

*«Habiter poétiquement le monde ou habiter humainement le monde, au fond, c'est la même chose.»*

**Christian Bobin**

## **« Sous Le Regard de JOJO » Le développement de la vision du jeune enfant déficient visuel et déficient auditif**

Ces journées dites journées « Charge » je les qualifierais volontiers de précieuses car, au fil du temps, elles imprègnent le cœur d'un processus de maturation constitué du cumul de trois éléments : ce qui s'y vit dans les échanges à la cafétéria ou alentour, ce qui se dit aux accents de vérités scientifiques du moment, à ce qui se vit et ce qui se dit, il y a ce qui s'entend... ressenti personnel émotionnel et subjectif.

Cette puissante addition riche d'une longue maturation multifactorielle se mettant automatiquement à jour tous les deux ans m'amène de nouveau à me joindre à vous et à remercier le comité d'organisation en la personne du Pr Abadie de son agréable invitation.

Ces journées 2018 recèlent le parfum bien particulier des grands millésimes dans les domaines de l'ophtalmologie et de la vision fonctionnelle ici non seulement réunis mais enfin unis grâce aux travaux innovants qui viennent de vous être présentés par le Dr Martin ophtalmologue.

Ainsi, au lieu de poursuivre mon propos par un habituel « oui, mais », oui il y a un ou plusieurs colobomes chez l'enfant, oui il a une microphthalmie oui... Mais croyez les parents, écoutez les éducateurs, entendez les orthoptistes quand elles disent que cet enfant s'en sort visuellement à sa façon... Je peux enfin dire : oui d'accord avec vous et merci pour votre travail qui confirme par une méthode reconnue par la faculté ce que nous disons et tentons de montrer depuis des décennies que, malgré sa si faible acuité visuelle et en dépit de tout ce que nous croyons savoir, ces enfants développent des compétences visuelles fonctionnelles efficaces.

Notre propos va tenter de comprendre pourquoi et comment cela peut être possible à travers le suivi des étapes développementales physiologiques de la fonction visuelle du bébé, puis nous tournerons notre regard vers l'adaptation des compétences visuo sensori motrices des enfant déficients visuel atteint du syndrome CHARGE.

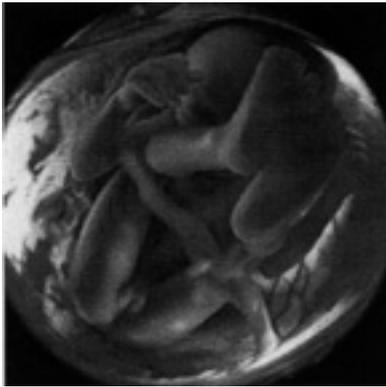


Regardez moi ! (18 mois)

Notre mascotte clinique pour cette présentation sera un sacré « Jojo » en la personne de Jocelyn, âgé de 30 ans à ce jour que les équipes, avec lesquelles j'ai eu le vrai plaisir de collaborer au Cessa/ Larnay et au Cresam, ont vu grandir et dont les parents, que je remercie pour leur bienveillante collaboration et leurs photos de famille, nous apporteront leur témoignage demain.

## Le Développement physiologique des compétences visuelles du jeune enfant

Je vous propose d'aborder la fonction visuelle du bébé en commençant par nous intéresser à sa vie intra utérine en nous posant en particulier la question de ses autres expériences sensorielles.



L'**audition** : oui c'est le sens le plus aiguisé du fœtus qui entend constamment les bruits produits à l'intérieur de la cavité utérine mais aussi à partir de 5 ou 6 mois ceux émis depuis l'extérieur et en particuliers les voix maternelles et paternelles avec un faible pour le timbre de la voix basse du père.

Le **gout** et l'**odorat**, oui il découvre les essences de ses premières nourritures, expériences gustatives et olfactives pleines de richesses déjà en mémoire à sa naissance.

Le **toucher**, oui il touche, se tourne se retourne donne du pied de la main contre les parois, limites contenant et souples lui permettant déjà d'inter-agir.

