

Guide pratique de l'ALFPHV

septembre 2024



PSYCHOLOGUE ET DÉFICIENCE VISUELLE

CARION Fanny, COLIN Patrick, DEPONDT Béatrice, GALIANO Anna Rita, LEBRET Claire, ROLLOT Evelyne, VAN LANDEGHEM Nathalie



CE GUIDE EST À DESTINATION DE PROFESSIONNELS QUI SONT AMENÉS À RENCONTRER UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL. IL A ÉTÉ RÉALISÉ PAR L'ALFPHV AFIN DE FOURNIR DES INDICATIONS PERMETTANT D'ADRESSER LE PATIENT CHEZ DES PSYCHOLOGUES SPÉCIALISÉS. SONT PRÉSENTÉS ÉGALEMENT LES DIFFÉRENTS ACCÈS AUX SERVICES SPÉCIALISÉS ET AUX PSYCHOLOGUES EN LIBÉRAL.

ALFPHV, Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour Personnes Handicapées Visuelles, est une association internationale de langue française fondée en 1969.

Valeurs

- Une dimension éthique commune
- Le respect de la personne handicapée, de ses droits, de nos obligations
- Une ouverture sur les différents champs de la psychologie dont la psychanalyse

Objectifs

- Rassembler les Psychologues travaillant dans le domaine de la cécité et de la malvoyance (ce sont les membres titulaires) et ainsi de rompre l'isolement géographique ; elle accueille également tout professionnel exerçant dans ce domaine et également des Psychologues non spécialisés (ce sont des membres associés).
- Permettre une réflexion théorico-clinique et un partage méthodologique entre professionnels.
- Rechercher, d'adapter ou de créer des outils.
- Favoriser et de prendre en compte la recherche scientifique.
- Signaler l'apport de la psychologie aux techniques d'adaptation fonctionnelle, à la pédagogie spécialisée, à la réadaptation professionnelle, à l'ergonomie.

L'Association favorise la formation continue de ses membres en organisant des Journées d'Étude, des Journées des Adhérents, des webinaires, en publiant les actes, en diffusant des informations professionnelles.

Sommaire

1. LES INDICATIONS	1
1.1 Le psychologue.....	1
1.2 Modalités d'apparition, étiologie et traumatisme : les indications pour adresser le patient chez un psychologue spécialisé.....	1
2. LES DIFFÉRENTS ACCÈS AUX PSYCHOLOGUES SPÉCIALISÉS ET NON SPÉCIALISÉS. 3	
2.1 Les services spécialisés nécessitant une notification MDPH	3
2.2 Les services spécialisés et non spécialisés ne nécessitant pas de notification MDPH.....	6
2.3 Le psychologue en libéral	7
CONCLUSION	8

1. LES INDICATIONS

1.1 Le psychologue

Le psychologue spécialisé connaît la déficience visuelle et ses conséquences, tant fonctionnelles que psychologiques. Il soutient les ressources psychiques, la solidité du moi, la confiance en soi, l'estime de soi du patient. Il s'appuie sur la personnalité du Sujet, les mécanismes défensifs, les postures de résilience.

Le vécu de la perte visuelle comme les mécanismes psychiques en jeu dans la déficience visuelle résonnent singulièrement suivant les mécanismes psycho-adaptatifs de la personne en situation de handicap. Les différentes répercussions psychologiques de la déficience visuelle sont multiformes et plurifactorielles. Elles dépendent toutefois de quelques variables qui vont catégoriser les besoins et modalités d'intervention du psychologue comme les centres ou services ressources dans lesquels il exerce.

1.2 Modalités d'apparition, étiologie et traumatisme : les indications pour adresser le patient chez un psychologue spécialisé

1.2.1 Lorsque la déficience visuelle survient brutalement

La personne est marquée par ce qui est perdu, avec une incapacité à faire face et un vécu d'effondrement. Le suivi psychologique prévient les attitudes phobiques, les replis dépressifs et le désir de mort. Il permet de réapprendre les stratégies efficaces, de reprendre confiance en soi mais aussi d'être en capacité d'accepter les rééducations et compensations indispensables à un retour vers l'autonomie et parfois d'accepter de faire autrement.

1.2.2 Lorsque la déficience visuelle survient progressivement ou par étapes successives

Il s'agit d'une compensation au fur et à mesure, l'adaptation peut être longue et inconfortable. L'angoisse du lendemain est source de troubles multifactoriels.

