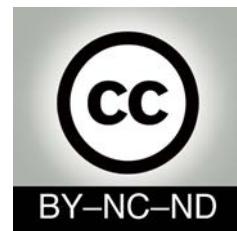


<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard



Lyon 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur Docteur Xavier PERROT

L'adaptation des conditions d'études pour les étudiants déficients visuels : exemple du site Santé Rockefeller

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPTISTE

par

BACHELARD Doriane
FEBVRE Lisa

Autorisation de reproduction

LYON, le

(Soutenance en distanciel)

Professeur Ph. DENIS

Responsable de l'Enseignement

Mme C. CHAMBARD

Directrice des Etudes

N° 2020/09



Président
Pr Frédéric FLEURY

Vice-président CA
M. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. Pierre ROLLAND

Vice-président CFVU
M. CHEVALIER Philippe

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
Pr. RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. SEUX Dominique

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directrice
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et
Centre de Recherche en Biologie
Humaine
Directeur
Pr SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Dr Xavier PERROT

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr COCHAT Pierre

Secteur Sciences et Technologies

U.F.R. Des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (S.T.A.P.S.)

Directeur

M. VANPOULLE Yannick

Institut des Sciences Financières et d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur

M. LEBOISNE Nicolas

Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education

Directeur

M. CHAREYRON Pierre

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

M. DE MARCHI Fabien

POLYTECH LYON

Directeur

Pr PERRIN Emmanuel

IUT LYON 1

Directeur

M. VITON Christophe

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (ESCPE)

Directeur

M. PIGNAULT Gérard

Observatoire astronomique de Lyon

Directeur

Mme DANIEL Isabelle

Remerciements

Nous voudrions tout d'abord remercier le Professeur Philippe DENIS, responsable de l'enseignement à l'Ecole d'Orthoptie de Lyon, et Madame Claudine CHAMBARD, directrice des études.

Nous remercions également Madame Estelle LAGEDAMONT et Monsieur Brice GOUTAGNY, pour leurs enseignements et le partage de leur expérience orthoptique durant ces trois années.

Nous tenons particulièrement à remercier notre maître de mémoire, Madame Nathalie RIVIAUX, directrice de l'IFMK DV, pour son investissement, son temps et ses conseils pour la réalisation de ce mémoire.

Nous adressons également nos remerciements les plus sincères aux étudiants de l'IFMK DV pour le temps consacré à répondre à notre questionnaire. Sans leur implication, ce mémoire n'aurait pas été possible.

L'équipe de l'IFMK DV ainsi que celle de Mission Handicap nous ont également apporté leurs connaissances sur certains points particuliers. Nous souhaitons donc les remercier pour leur aide.

Merci à tous les orthoptistes présents lors de nos stages, pour leur encadrement et leurs conseils, ainsi qu'à Madame Véronique VILLALON, secrétaire de notre formation.

Enfin, nous remercions nos familles et nos amis pour leur soutien et leur présence pendant ces années d'études.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	1
INTRODUCTION.....	4
PARTIE THEORIQUE	5
I La déficience visuelle : définition et législation	6
A] Définition	6
B] Législation	7
1) Loi du 30 juin 1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.....	7
2) Loi du 11 février 2005 : pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	7
3) Plan en faveur des déficients visuels 2008-2011.....	9
4) Accessibilité numérique	9
II Les pathologies oculaires et leurs conséquences fonctionnelles	10
A] Atteintes de la vision centrale	10
1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte de la vision centrale.....	10
2) Pathologies responsables d'une atteinte de la vision centrale	11
(a) La maladie de Stargardt.....	11
(b) Le rétinoschisis lié à l'X.....	12
(c) La neuropathie optique héréditaire de Leber.....	13
B] Atteintes de la vision périphérique	14
1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte de la vision périphérique	14
2) Pathologies responsables d'une atteinte de la vision périphérique.....	15
(a) La rétinopathie pigmentaire.....	15
(b) Le Syndrome d'Usher.....	15
(c) L'amaurose congénitale de Leber	16
C] Atteintes globales de la vision	17
1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte globale de la vision.....	17
2) Pathologies responsables d'une atteinte globale de la vision	17
(a) L'albinisme.....	17
(b) La cataracte congénitale	18
(c) Le glaucome congénital.....	19
III Les aménagements mis en place sur le site Santé Rockefeller	20
A] Accessibilité des locaux et environnement.....	20
1) Les bandes de guidage.....	20
2) Les bandes d'éveil de vigilance et escaliers	21
3) La signalétique par le braille et les pictogrammes	23
4) Les contrastes des revêtements.....	25

5) Les salles de classe à l'IFMK DV	25
6) Les balises sonores	26
7) Le GPS adapté	27
B] Outils numériques et brailles	28
1) Les loupes et le téléagrandisseur	28
2) L'affichage en informatique	29
3) Les lecteurs d'écran et sites web adaptés	30
4) Le smartphone	31
5) Le bloc-notes braille	31
6) Les documents en braille	32
7) Les schémas en relief	33
C] Adaptation des examens	34
IV La rééducation orthoptique basse vision	35
A] Le but de la rééducation orthoptique	35
B] Les axes de la rééducation orthoptique	36
1) Les mouvements oculaires conjugués	36
2) La coordination oculo-manielle	37
3) La discrimination et la mémoire visuelle	37
4) L'entraînement à la lecture	37
PARTIE EMPIRIQUE	38
I Introduction de l'étude	39
II Participants, matériel et méthodes.....	40
A] Participants	40
B] Matériel et méthodes.....	40
III Résultats	42
A] Description de la population.....	42
B] Aménagements pour les déplacements	43
C] Aménagements pour les cours et le travail personnel.....	46
D] Contrastés des revêtements.....	49
E] Rééducation basse vision.....	50
F] Autonomie et difficultés	52
IV Discussion.....	54
CONCLUSION.....	57
BIBLIOGRAPHIE	58
ANNEXES.....	61

Introduction

« Le système visuel a une place prépondérante, ne serait-ce que par le fait que le cerveau est dans une boîte hermétique et qu'il ne peut réagir qu'après avoir reçu des informations pertinentes. Or, 80 % d'entre elles proviennent de la vision » Professeur C.Corbé. (1)

La vision est donc un sens complexe, qui prend une place importante dans la vie quotidienne. Elle nous permet d'appréhender le monde qui nous entoure et réaliser des gestes grâce à la coordination oculo-manielle. Elle a également un rôle dans les déplacements, permettant de détecter les obstacles. Enfin, la vision a une fonction de communication particulièrement importante pour les relations humaines.

Malheureusement, dans le monde, 2,2 milliards de personnes vivraient avec une déficience visuelle (2). Celle-ci s'étend de la malvoyance à la cécité. Parmi ces personnes, de nombreux jeunes sont touchés, notamment à cause de pathologies héréditaires. En France, environ 10 000 personnes aveugles et 35 000 personnes amblyopes sont scolarisées chaque année. (3)

La vision tenant une place prépondérante dans les apprentissages scolaires, les étudiants déficients visuels sont souvent en difficulté dans le milieu ordinaire si rien n'est adapté.

Nous nous sommes donc intéressées à la manière d'adapter l'environnement universitaire pour aider ces étudiants à compenser leur déficience. Nous avons décidé d'étudier ces adaptations sur le site Santé Rockefeller, où nous réalisons nos études, car nous avons eu l'occasion de côtoyer des étudiants déficients visuels dans certains cours magistraux.

En effet depuis 2009, l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie pour Déficients de la Vue (IFMK DV), fondé en 1949 à Villeurbanne, a intégré le site Santé Rockefeller. Cet établissement accueille 65 étudiants. Il propose des techniques d'apprentissage spécialisées pour les étudiants aveugles et malvoyants. La majorité des étudiants déficients visuels présents sur le site sont scolarisés à l'IFMK DV.

Notre questionnement est donc le suivant : « Quels sont les aménagements utilisés par les étudiants déficients visuels, et quelles modifications apporter pour améliorer leurs conditions d'études ? ».

Tout d'abord, nous définirons la déficience visuelle et présenterons la législation française en rapport avec le handicap visuel. Puis nous exposerons les principales pathologies oculaires affectant les étudiants, et leurs conséquences fonctionnelles. Ensuite, nous nous intéresserons aux aménagements mis en place sur le site Santé Rockefeller, plus particulièrement à l'accessibilité des locaux et de l'environnement, ainsi qu'aux outils numériques et brailles utilisés par les étudiants. Enfin, nous aborderons la rééducation orthoptique basse vision.