Il abrite plusieurs sortes de récepteurs qui vont répondre aux différents types de mouvements de la tête dans les trois plans de l'espace :

- pour les canaux semi-circulaires :
  - lever, baisser la tête (dire "oui").
  - tourner la tête de droite à gauche (dire "non"), se retourner,
  - pencher la tête sur le côté.
- pour les organes otolithiques (utricle et saccule) :
  - glisser, basculer et tanguer,
  - percevoir la pesanteur (gravité), comme le montre un fil à plomb. C'est notamment à partir de cette perception de la gravité que se construit la notion de verticale et de repères spatiaux.

BSM Session 2 2013/2015

Oui le fœtus utilise le vestibule de l'oreille favorisant l'organisation de ses premières coordinations sensori motrices.

À ces expériences sensorielles découvertes et accumulées durant ces quelque neuf mois, entendre goûter sentir toucher, manque le cinquième sens car même s'il ouvre ses yeux in utero, même si, à 8 mois de grossesse, il suit des yeux une lampe passée devant le ventre maternel, le fœtus ne voit pas.

Non, l'antre est vraiment trop sombre pour animer ses cellules visuelles.

Ainsi, quand bébé vient au monde, s'il se présente avec des yeux anatomiquement constitués, son cerveau visuel lui est sans le début du moindre rayonnage pour sa bibliothèque d'images et son système visuel reste presque entièrement à développer car encore vierge de toute expérience lumineuse.

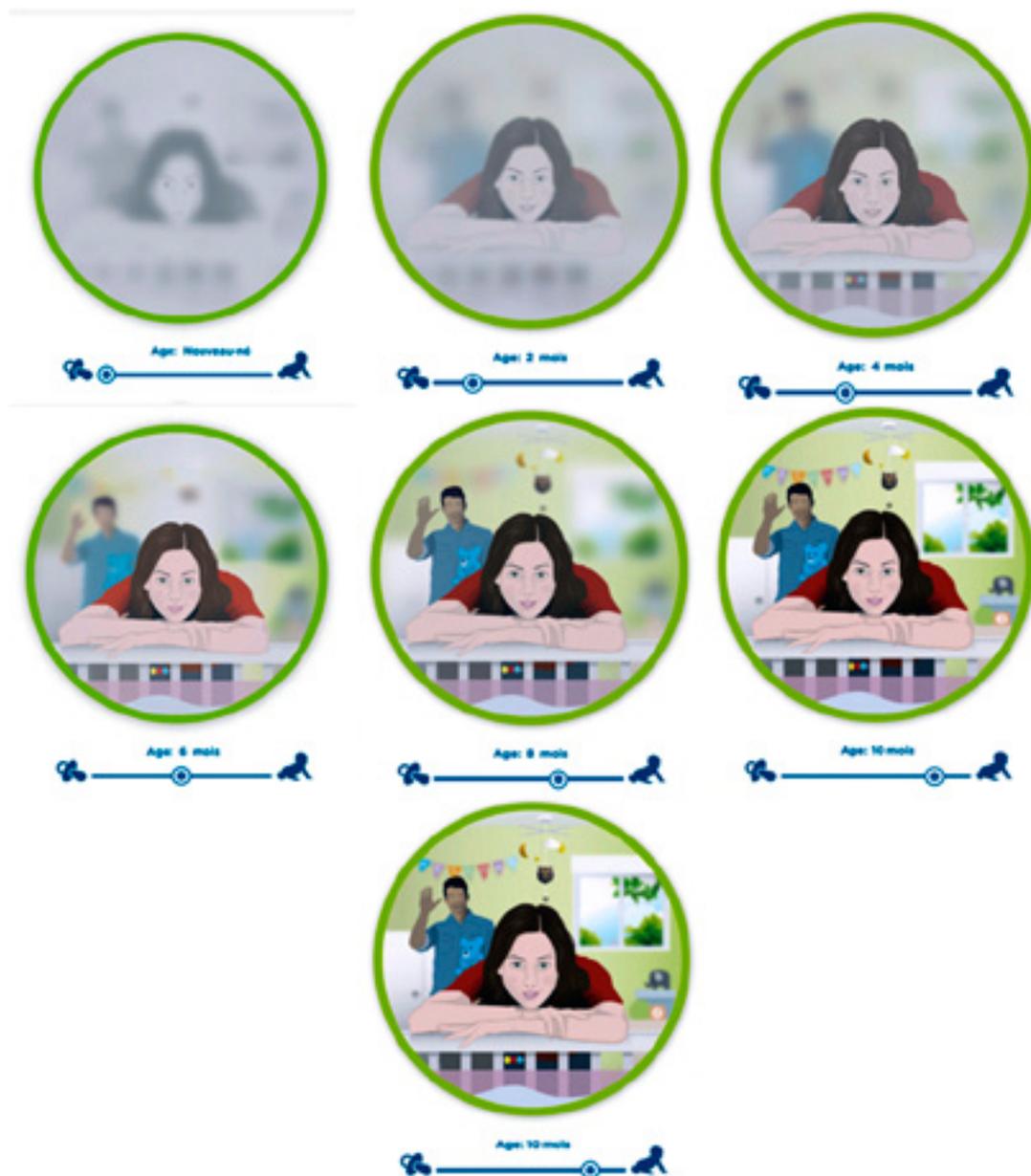
Et si à 3 jours le bébé reconnaît le visage de sa mère, c'est en particulier grâce à la ligne d'implantation de ses cheveux qui renforce le contraste mais c'est aussi et surtout parce qu'il est attiré par les mouvements du visage que sont les mimiques et les yeux qui bougent.