1.2.3 Les circonstances et l'âge d'apparition de la cécité ou de la malvoyance vont également jouer un rôle essentiel

La maladie peut apporter son lot de colère et d'injustice, quant à l'accident. Il est important de distinguer le geste auto-agressif de celui causé par un tiers responsable ; l'origine génétique inscrit la situation de handicap dans la généalogie questionnant la dette, la faute ou encore la responsabilité. Le couple peut être fragilisé et la fratrie lourdement affectée. Dans ce contexte, le désir d'un nouvel enfant s'en trouve bousculé. L'étiologie interroge également l'évolution. Lorsque celle-ci est défavorable, les conséquences psychologiques sont majorées.

L'âge de la survenue de la déficience visuelle est une donnée essentielle : chez le tout-jeune enfant, elle occasionne des décalages significatifs dans le développement (psychomoteur, langagier) et nécessite un suivi et des évaluations éclairées. Pendant la période de la scolarisation, l'acceptation des outils de compensation comme des aides humaines doit être accompagnée et, si nécessaire, les fonctions cognitives peuvent être évaluées. A l'adolescence, le trouble visuel peut venir compliquer la problématique identitaire, le regard des autres, la quête de l'autonomie et les premiers pas vers la sexualité. A l'âge adulte, la présence d'un trouble visuel peut questionner les projets de parentalité ou encore d'insertion professionnelle. Enfin, pour la personne âgée, il peut y avoir un retentissement sur le processus de vieillissement. L'adaptation devient plus difficile et la personne peut être tentée de renoncer, surtout si elle est isolée.

La pathologie oculaire va déterminer comment les professionnels se positionnent par rapport à la question de la perte. La complémentarité avec le psychologue est alors essentielle.

2. LES DIFFÉRENTS ACCÈS AUX PSYCHOLOGUES SPÉCIALISÉS ET NON SPÉCIALISÉS

2.1 Les services spécialisés nécessitant une notification MDPH

Les services et établissements spécialisés ne sont accessibles qu'avec une notification d'orientation délivrée par la CDAPH¹, cette dernière siégeant à la MDPH². Le dossier MDPH est à constituer par la personne adulte ou les parents pour les enfants. Ces services sont accessibles sans participation financière de la personne. Au-delà des critères ophtalmologiques (cf. critères de l'OMS de la Déficience Visuelle), le dossier constitué pour la CDAPH permet de montrer en quoi la déficience visuelle de la personne l'entrave dans sa vie quotidienne, dans ses déplacements, dans ses apprentissages scolaires, l'exercice d'un métier et sur le plan psychologique. Ces répercussions font l'objet d'un travail et d'un accompagnement dans ces services.

2.1.1 Services spécialisés pour enfants et adolescents

Il existe une variété de services et d'établissements spécialisés dans lesquels interviennent des psychologues au sein d'équipes pluridisciplinaires : les SESSAD³ DV (SAFEP⁴ /SAAAS⁵) pour les 0-20 ans et les IES⁶ pour les 3-20 ans.

Au sein de ces services, l'accompagnement est pluridisciplinaire et adapté aux besoins de chacun. Le psychologue intervient à l'admission de l'enfant/adolescent puis adapte son

¹ Commission des Droits à l'Autonomie de la Personne Handicapée

² Maison Départementale des Personnes Handicapées

³ Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile

⁴ Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce

⁵ Service d'Accompagnement à l'Acquisition de l'Autonomie et la Scolarisation

⁶ Institut d'Éducation Sensorielle

suivi en fonction de la situation psychique de cet enfant/adolescent et de ses parents. Il peut se déplacer sur le lieu de vie de l'enfant (domicile, crèche, établissements scolaires, activités extra scolaires, etc.) ou recevoir dans le service dans lequel il exerce. Les raisons qui amènent notamment le psychologue à rencontrer régulièrement un jeune sont : les troubles du sommeil, les troubles alimentaires, les troubles du comportement, les difficultés d'apprentissages, un mal-être/souffrance en lien avec la déficience visuelle, des difficultés relationnelles, des troubles de la communication, etc. Le psychologue travaille également avec les parents. Lorsque l'enfant/adolescent est en grande souffrance du fait du handicap, il est parfois possible de rencontrer les parents sans la présence de leur enfant. Il participe aussi à des projets incluant la fratrie de l'enfant/adolescent accompagné dans les cas où la déficience visuelle a un impact fort au sein de la famille.