La partie empirique de ce mémoire présentera une étude, réalisée avec l'aide d'un questionnaire, portant sur l'utilisation des aménagements du site Santé Rockefeller par les étudiants de l'IFMK DV. Nous présenterons les caractéristiques de l'étude, puis les résultats et nous en discuterons pour trouver des axes d'amélioration possibles.

- PARTIE THEORIQUE -

I La déficience visuelle : définition et législation

A] Définition

En France, la cécité légale correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/20 sur le meilleur œil avec correction. La malvoyance, quant à elle, correspond à une acuité visuelle comprise entre 4/10 et 1/20 avec correction, ou à une étendue du champ visuel comprise entre 10° et 20°.

La déficience visuelle correspond à une absence ou une mauvaise qualité des images perçues par l'œil, ainsi qu'à un rétrécissement du champ visuel. La cause est une atteinte, congénitale ou acquise, de l'œil ou des voies visuelles.

Le handicap visuel exprime les conséquences qu'entraîne une déficience visuelle, c'est-à-dire les difficultés que rencontrent ces personnes dans leur vie quotidienne. L'importance du handicap dépend notamment de l'ancienneté de la déficience : plus elle est récente, plus le handicap se ressent.

D'après la classification du handicap de l'OMS, il existe 5 catégories de déficiences visuelles, suivant l'acuité visuelle (AV) binoculaire corrigée de loin et l'étendue du champ visuel (CV) (4) :

- Catégorie 1 : la déficience visuelle moyenne
 - AV inférieure à 3/10 et supérieure à 1/10
 - CV d'au moins 20°
- Catégorie 2 : la déficience visuelle sévère
 - AV inférieure à 1/10 et supérieure à 1/20
 - CV compris entre 10° et 20°
- Catégorie 3 : la déficience visuelle profonde
 - AV inférieure à 1/20 et supérieure à 1/50
 - CV compris entre 5° et 10°
- Catégorie 4 : la cécité presque totale
 - AV inférieure à 1/50 avec perception lumineuse conservée
 - CV inférieur à 5°
- Catégorie 5 : la cécité totale
 - Absence de perception lumineuse

B] Législation

1) Loi du 30 juin 1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

La loi 75-534 du 30 juin 1975 a été présentée par Simone Veil, ministre de la santé à cette époque. C'est un texte de référence axé sur l'intégration des personnes handicapées dans la société.

Il y est écrit : « *Art.1er.- La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.* ». Ainsi, différents axes y sont traités, comme l'accès aux ressources, le droit au travail et l'intégration scolaire et sociale.

Cette loi fixe une obligation d'éducation pour les enfants et adolescents handicapés (en scolarisation ordinaire prioritairement, puis en scolarisation spécialisée si nécessaire).

Le texte réforme les organismes d'orientation des personnes handicapées et les prestations liées, destinées à leur assurer une certaine autonomie. Cela permet : « *l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie* ».

Un autre axe est traité dans cette loi : l'accessibilité des établissements aux personnes handicapées. Il est stipulé que les locaux d'habitation et les installations ouvertes au public (comme les locaux scolaires et universitaires) doivent être accessibles aux personnes handicapées (5). Deux décrets, datant de 1978, vont ensuite préciser les normes à tenir pour les installations neuves et existantes. Mais cela concerne seulement les personnes à mobilité réduite, notamment en fauteuil roulant. (6)

2) Loi du 11 février 2005 : pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Cette loi constitue une avancée majeure, car elle redéfinit la notion même du handicap. Désormais, une personne est dite en « situation de handicap ». Cela introduit l'environnement comme facteur du handicap. Cette définition englobe désormais les situations de handicap moteur, sensoriel, cognitif et psychique, ainsi que les personnes à mobilité réduite (définitivement ou temporairement) (7). Cette loi est basée sur le principe de droit à la compensation du handicap. Elle permet de répondre aux besoins des personnes handicapées suivant cinq grands axes : la compensation, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité et les Maisons départementales des personnes handicapées. (8)

Les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) sont créées dans chaque département. Elles sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap (et leurs proches) (8). Pour avoir accès à des aides, les étudiants déficients visuels y déposent un dossier comprenant un certificat médical avec bilan ophtalmologique. La CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), créée au sein de la MDPH, étudie les dossiers pour attribuer les aides nécessaires à chacun.

La loi met également en place la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Elle permet, grâce à des aides financières, de prendre en compte les coûts engendrés par la situation de handicap. Ainsi, différentes aides sont financées : des aides humaines, techniques, animalières, ou encore des aménagements pour le logement et les transports. (8)

Le droit à la scolarité est une des évolutions fondamentales de cette loi. Tout enfant ou adolescent présentant un handicap a le droit de s'inscrire dans un établissement scolaire. L'Etat s'engage à mettre en œuvre des moyens financiers et humains pour y parvenir. La notion d'aménagement des conditions d'exams est également évoquée, pour une égalité des chances entre enfants et adolescents handicapés et non handicapés. Cette loi permet la mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation. (8)

Au niveau de l'emploi, la loi de 2005 réaffirme et étend un principe créé en 1987 et basé sur la non-discrimination : les entreprises de plus de 20 salariés doivent employer au moins 6% de personnes handicapées. La priorité au travail en milieu ordinaire est donc instaurée. (8)

Malgré ces dispositions, le taux de chômage des personnes handicapées était, en 2018, le double du taux national. C'est pourquoi la loi Avenir Professionnel de 2018 a été créée, ayant pour but de faciliter l'insertion professionnelle. Ses objectifs sont notamment d'augmenter progressivement les 6% d'emploi, de faciliter les démarches et d'inclure toutes les entreprises (1^{er} janvier 2020). (9)

L'accessibilité est aussi un axe important dans la loi de 2005. Elle est notamment étendue à l'ensemble de la chaîne de déplacement de la personne handicapée : Etablissements Recevant du Public (ERP), transports publics, voirie et espace public, mais aussi l'accès à l'audiovisuel (sous-titrages), etc. (7,8). Elle oblige tous les ERP à devenir accessibles à toutes sortes de handicap, notamment visuel, par des installations particulières. Un délai de 10 ans a été donné pour que les établissements fassent les modifications nécessaires.

En 2015, comme certains ERP n'étaient pas encore aux normes, un Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad'AP) a été mis en place, pour donner un délai supplémentaire. Depuis mars 2019, tous les ERP sont considérés comme étant aux normes. Pour les nouveaux établissements, le permis de construire doit être en conformité avec l'accessibilité pour tous.

3) Plan en faveur des déficients visuels 2008-2011

Ce plan a été adopté le 2 juin 2008, dans la continuité de la loi de 2005. Il a pour objectif de rendre possible aux déficients visuels l'exercice de l'ensemble des droits de tous les citoyens. Il est basé sur trois axes :

- Axe 1 : vivre dignement avec le handicap :

Il se base sur les notions de dépistage, de communication, de prise en charge, d'accès à la scolarité et à l'emploi. Il évoque notamment la Charte Université – Handicap de 2007, permettant un accès à des aides pour les étudiants aveugles ou malvoyants.

- Axe 2 : vivre de façon autonome :

Il aborde l'accessibilité des lieux publics (établissements, transports) et la formation des professionnels.

- Axe 3 : vivre pleinement sa citoyenneté :

Il évoque les techniques de vote, ainsi que l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication. (10)

4) Accessibilité numérique

Internet est de plus en plus présent dans notre société. C'est pour cela que la loi de 2005 impose « *pour l'égalité des droits et des chances (...) l'accessibilité des services de communications publiques en ligne* » (11). En 2013, seulement 1/3 des sites web publics européens étaient accessibles. (12)

Pour que les personnes en situation de handicap puissent y avoir accès, une organisation internationale non gouvernementale a été créée en 1994 : World Wide Web Consortium (W3C). Elle a fondé un groupe de travail (Web Accessibility Initiative (WAI)) en 1996. Ce groupe rédige des recommandations pour que les pages web soient accessibles aux personnes handicapées, notamment aux déficients visuels. La dernière version date de juin 2018 (WCAG 2.1). (13)

En France, c'est le RGAA (Référentiel Général d'Accessibilité pour les Admissions) qui publie les critères de recommandation internationale. Ils sont fondés sur 4 principes (14) :

- 1) **Perceptibilité** : texte agrandi, contrastes entre le fond et l'écriture, les images doivent avoir une légende pour être lues par la synthèse vocale, audio description des vidéos.
- 2) **Usabilité** : navigation et orientation du site faciles, avec des raccourcis clavier.
- 3) **Compréhensibilité** : information présentée clairement avec des mots simples.
- 4) **Robustesse** : contenu présenté de la même façon pour tous.

