions visant à améliorer l'expérience sensorielle des individus, y compris ceux présentant des déficiences multiples comme le polyhandicap.

Nous avons vu également que lorsqu'il y a des atteintes neurologiques, les fondements mêmes des perceptions visuelles qui peuvent être perturbés. Des lésions cérébrales peuvent entraîner des troubles visuels, allant de la perte de champ visuel à des altérations dans la perception des couleurs. Comprendre ces déficits est crucial pour adapter les approches de soutien. Nicolas Ruffieux a partagé aujourd'hui avec nous des apports significatifs à la compréhension des déficits visuels d'origine cérébrale. Sa recherche s'est particulièrement

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

concentrée sur le rôle crucial du cerveau dans la perception visuelle, en explorant les bases neuroanatomiques et en mettant en lumière les deux grands circuits de traitement de la vision au niveau cérébral. Son exposé a mis en évidence les deux grands circuits de traitement pour la vision au niveau cérébral : le système ventral, responsable de la reconnaissance des formes, des couleurs et des détails, et le système dorsal, impliqué dans le traitement du mouvement et de la localisation spatiale. Il a, de plus, souligné comment les différentes régions du cerveau interagissent pour former une image cohérente du monde environnant. La carte du métro de Paris illustre la puissance comme la complexité de traitement de l'information dont est capable le cerveau.

Sa contribution s'étend également à l'exploration des différents types de troubles visuels d'origine cérébrale. Il a examiné de près les troubles acquis, souvent observés chez les individus ayant subi des atteintes cérébrales, ainsi que les déficits visuels d'origine cérébrale congénitaux chez les enfants. Nous avons pu saisir de manière concrète les diverses manifestations de ces troubles et découvrir des exemples de prises en charge adaptées comme les « smartglasses », les fenêtres visuelles ou autres casques de réalité augmentée.

Cette mise en lumière des défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes avec de tels troubles et le partage des exemples de prises en charge contribue à guider les professionnel·les dans le développement d'approches adaptées à ces situations complexes. Tout en soulignant l'importance du diagnostic et de l'évaluation fine, cela nous ouvre des perspectives riches pour des interventions plus informées et personnalisées dans le domaine de la neuropsychologie.

Vous le savez, les personnes présentant un polyhandicap peuvent éprouver des défis particuliers en matière de perception visuelle, la combinaison de déficiences multiples pouvant influencer la manière dont elles interagissent avec leur environnement visuel. Il est dès lors essentiel de reconnaître la diversité des expériences visuelles au sein de cette population pour adapter les interventions de manière personnalisée.

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

Geneviève Petitpierre nous a parlé des travaux significatifs dans le domaine de l'évaluation de la vision fonctionnelle des personnes polyhandicapées, mettant en exergue des résultats issus d'enquêtes et de revues systématiques. Votre revue a permis de mettre en évidence la prévalence extrêmement élevée des déficiences visuelles dans ce public-cible, et le fait qu'on passe souvent à côté si on ne procède pas à des évaluations directes. L'enquête a permis l'identification des outils et procédures utilisés à travers l'Europe pour évaluer la vision de cette population extraordinaire. Cette approche exhaustive a permis de recueillir des données dont les résultats ont mis en évidence un ensemble de procédures, tests et matériel clinique, principalement validés, qui présentent un intérêt clinique majeur. Ces découvertes sont d'une importance cruciale pour orienter les professionnel·les dans l'évaluation de la vision chez les personnes polyhandicapées.

Juliane Dind a mis en avant l'outil PVNFC, un instrument qui offre la possibilité d'une évaluation directe permettant d'obtenir le profil du fonctionnement visuel spécifique aux personnes présentant un polyhandicap. Cette avancée représente une contribution significative à la pratique d'accompagnement en fournissant un moyen plus précis d'évaluer la vision auprès des personnes concernées. L'introduction de l'outil PVNFC et de son adaptation transculturelle en français (Hashtag TEDI-VIF) en cours démontrent un engagement continu pour améliorer la pratique clinique, ouvrant également la voie à des interventions plus adaptées afin de répondre aux besoins spécifiques de cette population.

