

Bâton, C. et Van Landeghem, N. (2017). Soutien psychologique, Annonce du handicap. In P.Y. Robert (Ed.), *Déficiences visuelles - Rapport SFO 2017*. Paris, Elsevier Masson

L'annonce du handicap – Une inévitable violence à dire et à entendre mais aussi à accompagner

On parle souvent de l'annonce du handicap mais dans un premier temps, il s'agit souvent de l'annonce d'un diagnostic ou du constat d'une déficience. Elle peut être associée à la fin des perspectives d'amélioration ou de soin.

Il s'agit toujours d'une rencontre difficile entre le patient et le médecin. En effet, l'annonce se fait dans une relation nécessairement asymétrique avec un contenu toujours violent car inacceptable [1]. Cela doit conduire le médecin ophtalmologiste à apporter beaucoup de soin au cadre, aux mots choisis, pour éviter d'y ajouter de la violence. En effet, ce qui est révélé, dévoilé, même s'il avait été préalablement subodoré, envisagé, redouté, fera mal et ne pourra sans doute pas être complètement entendu ce jour-là. Souvent l'effet de sidération, l'angoisse, ne permettront pas d'aller au-delà d'un mot, du nom de la pathologie ou de ses conséquences et resteront fixés même si d'autres mots ont tenté de protéger, d'apaiser la plaie ouverte [2].

Cependant, ce temps permet aussi de nommer la maladie, c'est-à-dire la reconnaître, et mieux se préparer à la combattre et à cheminer avec ; ou confirmer ce qui était jusque-là attribué à autre chose (de la maladresse par exemple) ou suscitait une impression étrange, inconnue.

Il peut également libérer car mettre des mots c'est aussi être en capacité de transmettre, de dire à d'autres. Mais il peut aussi fermer le champ des possibles. Il est important de pouvoir le distinguer du pronostic. L'espace de doute permet au patient et à sa famille de maintenir l'espoir, de mobiliser les ressources nécessaires pour affronter demain et construire l'avenir.

Du côté du médecin, la tâche n'est pas plus facile « *Je deviens donc, avant l'intéressé, détenteur d'un Savoir lourd de conséquences dont il va falloir annoncer les aspects les plus traumatisants* » [3].

L'émotion est présente et peut rendre la parole moins fluide, embarrassée. Sont alors à l'œuvre des mécanismes de défense de part et d'autre. Ceux-ci sont parfaitement naturels et nous viennent en aide

dans les situations difficiles. Il est important de les connaître et de les repérer pour s'ajuster dans la relation et mieux comprendre ses états de pensée. Prenons par exemple la tentation de se réfugier dans un discours très technique pour éviter d'être envahi par l'émotion ou d'abrégé le rendez-vous par des phrases incisives pour éluder des questions trop embarrassantes ou encore de banaliser la situation, qui, même si elle ne paraît pas très grave pour le médecin, peut être ressentie comme dramatique par le patient.



Le patient, quant à lui, peut être totalement sidéré, ne pouvant ni agir ni proférer un mot ou pouvant être envahi par des pleurs incoercibles, ne pas comprendre et nier tout ce que le praticien lui dit, réagir au contraire dans une hyperactivité, en voulant tout de suite mettre en place ce qui lui est proposé, sans prendre aucunement en considération ce qu'il vit dans ce moment-là.

Toutes ces situations ne sont que des exemples. La réalité est multiple, imprévisible, changeante pour chaque situation. Et c'est là que réside la difficulté. Il n'est pas aisé de trouver la distance juste, ni trop ni trop peu, entre empathie et distance. Le rôle de l'équipe a toute sa place, ou d'un réseau de professionnels pour celles et ceux qui sont installé(e)s seul(e)s en libéral. Certains médecins présentent l'équipe médico-psycho-sociale qui fera le suivi à l'occasion de ce rendez-vous pour s'assurer de la continuité du soin.

Pour essayer de construire au mieux ce temps de l'annonce, on peut s'appuyer sur trois temps [4] :

Avant l'annonce – Comment préparer l'annonce pour mieux y faire face : à qui, quand, où et comment ?

L'annonce est toujours une confrontation à ses propres croyances, sa perception de la déficience visuelle et de la différence. C'est un temps délicat où le médecin endosse toujours «le mauvais rôle», qui peut le mettre dans un vécu d'impuissance ou lui donner l'impression de ne plus assumer sa fonction première de soin. Cependant, le médecin ophtalmologiste peut, comme chaque professionnel, ne pas savoir quelles réponses apporter. Ce qui compte à ce moment-là est son authenticité.

Sa réflexion doit également porter sur le contexte de l'annonce : comment, quoi, à qui et avec qui, quand ? « *Pourquoi cette annonce, pourquoi maintenant ? Qu'est-ce que j'annonce quand j'annonce cette perte de vue ? Qu'est-ce que cela signifie pour moi que de perdre la vue ? Alors, si je sais répondre à ces questions j'aurai espoir d'être plus vrai, au sens de plus authentique quand je devrai annoncer un tel handicap.* » [3].

Des textes de référence encadrent précisément ces aspects et proposent aux praticiens, tant hospitaliers que libéraux, un soutien méthodologique à travers plusieurs outils de parcours de soins et d'amélioration des pratiques : "Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique" [4], "Annoncer une mauvaise nouvelle" [5], "Annonce d'un dommage associé aux soins" [6], rédigés par l'HAS.

Connaître le patient et éventuellement sa famille (ou la personne de confiance), posséder quelques informations sur son histoire et son contexte de vie favorisent également cet ajustement.

Le moment de l'annonce

Tout en disposant d'un lieu protégeant le secret professionnel et la discrétion, il lui faut prévoir un temps suffisamment long et être disponible pour mettre des mots sans être troublé ni importuné. La qualité de la relation est tout aussi importante que l'information qui est transmise.

Le patient et sa famille ont besoin de construire du sens. A l'ère d'internet et de la vulgarisation, le patient et sa famille seront déjà en possession de nombreuses informations dont il faudra valider la justesse et la cohérence. Le médecin a un rôle de décodeur qui permet à la personne de mieux appréhender ce qu'elle vit et ressent dans son corps.

Ce temps permettra aussi d'éviter les malentendus, les idées reçues, les informations erronées et porteuses souvent des pires scénarii.