II Les pathologies oculaires et leurs conséquences fonctionnelles

Pour bien comprendre quels sont les aménagements les plus adaptés pour les étudiants déficients visuels, il faut connaître avant tout les différentes pathologies les concernant et les répercussions sur leur acuité visuelle, leur champ visuel, leur vision des couleurs, etc. C'est pourquoi dans cette partie nous présenterons les pathologies oculaires les plus courantes touchant les étudiants de l'IFMK DV. Cette liste n'est pas exhaustive. Nous allons aborder 3 types d'atteintes : centrale, périphérique et globale.

Le schéma ci-dessous présente les principales structures de l'œil que nous allons aborder lors des explications des pathologies.

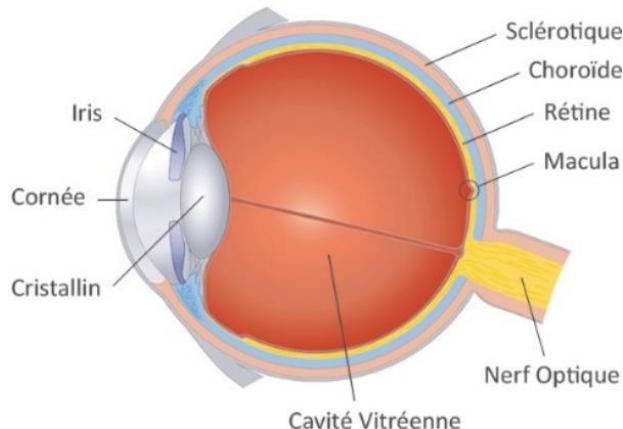


Figure 1 : schéma des différentes structures d'un œil humain
(Source : <https://www.guide-vue.fr/la-sante-de-vos-yeux/pathologies-adultes/definiton-retinopathie-diabetique>)

A] Atteintes de la vision centrale

1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte de la vision centrale

La conséquence fonctionnelle principale d'une atteinte de la vision centrale est la difficulté dans les tâches de discrimination fine. En effet, la rétine centrale (la macula) est responsable de la vision des détails, mais aussi de la fixation et du mouvement de poursuite oculaire. Son atteinte entraîne donc de nombreuses difficultés dans la lecture, l'écriture, les travaux manuels fins (couture, dessin, etc.).

La personne atteinte est gênée par les fortes lumières (photophobie), mais a également des difficultés pour s'adapter à l'obscurité. La reconnaissance des visages devient également difficile, ainsi que la reconnaissance des couleurs.

Tous ces aspects ont des conséquences sur la scolarisation, du fait de la difficulté à prendre des notes, à lire les cours, à interpréter un schéma, etc.

En découlent des problèmes psychologiques. La pathologie est difficile à accepter, d'autant plus si elle est d'apparition brutale. Les visages n'étant pas ou peu visibles, cela entraîne des difficultés de contact social (interprétation des émotions, des mimiques, etc.).

Les déplacements sont encore possibles, grâce à la préservation du champ visuel périphérique. Mais des aides peuvent être nécessaires, notamment pour l'orientation (lecture de panneaux, de signalisation, etc.). La conduite est impossible.



Figure 2 : exemple d'un champ visuel lors d'une atteinte de la vision centrale

2) Pathologies responsables d'une atteinte de la vision centrale

(a) *La maladie de Stargardt*

Cette maladie est définie comme la plus fréquente des dystrophies maculaires héréditaires. Karl Bruno Stargardt, ophtalmologiste allemand, la décrit pour la première fois en 1909. Elle débute avant l'âge de 20 ans (généralement entre 6 et 15 ans).

Sa transmission est génétique, elle se fait sur le mode autosomique récessif. Le gène responsable du renouvellement des pigments des photorécepteurs est touché par une mutation. Cela va entraîner une accumulation de résidus, se concluant par la dégénérescence des photorécepteurs. (15). L'estimation de sa prévalence se situe autour de 1/20 000 à 1/30 000 personnes. (16)

Anatomiquement, on observe au fond d'œil une macula lésée, avec des tâches blanc-jaunâtres « pisciformes » (en forme de poisson) au niveau de la moyenne périphérie rétinienne. Elles correspondent à des dépôts de lipofuscine au niveau de l'épithélium pigmentaire. Il y a également une atrophie de la macula. (17)

Au niveau de la vision, la maladie de Stargardt se caractérise par une baisse d'acuité visuelle bilatérale et symétrique, d'apparition rapide. Cette baisse va ensuite progresser pour atteindre une acuité visuelle définitive d'environ 1/20 à l'âge de 20 ans.

L'atteinte visuelle s'exprime également par un scotome central qui va augmenter. Cependant, la vision périphérique ne sera pas touchée. Cette pathologie n'aboutit donc pas à la cécité totale.

Enfin, on retrouve une anomalie de la vision des couleurs, plus précisément une dyschromatopsie d'axe rouge-vert de type 1. (15,17)

(b) Le rétinoschisis lié à l'X

Aussi appelée « rétinoschisis juvénile lié à l'X », cette pathologie est une atteinte de la macula, bilatérale et symétrique. Elle survient dans les 10 premières années de la vie.

La transmission étant génétique, récessive et liée au chromosome X, les femmes porteuses n'expriment pas les symptômes de la maladie. Elle touche donc les hommes jeunes. On estime que 1/5 000 à 1/25 000 hommes seraient touchés dans le monde. (18)

La caractéristique anatomique principale de cette maladie est l'apparition de microkystes au niveau de la macula, lui donnant un aspect en « étoile » ou « rayons de roue » au fond d'œil. Cela va engendrer un schisis, c'est-à-dire un clivage des feuillets internes de la rétine. Des lésions vitréennes ont également lieu, causées par des résidus du schisis qui se détachent. Les microkystes évolueront progressivement en macrokystes, puis un trou maculaire pourra apparaître, suivi d'une atrophie maculaire. Un rétinoschisis périphérique peut accompagner les atteintes maculaires, mais ce n'est pas systématique. Des complications sont possibles, comme le décollement de rétine, l'hémorragie vitréenne ou le glaucome néovasculaire. (18,19)

Ces atteintes vont engendrer principalement une baisse de l'acuité visuelle, bilatérale et progressive. Elle atteindra des valeurs entre 2/10 et 4/10, entre 10 et 20 ans. Elle se stabilise ensuite, mais décline de nouveau vers l'âge de 40 ou 50 ans, atteignant des valeurs autour de 1/20. La cécité totale est rare. (19)

Dans les formes sévères, il peut y avoir un nystagmus associé. (18)

(c) La neuropathie optique héréditaire de Leber

La neuropathie optique héréditaire de Leber, aussi appelée « atrophie optique de Leber », est une pathologie décrite en 1871 par l'ophtalmologiste allemand Theodor Leber. Elle affecte les cellules ganglionnaires du nerf optique et aboutit à une atrophie optique.

Comme son nom l'indique, l'origine de cette pathologie est génétique (dans 95% des cas). Elle est due à des mutations de l'ADN mitochondrial maternel. En effet, les mitochondries sont transmises uniquement par la mère (la tête du spermatozoïde n'en contenant pas), la transmission est donc d'origine maternelle. Mais d'autres facteurs semblent entrer en compte dans le déclenchement de cette neuropathie, comme l'alcool et le tabac. (20)

Sa prévalence varie selon les auteurs, mais elle semble se rapprocher de 1 personne sur 50 000 (21). Les hommes sont plus touchés que les femmes, ils représentent environ 5 cas sur 6 (20). La pathologie commence en général entre 15 et 30 ans, mais elle peut toucher des personnes de tous âges. (21,22)

Elle se caractérise par une baisse d'acuité visuelle brutale et profonde (acuité visuelle de l'ordre de 1/10 à 1/20). Cette baisse survient en premier lieu sur un œil, mais devient rapidement binoculaire (entre 2 et 9 mois). Dans certains cas, elle peut être d'emblée binoculaire. La baisse de vision sera permanente, bien que certains cas de récupération visuelle, souvent asymétrique et unilatérale, aient été signalés. (21)

Cette pathologie se traduit également par un scotome central, d'évolution variable. Le champ visuel périphérique est conservé. (20)

La vision des couleurs est également atteinte. Son étude met en évidence une dyschromatopsie d'axe rouge-vert, de type 2. (21)

B] Atteintes de la vision périphérique

1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte de la vision périphérique

Dans une atteinte de la vision périphérique, les personnes touchées se plaignent d'une baisse de vision importante dans l'obscurité, appelée héméralopie. En effet, les bâtonnets, responsables de la vision scotopique, sont touchés et ne peuvent donc plus assurer leur fonction.