2.1.2 Services spécialisés pour adultes

Dans les services spécialisés pour adultes, le psychologue intervient au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Il propose de faire des points d'étape avec le patient tout au long de son parcours pour favoriser l'émergence d'objectifs d'autonomie pragmatiques. Les problématiques abordées et travaillées rejoignent la question du handicap et varient en fonction des besoins et des attentes du patient, notamment :

- le message/annonce médical entendu et la question du sens,
- l'appréhension de la problématique visuelle, des conséquences sur les relations aux autres, le fait de mettre des mots pour mieux la vivre,
- l'apprentissage des techniques de gestion de stress pour mieux gérer les situations anxiogènes (exemple : peur de la rue, appréhension vis-à-vis de la canne, oser aller vers l'autre, peur de l'évolution de la pathologie...),
- la restauration de l'estime de soi et de la confiance en soi suite à la baisse visuelle,
- l'accompagnement des troubles de l'humeur (tristesse, agressivité, passivité...),
- le savoir communiquer sur le handicap et sensibiliser l'entourage,
- la capacité à envisager de nouveau un projet de vie personnel, professionnel...

SAMSAH⁷ et SAVS⁸

Outre les répercussions sur le plan fonctionnel, le patient peut exprimer un isolement social et une difficulté à s'adapter sur son lieu de vie. Il est alors essentiel de l'informer sur les missions des SAVS ou des SAMSAH s'adressant aux adultes malvoyants ou aveugles.

Des équipes pluridisciplinaires, dotées d'un plateau technique spécialisé, interviennent dans les différents lieux de vie du patient ou en dans le service. En fonction des départements, la limite d'âge est variable. Leur mission principale est de favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels. Leur vocation est de (re)construire une passerelle vers le droit commun en mettant en place les moyens de compensation de la déficience visuelle.

En fonction de sa formation, le psychologue utilise divers outils et peut proposer des séances de médiation familiale, par exemple, ou d'entraînement de développement personnel (relaxation, assignation de tâches entre les séances, jeux de rôle, hypnose,...). Il accompagne également les aidants pour faciliter la compréhension et favoriser le lien.

PAS⁹ et ESRP¹⁰

Les personnes handicapées visuelles qui sont en recherche d'emploi ou en emploi (dont le poste n'est plus adapté en raison de l'évolution de la pathologie) peuvent bénéficier de PAS. Le bénéficiaire est orienté par son employeur ou par Pôle Emploi.

"Les Prestations d'Appui Spécifique mettent en œuvre des expertises, des conseils ou des techniques/modes de compensation pour répondre à des besoins en lien avec les conséquences du handicap de la personne dans des situations identifiées par les prescripteurs et référents de parcours (évaluation/diagnostic des capacités de la personne, validation du projet professionnel, formation, recherche/mise en œuvre d'une solution de maintien dans l'emploi)"¹¹.

⁷ Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés. Les SAMSAH proposent en plus des SAVS des services de soins médicaux

⁸ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁹ Prestations d'Appui Spécifique

¹⁰ Etablissement et Service en Réadaptation Professionnelle

¹¹ AGEFIP, Cahier des charges Prestations d'Appui Spécifique Handicap Visuel Lots 29 à 56 Article CC.2 : Finalité des prestations

Le psychologue peut rencontrer le bénéficiaire afin de faire le point ou de l'aider à cheminer sur plusieurs entretiens. Certains psychologues sont spécialisés en ergonomie ou sont psychologues du travail et interviennent sur l'aménagement du poste de travail.

Les ESRP accueillent les personnes déficientes visuelles pour qui l'apprentissage d'un métier (ou reconversion) nécessite de travailler avec des outils et des stratégies adaptés à leur déficience visuelle *"au moyen d'actions, de formations préparatoires, certifiantes, qualifiantes ou diplômantes et des accompagnements médico-psycho-sociaux et à caractère professionnel vers l'emploi"*.¹²

Le psychologue propose un accompagnement psychologique autour de ces nouveaux apprentissages, parfois douloureux. Cela aborde la question de retrouver confiance en ses capacités, mais aussi en développer de nouvelles. La personne est également confrontée à la difficulté de parler de son handicap visuel dans le contexte professionnel, et de trouver ou retrouver une position de professionnel.

2.2 Les services spécialisés et non spécialisés ne nécessitant pas de notification MDPH

Un certain nombre de services spécialisés dans l'accompagnement de personnes déficientes visuelles ou non spécialisés sont accessibles directement par les familles ou par la personne concernée par le handicap visuel. Ces lieux de consultation sont accessibles sans frais pour la personne.