Il n'est pas toujours facile de sélectionner les informations prioritaires à donner. Mais apporter à ce rendez-vous ou lors d'un autre, l'état des connaissances médicales, envisager des explications à donner (maquette, schéma), des informations (brochures, articles de vulgarisation), des perspectives (réseau de professionnels, centre de rééducation, associations, etc.) permettront au patient et à sa famille de cheminer.



C'est aussi une façon de redonner un rôle d'acteur à quelqu'un qui a été abasourdi par cette révélation. Enoncer ce qui peut se passer ensuite (étapes, suivi, etc.) et laisser une trace dans un compte rendu ultérieur balisera le parcours et permettra de se référer, de répéter ce qui a été dit et compris.

Un rendez vous ultérieur serait souhaitable (mais pas toujours réalisable) au moment où le patient sera en capacité de poser toutes ses questions, de mieux faire face au diagnostic et à ses conséquences.

Après le temps de l'annonce

C'est le temps du suivi, le moment où une alliance thérapeutique peut se nouer et où il va être question d'accompagnement pour les ophtalmologistes qui pourront revoir le patient.

Ce suivi peut s'organiser dans différentes modalités : les avancées thérapeutiques avec la collaboration à des protocoles de recherche par exemple, mais aussi dans d'autres sphères que le soin au sens curatif. Selon le diagnostic, il sera peut-être temps de passer la main à d'autres types de professionnels comme le champ médico-social : service de MPR¹, SAVS², SAAAS³, SAMSAH⁴, qui vont guider la personne déficiente visuelle dans sa réadaptation. Il sera question pour elle d'appréhender d'autres stratégies (locomotion, AVJ⁵, informatique adaptée) non nécessairement visuelles mais faisant appel à la pluri-sensorialité (tactilo-kinesthésique, auditif, transferts intermodaux, etc.), de la confronter avec des personnes ayant le même handicap (milieu associatif), de développer les possibles (activités sportives et culturelles adaptées, formations spécialisées, etc.). Le **compte rendu** de cet entretien sera l'élément **médiateur** entre le patient et les différents professionnels et assurera ainsi la **coordination** des acteurs.

Un exemple particulier, l'annonce du handicap visuel d'un nourrisson à sa famille :

L'annonce du handicap visuel du nourrisson

En effet, l'arrivée d'un nourrisson déficient visuel concerne toute la famille et ses proches. La mère et le père doivent être associés, ensemble, le plus possible, aux rendez-vous. Mais cela concerne aussi la fratrie, les grands-parents. Chacun sera bouleversé. Et le bébé, qui est au cœur de cette tourmente, entend, ressent les émotions, les souffrances, les inquiétudes de ses proches dont il dépend entièrement à ce moment de sa vie.

¹ Médecine Physique et de Réadaptation

² Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

³ Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (ou SAAAS Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et de l'Intégration Scolaire)

⁴ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

⁵ Activités de la Vie Journalière

Devenir parent d'un enfant en situation de handicap est un long parcours semé d'embûches que le parent affronte avec ce qu'il est, mais aussi avec ceux qui l'entourent : famille, conjoint, amis, associations, professionnels [7]. L'écoute, l'empathie et les aides permettront un étayage qui contribuera à rétablir l'assurance du parent dans sa capacité à être le parent de cet enfant-là. Et cela se construit dès l'annonce du handicap.

Le parent se trouvera également dans la situation très particulière d'être lui-même celui qui devra en faire l'annonce à d'autres, à ses autres enfants le cas échéant, à ses proches, parents, amis, collègues, voisins. Et la façon dont il l'aura vécu pour lui-même influencera fortement sa façon de faire auprès des autres.

Une attente anxieuse

Parfois, c'est un médecin qui décèle le problème visuel lors d'une consultation ou parce que l'enfant est hospitalisé. Souvent, ce sont les parents qui constatent que leur enfant a un regard différent ou bien n'a pas de regard : leur enfant ne les suit pas des yeux, ne réagit pas visuellement au face-à-face ; l'enfant ne sourit pas à la vue de ses parents. Ces derniers feront différentes hypothèses pour tenter de l'expliquer.

Ils s'adresseront aux professionnels et tout d'abord à un médecin qui fera un constat immédiat et/ou préconisera des examens médicaux. Le parcours médical qui amène au diagnostic et à l'annonce du handicap comporte souvent plusieurs étapes qui sont difficiles à comprendre et souvent anxiogènes pour les parents déjà très inquiets devant le comportement visuel anormal de leur enfant.

Cependant, durant ce temps d'exploration, l'inquiétude va s'amplifier devant la réserve des médecins soucieux d'être précis. "*Que nous cachent-ils ? Pourquoi ne nous disent-ils rien ?*".

Les médecins sont dans l'attente de poser un diagnostic précis et fiable. Les parents sont dans l'urgence de savoir : "*Je vois bien qu'il ne me dit pas tout, je dois lire dans ses yeux*".

Cette différence de temporalité peut générer beaucoup d'incompréhensions et de ressentis.

Souvent, l'énoncé d'un diagnostic va se superposer avec l'annonce d'un handicap visuel : "*votre enfant a telle pathologie, il va devenir aveugle*". Pour un bon nombre de ces pathologies, la possibilité

d'envisager un traitement réparateur n'existe pas actuellement. Donc l'intervention médicale à proprement parler s'arrête là. Il peut rester la surveillance médicale dans le cas d'une pathologie évolutive.

Comment mettre le représentant médical en position d'ouvrir vers une suite, un futur possible ?

La difficile place du médecin

La parole porteuse de cette annonce sera forcément violente pour la famille et le patient, même tout petit. La consultation ne pourra éviter le tremblement de terre psychique. Par contre, la possibilité d'imaginer un après permet d'éviter la rupture, d'ouvrir le dialogue et d'envisager une autre perspective que la seule réparation médicale.

Il est important que le médecin soit en accord avec l'idée que le handicap ne va pas tout décider de l'avenir de l'enfant, que son développement dépend d'abord de la façon dont on s'en occupera et dont on le stimulera.

Le médecin doit être aussi à l'aise avec l'idée que le handicap n'est pas acceptable, dans le sens où on ne peut pas demander aux parents de l'accepter. C'est un destin bien trop injuste que personne ne mérite.

Mais, il peut accompagner les parents dans l'idée que leur enfant aura besoin d'une aide et d'une attention particulière, qui ne devra pas l'enfermer dans une dépendance trop forte à eux, mais lui permettra de se saisir des opportunités de compensation, pour son autonomie.