Alors pourquoi le nourrisson voit-il si peu ?

En effet, si l'on considère que la rétine adulte (à partir de 4/5 ans) est composée d'une partie centrale, la macula, tapissée de cônes (acuité visuelle fine, précise et statique ; perception de la lumière et des couleurs) et de sa grande périphérie tapissée de bâtonnets : perception dynamique, vision nocturne, corps/espace, alertée, à la naissance seule cette dernière est fonctionnelle.

Bébé est donc d'abord ébloui par la lumière, se sent mieux dans une ambiance tamisée pour saisir des informations rattachées aux mouvements qu'il peut percevoir.



*Couleurs et vision au fil des jours de 0 à 10 mois.*

Les 5 sens étant maintenant répertoriés dans leur compétences néo natales voyons comment ils interagissent au point d'étayer le développement visuel et moteur du nourrisson.

Nous appuyons notre propos sur les travaux successifs de chercheurs ayant travaillé sur le développement sensori moteur et psychique du bébé et sur la communication : de Ajuriaguerra, Piaget, Bullinger, Bertholz, Souriau, Haag...

Je vous propose ici l'histoire d'un bébé qui, se réveillant dans son berceau, pleure parce qu'il a faim puis qui soudain s'arrête ; comment détecte t-il la présence salvatrice ? Mais grâce à sa rétine périphérique dont le système d'alerte visuelle s'est aussitôt déclenché, en même temps grâce à son ouïe des bruits de pas, un mot peut-être ? En même temps un regard le pénètre, c'est « sa maman » qui réponds à sa demande, lui parlant, le rassurant, se penchant, le prenant, le regardant, lui parlant, le berçant, se déplaçant, le regardant, lui parlant, le contenant, le nourrissant, c'est bon, c'est tiède, c'est bon, lui parlant, le caressant, le regardant, ça sent bon, ça va mieux, l'Intention, l'Attention, le

changeant, c'est confortable, ça sent papa, ça sent maman, ça sent autrement... Bébé s'y retrouve, répondant, regardant, babillant, souriant, gigotant, plaisirs partagés, désir de l'autre, expériences multisensorielles et motrice synchronisées toujours reliées à son corps mais surtout au service de son activité psychique, de sa compréhension de ce qu'il vit, de ce qu'il en comprend, de ce qu'il commence à en penser grâce à la répétition et surtout à la naissance de son désir d'être regardé/regardant.



*fin Mars 1955 à l'Hôpital Neurologique de Brno.*

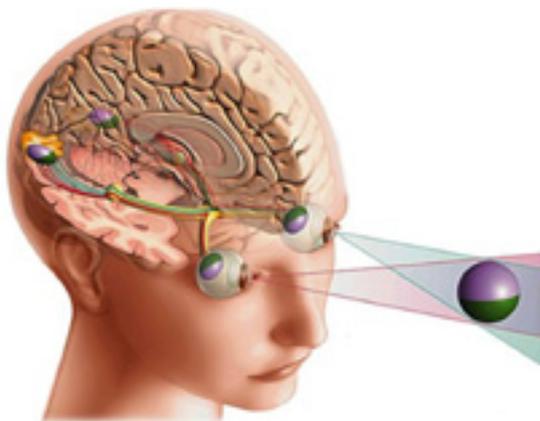


*À la maison, avril 1955*

Pour mettre en marche cet imbroglio magique dès sa naissance, tous les nourrissons, sans exception lors de leur développement, utilisent spontanément et plus particulièrement deux systèmes ; l'un est la stimulation d'une l'hormone de l'hypophyse, l'ocytocine, activée lors des échanges de regard, on pense à l'allaitement mais pas uniquement, qui vient renforcer l'attachement et amplifier la boucle émotionnelle d'œil à œil.