L'atteinte du champ visuel périphérique, pouvant aller jusqu'à une vision tubulaire, entraîne une difficulté importante dans les déplacements. Les personnes atteintes ne peuvent pas anticiper l'arrivée d'un objet vers eux (comme une voiture), ne voient pas les obstacles et se plaignent de perte d'équilibre.

Cela engendre également des problèmes au niveau de la coordination oculo-gestuelle. Il est difficile d'effectuer des gestes quand on ne voit pas arriver ses mains dans son champ visuel.

La vision des détails reste possible si la vision centrale n'est pas atteinte, notamment sur des petits caractères. Mais il est plus complexe de lire de gros caractères qui ne sont pas entièrement vus. L'acuité visuelle testée lettre par lettre peut être bonne, mais la lecture de mots longs ou d'une phrase est plus difficile. En effet, la lecture nécessite de l'anticipation et des mouvements de saccades oculaires, initiés par la rétine périphérique, non fonctionnelle dans ces pathologies.

L'acuité visuelle pouvant être préservée, cela crée une incompréhension de l'entourage. En effet, une personne atteinte pourra ramasser un cheveu par terre mais ne se rendra pas compte qu'une personne est entrée dans la pièce par exemple. Il est fréquent que leur handicap soit sous-estimé, ou qu'ils soient soupçonnés d'exagérer leurs symptômes. Cela peut engendrer des problèmes sociaux et psychologiques, d'autant plus que les personnes atteintes se sentent isolées du monde qui les entoure.

Tous ces aspects entraînent des difficultés dans les études : déplacements dans les locaux, prise de note, lecture du tableau, travaux pratiques, etc. La conduite est également impossible à cause de l'atteinte du champ visuel.

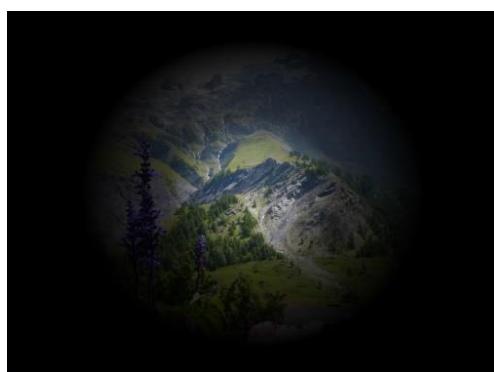


Figure 3 : exemple d'un champ visuel lors d'une atteinte de la vision périphérique

2) Pathologies responsables d'une atteinte de la vision périphérique

(a) *La rétinopathie pigmentaire*

La rétinopathie pigmentaire est une dystrophie héréditaire de la rétine.

Cette pathologie est caractérisée par la perte progressive des photorécepteurs de la rétine : d'abord les bâtonnets puis les cônes, ainsi qu'une perte de l'épithélium pigmentaire. Elle a été identifiée en 1855 par Franz Donder qui l'a nommée la rétinitis pigmentosa (23). On trouve aussi le nom de rod-cone dystrophy.

L'atteinte est dans la majorité des cas bilatérale. Elle apparaît généralement entre 10 et 30 ans (24). Sa prévalence serait de 1/4 000 naissances dans le monde selon une estimation de 2018 (23). En France, on compterait 40 000 cas de rétinopathie pigmentaire. (25)

Cette pathologie est d'origine génétique. Plusieurs mutations de différents gènes seraient responsables. Il existe 55% des cas qui sont d'origine héréditaire :

- 20% sur un mode autosomique dominant,
- 25% sur un mode autosomique récessif,
- 10% lié au chromosome X, qui est celui qui a le plus mauvais pronostic.

Les 45% restants sont liés à des mutations sporadiques. (26,27)

La mort progressive des photorécepteurs entraîne un fond d'œil typique. En effet, sur la périphérie de la rétine on observe des ostéoblastes. La rétine a un aspect « poivre et sel ». (24)

Le premier signe de la pathologie est l'héméralopie (24). Puis petit à petit, les cônes aussi disparaissent, ce qui rend la personne photophobique.

La pathologie touchant essentiellement la vision périphérique, la personne a un champ visuel tubulaire qui se rétrécit à mesure que la pathologie s'aggrave. (24)

Lorsque la vision centrale est touchée, dans les stades avancés, on observe une dyschromatopsie d'axe bleu-jaune de type 3. (23)

La rétinopathie pigmentaire peut aller jusqu'à la cécité, généralement après 50 ans.

(b) *Le Syndrome d'Usher*

Le Syndrome d'Usher (SU) correspond à une rétinopathie pigmentaire à laquelle s'ajoute une surdité et parfois un trouble vestibulaire. C'est le Dr. Usher, ophtalmologue anglais, qui a décrit ce syndrome en 1858. (28)

Aujourd’hui, 18% des rétinopathies pigmentaires présentent ce syndrome. En 2017, sa prévalence était de 1/25 000. (29)

Ce syndrome se transmet sur un mode autosomique récessif.

Il existe 3 types de Syndrome d’Usher :

- Type 1 (40% des cas) : atteinte de la vision dès l’enfance ainsi qu’une surdité congénitale et des troubles vestibulaires.
- Type 2 (60% des cas) : atteinte de la vision pendant l’adolescence et présence d’une surdité moyenne dès la naissance.
- Type 3 (3% des cas) : diminution progressive de la vision ainsi que de l’audition.

La cécité intervient entre 50 et 70 ans dans la majorité des cas. (30)

(c) L’amaurose congénitale de Leber

L’amaurose congénitale de Leber est une forme de rétinopathie pigmentaire très sévère qui touche le nourrisson ou qui apparaît rapidement dans les premiers mois de la vie.

Comme la rétinopathie pigmentaire, l’amaurose congénitale de Leber est une atteinte des photorécepteurs (cônes et batônnets) et de l’épithélium pigmentaire, ce qui entraîne une photophobie et une héméralopie.

Cette dystrophie congénitale héréditaire se transmet sur un mode autosomique récessif. (31)

Elle représente une des causes les plus courantes de cécité chez l’enfant (10 à 18%). Sa prévalence est de 1/30 000 à 1/50 000 personnes d’après les derniers chiffres de 2015. (32)

Les premiers signes fonctionnels que l’on observe chez le nourrisson sont l’indifférence au monde extérieur, le plafonnement du regard et un réflexe photomoteur lent.

On observe aussi le signe de l’éventail (l’enfant passe sa main devant ses yeux pour créer un jeu d’ombre et de lumière), ainsi que le signe de Franceschetti (l’enfant appuie sur ses yeux avec ses mains). Un nystagmus pendulaire peut apparaître vers 2-3 mois.

Les enfants atteints de l’amaurose congénitale de Leber ont une déficience visuelle profonde. Cela peut aller d’1/20 d’acuité visuelle à la cécité. Ils ont souvent une forte hypermétropie. (31)

C] Atteintes globales de la vision

1) Conséquences fonctionnelles d'une atteinte globale de la vision

Les conséquences fonctionnelles d'une atteinte globale de la vision sont diverses. Elles dépendent de la pathologie et du degré de l'atteinte.

Le symptôme principal est une vision floue et moins contrastée de loin et de près, aussi bien en vision centrale qu'en vision périphérique. Cette vision floue va engendrer des difficultés dans toutes les activités de précision et dans la perception globale de l'environnement. En revanche, si le degré de l'atteinte est faible, les silhouettes et mouvements restent perceptibles, ce qui permet la conservation d'une vision utilitaire. Mais si l'atteinte est plus importante, toutes les activités de la vie quotidienne nécessitant la vision vont être impactées.

Certaines pathologies entraînent la cécité. Dans ce cas, le sens visuel devra être compensé par d'autres sens. Les aménagements et outils pouvant aider les personnes atteintes se baseront donc sur les autres sens perceptifs (toucher, ouïe, etc.).

L'impact psychologique est lourd, particulièrement si la vision était présente à la naissance et s'est dégradée ensuite. En effet, les enfants naissant aveugles ou malvoyants s'adaptent mieux au monde qui les entoure, car ils n'ont pas conscience de ce que représente le sens visuel, et n'ont pas à vivre le « deuil » de cette vision.