Les soutiens visuels pour les personnes présentant un polyhandicap doivent être pensés de manière globale. Des adaptations environnementales, des aides techniques spécifiques et une communication non verbale peuvent jouer un rôle crucial dans l'amélioration de leur expérience visuelle. Les professionnel·les travaillant avec cette population doivent être formés et informés pour comprendre les besoins individuels et mettre en place des stratégies adaptées.

La présentation de Chloé Aguet, Alice Wattel et Antoine Destailleur nous a offert une perspective pluridisciplinaire très enrichissante. Leur approche propose une exploration détaillée du processus d'évaluation visuelle, de sa préparation à sa restitution, tout en mettant

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

en lumière les divers contextes de stimulation visuelle. La force de cette approche réside dans son caractère pluridisciplinaire ou transdisciplinaire, rassemblant des professionnel·les de l'évaluation et de la stimulation visuelle aux expertises complémentaires.

En explicitant les différentes composantes de ce processus, de la préparation, l'organisation à la passation d'un bilan visuel, nous avons découvert une forme de guide pratique pour les professionnel·les impliqué·es dans l'évaluation visuelle. Nous relevons également l'importance majeure de l'adaptation de l'environnement dans la passation des test (*pas de tronçonneuse en arrière-fond typiquement*).

Une focale qui est mise également sur la nécessité de communiquer efficacement avec les parties prenantes. Phase cruciale du processus qui garantit une compréhension partagée des résultats de l'évaluation visuelle et favorise une collaboration optimale entre les professionnel·les, les personnes évaluées et leurs familles. Leurs apports ont illustré comment la vision peut être stimulée de manière créative et adaptée dans les différents contextes de l'école et de la maison, "les équipes passent mais les familles restent...", soulignant la polyvalence des approches de stimulation visuelle mais surtout la nécessité d'une intervention précoce. L'objectif est clair : démontrer qu'il est possible de stimuler la vision dans des situations du quotidien, en offrant des expériences variées et motivantes, avec des moyens adaptés pour encourager et favoriser l'utilisation des yeux. Propos qui rejoignent pleinement le témoignage touchant de Mme Lakus, maman de Yanko, jeune adulte présentant un syndrome de Coffin-Siris. Son expérience montre à quel point la prise en compte - tardive - des déficiences visuelles de son fils a eu un impact positif immense à la fois dans sa vie fonctionnelle, mais aussi dans celle de sa famille.

En conclusion, cette journée d'étude sur les perceptions visuelles couplée à l'univers du polyhandicap a permis grâce à nos intervenants d'explorer les bases théoriques, le fonctionnement, les troubles perceptifs et les soutiens nécessaires pour améliorer les expériences visuelles. En intégrant des approches enactive et neuropsychologique, en s'appuyant sur des données probantes de recherche et des pratiques évaluatives consolidées, nous sommes mieux équipés pour mettre en œuvre des interventions personnalisées qui tiennent compte de la complexité de la perception visuelle dans le contexte du polyhandicap.

Journée d'étude « Perceptions visuelles et polyhandicap »

Vos apports multiples et les enseignements que nous en tirons sont de nature à guider nos interventions, permettant d'ajuster nos approches pour répondre au plus proche des besoins spécifiques identifiés.

Ce faisant, vous nous permettez d'ouvrir de nouvelles perspectives afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes exceptionnelles en tout point et nous vous en remercions.

Merci également à vous tous, parents, professionnel·les, pour votre présence dans cette journée à la thématique visionnaire, j'ose le dire..

Comme à l'accoutumée, les derniers mots reviennent à notre hôte, Juliane, que je remercie à nouveau de nous avoir réuni aujourd'hui à l'université de Fribourg sous l'égide du Petit Conservatoire du Polyhandicap.

Julien Vulliet

Directeur d'établissements spécialisé - DIP