Le médecin permettra aux parents de garder espoir en la recherche et les solutions médicales de demain, tout en les incitant à mettre en place dès aujourd'hui ce qui existe déjà en soutien et accompagnement. L'équipe médicale doit ainsi connaître les services spécialisés et proposer aux parents de prendre contact avec ceux-ci.



Permettre aux parents et à l'enfant d'être accompagnés

Chaque parent a rêvé d'être parent, dans le sens où il l'a fantasmé, imaginé, construit depuis qu'il est l'enfant de ses propres parents. Devenir parent est une satisfaction à forte valeur narcissique.

Pour y parvenir, il accepte et assume la contrainte que représente la présence de l'enfant, les préoccupations, les inquiétudes et l'attention qu'il nécessite, les renonciations personnelles qu'il impose.

Si l'enfant est une contrainte, l'enfant en situation de handicap est une contrainte au carré. Il ne vient pas que bousculer mais envahir le quotidien et les pensées.

Le parent se demande s'il va être capable d'assumer et de surmonter les difficultés, d'être compétent. Il commence à comprendre qu'il ne sera jamais le parent idéal qu'il a rêvé d'être.

Car l'annonce du handicap est une atteinte brutale à cette idéalisation. Elle vient stopper la fiction que le parent avait commencée à écrire bien avant la naissance. Le temps s'arrête. Le parent peut se sentir vide, démunie, ne plus pouvoir anticiper. Les rêves, les idées du futur sont anéantis.

L'annonce du handicap est forcément un coup d'arrêt. Mais elle doit être aussi le début d'une autre histoire, vers d'autres possibles : comment construire et aménager ce futur.



En effet, dans la vie familiale, le jour de cette annonce sera marqué par un avant et un après. Le parent en devenir est en perte de repères. Il y a une inévitable blessure narcissique pour chacun des parents, mais aussi pour les autres membres de la famille, notamment les grands-parents qui pourraient se trouver en difficulté pour tenir leur rôle de soutien pour leur enfant. S'il y a d'autres enfants, ils peuvent se sentir tout à coup désinvestis [8].

Les attentes de la grossesse souvent teintées d'ambivalence vont se confronter à une réalité très éloignée et provoquer une cassure de l'illusion psychique qu'est l'état de grossesse et que connaît tout nouveau parent. En effet, généralement, après la naissance le père et la mère, par des processus différents, restent dans une certaine illusion psychique qui progressivement permettra l'ajustement entre l'enfant rêvé et l'enfant réel [9].

L'irruption de la réalité du handicap mettra fin à cette « folie normale » et viendra replacer au-devant de la scène l'ambivalence des sentiments, entre amour et haine, entre accueil et rejet [10].

Si elle est traumatique, l'annonce n'est pas une sentence ni une condamnation à mort. L'enfant garde toutes ses potentialités d'évolution et de développement, sur le plan cognitif et relationnel, en fonction de la présence ou non d'autres handicaps.

L'enfant se construit avec et au milieu des siens. Certains troubles ou retards chez l'enfant, que l'on peut attribuer trop rapidement au handicap visuel, peuvent être liés à d'autres difficultés, souvent réactionnelles au handicap, comme un défaut d'ajustement, un manque d'encouragement ou de réassurance de la part de ceux qui s'occupent de lui.

Dans la communication, nous utilisons beaucoup le support visuel : échanges de regard, mimiques, attitudes corporelles, code vestimentaire. Lorsque le nourrisson déficient visuel ne peut pas répondre à cette accroche visuelle, c'est tout un mode de communication qui est à construire pour que la relation avec son entourage puisse être plus stable.

L'enfant est porté par le désir de ses parents qu'il vive et qu'il grandisse. Les parents doivent être également portés et aidés pour pouvoir assumer leur rôle et trouver les ressources à l'instauration d'interactions suffisamment pérennes, riches et stimulantes. Les services d'accompagnement et de

rééducation spécialisés pour les enfants déficients visuels apportent ce soutien et proposent les aides appropriées au développement et à l'autonomisation de l'enfant.

Les mécanismes psychiques en jeu dans la déficience visuelle et le vécu de la perte visuelle

Brosser à grands traits les différentes répercussions psychologiques de la déficience visuelle est nécessairement trop schématique tant celle-ci est multiforme et plurifactorielle. Retenons quelques variables qui nous permettront de situer quelques points essentiels de réflexion :

- L'âge de survenue de la déficience visuelle ;
- Les modalités d'apparition ou d'installation de la déficience visuelle et l'étiologie ;
- Les mécanismes psycho-adaptatifs de la personne en situation de handicap visuel.

Il nous faut ajouter la sévérité de l'atteinte visuelle qui sera une modalité transversale à ces différentes variables.

L'âge

Pour la cécité, l'âge de survenue est une donnée essentielle. Avant l'âge de 4 ans, la cécité occasionne de grandes perturbations dans les apprentissages précoces. Entre 4 et 12 ans, les apprentissages de base sont acquis mais il faudra maintenir et poursuivre leur développement. Il sera également nécessaire d'apporter un accompagnement adapté. A l'adolescence, la perte visuelle viendra compliquer la problématique identitaire avec la question de l'appartenance, du regard des autres, du désir, de la quête de l'autonomie et des premiers pas dans la sexualité. A l'âge adulte, la parentalité ou encore l'insertion professionnelle seront questionnées. Chez la personne âgée, la perte d'acuité visuelle va rencontrer le processus de vieillissement « *Pourquoi m'adapter alors que je suis en fin de vie ?* ». Il est souvent plus difficile de sortir des routines de fonctionnement et d'accéder à de nouveaux apprentissages. La solitude et le manque d'étayage compliquent aussi une nouvelle inscription dans un projet, un devenir.

Si la cécité est congénitale, il sera nécessaire d'aider l'enfant ou le bébé à se découvrir et à découvrir l'étendue des possibles, lui apprendre à explorer et développer ses potentialités pluri-sensorielles et psychomotrices, l'aider à s'adapter et à comprendre son environnement et favoriser son indépendance fonctionnelle (grâce à la compensation, à la sensibilisation à la fois de ses limites et de ses capacités). Un accompagnement familial peut être proposé pour soutenir l'enfant et ses parents dans différentes modalités (crèche, école, assistante maternelle, etc.).

