

Les rencontres du réseau stimulation visuelle

*DEFICIENCE VISUELLE ET
POLYHANDICAP*

COMPTE RENDU DE LA RENCONTRE
DU 28 JUIN 2024

Sommaire

- Introduction et tour de table
- Le bilan auprès des personnes en situation de polyhandicap
- Une adaptation de la Grille Bilan visuel
- Explication des bilans internationaux
- Un exemple d'aménagement des espaces extérieurs
- La stimulation visuelle auprès des personnes en situation de polyhandicap
- Préparation des temps de 2025

Le bilan visuel auprès des personnes en situation de polyhandicap

Présentation réalisée par Alice WATTEL : CNRHR La Pépinière

Quelques rappels

Le polyhandicap est handicap grave à expressions multiples. Il associe deux formes de déficiences :

- Une déficience intellectuelle sévère ou profonde ;
- Une déficience motrice sévère ou profonde.

Le polyhandicap induit une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations de la personne

La prévalence des troubles visuels chez les personnes polyhandicapées est de l'ordre de 92% (van den Broek, 2006)

Malgré la prévalence élevée de déficiences visuelles chez les personnes polyhandicapées, un diagnostic formel est rarement disponible (Nijs et al., 2019). En effet, l'examen de la vision fonctionnelle chez les personnes polyhandicapées est rare et non systématique. Il nécessite d'adapter les procédures d'examen à ce public

Préparation et organisation du bilan

Au préalable : Un questionnaire est complété par la famille et/ou l'équipe encadrante. Il permet de recueillir des informations générales et des informations sur le comportement visuel au quotidien.

Le bilan est réalisé en binôme pour permettre la bonne installation de la personne et les regards croisés lors de l'évaluation. Le matériel est préparé à l'avance et doit être à portée de main pour éviter les ruptures de contact et les pertes d'attention. Le bilan est filmé et doit être réalisé dans une salle noire ou une salle de Stimulation visuelle.

Choix de l'ambiance lumineuse

Le choix de l'ambiance lumineuse va dépendre de l'accroche du regard.

- Dans le cas d'errance, on débute dans l'obscurité : Présentation de cibles lumineuses.

- Dans le cas de fixation furtive ou de troubles attentionnels, on débute sous une lumière UV ou en semi-obscurité, avec des objets lumineux, noirs et blancs ou fluorescents.
- Dans le cas de regard partagé, on débute en lumière du jour ou plafonnier. Présentation de cibles lumineuses, objets contrastés noirs et blancs (support Vichy), objets brillants et scintillants, objets colorés, images, photos, etc

Selon les résultats des premiers items du bilan, on peut faire évoluer l'ambiance lumineuse. Par exemple, lors d'activités plus complexes, repasser dans des conditions facilitatrices.

Il est important d'observer la qualité de la fixation, de la poursuite, des saccades en lumière du jour (pour comparer les résultats à ceux obtenus en conditions facilitatrices).

Déroulement du bilan

Détection : C'est la « première » étape : Il faut capter l'information issue du milieu, pour orienter le corps, la tête vers la cible et cela avant que les yeux se posent sur celle-ci.

Fixation : « Arrêt » momentané du regard dans une direction de l'environnement. Le fait de poser son regard va permettre la reconnaissance. On peut étudier la fixation droit devant mais aussi sur les côtés car c'est souvent là que se trouve la position préférentielle de fixation chez beaucoup de personnes polyhandicapées. L'examen oculomoteur constitue par ailleurs une dimension centrale et prioritaire de l'examen de l'enfant polyhandicapé (Hyvärinen, 2005).

Réflexes : Réflexe photomoteur / Réflexe de clignement à la menace / Test de réaction à l'occlusion / Réflexe de convergence / Etude du nystagmus optocinétique

Poursuite : Capacité de suivre des yeux une cible en mouvement

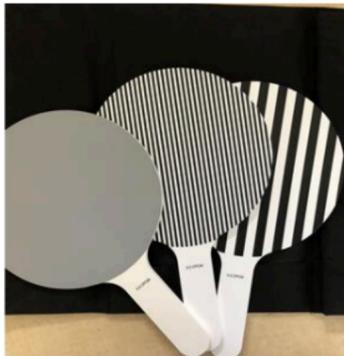
Saccades : Mouvement rapide des yeux permettant de passer de la fixation d'un objet à la fixation d'un autre objet ou « bond visuel » d'un point de l'espace à un autre. Ce mouvement est très rapide (jusqu'à 800m/s) et très court (de 50 ms à 150 ms). On dit que c'est le mouvement le plus rapide qu'un être humain peut réaliser.