Figure 4 : exemple d'une vision floue lors d'une atteinte globale de la vision

2) Pathologies responsables d'une atteinte globale de la vision

(a) L'albinisme

L'albinisme est une pathologie héréditaire affectant la production de mélanine. Il existe deux types d'albinisme suivant l'atteinte :

- L'albinisme oculo-cutané : il touche les yeux mais également les cheveux et la peau (réduction de la pigmentation). Différents sous-types existent suivant l'importance de l'atteinte. Le mode de transmission est autosomique récessif. Sa prévalence mondiale est d'environ 1/17 000 personnes. (33)
- L'albinisme oculaire : il ne touche que les yeux. Sa transmission est récessive, liée au chromosome X ; les symptômes s'expriment donc seulement chez les hommes. Sa prévalence à la naissance est approximative, allant de 1/60 000 à 1/150 000 garçons. (34)

Dans les deux cas, la vision est affectée, dans des proportions qui peuvent varier.

Les symptômes les plus courants partagés par ces deux types sont :

- Une mauvaise acuité visuelle des deux yeux, de près et de loin (< 5/10)
- Une photophobie
- Un nystagmus pendulaire, pouvant être accompagné de hochements de tête

Il peut également y avoir un strabisme, affectant donc la vision binoculaire et engendrant un risque d'amblyopie.

Au niveau anatomique, on peut observer un iris transilluminable. Cela signifie que la lumière le traverse au lieu de passer uniquement par la pupille. Cela est dû à la faible quantité de mélanine présente dans l'iris, le rendant en général bleu pâle.

A cela peuvent s'ajouter : une hypoplasie fovéale (mauvais développement de la fovéa), une faible pigmentation du fond d'œil et des erreurs dans la décussation des fibres du nerf optique. (33,34)

(b) La cataracte congénitale

La cataracte congénitale correspond à une opacification du cristallin qui apparaît très précocement (in utero ou dans la 1^{ère} année de vie) (35). Le cristallin est la lentille transparente de l'œil qui permet de focaliser les rayons lumineux sur la rétine. Lorsque le cristallin est opaque, les rayons lumineux ne peuvent pas être projetés sur la rétine et le système visuel ne se développe pas (36). Plus l'atteinte est précoce, plus les conséquences fonctionnelles sont importantes : baisse d'acuité visuelle et amblyopie. (35)

La cataracte congénitale est la 1^{ère} cause de pathologie cristallinienne (37). Elle a une incidence de 3/10 000 naissances. (36)

La cataracte peut être unilatérale, de causes malformatives (liées à une autre pathologie), traumatiques, ou idiopathiques. Elle peut aussi être bilatérale, ayant comme cause l'hérédité, une anomalie chromosomique (trisomie 21) ou une infection pendant la grossesse (rubéole, toxoplasmose, cytomégalovirus, herpès).

Si l'opacité du cristallin est avancée, il est préférable d'opérer avant les 6 semaines suivant la naissance. Le chirurgien choisira soit d'implanter immédiatement, soit d'attendre que l'enfant soit plus grand. La compensation du défaut optique induit par l'aphakie se fera via des lentilles ou des verres correcteurs. Dans tous les cas, un suivi de l'amblyopie fonctionnelle est très important. (38)

Il existe plusieurs formes de cataractes suivant le lieu de l'opacité cristallinienne.

- La cataracte antérieure qui touche l'avant du cristallin
- La cataracte nucléaire qui opacifie le noyau central
- La cataracte postérieure qui concerne seulement l'arrière du cristallin
- La cataracte globale, dans laquelle tout le cristallin est blanc et laiteux

D'autres catégories plus précises existent pour chaque forme. Chaque catégorie a un risque différent d'amblyopie. Le traitement et son délai dépendront donc du type de cataracte.

La cataracte congénitale entraîne une malvoyance qui se traduit très tôt par des signes visibles chez le nourrisson : le signe de l'éventail, le signe de Franceschetti, une leucocorie (reflet pupillaire blanc), un strabisme et un nystagmus.

(c) Le glaucome congénital

Le glaucome congénital se définit comme étant une pression intra-oculaire très élevée qui survient dès la naissance. En effet, l'humeur aqueuse (liquide intraoculaire) s'évacue difficilement au niveau du trabéculum dans l'angle irido-cornéen. Le volume trop important de liquide entraîne une compression des fibres nerveuses du nerf optique. Cela a pour conséquence une baisse d'acuité visuelle très rapide et peut conduire à la cécité si on n'intervient pas rapidement chirurgicalement. Dans 75% des cas, l'atteinte est bilatérale. (39)

Le glaucome congénital représente 5% des cas de cécité chez l'enfant. Il y a une incidence de 1/18 500 d'après le rapport 2017 de la SFO. (40)

Cette hypertension oculaire se remarque par une buphtalmie (gros œil), une mégalo-cornée (augmentation du diamètre cornéen), une opacité cornéenne ainsi que de nombreux larmoiements. Les bébés sont aussi très sensibles à la lumière et peuvent présenter un strabisme et un nystagmus si une malvoyance s'installe. (39)

Après la chirurgie, qui permettra une meilleure évacuation de l'humeur aqueuse, ces enfants seront suivis pour traiter leur amblyopie fonctionnelle. Le port d'une correction optique est souvent nécessaire car le glaucome entraîne une myopie axiale et des astigmatismes irréguliers. (40)

III Les aménagements mis en place sur le site Santé Rockefeller

A] Accessibilité des locaux et environnement

Un établissement recevant du public (ERP) doit être accessible à toute personne venant de l'extérieur, peu importe son handicap. Le site Santé Rockefeller faisant partie des ERP, et plus précisément de la catégorie 1 (ERP avec une capacité d'accueil de plus de 1500 personnes), il se doit d'appliquer la législation portant sur l'accessibilité de ses locaux. Cette partie présente donc les différents aménagements mis en place sur le site Santé Rockefeller, spécifiquement pour les étudiants déficients visuels.

1) Les bandes de guidage

Le mode de déplacement principal des personnes aveugles ou malvoyantes est la marche. Or, leur handicap visuel induit des problèmes de déplacements, notamment pour repérer le chemin à prendre pour se rendre à destination. Ce problème est particulièrement présent dans les ERP de catégorie 1. Les étudiants déficients visuels ont donc besoin de dispositifs d'aide à l'orientation.

Ce problème peut être pallié en partie par un dispositif appelé « bande de guidage » ou « bande d'aide à l'orientation ». Ce sont des bandes collées au sol, qui permettent d'établir et de garder une trajectoire continue (avec ou sans changement de direction) d'un point de départ à un point d'arrivée. Le départ et l'arrivée sont choisis en fonction des points d'intérêt de l'ERP (entrées et sorties d'un bâtiment, accueil, ascenseurs, etc.). Par exemple, sur le site Santé Rockefeller (voir plan en *annexe 1*), les bandes de guidage présentes à l'intérieur permettent de guider les étudiants déficients visuels depuis les entrées du bâtiment principal jusqu'aux sorties, en passant par les escaliers et ascenseurs. Les bandes de guidage à l'extérieur permettent de relier les bâtiments entre eux (bâtiment principal, bâtiment Cier et restaurant universitaire).

La détection du dispositif se fait de plusieurs manières suivant le degré du handicap :

- Détection visuelle : pour les personnes qui possèdent une vision résiduelle, il est possible de détecter les bandes de guidage grâce au contraste entre la bande et le sol. Le contraste met en jeu les couleurs (noir/blanc), mais aussi la luminance (clair/foncé). Il faut donc bien choisir la bande par rapport au sol pour obtenir un contraste satisfaisant. Le contraste est dit « positif » si la bande de guidage est plus claire que le sol, et « négatif » si la bande est plus foncée (contraste adopté pour les bandes de guidage de l'IFMK DV, noires sur carrelage blanc, *voir figure 7*).

- Détection tactile : elle se fait par l'intermédiaire d'une canne blanche, ou directement avec les pieds. Cette détection est rendue possible par la différence de matière et de rugosité entre le sol et la bande, mais également par les reliefs de la bande.
- Détection via un chien-guide : les chiens-guides sont éduqués pour repérer et suivre les bandes de guidage.