Si la cécité est plus tardive, on accompagnera la personne, tant sur le plan psychomoteur, cognitif que psychologique, à découvrir les moyens qui vont progressivement limiter les conséquences de sa déficience visuelle, qui a souvent grandement entravé son autonomie, qui l'a bousculée et mis à mal son équilibre, son image, l'idée qu'elle se fait de ses compétences et potentialités. Cette découverte se fera en lien avec son âge, ses expériences antérieures, son niveau de développement tant intellectuel qu'affectif. Le suivi par des équipes spécialisées est indispensable pour maintenir les acquis quand cela est possible et permettre la mise en place de nouvelles stratégies pour que la personne puisse retrouver ses marques dans son quotidien.

Il faudra également prendre en compte sa situation visuelle antérieure. Etait-il déjà malvoyant ? Comme le dit très justement Claude Foucher : *« Si l'aveugle de naissance n'existe, d'une certaine manière, que par le discours des voyants, l'aveugle tardif est bien celui qui a perdu quelque chose, qui éprouve un manque car il a été autrement. »* [11].

Si la malvoyance est congénitale, les incidences sur le développement perceptif et sur l'organisation spatiale sont moindres. Même à minima, la vision résiduelle joue un rôle de synthèse des différents canaux perceptifs [12]. Elle permet de faire le lien des informations entre elles et de mieux les contrôler et ainsi de s'ajuster en conséquence. Quand la mal-vision est congénitale, l'adaptation est souvent de meilleure qualité et plus fonctionnelle. La personne n'a pas connu d'autre état et elle a toujours composé avec ses potentialités. Il ne faut cependant pas négliger l'apport de accompagnement spécialisé pour professionnaliser les techniques et favoriser ainsi une adaptation

optimale en confort et en sécurité. Des bilans réguliers en orthoptie, locomotion ou psychomotricité permettront d'évaluer cette adaptation.

Si la malvoyance est plus tardive, les critères sont assez proches de ceux de la cécité secondaire. Ce qui change est l'idée que cette acuité résiduelle peut baisser de façon certaine, probable ou inconnue, qu'elle peut fluctuer ou non. L'angoisse de perdre le potentiel visuel résiduel est plus aiguë.

Les modalités d'apparition ou d'installation de la déficience visuelle et l'étiologie

Les modalités d'apparition :

La déficience visuelle survient brutalement

Il n'y a pas d'anticipation, ni de maîtrise possible. La personne est marquée par ce qui est perdu, avec une incapacité à faire face et un vécu d'effondrement (effet de sidération). Envahissement de l'effroi, la peur, l'inconnu, la perte des repères et des liens aux autres. Selon l'importance du traumatisme (physique et/ou psychique) des attitudes phobiques, de repli dépressif, des cauchemars traumatiques, un désir de mort, etc. peuvent apparaître. Il faudra du temps à la personne déficiente visuelle pour identifier de nouveau son potentiel, réapprendre des stratégies efficaces, reprendre confiance en soi mais aussi être en capacité de demander de l'aide, de faire confiance à un rééducateur, à un professionnel.

La déficience visuelle survient progressivement ou par étapes successives

Certes, il s'agit d'une compensation au fur et à mesure, avec plus de temps pour s'adapter mais aussi inconfortable car en continu mouvement. Il faut remettre sur le métier l'adaptation à chaque progression de la pathologie. La situation générée par la diminution progressive de la vue rend le handicap incertain, imprévisible, fluctuant selon la luminosité, l'état de fatigue ou le moment de la journée. La personne se trouve dans l'angoisse du lendemain. Certains n'osent pas s'endormir de peur de ne plus voir en se réveillant le jour suivant. Il leur est difficile de situer leur handicap et de s'approprier les pistes de rééducation proposées. On retrouve souvent deux conduites, soit une minoration des troubles : la personne fait tout comme avant, avec parfois des conduites à risques, soit une majoration avec une tendance à l'aveuglisation [13], à ne plus utiliser ou négliger le potentiel

visuel à sa disposition : « *Puisque je n'y verrai plus, autant m'y habituer tout de suite* ». Il s'agit également d'une situation socialement inconfortable. Le regard des autres est mal vécu, porteur d'incompréhensions, ils sont pris parfois pour des imposteurs ou des fabulateurs : « *je n'ose pas sortir mon livre dans le métro alors que les gens ont vu que j'avais une canne* ». En effet, peu de personnes comprennent que la personne en situation de handicap visuel peut voir à certains moments et pas à d'autres ou seulement dans certaines situations.

L'étiologie :

Les circonstances d'apparition de la cécité ou de la malvoyance vont également jouer un rôle important. En effet, si l'origine est génétique, cela va s'inscrire dans la généalogie avec la question de la dette, de la faute ou de la responsabilité. Cela peut susciter rancœur, incompréhension ou encore désespoir, notamment dans le cas d'une fratrie lourdement affectée par le même gène ou lors de consanguinité par exemple. Ou bien « *le pourquoi moi ?* » dans le cas d'une mutation génétique isolée. Le désir d'enfant est également bousculé avec la question de la transmission et de la responsabilité.

La maladie peut apporter son lot de colère et d'injustice. Quant à l'accident, il faut distinguer le geste auto-agressif de celui qui est causé par un tiers responsable ou un événement extérieur. Il y a aussi une comparaison avec la situation antérieure, avec souvent une idéalisation, une sensation d'âge d'or, une nostalgie, un point de fixation à la vie d'avant.

La maladie est-elle connue, dispose-t-elle de traitements, d'associations regroupant des personnes souffrant de la même pathologie ? Tout cela aide à maintenir ou construire du lien social, tellement essentiel pour faire face.

Ces différentes raisons vont influencer sur les capacités d'une personne à recomposer une image d'elle-même, à intégrer ce manque, voire à le dépasser. Cela a également des répercussions sur l'adaptation et les capacités de compensation, les capacités d'apprentissage, de désir de dépasser la situation présente.

Les mécanismes psycho-adaptatifs de la personne en situation de handicap visuel

Ainsi, le vécu de la perte visuelle se décline selon différentes variables liées à la déficience visuelle elle-même mais il affecte aussi la personne dans ses représentations, ses compétences sociales, sa personnalité et son ressenti singulier. Schématiquement distinguons celles dépendant de la personne déficiente visuelle et celles de son environnement.