L'exploration visuelle de notre monde est principalement fondée sur d'incessantes saccades (en moyenne 3 par seconde). Plus la saccade est petite, plus la précision nécessaire est importante.

Il existe 2 types de saccades : réflexes (par apparition de cibles) et volontaires

Champ visuel : Portion de l'espace vue par les yeux regardant droit devant et immobiles

Acuité visuelle : Pouvoir de discrimination de l'œil et capacité à discriminer les détails : le motif le plus fin ou le plus petit objet vu. La qualité de la discrimination visuelle varie en fonction de la distance de l'objet et du niveau de contraste (pièce plus ou moins bien éclairée).



Palettes de LEA
GRATTINGS



Cardiff Cards

Sensibilité au contraste :



Intérêt pour la couleur

Il n'y a pas de possibilité de test sur les couleurs, mais il est possible de voir s'il y a un intérêt aux couleurs.



Livre Abracadanoir

Sensibilité au mouvement : Intérêt pour les cibles en mouvement / Intérêt pour la télévision / Comportement en voiture

Vision stéréoscopique : Intérêt pour le test du Lang

Exploration visuelle : Il s'agit de rechercher de cibles dans l'espace. Au plus il y a d'informations et plus l'activité est complexe. L'exploration est très dépendante de l'attention visuelle. Pour observer quelque chose, le regard doit se poser à des endroits précis en respectant un certain ordre = stratégie visuelle.

Reconnaissance des objets et des photos d'objets du quotidien : Vigilance au fond par rapport à la forme présentée. La tenue du professionnel peut influencer. La forme doit contraster du fond

Démarche d'adaptation du bilan visuel à un public d'enfant en situation de polyhandicap

Présentation réalisée par Pauline PELLE, psychomotricienne et Florine PRYEN, ergothérapeute (IEM du Bord de Lys)

Origine de la démarche

Lors de la formation « le bilan d'efficiences et la stimulation visuelle » proposée par le CNRHR La Pépinière, un bilan « type » permettant d'évaluer les compétences visuelles, est communiqué.

L'utilisation de ce document a posé des questionnements sur différents versants :

- La lecture de ce bilan devait être facile et accessible pour toute l'équipe
- Le temps institutionnel : Les professionnels ont 1h pour réaliser ce bilan.
- Conclusion et objectifs fonctionnels des compétences de l'enfant
- Les conclusions du bilan visuel rédigées par l'établissement ne sont pas les mêmes que celles recherchées au CNRHR (plutôt vers une approche générale. Si cela ne suffit pas, l'équipe fait appel au CNRHR)

Présentation du Bilan

Différentes adaptations ont été faites afin de permettre l'accompagnement de l'enfant dans son quotidien au sein de l'établissement et de pallier l'absence de certaines données. En effet, les professionnels font état de difficultés pour récupérer les documents médicaux et les comprendre.

- Le lieu du bilan est choisi en fonction des connaissances des professionnels à propos de l'enfant et de la fonction de la vision au quotidien. Une adaptation est possible durant le bilan.
- Lors de la réalisation des bilans, le constat a été fait qu'il y a un lien entre la vision et la posture de l'enfant. Il est à prendre en compte dans la réalisation du bilan.
- Adaptation par un système de croix pour améliorer la lisibilité du bilan et diminuer le temps de rédaction du bilan

- Le seul réflexe évalué est le réflexe photomoteur. Il s'agit du seul réflexe ayant un impact sur l'accompagnement de la personne (s'il est ralenti, la personne sera rapidement éblouie).
- Le bilan est centré sur une observation globale et une rédaction simplifiée.
- Il n'y a pas de variation de la distance de présentation. Seule la distance utilisée au quotidien (distance sociale) est évaluée.
- Il n'y a pas de recherche de perception du stimulus
- L'acuité visuelle n'est pas évaluée car les professionnels n'ont pas le temps ni la possibilité d'interprétation. Au quotidien, l'enfant ne voit que rarement de petits objets.
- Réalisation d'un seul exercice de coordination oculo-manuelle, qui sera enrichie par les bilans de psychomotricité et d'ergothérapie.
- Les conclusions sont succinctes et fonctionnelles pour être lisibles par tous

anaji

87, rue Lutun
116 MOULINES
T : 03 20 44 04 70
Mail : iem@anaji.fr

Bilan visuel (Psychomotricité et ergothérapie) n°

Présentation de l'enfant

Nom: _____
 Naissance: _____
 Bilan: _____
 Sexe: _____
 Rendus visuels disponibles: orthoptie PEV/ERG/IRM
 Consignes visuelles: _____