Il existe différents types de bandes de guidage, suivant le matériau, la largeur, la quantité et profondeur des nervures (reliefs de la bande), le type ou l'absence de semelle (base de la bande), etc. Par exemple, les bandes extérieures du campus Rockefeller sont en caoutchouc noir, matériau qui convient pour l'extérieur et l'intérieur. A l'intérieur, les bandes sont de différents types, suivant la période à laquelle elles ont été installées (41). Ces paramètres sont réglementés par une norme (NF P 98-352), révisée en 2015 (par exemple, le contraste visuel doit être d'au moins 70%). (42)



Figure 5 : bande de guidage reliant le bâtiment principal au restaurant universitaire



Figure 6 : bande de guidage métallique, bâtiment principal

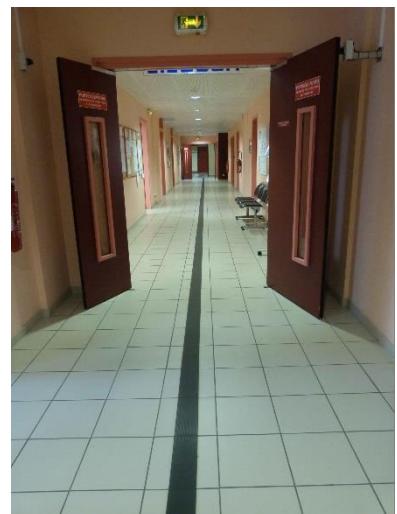


Figure 7 : bande de guidage à l'IFMK DV (contraste visuel négatif)

2) Les bandes d'éveil de vigilance et escaliers

Les bandes d'éveil de vigilance (BEV) ou bandes podotactiles, ne servent pas à guider ou à orienter, contrairement aux bandes de guidage, mais à prévenir une personne aveugle ou malvoyante de l'approche d'une zone de danger.

Elles sont constituées de petits plots en forme de dômes, disposés en quinconce. Ils peuvent être disposés directement sur le sol ou sur une semelle. Le relief de ces dômes est détecté directement par les pieds, ou via une canne blanche.

Elles sont couramment mises en place avant un passage piéton, en bordure de quai de transports en commun ou en haut d'une volée d'escalier. Au niveau des ERP, nous nous intéressons donc plus aux escaliers. Les BEV sont placées en haut des escaliers de plus de 3 marches, zone de risque de chute. Sur le site Santé Rockefeller, on retrouve ces bandes en haut de chaque escalier (sauf escalier extérieur devant le bâtiment principal). Mais il y a également une bande derrière le bâtiment principal pour signaler une voie où peuvent passer des véhicules, et des bandes au niveau des balcons du bâtiment Cier.



Figure 8 : BEV pour traverser une voie



Figure 9 : BEV d'un balcon du bâtiment Cier

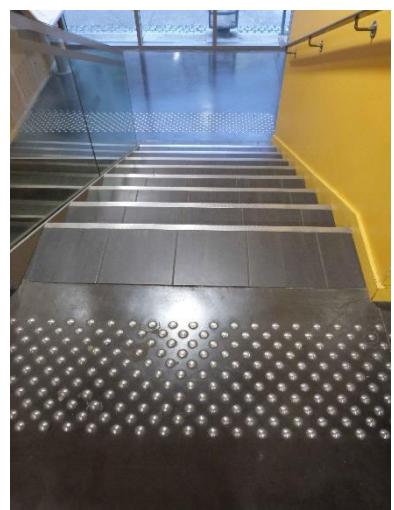


Figure 10 : BEV et nez de marche d'un escalier du bâtiment Cier

La BEV se détecte surtout sur un mode tactile, mais elle peut aussi être détectée sur un mode visuel. Le contraste entre la bande et le sol a donc aussi son importance, pour la détection de la bande par les personnes déficientes visuelles, mais aussi par les chiens-guides.

De même que les bandes de guidage, de nombreux paramètres sont réglementés par une norme (NF P 98-351, révisée en 2010). La BEV doit, par exemple, être parallèle au bord de l'obstacle et placée à 50 cm, pour pouvoir garder ce que l'on appelle un « pas de freinage » (distance sur laquelle la personne prend le temps de ralentir ou s'arrêter). Le contraste visuel doit également être d'au moins 70%. (43,44)

Un autre dispositif permet de mieux sécuriser les escaliers : les nez de marche. Ce sont des bandes, souvent antidérapantes, placées sur chaque bord de marche (visibles sur *Figure 10*). Elles sont particulièrement utiles pour les personnes aveugles ou malvoyantes. En effet, le contraste est étudié pour faire ressortir le plus possible chaque bord de marche, pour que les déficients visuels puissent les repérer. De plus, le changement de texture entre la marche et le nez de marche les avertit du danger entre chaque marche, tout comme les éléments de relief qui peuvent y être insérés.

3) La signalétique par le braille et les pictogrammes

L'arrêté de 2017 a renforcé la loi de 2005, qui oblige désormais tous les ERP à rendre l'information accessible à tous, via la signalétique. L'objectif est de rendre chaque personne autonome dans son orientation et sa prise d'informations. Ainsi, chaque individu peut être mieux intégré dans la société. (45)

Premièrement, il faut que les supports contenant les informations soient visibles. Pour cela, ils doivent être regroupés à un endroit et contrastés par rapport à l'environnement. Ils sont aussi orientés pour qu'il n'y ait pas d'éblouissement, de reflet ou de contre-jour. Les supports sont situés à une hauteur inférieure à 2,20m pour qu'une personne déficiente visuelle puisse s'approcher à au moins 1m. (45)

On observe cela avec les plans des étages dans le bâtiment Cier. Ils sont toujours situés à côté des escaliers et de l'ascenseur. Le plan du rez-de-chaussée est incliné et se situe à 1,50 mètre du sol, à côté d'une fenêtre.



Figure 11 : plan du bâtiment Cier

Deuxièmement, la signalisation doit être compréhensible. C'est pourquoi l'arrêté de 2017 indique que la signalisation doit utiliser le plus possible de pictogrammes, doublés d'une information écrite. Ces pictogrammes respectent un code qui est le même dans tous les établissements. En effet, chaque plan dans le bâtiment Cier contient de nombreux pictogrammes, avec des couleurs qui contrastent avec le support (45). Par exemple, les sorties de secours ont des pictogrammes verts, et les sanitaires bleus. Une légende est présente pour identifier à quoi correspond chaque pictogramme.



Figure 12 : plan de l'étage 4 du bâtiment Cier

Troisièmement, les informations données doivent aussi être lisibles. Il est donc important qu'elles soient contrastées par rapport au support : écriture noire sur fond blanc. La taille des lettres doit être adaptée à la circonstance. Et surtout, tout texte écrit doit être doublé d'une écriture braille. (45)

Valentin Haüy en 1782 a été l'un des premiers à inventer des caractères basés sur l'alphabet latin en relief sur du bois, mais c'était relativement complexe à déchiffrer (46). C'est pour cela qu'en 1829, Louis Braille perfectionna un système basé uniquement sur 6 points pour chaque caractère, qui se lisent de gauche à droite. C'est l'écriture « braille » qu'on utilise encore aujourd'hui (47). Depuis 2008, il existe le « Code Braille Français uniformisé », qui a permis de systématiser les signes. (46)

C'est pourquoi nous retrouvons de l'écriture braille à chaque fois qu'apparaît du texte sur les plans tactiles en plexiglas (48). De plus, une plaque de braille avec des billes métalliques est présente sur chaque porte. Elle indique le numéro de la salle, ou d'autres informations comme l'indication de la porte des toilettes ou l'intitulé de chaque bureau à l'IFMK DV.

Dans l'ascenseur, chaque bouton a son équivalent numérique en braille, avec des billes en inox. Cela permet à la personne de repérer l'étage.



Figure 13 : plaque braille de la salle 105 (bâtiment Cier)



Figure 14 : chiffres en braille dans un ascenseur

4) Les contrastes des revêtements

L'accessibilité des locaux passe aussi par les couleurs utilisées pour les revêtements intérieurs, qui sont loin d'être choisies au hasard. En effet, pour que les personnes déficientes visuelles puissent se repérer et améliorer leur perception des volumes, il est important que le sol, les murs, le plafond et les plinthes soient contrastés et donc de couleurs différentes. Il est conseillé d'avoir une différence de luminosité d'au moins 50% entre deux surfaces. (49)

Par exemple à l'IFMK DV, les portes bordeaux et les encadrements roses ont un contraste de 53%. Et les encadrements roses avec le mur jaune ont un contraste de 58% (voir *figure 15*). Il y a aussi des plinthes noires pour marquer la transition entre le mur et le sol. De plus, rester dans une même gamme de couleurs et varier uniquement la luminance permet aux personnes atteintes de dyschromatopsies de différencier les éléments. En effet, si on choisit de mettre du rouge et du vert, une personne dyschromate de type 1 ne percevra pas forcément la différence.

Les revêtements sont mats pour éviter l'éblouissement. Ils ne présentent aucun motif et sont homogènes pour ne pas ajouter d'éléments inutiles. Cela permet de repérer rapidement les informations utiles comme le numéro de l'étage ou d'une salle de classe. La main courante dans les escaliers est mieux perçue grâce aux contrastes (49). Sur les portes vitrées, il est obligatoire de mettre des bandes de contraste à 1,60m et 1,10m.