De la personne déficiente visuelle elle-même :

Notons quelques axes déterminants :

- Son énergie, son appétence à la vie, sa force créatrice ;
- Ses ressources psychiques, la solidité du moi, la confiance en soi, l'estime de soi ;
- Sa capacité à nouer et à garder des relations. Ses aptitudes relationnelles, ses modalités habituelles de communication renvoient aussi à la qualité de ses attaches primordiales ;
- Sa capacité à demander de l'aide et à l'accepter, tout en se distanciant d'une position d'assistantat ;
- Sa flexibilité mentale, son potentiel cognitif, sa capacité d'adaptation, sa tolérance ou son intolérance à la frustration. Cela est en lien avec ses traits de caractère mais aussi ses aptitudes cognitives qui feront le lit des ressources pour réaménager des possibilités et mobiliser d'autres modalités sensorielles. Cette capacité est également en lien avec la manière dont on interagit avec son environnement (toucher, odorat, goût, etc.) mais aussi celle dont on vit son corps (schéma corporel, latéralisation, représentation spatiale, sens de l'orientation) ;
- son parcours de vie et les événements qui l'ont émaillé : cette nouvelle perte réactive toutes les autres : deuils, insatisfactions, déceptions, échecs, etc.

De son environnement :

- la qualité des relations affectives, amicales, professionnelles, associatives et l'insertion sociale ;
- la présence ou l'absence de la famille, avec un rôle protecteur ou au contraire rejetant ;
- les croyances, les aspects culturels ou religieux, les interprétations familiales ou privées.

Les processus de deuil

Tous ces éléments ont une incidence sur la capacité de la personne à se recomposer une image de soi intégrant cette perte visuelle sans s'y réduire et vont interférer sur ce que l'on a coutume d'appeler les processus de deuil.

Le travail de deuil est essentiel à la vie humaine tout en restant une expérience éprouvante. C'est sa qualité douloureuse qui le rend difficile à effectuer. Lorsqu'il s'avère nécessaire, pourtant, il permet à l'individu de s'approprier la perte et, au moment voulu, de réinvestir la vie autrement. L'ophtalmologiste a son rôle à jouer dans ce processus. Face à ce défi clinique, il peut accompagner son patient en s'appuyant sur ses propres ressources ainsi que sur le réseau professionnel.

Le travail de deuil est d'abord expliqué ici dans un sens psychologique, puis discuté à travers la spécificité de la clinique ophtalmologique.

Le modèle psychanalytique du travail de deuil le conçoit comme un processus psychique favorisant le détachement progressif d'un objet perdu, commençant par un éprouvé de la douleur mentale extrême et allant jusqu'au désinvestissement affectif de l'objet perdu permettant l'investissement d'un nouvel objet [14] [15]. L'exemple le plus répandu est celui de la perte d'un être cher, son décès, par exemple, ou en tout cas son éloignement définitif. Ainsi, la perte en question est définitive. Si elle ne l'est pas, il sera inopportun d'évoquer la question d'un travail de deuil car l'on fait le deuil autour de quelque chose de perdu à jamais. La période de deuil pourra devenir pathologiquement durable s'il y a un espoir, même faible, de retrouver l'objet perdu. De surcroît, l'éventualité d'un sentiment de culpabilité quant à l'origine de la perte pourra favoriser un enlèvement dans la mélancolie. Toutefois, le souvenir de l'objet perdu pourra rester ; il ne devra pas pour autant empêcher le sujet de se tourner vers un autre objet à un moment donné, un moment impossible à prédire et qui peut se présenter spontanément, à la surprise du sujet. Soulignons que le processus psychique recouvrant le deuil implique un mouvement et non pas un terme.

Que se passe-t-il quand l'ophtalmologiste doit évoquer la question du deuil avec son patient ?

Qu'est-ce qui peut se passer sur le plan intrapsychique lorsqu'il est question du deuil dans la clinique ophtalmologique, lorsque l'ophtalmologiste se sent contraint d'évoquer la perte de la vue, de dire à son patient qu'il faut « faire le deuil » de sa vision suite à la découverte d'une pathologie grave ? Comment l'ophtalmologiste peut-il aider ses patients à faire face au deuil éventuel ?

Afin de répondre à ces questions, il est important de comprendre en amont que le modèle habituel du processus psychique décrivant le travail de deuil ne s'applique pas toujours en ophtalmologie [16]. L'œil et sa fonction sensorielle – l'objet en question – ne sont pas nécessairement perdus, du moins pas en entier. Assez souvent, ce n'est qu'une seule partie de la vision, le champ visuel central, par exemple, qui est perdue. Ou encore, lorsqu'il s'agit d'une maladie dégénérative, la vision sera altérée au fil du temps mais pas perdue au moment de la consultation. L'ophtalmologiste est ainsi amené à reconnaître que proposer au patient qu'il faut « faire le deuil » de sa vision est, dans ce cas, un non-sens : le psychisme n'accepte pas l'injonction de faire le deuil de quelque chose qu'il possède toujours, même de façon résiduelle, et à laquelle il s'accroche fermement, héroïquement, peut-être.[17]

La pathologie oculaire va déterminer comment l'ophtalmologiste se positionne par rapport à la question de la perte. Est-elle congénitale avec une incidence immédiate sur le monde visuel comme l'amaurose congénitale de Leber par exemple ? Est-elle de type dégénérative, impliquant une certaine latence quant à son évolution comme la rétinopathie pigmentaire ou la DMLA ? Ou est-elle plutôt acquise, d'apparition soudaine comme suite à un accident ? Chaque cas de figure nécessite un positionnement spécifique du médecin face au traumatisme psychique du patient (ou encore, de sa famille).

Lorsqu'on réfléchit à ces cas de figure, on comprend qu'il ne s'agit pas d'un travail de deuil tel qu'il est conçu par le champ psychanalytique. Selon la clinique ophtalmologique, la perte n'est pas toujours définitive, complète. La perte entraînée par la pathologie est certes irréversible, « non améliorable ». Mais le patient peut-il éventuellement bénéficier de la rééducation, par exemple, afin d'utiliser la vision restante aussi efficacement que possible ? Ainsi, même si le langage courant emploie

l'expression, « le travail de deuil », et que l'ophtalmologiste aura tendance à l'utiliser spontanément, celle-ci n'est donc pas toujours de mise. Ce qui est en jeu est plutôt un « *travail de deuil de soi-même* » [18] et plus précisément encore, d'un « travail de deuil partiel de soi-même » : soi-même car l'individu concerné est lui-même et pas un autre ; et partiel car seulement une partie de ce lui-même – l'œil – est impliquée.