2.2.1 Le Centre d'Action Médico-Social Précoce pour déficients visuels (CAMSP-DV)

C'est une structure spécialisée implantée dans certaines régions de France. L'objectif visé est le dépistage et accompagnement médico-social précoce pour des enfants déficients visuels âgés de moins de 3 ou 6 ans, selon les structures. Les CAMSP sont composés d'équipes pluridisciplinaires. Le rôle du psychologue est d'accompagner l'enfant et les familles.

Au niveau de l'enfant, le psychologue intervient pour l'accompagnement et le soutien psychologique individuel ou en groupe. L'évaluation précoce des répercussions de la déficience visuelle sur le développement affectif et cognitif, et le diagnostic différentiel

¹² Journal Officiel de la République, Décrets, arrêtés, circulaires, Ministère des Solidarités et de la Santé, Décret n°2020-1216 du 2 octobre 2020, Texte 43 sur 103, Sous paragraphe 2

constituent également des actions réalisées par le psychologue. L'accompagnement des familles et de la fratrie est centré, quant à lui, sur la problématique de l'annonce du diagnostic et l'adaptation au handicap de l'enfant. Les familles peuvent contacter directement les CAMSP spécialisés à condition d'avoir eu une première évaluation d'un ophtalmologue qui a diagnostiqué une pathologie connue pour entraîner une basse vision et qui a chiffré un décalage d'acuité visuelle par rapport à la norme de l'âge.

2.2.2 Les services hospitaliers de pédopsychiatrie, de psychiatrie, les CMP¹³ (pour enfants/adolescents et adultes) et les CMPP¹⁴ (pour enfants/adolescents)

Il s'agit de lieux de soin psychique non spécialisés. Les psychologues y travaillent en équipe pluridisciplinaire. Les CMP sont sectorisés géographiquement.

2.2.3 Les SSR/SMR¹⁵

Sur orientation médicale de l'ophtalmologue ou du médecin traitant, quelques centres de rééducation en France accueillent des adultes déficients visuels. La personne peut être prise en charge soit en ambulatoire soit en hospitalisation. Le psychologue propose des points d'étape tout au long de la rééducation, un travail pour apprivoiser le handicap et cheminer avec de nouvelles potentialités.

2.3 Le psychologue en libéral

Un certain nombre de psychologues en libéral sont spécialisés dans la déficience visuelle et peuvent recevoir, accompagner les personnes déficientes visuelles (enfants, adolescents, adultes). Un travail en réseau avec d'autres professionnels spécialisés peut être mis en place.

L'orientation se fait :

- soit par les médecins, les paramédicaux
- soit par choix personnel
- soit par les associations professionnelles (ALFPHV, AFIADV¹⁶, etc.), les SESSAD, etc.

¹³ Centre Médico-Psychologique

¹⁴ Centre Médico-Psychologique et Pédagogique

¹⁵ Services de Soins de Suite et Réadaptation / Soins Médicaux et de Réadaptation

¹⁶ Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficiantes Visuelles

- soit par les associations de parents, d'usagers suite à une reconnaissance de la déficience visuelle, soit suite à des difficultés spécifiques dans la scolarité, dans les déplacements, dans les manifestations de gênes visuelles... et autres.

Des prises en charge financières sont parfois possibles :

- la plupart des mutuelles remboursent tout ou partie des séances,
- sur dossier et dans certains départements, la MDPH peut autoriser le financement de tout ou partie des séances,
- des psychologues en libéral ont intégré le dispositif « Mon soutien psy » qui s'adresse à tous les patients dès l'âge de 3 ans en souffrance psychique d'intensité légère à modérée.

CONCLUSION

Le psychologue travaille en cabinet ou en réseau avec les personnes déficientes visuelles. Cette démarche prévient les conséquences du handicap. Le psychologue participe au diagnostic différentiel qui oriente les propositions thérapeutiques. Il soutient la mise en place des indispensables adaptations et offre des espaces essentiels de parole et de réélaboration psychique.

Le psychologue écoute la personne déficiente visuelle dans sa globalité, un travail en collaboration avec l'ophtalmologue et autres professionnels reste essentiel. Sans jamais oublier que tout travail psychique requiert l'adhésion de la personne elle-même.



CE GUIDE A ÉTÉ RÉALISÉ PAR L'ALFPHV

**Secrétariat ALFPHV
Claire LEBRET
Institut Public Ocms
2 rue René Dunan
44262 Nantes Cedex 2**

secretariat@alfphv.net

<https://www.alfphv.net/>