L'autre outillage à bricoler, à organiser se trouve dans leurs outils sensoriels et moteurs. Ce sont les réflexes toniques asymétriques du cou (ATNR/ATNP) qui, à partir d'une information visuelle de la rétine périphérique, entraînent le poids du corps du côté controlatéral au stimulus. Ce réflexe du bébé modifie sa tonicité corporelle, la position de sa tête, l'orientation du regard, il favorise son niveau attentionnel et son activité cognitive. Ainsi est organisée et dynamisée la motricité oculaire du bébé qui commence à pointer son regard sur sa main, puis fixe et attrape un objet dans un même champ visuo attentionnel latéralisé à partir de ses postures.

Pour bouger ses yeux il doit donc engager tout son corps et, à force de passer le poids du corps d'un hémispace à l'autre côté et de mettre en jeu son système vestibulaire, le bébé, en grandissant, va réussir à redresser et tenir sa tête, puis son buste pour s'asseoir et, toujours grâce au réinvestissement de sa rétine périphérique en lien avec son vestibule, il va in fine ériger son axe corporel, expérimenter son équilibre, la verticalité avec le soutien osseux de sa colonne vertébrale, se lever dans un désir d'aller voir la bas plus loin, tel un explorateur en marche vers la rencontre de l'autre...



Si nous retenons de cette première partie que la compétence visuelle de l'enfant ne loge pas extrinsèquement dans son l'œil ni dans son cerveau visuel, mais s'organise à travers des jeux corporels sensori toniques et s'inscrit au plus profond dans son désir d'être regardé, admiré, surtout tenu par le regard de ceux qui l'ont attendu 9 mois durant, nous comprenons également pourquoi prédictions et quantifications de la vision en terme ophthalmologiques (dixièmes, cécité...) sont étrangères aux compétences latentes et personnelles dévelop-

pées en termes de vision fonctionnelle, surtout chez le bébé étiqueté déficient visuel. Au risque d'alourdir mon propos je le redis, c'est dans son désir d'être dans l'échange et de communiquer en réponse au regard caressant, au regard vibrant, au regard qui touche son enfant que prendre soin de sa vision prend racine.



(8 ans)  
Sans et sans  
mes premières  
lunettes.

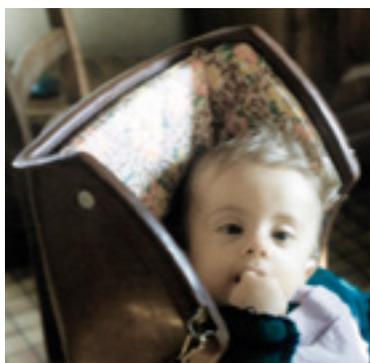
Mais ici j'entends peut être vos pensées de parents ayant côtoyé moult hôpitaux dont des consultations ophtalmologiques où la sévérité du diagnostic fait trop souvent écran à l'avenir rêvé ; le traumatisme de cette annonce pouvant, tel un rideau noir, occulter toute projection d'une fonction visuelle encore vivante sur son enfant au risque d'amoinrir ses pulsions de voir.

Ainsi, nous pénétrons prudemment l'univers bien particulier du développement visuo sensori moteur d'un bébé souffrant du syndrome de CHARGE pour vous proposer, je n'oserais pas dire vous imposer, de poser sur lui un regard versus compétences visuelles.