L'échange avec le médecin est éminemment délicat : face au vide laissé par la perte, une douleur morale intense s'installe pour le patient. Le discours médical est ainsi semé de risques, étant porteur d'informations désagréables à entendre. En choisissant un discours trop raisonné, entendu par le malade comme « sans âme », l'ophtalmologiste peut susciter, chez le patient, un sentiment d'abandon. En écourtant la consultation, il pourra ne pas assez dire ou dire maladroitement, ne pas informer correctement, ne pas suffisamment accompagner le patient.



L'ophtalmologiste n'entre pas dans le monde interne de son patient ou plutôt, si mais seulement jusqu'à un certain point. Quelle que soit la distance établie entre lui et son patient, ce qui importera, c'est de reconnaître que ce monde interne existe et qu'il est vulnérable, en proie à une affectivité tantôt confuse, tantôt douloureuse ; ou encore les deux. Cette reconnaissance ouvre sur l'écoute du patient par le médecin, sur sa capacité d'entendre ses craintes (la peur de perdre son autonomie ou l'incapacité de s'épanouir) et ses espoirs (gagner en autonomie à travers la rééducation) par rapport à la vue restante [19]. Elle pourrait ouvrir sur un accompagnement par l'ophtalmologiste (si la reprise de l'annonce s'avérait nécessaire ultérieurement) ou un travail d'élaboration avec un psychologue.

Le travail psychologique et les manifestations psychopathologiques

L'un des défis peut être de pouvoir informer sur les possibles manifestations psychopathologiques (affects dépressifs réactionnels et troubles anxieux notamment).

En effet, les **affects dépressifs** sont souvent présents au moment de l'annonce du handicap. L'effroi, la peur, l'inconnu dominant. Vient ensuite la perte de repères mais aussi des êtres « *Ils me manquaient du regard* » [20].

Les affects dépressifs peuvent aussi être appréhendés comme un passage : paradoxalement, la dépression met la personne déficiente visuelle dans une situation d'inconfort et de désarroi qui, si elle ne la happe pas complètement, peut offrir des ressources pour agir et réagir [21]. L'aide spécialisée est particulièrement importante pour ne pas se laisser immobiliser et se trouver dans une position où tout à coup toute démarche paraît vaine. Le plus souvent la dépression isole, exclut, là où au contraire l'étayage est précieux. L'aide d'un professionnel peut permettre d'essayer de faire la part des choses et de poser la situation de façon plus neutre, plus nuancée, plus distanciée, en reprenant par exemple point par point ce que la déficience visuelle entrave, ce qui peut être préservé ou rééduqué ou encore réalisé autrement. C'est, d'ailleurs, cet « autrement » qui s'avère problématique. Ce peut être, en effet, abandonner son mode de fonctionnement, ses routines pour trouver des stratégies, accepter d'en acquérir de nouvelles. Souvent la personne déficiente visuelle éprouve de l'appréhension dans ces apprentissages qu'elle peut juger moins opérants car non entraînés et stigmatisants. Comment, en effet, ne pas se sentir autre, étranger à soi voire étranger aux autres ? Hors de la norme avec une frontière bien mince qui peut mener à l'exclusion ou la sensation d'être exclu de la société dite active. Et pourtant, c'est souvent grâce à tout cela qu'elle pourra continuer son chemin en prenant d'autres voies comme libérer son regard avec les techniques de locomotion, communiquer avec l'informatique adaptée, etc.

Cette différence est aussi à penser avec son entourage proche. La famille a besoin, elle-aussi, de cheminer pour retrouver une parole vraie avec la personne déficiente visuelle, qui ne soit ni infantilisante, ni trop inquiète, ni trop banalisante. Le handicap réactive souvent des scénarii anciens où l'amour, la haine, la jalousie, la honte, la culpabilité, la responsabilité, les jugements de valeur, les rôles et les statuts de chacun, etc. créent des situations compliquées et potentiellement dommageables. Parfois la dépression se manifeste de façon différente à ce que l'on a coutume de décrire. La tristesse peut faire place à l'agressivité ou bien encore à un comportement qui peut être empreint d'une certaine excitation et agitation qui poussent les personnes à agir rapidement sans trop d'élaboration, ce que les psychologues appellent les défenses maniaques [22].

Ce sont des défenses mises en place par l'individu pour faire face aux affects dépressifs. Nous connaissons tous cette légère excitation qui nous porte à agir avec un sentiment, finalement assez agréable ! de toute puissance... Souvent, hélas, suivie d'un mouvement dépressif. Ces défenses maniaques mettent à distance l'angoisse, les affects dépressifs et tout ce qui peut se passer dans la réalité interne. Ces défenses font privilégier l'agir, sans prendre en compte la réalité psychique interne ni les relations avec autrui. L'agir devient alors un mode de résolution magique et évite ainsi d'envisager la perte, la dépendance à l'autre, la nostalgie, etc. avec tout ce que cela peut comporter d'ambivalence. *"Je n'avais jamais osé parler de ce que j'avais"* nous dit un patient en parlant de sa cécité. Il poursuit : *"Ou, je ne pouvais pas en parler sérieusement. Je faisais le pitre, je riais trop fort. Je n'aime pas les situations où je ne maîtrise pas tout. C'est un personnage que j'ai caché en moi."*

Ces défenses maniaques ne sont pas pathologiques. Elles permettent au contraire de protéger le moi contre le désespoir : *«quand la souffrance et la menace diminuent, les défenses maniaques peuvent progressivement céder le pas à la réparation»* [23].

La réparation est en route quand il y a une reconnaissance de la perte et qu'il est possible d'envisager d'y faire face, tout en tenant compte de la réalité, malgré les obstacles et les inévitables découragements.

Les troubles anxieux quant à eux, peuvent s'exprimer à travers la permanence d'un sentiment de menace, l'évitement de certaines situations redoutées, l'appréhension d'un malaise en public, etc. Ils sont majorés par le manque de contrôle visuel, les difficultés à appréhender l'environnement, la sensation d'être observé et stigmatisé avec une canne blanche ou une façon particulière de regarder en raison des troubles visuels.