Bilan visuel

Bilan: Dans le noir Sous lumière noire lumière de jour
 Lieu: chaise/fauteuil roulant corset siège au tapis
 Mouvement visuel spontané: fuite du regard regards soutenus
 Attitude posturale et vision: _____
 Lieu: _____

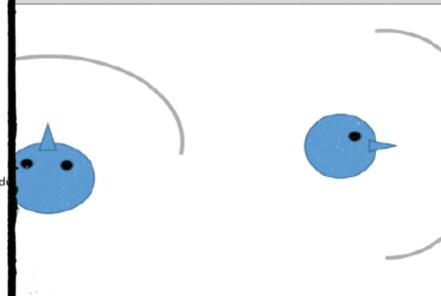
Perception

Reflexe photomoteur
 Ouvre les yeux
 Ferme ou ferme les yeux
 Ferme des globes oculaires
 Ferme dans le comportement

Ceil directeur

gauche non défini

Champs visuel par double confrontation



Fixation

	Obscurité	Lumière noire	
Absence de fixation			
Fixe le stimulus mais ne s'y arrête pas			
Échappage du regard quelques secondes			
Tient la fixation			

droit gauche

non droit gauche alterner

permanent aléatoire convergent

divergent

Présentation: _____
 Motive: non oui
 La cible: non oui

Poursuite	Saccades	Exploration																																								
<p>Alphabétique/O: oculaire/ L: lisse/ S: saccadée</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Obscurité</th> <th>Lumière noire</th> <th>Lumière de jour</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Absence de poursuite</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Poursuite sur de petites amplitudes</td> <td>OC/O L/S</td> <td>OC/O L/S</td> <td>OC/O L/S</td> </tr> <tr> <td>Poursuite</td> <td>OC/O L/S</td> <td>OC/O L/S</td> <td>OC/O L/S</td> </tr> <tr> <td>gauche ↔</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Bas ↔</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>Repérer la cible: <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui</p> <p>Mouvement dans l'axe médian: de l'axe médian Passage au passage de l'axe médian Alignement de la cible au passage de l'axe médian Position de la cible au niveau de l'axe médian Aligné: Stimulus: Mode de présentation: Lieu: _____</p>		Obscurité	Lumière noire	Lumière de jour	Absence de poursuite				Poursuite sur de petites amplitudes	OC/O L/S	OC/O L/S	OC/O L/S	Poursuite	OC/O L/S	OC/O L/S	OC/O L/S	gauche ↔				Bas ↔				<p>Alphabétique/O: oculaire/ Di: directe/ Dy: dysmétrie</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Obscurité</th> <th>Lumière noire</th> <th>Lumière de jour</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Absence de saccade</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>↔</td> <td>OC/O Di/Dy</td> <td>OC/O Di/Dy</td> <td>OC/O Di/Dy</td> </tr> <tr> <td>↔</td> <td>OC/O Di/Dy</td> <td>OC/O Di/Dy</td> <td>OC/O Di/Dy</td> </tr> </tbody> </table> <p>Présentation: _____ Motive: <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui La cible: <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui</p>		Obscurité	Lumière noire	Lumière de jour	Absence de saccade				↔	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	↔	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	<p>Alphabétique/O: oculaire/ L: lisse/ S: saccadée</p> <p>Présentation: _____ Motive: <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui La cible: <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui</p>
	Obscurité	Lumière noire	Lumière de jour																																							
Absence de poursuite																																										
Poursuite sur de petites amplitudes	OC/O L/S	OC/O L/S	OC/O L/S																																							
Poursuite	OC/O L/S	OC/O L/S	OC/O L/S																																							
gauche ↔																																										
Bas ↔																																										
	Obscurité	Lumière noire	Lumière de jour																																							
Absence de saccade																																										
↔	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy																																							
↔	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy	OC/O Di/Dy																																							

Les bilans internationaux

Présentation réalisée par Alice WATTEL : CNRHR La Pépinière

CVI Range - Cortical Visual Impairment Range (Roman-Lantzy, 2007 ; 2018), développée pour les enfants ayant une déficience visuelle corticale (DVOC)

Seesaw – Observation méthodique des compétences visuelles de base (Eelman, Kuiper et Steendam, 2014), développée par le Royal Dutch Visio (Pays Bas)

VAS CVI-PIMD - Visual Assessment Scale Cerebral Visual Impairment (CVI) in persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) (Wallroth et Steendam, 2018), développée par le Royal Dutch Visio (Pays-Bas) pour l'évaluation des habiletés visuelles et le diagnostic de DVOC chez les personnes polyhandicapées.

Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador [PVFNC ou TEDI-VIF pour la version traduite] (Ruf Urbea & Llistuella, 2005), validée pour des enfants de 2 à 18 ans, mais peut être administré à des adultes, qui ont une basse vision et qui ont des difficultés à participer à l'examen.

Le projet d'accessibilité au sein de la MAS du Hameau

*Présentation réalisée par Tiphaine Merlevede-Molière
Tiphaine, psychomotricienne à la MAS du Hameau*

Les constats

Afin de respecter la liberté d'aller et venir des résidents au sein de l'établissement, les personnes se déplacent comme elles le souhaitent à l'intérieur du bâtiment comme à l'extérieur. Cependant cela a entraîné de nombreux accidents et abimé le matériel et les fauteuils électriques des résidents.

Après avoir suivi la formation du CNRHR, les professionnels ont souhaité interroger ce besoin.

Le projet

Ce travail ne pouvant être réalisé de manière individuelle, un temps a été pris pour identifier les éléments complexes pour la conduite.

Le lieu est très ouvert sur l'extérieur et dispose de grands espaces : Les résidents vont souvent dans l'herbe, montent sur les bordures (ce qui entraîne des chutes), se prennent les poteaux, etc.. Il fallait donc délimiter les espaces de déambulation par des bandes blanches.

Afin de financer ce projet, des recherches de financement ont été faites : Recherche de mécénat, cagnotte participative, festival.

La suite du projet aura pour objectif d'élargir les entrées et protéger pour faciliter le passage des résidents. Il faudra ensuite refaire les encadrements de porte.

La stimulation visuelle auprès des personnes en situation de polyhandicap

Présentation réalisée par Antoine DESTAILLEUR :
CNRHR La Pépinière

« Une stimulation visuelle régulière voire quotidienne peut aider rapidement l'enfant dans tout ce qui fait sa vie » H Dalens

Quelques éléments généraux

A la naissance, le système visuel va se développer progressivement d'une part avec le développement physiologique et d'autre part en fonction des expériences et des apprentissages. Grâce à la plasticité cérébrale, il est possible de stimuler le potentiel visuel.

La stimulation doit être intensive mais brève (10 à 15 min une à deux fois par semaine). Il faut se donner un laps de temps (3 mois) afin d'évaluer l'évolution des compétences visuelles de la personne (oculomotrices, reconnaissance,...) et réévaluer régulièrement. Lors des temps de stimulation visuelle, il est important de varier l'ambiance lumineuse pour généraliser les acquis. Il faut parfois repasser par un travail régulier dans une ambiance facilitatrice pour gagner en efficacité sur un objectif. La généralisation de l'apprentissage doit être menée par étapes.

Il faut définir un ou deux objectifs simples :

- Stimuler le potentiel visuel pour l'optimiser au maximum
- Améliorer la fixation en lumière du jour dans le but de développer les échanges de regard
- Améliorer la précision des saccades pour favoriser l'exploration de l'environnement
- Développement l'attention visuelle dans l'ensemble du champ visuel
- Consolider le contrôle visuel lors des préhensions
- Développer la reconnaissance visuelle de pictogrammes, en partant de la photo de l'objet réel
- Mettre en place les stratégies d'exploration nécessaire à la mise en place du code de communication choisi
- Etc.....

La stimulation visuelle auprès des personnes polyhandicapées

La stimulation proposée aux personnes polyhandicapées se concentre principalement sur des exercices de détection, de fixation, de poursuite d'une cible en mouvement et de saccades. Il est conseillé de commencer par un travail en vision de près ; la fixation de loin étant souvent plus difficile chez les personnes polyhandicapées. Les cibles sont au départ présentées très proches des yeux de l'enfant, et seront éloignées progressivement au cours de la stimulation

Une part essentielle de la stimulation visuelle consiste dans l'observation des réactions en réponse à la présentation du stimulus. 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 moteur, d'un sourire. Les gestes d'approche sont les bases d'une préhension volontaire (geste global des bras qui se soulèvent en direction de l'objet perçu de façon souvent imprécise).

La stimulation s'ajuste au rythme de la personne en tenant compte du temps de latence. Le temps de traitement de l'information étant très lent chez la personne polyhandicapée, il est donc primordial de le respecter pour favoriser une réaction. Il est conseillé d'utiliser des objets familiers, que l'enfant peut toucher (images mentales) : La reconnaissance visuelle est étroitement associée à l'exploration tactile lors de l'élaboration de la construction de la forme par le cerveau.