La maman de Jocelyn dit « Jojo » vous dira peut-être demain lors de son témoignage se souvenir très bien au sortir de cette annonce de déficience visuelle irrémédiable proche de la cécité que c'est une réaction de colère, d'opposition proche du déni qui l'a envahi, sursaut salvateur mais bien personnel ! Pour un autre, c'est l'effondrement, la sidération dans lequel le regard des parents s'absente à la fois par obéissance évidente, soumission au dictat de la parole médicale ou par pudeur. Mais, quelle que soit l'expression des ressources de chacun face à de tels bouleversements familiaux, les constantes péjoratives sont la multiplicité des séparations liées aux hospitalisations, la distance corporelle imposée par tous les soins invasifs indispensables à la survie de l'enfant,



Regarde moi ! (12 mois)



la multiplicité des intervenants professionnels... Cette succession d'événements enchaînés à l'enfant risque d'ébranler le socle du corps à corps visuo sensori tonique, raréfiant la rencontre apaisée des regards, elle peut désorganiser les situations d'interaction au risque de brouiller le sens des messages entre parents et bébé.

Alors, comment faire pour prendre soin des compétences visuelles fonctionnelles latentes des bébés et jeunes enfants, quelles attitudes éducatives et rééducatives leur proposer ?

En appui sur des richesses multidisciplinaires, nous allons tenter tout à la fois de travailler sur la réunion des fonctions vision et perception, en passant par la réhabilitation du regard.

À cette fin nos protocoles s'appuient sur les outils connus du développement visuo sensori moteur exposés en première partie. Il va s'agir, partant de la posture habituelle donc naturelle du

bébé avec ses torticolis oculaires et autre bonne adaptation à son champ de vision parcellaire, de l'amener à découvrir d'autres postures d'exploration visuelle. Pour amener l'enfant à regarder du côté inhabituel car visuellement moins efficace, nous allons l'aider, l'accompagner en lui proposant progressivement des postures corporelles asymétriques génératrices de tonicité, postures rééducatives renforcées par des stimulations vestibulaires.

Pour soutenir la vision de ce coté visuellement moins efficace, nous allons renforcer les flux visuels par des tissus contrastés, des damiers venant stimuler les cellules visuelles on et off dans



*je découvre de très  
(2 ans)*

des parties sous utilisées du cortex occipital, la régularité et la répétition de la situation venant éveiller son attention visuelle et renforcer ses apprentissages visuo perceptifs inhabituels.

Pour accompagner cet ensemble de stimuli, nous allons ajouter un indispensable filet de sécurité à une situation visuellement réactivée c'est la narration ; tel un continuum vibratoire et intentionnel, elle tisse un espace temps contenant au jeune enfant qui pourra y faire des incursions visuellement actives. Ces temps de rééducation/éducation devraient ainsi pouvoir s'inscrire dans des espaces de partages où le fil de la narration, la richesse des variables prosodiques, la quête de la pénétration des regards,

l'engagement du contenant corporel, les pressions de l'accompagnement gestuel laisseraient une trace agréable, proprioceptive, ressentie et répétée pour favoriser l'accès au sens chez cet enfant là, et des souvenirs avec son partenaire.

Ce sont je pense ces situations qui, à partir de bases de connaissances techniques sérieusement intégrées par les parents et les différents professionnels, peuvent, grâce au plaisir partagé, à leur répétition et à la sincérité de l'attente du partenaire, favoriser chez l'enfant déficient visuel et déficient auditif le désir de regarder pour communiquer et comprendre son environnement

Nous avons compris grâce à la finesse de la connaissance des familles et aux films institutionnels que ce n'était pas la question des dixièmes qui faisait la compétence visuelle fonctionnelle des enfants malvoyants, les psychologues du développement sensori moteur du bébé nous en avaient fournis des explications scientifiques depuis les années 1980, nous en avons maintenant la preuve médicale avec le questionnaire validé scientifiquement par une thèse d'ophtalmologie. C'est un vrai pas en avant dans notre domaine du handicap visuel.

Mais je ne vous dirai pas que la boucle est ainsi bouclée, mais au contraire qu'elle s'ouvre in fine, car c'est un pas vers un futur où l'enfant différent, l'enfant déficient visuel et déficient auditif dans sa spécificité sera considéré comme sujet en devenir versus compétence et ainsi la boucle continue de s'ouvrir grâce à la résurgence du vivant face à l'épreuve ; je veux ici rendre hommage à l'inventivité de chacun, à la vraie valeur qu'est la part artistique salvatrice pour les familles dont les souffrances se transmutent alors en compétences à offrir à leur enfant et aux équipes dont les richesses créatives sont un des ressorts du soutien au psychisme des enfants sourds et malvoyants.

**Christine Aktouche**  
*Orthoptiste Cresam*