L'anxiété peut s'exprimer de façon chronique (anxiété généralisée) ou aiguë (trouble panique), face à des objets, des situations ou des circonstances particulières (phobie), dans les suites d'une expérience douloureuse (état de stress aigu, état de stress post-traumatique).

On peut également parler de l'anticipation anxieuse de l'échec. Cela permet de ne pas être déçu en cas d'échec avec une illusion de maîtrise du futur. La peur de revivre une expérience désagréable

provoque l'apparition de l'anxiété avant même que la situation anxiogène se produise. Elle suscite la fuite et l'évitement, eux-mêmes entretenant et renforçant l'anxiété.

Le travail psychologique est toujours une démarche personnelle, mais on peut le proposer, le conseiller. La personne pourra adhérer, ou non, à cette proposition, tout de suite ou plus tard, le temps de la faire sienne. Le psychologue offre avant tout une écoute dans un lieu protégé par le secret professionnel, étayant, stable, qui peut résister à la violence de ce qui peut y être dit ou pensé, tout en respectant le temps psychique de chaque patient. Un espace hors des catégories habituelles : il n'est pas utile d'aller vite ou de faire « bonne figure » ; il n'y a pas de bonnes ou mauvaises remarques. Un espace autant que possible sans jugement ni projection, dans une certaine neutralité, où la parole peut circuler et se libérer. Il est alors possible de formuler ses questionnements, ses peurs réelles ou fantasmatiques. Il peut par exemple être question de se déprendre de la surprotection, de la tentation de la dépendance, ou au contraire du repli et de l'isolement, de déjouer la répétition qui peut être à l'œuvre, de dénouer ce qui a pu s'amalgamer lors de l'annonce du handicap notamment. Il s'agit parfois de relativiser ce qui peut l'être, de mettre des mots et des affects sur une douleur sans nom. Ce travail d'élaboration, avec l'aide ou non d'un psychologue, est nécessaire pour que la personne trouve, construise ses propres outils pour faire face et parfois même dépasser, la situation de handicap engendrée par la déficience visuelle. Ce processus non-linéaire, passe par des temps de déni, d'abattement, de colère, de frustration, de lâcher-prise, de prise de conscience, d'espoir. Ce processus psychique laisse des traces, des lignes de failles potentiellement ré-activables, sensibles à d'autres traumatismes éventuels ou événements de vie. Mais, il modèle également la personne qui l'a traversé et lui imprime sa force créatrice et son élan de vie.

L'ophtalmologiste, à la croisée des chemins

La déficience visuelle qu'elle soit acquise ou congénitale, partielle ou totale, brutale ou progressive, apporte son lot de vulnérabilité. Chaque personne réagit dans sa singularité avec ce qu'il est, ce qu'il

vit, ce qu'il ressent. Cependant, l'ophtalmologiste, dans ses différentes interactions avec le patient, peut initier de nombreuses pistes qui vont jalonner le parcours du patient et ouvrir l'avenir.

Il peut l'aider à s'informer et informer ses proches, sa famille pour mieux comprendre ce qui lui arrive. Il peut s'agir de mettre à disposition des ressources quand elles existent : informations sur la pathologie, les associations, les prises en charges possibles (rééducation, réadaptation, suivi psychologique, etc.). Ces informations sont précieuses car elles permettent à la personne déficiente visuelle (ou à ses parents, ses proches) de comprendre dans sa double acception (étymologiquement prendre avec soi et processus intellectuel) pour mieux faire face à tous les changements que va générer la déficience visuelle. Cela sera également la base du dialogue avec l'entourage. La personne déficiente visuelle est souvent son meilleur ambassadeur. C'est aussi une façon de retrouver un rôle d'acteur et éviter une position trop passive et porteuse de résignation.

L'ophtalmologiste pourra également aider le patient à accepter de l'aide. En effet, une des étapes importantes est d'amener la personne déficiente visuelle et/ou son entourage à accepter l'aide qui peut être offerte et y trouver avantage. Il doit pouvoir orienter vers des services de rééducation et de réadaptation (centre de rééducation fonctionnelle, Centre basse-vision, SAMSAH DV⁶, SAVS⁷, SIADV⁸, SAAAS⁹, SAFEP¹⁰, CAMSP¹¹, etc.) qui permettront d'étayer le suivi. Une connaissance de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation permet d'ouvrir la personne déficiente visuelle à sa pluri-sensorialité et aux transferts intermodaux [24] [25], de l'aider ainsi à découvrir des ressources internes souvent jusqu'alors inexploitées et de se déprendre un tant soit peu de notre culture marquée par le visuel [26]. Selon l'âge d'apparition et les circonstances de la déficience visuelle, d'autres orientations peuvent être requises : accompagnement à la parentalité, éducation précoce, service de

⁶ Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

⁷ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁸ Service Interrégional d'Appui aux adultes Déficients Visuels

⁹ Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (ou SAAAS Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et de l'Intégration Scolaire)

¹⁰ Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

¹¹ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

g rontologie, abord du handicap associ  (pathologies neurologiques ou troubles neuro-visuels, autres d ficiences sensorielles, etc.), service de psychiatrie, suivi psychoth rapique, etc.

Dans la r adapation, il n'est plus question de « r eparation » mais de compensation, du « *comment vivre au jour le jour avec ce qui m'arrive* ». Comme le dit tr s justement Guy Ausloss « *le but n'est pas de les aider   redevenir comme avant, mais de les aider   devenir comme apr s* » [27]. Il va s'agir d'expliquer la d ficiency visuelle non plus seulement en des termes m dicaux pour en saisir les processus mais aussi de la comprendre de fa on fonctionnelle. C'est- -dire amener la personne d ficiante visuelle   reconnaître son corps,   l'appriivoiser de nouveau,   appr hender le monde environnant,   reprendre possession de ses capacit s,   r apprendre   faire chaque acte de la vie quotidienne diff remment pour gagner en confort et en s curit , reprendre confiance en soi, repousser ses limites, habiter son regard.

La compensation n'est pas providentielle, elle est le fruit d'un travail d'appropriation, d'identification des bruits, des formes, des signes verbaux et infra-verbaux, d'utilisation de la m moire corporelle pour  viter les heurts qui viennent sans cesse rappeler la d ficiency et la n cessaire attention de tous les instants. A aucun moment il n'est possible d' tre insouciant.