Figure 15 : revêtements d'une porte (salle de classe IFMK DV)



Figure 16 : porte d'une salle du bâtiment Cier



Figure 17 : revêtements pour indiquer l'étage au bâtiment Cier

5) Les salles de classe à l'IFMK DV

Les étudiants déficients visuels ont des besoins particuliers. L'IFMK DV a donc aménagé les salles de classe, pour répondre au mieux à leurs besoins.

Les aménagements concernent principalement la luminosité. Nous avons présenté précédemment les conséquences fonctionnelles d'une atteinte visuelle, et nous avons mis en évidence les phénomènes de photophobie et d'héméralopie. Les symptômes ne s'expriment pas de la même manière et de la même intensité chez tous les étudiants, même pour ceux ayant la

même pathologie. Ainsi, chaque étudiant a ses propres besoins en éclairage. Pour pallier ce problème, l'IFMK DV a installé un éclairage des salles sous forme de rangées de lampes. Chaque rangée est indépendante des autres, et comporte un variateur de luminosité. Cela permet donc aux étudiants de se placer dans une rangée où l'éclairage est le plus adapté à leur situation.

Concernant la luminosité, il y a également la présence de rideaux occultants, qui permettent de réduire l'éblouissement, et de rendre l'éclairage de la pièce optimal et sous contrôle.



Figure 18 : salle de classe IFMK DV : rampes de lampes à éclairage individuel et rideaux occultants

Les étudiants possédant de nombreux appareils électroniques nécessaires à leur prise de note, des rangées de prises ont été installées, pour permettre à chacun de brancher son appareil.

6) Les balises sonores

Il existe un autre système pour permettre aux étudiants déficients visuels une meilleure localisation : la balise sonore.

Ce système, appelé Navigueo, est développé par une filiale de l'entreprise Okeenea : Okeenea Tech (appelée EO guidage à l'époque de l'installation).

Le fonctionnement est simple : des balises sonores sont placées à différents endroits dans les couloirs de la faculté et de l'IFMK DV. Les étudiants déficients visuels possèdent une télécommande, également utilisée pour déclencher les feux de signalisation sonores dans la rue. Cette télécommande respecte la norme NFS 32-002 datant de 2004, mais mise à jour en 2015. Cette norme fixe, entre autres, la fréquence du signal émis par la télécommande.

Appuyer sur le bouton de la télécommande permet d'actionner la balise sonore la plus proche. Cette balise diffuse alors un message sur sa position, pour permettre à la personne aveugle ou malvoyante de se situer dans le bâtiment. Différents messages peuvent se succéder sur une même balise, pour donner plus d'informations. L'utilisateur doit alors appuyer plusieurs fois sur le bouton de sa télécommande pour faire défiler les messages sonores. (50)



Figure 19 : balise sonore murale (bâtiment principal)



Figure 20 : balise sonore au plafond (flèche bleue), plus récente et plus discrète (bâtiment Cier)

7) Le GPS adapté

En 2019, l'entreprise Okeeenea a développé le concept Evelity. Le système étant en cours de développement, il n'est pour l'instant installé que dans un nombre restreint de lieux. Le site Rockefeller fait partie des lieux en cours d'équipement.

C'est un système se rapprochant du GPS, qui aide donc à la localisation et à l'orientation. Il fonctionne grâce à une application gratuite sur smartphone. L'interface de l'application est simplifiée, et possède des contrastes adaptés aux déficiences visuelles (écriture blanche ou jaune sur fond noir). Elle est compatible avec des lecteurs d'écran, pour un guidage sonore. Le téléphone est localisé grâce à des équipements Bluetooth.

Dans les lieux équipés, la personne possédant l'application peut chercher une destination basée sur les principaux points d'intérêt (comme une zone d'assistance, l'accès à un bâtiment, etc.). L'application va alors localiser l'appareil et trouver le chemin le plus praticable pour la personne, en fonction de son handicap. Elle va ensuite le guider jusqu'à sa destination, grâce à des instructions claires, et en se servant des aménagements présents dans la zone (bandes d'éveil de vigilance par exemple). (51)

B] Outils numériques et brailles

Les étudiants déficients visuels utilisent de nombreux outils pour leur permettre la prise de note pendant les cours, mais aussi leur travail personnel, la lecture d'ouvrages, les recherches sur Internet, etc. Ces outils peuvent se présenter sous forme électronique, ou en format papier.

1) Les loupes et le téléagrandisseur

L'utilisation de loupes électroniques portables est basique dans l'adaptation d'un handicap visuel. Elles sont utilisées ponctuellement par les étudiants déficients visuels, pour lire rapidement une information dans un livre, une revue ou autre. Mais les loupes à forts grossissements sont délicates à utiliser, car elles réduisent fortement le périmètre de la zone agrandie. C'est pour cette raison que les étudiants utilisent plus souvent leurs ordinateurs avec les logiciels adaptés.

Un autre outil leur est plus utile : le téléagrandisseur. La bibliothèque universitaire en met un à disposition des étudiants déficients visuels, le modèle Clearview+, de la marque Optelec. Il se trouve dans un carrel qui leur est réservé.

Il s'agit d'un appareil fixe, qui permet de lire un document papier en l'agrandissant, via une caméra et un écran. L'appareil possède un plateau où l'on dépose le document papier. Ce plateau étant coulissant, l'utilisateur peut déplacer facilement le document en gardant de la stabilité. Il peut également être verrouillé.

La caméra possède un zoom allant de 2,6 à 72 fois, facilement utilisable grâce à une simple molette. Elle réalise automatiquement la mise au point sur le document. Ainsi, les lettres sont lisibles, même pour un fort grossissement.

D'autres options sont disponibles, comme l'affichage de différents contrastes et différentes combinaisons de couleurs du texte et du fond (par exemple, une écriture blanche sur fond noir, ou jaune sur fond bleu, etc.). La luminosité de l'écran est également réglable. Il est aussi possible d'allumer des lampes intégrées à l'appareil, pour éliminer toute ombre gênante.

Cet outil est utile pour la lecture, mais est également utilisé pour la visualisation d'images ou photographies, pour l'écriture, ou encore les travaux manuels. (52,53)



Figure 21 : téléagrandisseur de la BU

2) L'affichage en informatique

L'ordinateur est un outil très utilisé pendant les études, pour prendre en note les cours, écrire ou lire un document électronique, ou encore faire des recherches sur Internet. Les étudiants déficients visuels ont généralement besoin que cet outil soit adapté à leur déficience. Pour cela, les ordinateurs actuels possèdent déjà des outils d'ergonomie, qui diffèrent suivant le système d'exploitation de l'ordinateur (Microsoft, Mac OS ou Linux).

Ils permettent notamment d'optimiser l'affichage : agrandir les textes, ajuster la luminosité de l'écran, simplifier la présentation, ou encore personnaliser le curseur (taille, couleur, épaisseur des contours). Un système de loupe est également intégré. Une autre option permet de modifier les couleurs de l'écran (nuances de gris, négatif), d'ajouter des filtres chromatiques pour les personnes atteintes de dyschromatopsie, ou d'optimiser les contrastes en les augmentant.

Les outils inclus dans les ordinateurs Mac sont particulièrement performants, et donc suffisants pour le travail des étudiants déficients visuels. En revanche, les outils développés par Microsoft sont plus basiques, et présentent donc des limites, comme la détérioration de la qualité des images avec l'outil « Loupe » (pixellisation). C'est pour cette raison que les étudiants déficients visuels utilisent des logiciels spécialisés, comme le logiciel ZoomText. C'est un logiciel d'agrandissement d'écran, compatible avec Windows, et payant. Il intègre de nombreux réglages pour optimiser au mieux l'affichage sur un ordinateur :

- Fonction d'agrandissement : ZoomText permet un agrandissement du contenu de l'écran jusqu'à 60 fois. Entre 1 et 60 fois, il existe de nombreux niveaux d'agrandissement, qui permettent de zoomer et dézoomer facilement. De plus, il existe 8 fenêtres de zoom possibles, permettant de choisir la partie de l'écran que l'on souhaite agrandir.
- Technologie XFront : cette technologie permet d'obtenir des caractères en haute définition, à n'importe quel grossissement. Il n'y a alors pas de pixellisation, les caractères sont lisibles dans toutes les polices.