Une Stimulation visuelle progressive

- Bains de lumière en direction des globes oculaires L'objectif est de stimuler les champs aveugles. Exercices : Détection de l'extinction de la lumière puis perception d'une source lumineuse sans indice d'intermittence.
- Jeux de lumières réfléchies sur un objet ou sur un mur.
- Perception du mouvement avec des lumières, puis des objets réfléchissants, phosphorescents, contrastés (damiers vichy).
- Perception des couleurs (objets de couleurs vives et saturés) .
- Récupération de la couleur rouge, puis vert, puis bleu.
- Fixation et Poursuite oculaire.

- Détection dans l'ensemble du champ vision en statique ou en déplacement.
- Travail autour de la dissociation des mouvements oculaires et céphaliques.
- Coordination visuo-motrice .
- Stratégies d'exploration visuelle .
- Travail sur la reconnaissance visuelle des objets, puis des images.

L'importance de l'environnement dans la stimulation visuelle

“ Pour que le cerveau d'un enfant polyhandicapé puisse être en condition d'apprentissage, il est (donc) essentiel de supprimer tout ce qui peut le parasiter” Pr Louis VALLE neuropédiatre Lille

Le matériel utilisé doit être visuellement attrayant. Les objets sélectionnés seront lumineux, fluorescents, brillants, noirs et blancs ou de couleur vive.

Une attention particulière sera portée au fond devant lequel sont présentés les objets. Il est uni et contrasté avec la couleur de l'objet présenté. La grande variabilité des réponses nécessite une grande variabilité des stimuli (position et nature des cibles).

Stimulation visuelle au quotidien

Il est possible de stimuler la vision dans de multiples situations du quotidien en proposant des expériences variées qui donnent envie à la personne d'utiliser ses yeux. Il est intéressant de proposer ces stimulations sous forme de jeux, durant des activités de la vie quotidienne, en mettant en valeur les objets présentés (objets de dimension adaptée, contrastés et attrayants) ex: gobelet personnalisé, en prenant du plaisir dans ces moments de partage.

Il faut établir une attention conjointe, lorsqu'un enfant montre un intérêt immédiat pour un objet (le nommer, lui faire toucher). La salle d'activités doit être adaptée en limitant les stimuli, en organisant la salle pour qu'il y ait des endroits plus isolés. Pensez à avoir des sets de tables contrastés, des lampes pour éclairer l'espace sollicité, table lumineuse pour une activité. Veillez au bon éclairage.

Les outils facilitateurs

Le chariot visuel



Le sac à dos visuel



Le passeport visuel



La place essentielle des familles

Les familles sont les garants de la continuité du projet. « Les équipes passent mais la famille reste. ». Elles doivent être soutenues et étayées pour limiter la lassitude, éviter l'isolement. Elles sont les experts de leur enfant et ont donc pleins de choses à nous apprendre. Il est important de faire équipe avec.

Les activités de stimulation visuelle proposées aux enfants dans le cadre des rééducations peuvent susciter de l'intérêt et de la curiosité chez les parents :

-Instauration de « cafés-rencontres » pour aborder la stimulation visuelle sous un angle ludique, dans le cadre de la vie quotidienne et des loisirs: présentation d'exemples d'activités, de jeux, de matériel.

-Apporter des outils et des connaissances aux parents demandeurs afin qu'ils puissent stimuler la vision de leur enfant au quotidien.

-Valoriser les compétences des parents en mettant en évidence les nombreuses situations où ils stimulent déjà leur enfant visuellement.

-Créer des opportunités d'échanges et de rencontres entre les familles.

Organisation de regroupements de parents.

Les projections du réseau pour 2025

MARS 2025

Temps en présentiel (potentiellement à la MAS du Hameau)

Sujet : Quelle communication/quels outils mettre en place pour favoriser une prise en charge adaptée (suite aux bilans) au sein de l'équipe

Prérequis

Mener une réflexion sur la communication, et les outils actuels : Quels sont ils ? Avantages ? Inconvénients ?

JUIN 2025

Temps en présentiel (lieu à définir)

Sujet : Quelle communication/quels outils pour permettre un investissement des parents en matière de stimulation visuelle ?

Prérequis

Impliquer les familles sur ce second temps

Réaliser un enquête en amont auprès des familles

- Création d'un DRIVE
- Enquête construite pour FIN NOVEMBRE
- Diffusion de chaque professionnels auprès des familles accompagnées
- Transmission ERHR en Février