C'est tout le travail avec les techniques palliatives, la r ducation (orthoptique, locomotion, ergoth rapique, AVJ, etc.) mais aussi psychologique qui va permettre d'accompagner la personne d ficiency visuelle dans un long cheminement pour m taboliser peu   peu la violence, la rendre plus vivable. Appriivoiser la peur, repousser peu   peu la souffrance, reprendre le cours de sa vie en d sirent, se projetant   nouveau.

Les textes sont le fruit d'un groupe de travail qui a r uni Catherine B TON (Centre Guinot, Villejuif), Fanny CARION (REMORA, Lille), Rachida CHENTOUF (CRBV (Centre R gional Basse-Vision), Angers), B atrice DEPOND (Service d'aide aux familles, INJA – CFRP (Centre de Formation et de R ducation Professionnelle) Valentin Ha y), Yannick DELPUECH (Service m dical et Service d'aide aux familles, INJA), Steven JARON (Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts, Paris) et Nathalie VAN LANDEGHEM (Cabinet Seine-Com te, Paris - IFMK Valentin Ha y), avec la participation de R gine CASTAING (Bordeaux), Patrick COLIN (Institut Michel Fandre, Reims), Genevi ve HELSON (IRSA, Bruxelles), Claire LEBRET (Centre des Hauts-Th baudi res, Vertou) et Fran oise TOMENO (Tours).

Tous sont membres de l'ALFPHV, Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour les Personnes Handicapées Visuelles.

Les illustrations sont de Christelle LAIZE, dessinatrice et les bulles inspirées des témoignages des patients sur des scénarii imaginés par Fanny CARION et Rachida CHENTOUF.

Le texte sur « l'annonce » a été rédigé par Catherine BÂTON et Nathalie VAN LANDEGHEM ; « L'annonce du handicap visuel du nourrisson » a été rédigé par Béatrice DEPONDT et Yannick DELPUECH ; « Les mécanismes psychiques en jeu dans la déficience visuelle et le vécu de la perte visuelle » a été rédigé par Steven JARON et Nathalie VAN LANDEGHEM.

REFERENCES

- [1] Boucand MH. Dire la maladie et le handicap. Paris : Vuibert ; 2009.
- [2] Ben Soussan P. (sous la direction). L'annonce du handicap en douze questions, Paris : Eres ; 2006.
- [3] Challe G. Annonce de perte de vue et avenir. In ALFPHV. Un florilège : 40 ans de réflexion et de pratiques. Paris ; 2008. p. 256.
- [4] Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [en ligne]. Février 2014. Disponibilité sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-dun-patient-ayant-une-maladie-chronique
- [5] Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle [en ligne]. Février 2008. Disponibilité sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- [6] Haute Autorité de Santé. Annonce d'un dommage associé aux soins [en ligne]. Mars 2011. Disponibilité sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/annonce_dommage_associe_aux_soins_guide.pdf
- [7] Epagneul MF. Du bon usage du concept de "deuil de l'enfant idéal" Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap in Reliance, 2007(4), n°26, p. 43-50.
- [8] Korff-Sausse S. Frères et sœurs psychiquement oubliés in Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence Volume 51, N°7 novembre 2003. p. 385-389.
- [9] Sausse S. Le miroir brisé. Paris : Calmann-Levy ; 1996.
- [10] Grange-Ségéral E. Le handicap aux prises avec le risque de l'inhumanité. Apports de la thérapie familiale psychanalytique, in Dialogue, n°174, 2006. p. 27-38.
- [11] Foucher C. Vécu identitaire et cécité tardive, Paris : L'Harmattan ; 1997.
- [12] Schepens C. Aspects compensatoires et spécifiques de la vie affective des adolescents et des adultes déficients visuels face aux difficultés psychosociales suscitées par leur handicap, Communication aux journées de l'ALFPHV, Louvain; 2001.
- [13] Schepens C. Les aspects spécifiques de la formation professionnelle des personnes amblyopes. Communication aux journées de l'ALFPHV, Dijon ; 1993.
- [14] Freud S (1917 e [1915]). Deuil et mélancolie, Métapsychologie, trad. fr. J. Laplanche, J.-B. Pontalis, J.-P Briand, J.-P. Grossein, M. Tort. Paris, Gallimard, 1968 ; OCF.P, XIII, 1988 ; GW, X.
- [15] Lagache D. Le travail de deuil in Revue Française de Psychanalyse, Volume 16, N°4, P. 693-708, 1938.
- [16] Griffon P. Rééducation - réadaptation. In : Repères culturels de la cécité – n° 38-39, Bruxelles : éditions Ellipses ; 2011. p. 267-272.
- [17] Piot M. Mes yeux s'en sont allés. Paris : L'Harmattan ; 2004. p. 21 et 182.

- [18] David C. Le deuil de soi-même in *Revue Française de Psychanalyse*. 1996/01 (T60, N1)-1996/03. Disponibilité sur Internet : <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5452400b.image.r=revue+fran%C3%A7aise+de+psychanalyse.f17.pagination.langFR>
- [19] Winnicott D (1944). *Ocular psychoneuroses of childhood in Through paediatrics to psycho-analysis : collected papers*. New-York: Basic Books ; 1975. p. 85-90.
- [20] Kuthy-Salvi B. *Double Lumière*. Vevey: Editions l'Aire ; 2009.
- [21] Fédida P. *Les bienfaits de la dépression*. Paris : Odile Jacob ; 2001.
- [22] Segal H. *Introduction à l'œuvre de Mélanie Klein*. Paris : PUF ; 1987. p. 97.
- [23] Segal H. *Introduction à l'œuvre de Mélanie Klein*. Paris : PUF ; 1987. p. 97.
- [24] Hatwell Y, Streri A, Gentaz E. *Toucher pour connaître : psychologie cognitive de la perception tactile manuelle*. Paris : PUF ; 2000.
- [25] Gentaz E. *La main, le cerveau et le toucher*. Paris : Dunod ; 2009.
- [26] Lusseyran J. *Et la lumière fut*. Editions du Félin ; 2008.
- [27] Destailats JM, Mazaux JM. *Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap famille identité*. In Azouvi P, Joseph PA, Pelissier J, Pellas F. *Prise en charge des traumatismes cranio-encéphaliques*. Paris : Masson ; 2007. p. 172-186.