- ZoomText Camera : elle permet d'utiliser une webcam haute-définition pour traiter les documents imprimés (revues, livres, etc.) comme les documents électroniques.
- Contrôle des couleurs : le logiciel contrôle la clarté de l'écran grâce à l'amélioration des couleurs. Cela permet la réduction de la fatigue oculaire. Il y a des filtres chromatiques et un mode bicolore.
- Personnalisation des curseurs : différentes options de taille et de couleurs sont disponibles pour le pointeur de la souris. Il est également possible d'améliorer la localisation du curseur grâce à des localiseurs spéciaux. Si la souris n'est pas utilisée, cette technologie améliore également le repérage de l'objet sélectionné via le clavier.

Toutes ces options font du logiciel ZoomText un élément fréquemment utilisé par les étudiants déficients visuels, leur permettant une utilisation facilitée de leur écran d'ordinateur. (54)

3) Les lecteurs d'écran et sites web adaptés

Grâce aux logiciels lecteurs d'écran (aussi appelés revues d'écran), les étudiants déficients visuels peuvent travailler quotidiennement de façon autonome avec un ordinateur. Il s'agit d'une synthèse vocale qui annonce la mise en page, les différentes icônes sur le bureau, la taille de la police, le texte affiché et les légendes des images. Ces logiciels peuvent aussi convertir le texte en braille, qui apparaît sur un clavier spécial où la personne peut lire le texte grâce au touché (cf partie « Bloc-notes braille »). (55)

Pour Windows, les 2 principaux logiciels connus sont NVDA (Non Visual Desktop Access) qui est gratuit, et JAWS (Job Access With Speech) qui est payant. JAWS possède des options supplémentaires. Il reconnaît des symboles standards puis les transforme en données textuelles qui sont lues par la synthèse vocale. Il est compatible avec ZoomText (56). Quant aux ordinateurs Mac, ils ont leur propre synthèse vocale intégrée.

Grâce à ces logiciels, les déficients visuels peuvent utiliser tout ce qui est bureautique (prendre des notes) et naviguer sur Internet avec uniquement des raccourcis clavier. (57). Par exemple, pour activer la fonction « Lire une ligne » avec un ordinateur de bureau, il faut appuyer sur les touches « insert + flèche du haut ».

Cependant, pour une utilisation optimale des lecteurs d'écran, les pages web et les applications doivent être correctement construites pour interagir efficacement avec les systèmes d'exploitation. Pour cela, les développeurs web peuvent proposer des écritures agrandies ou un changement de couleurs entre le fond et le texte pour une meilleure perceptibilité des informations (WCAG 2.1 de 2018) (14). De plus, les informations non textualisées doivent être décrites par une légende, pour permettre à la synthèse vocale de l'analyser. Les titres et les paragraphes doivent aussi être bien délimités.

Les sites Internet doivent être faciles à utiliser. Il est recommandé d'éviter les menus déroulants et de mettre tous les textes sur une seule colonne avec des caractères agrandis. (58)

Ainsi, les logiciels lecteurs d'écran et l'accessibilité des pages web permettent aux étudiants d'être autonomes.

4) Le smartphone

Les étudiants déficients visuels peuvent se servir de leur smartphone comme outil leur facilitant les études. En effet, c'est un outil multifonction, de plus en plus utilisé dans le cadre des études. Les étudiants l'utilisent pour différentes tâches. Par exemple, ils ont accès à leur emploi du temps sur Internet. Ils peuvent aussi dialoguer à distance avec leurs professeurs, et entre eux, dans le cadre de leurs études. Ils l'utilisent également pour enregistrer vocalement les cours, avec l'accord du professeur. Cela leur permet de garder une trace orale des commentaires du professeur, qui peuvent être difficiles à prendre en note dans l'instant.

Cet outil est intéressant car il comporte des réglages d'ergonomie pour différents handicaps sensoriels. Les options peuvent être différentes suivant la marque de l'appareil. Il peut par exemple comporter un assistant vocal, qui peut lire les messages, décrire une image, et fournir des commentaires audios des actions de l'utilisateur sur le téléphone (ce qu'il touche, active, sélectionne, etc.). Les smartphones peuvent également disposer d'applications d'assistance personnelle, qui réagissent au son de la voix. Ainsi, ces applications peuvent, par exemple, envoyer un message, appeler la personne de son choix ou faire une recherche sur internet par une simple demande vocale de l'utilisateur.

Il y a également des paramètres comme la taille et le type de la police d'écriture, et le zoom sur l'écran. L'utilisateur peut aussi choisir un contraste élevé pour la police et le clavier, régler les couleurs de l'écran ou choisir des contours contrastés autour des boutons pour les faire ressortir.

5) Le bloc-notes braille

Le bloc-notes braille est particulièrement utile pour l'enseignement et l'éducation. Il existe plusieurs modèles comme l'Esytime Evolution, et le BrailleSense Polaris.

Ces ordinateurs sans écran fonctionnent avec Windows 10. On peut donc y installer toutes les applications que l'on trouverait sur un ordinateur classique. Ces ordinateurs permettent aux étudiants de prendre des notes pendant les cours, d'avoir accès à leur messagerie, aux multimédias, et de naviguer sur Internet. Ceci est possible grâce au joystick et au clavier à 8 touches, en utilisant les « bramigraph », qui sont les raccourcis clavier version braille des logiciels JAWS ou NVDA.

Chaque élément sélectionné s'affiche en écriture braille, sur le haut du clavier, qui possède 32 cellules. Une synthèse vocale peut aussi décrire tous les éléments sélectionnés.

Les blocs-notes braille peuvent se connecter en Bluetooth à un écran (ordinateur, tablette ou smartphone). Cela permet aux personnes voyantes, comme le professeur, de voir ce que l'étudiant est en train d'écrire en direct, car le texte est transcrit automatiquement du braille en noir. Et inversement, l'étudiant peut scanner le cours d'un professeur qui sera retranscrit directement en braille et donc lisible par l'étudiant.

Les ordinateurs les plus perfectionnés comme l'Esystime, peuvent écrire et lire les 5 types de braille : l'eurobraille (le braille informatique avec 8 points), le braille intégral, abrégé, mathématique et musical. (59)

Cet appareil permet à un étudiant déficient visuel d'être autonome et de compenser sa déficience visuelle. Il a donc la capacité de suivre les cours avec les autres.



Figure 22 : bloc-notes braille, modèle Esystime

6) Les documents en braille

Pour imprimer un texte en braille, on utilise une embosseuse. On glisse une feuille de papier épais (120 à 180 g/m²) dans cette imprimante spéciale. Puis 13 marteaux (les solénoïdes) frappent contre des enclumes en acier. Cela crée du relief sur la feuille. Cet appareil est très bruyant : 80 dB (seuil de risque pour l'audition). C'est pour cela qu'il est soit vendu avec un capot acoustique, soit enfermé dans un placard (comme à l'IFMK DV). (60)

L'embosseuse peut écrire du braille intégral, c'est-à-dire toutes les lettres des mots, ainsi que les majuscules et la ponctuation. Elle écrit aussi en braille abrégé, qui correspond à de la sténographie. Cela permet d'économiser 1/3 de l'espace sur la feuille. Une feuille A4 peut contenir en moyenne 650 caractères brailles.

La vitesse de la lecture est aussi plus rapide avec le braille abrégé, ce qui n'est pas négligeable. En effet, un voyant lit en moyenne 250 mots/min alors qu'un lecteur braille lit 100 mots/min. (46)

Les documents papiers en braille sont encore utilisés pour les sujets d'examens. Certains étudiants préfèrent avoir le sujet écrit pour pouvoir le relire tranquillement. Afin d'obtenir ce type de sujet, un transcripteur doit utiliser le logiciel Duxbury pour retranscrire le document Word d'origine en document braille (integral ou abrégé). Ce n'est qu'après ce travail que le document peut être imprimé correctement avec l'embosseuse.

7) Les schémas en relief

Les étudiants déficients visuels de l'IFMK DV doivent avoir accès aux schémas de biologie (description des os et des cellules) et de cinésiologie (étude du mouvement musculaire et articulaire). Ils peuvent avoir des schémas en relief grâce au four thermodynamique. Celui utilisé à l'université est le four PIAF.

Premièrement, le schéma désiré est simplifié avec une mise en page adaptée : légende en braille et suppression de détails inutiles. Puis ce schéma est imprimé en noir et blanc, avec une imprimante classique, mais sur un papier spécial. Enfin, le schéma imprimé sur le papier spécial est inséré dans le four thermodynamique. Sous l'effet de la chaleur, l'encre noire gonfle. Cette étape prend à peine 10 secondes. A la fin, on obtient un schéma clair, précis et en relief.

Le relief est de bonne qualité car il est incrusté dans le papier, il ne peut donc pas s'arracher. (61)

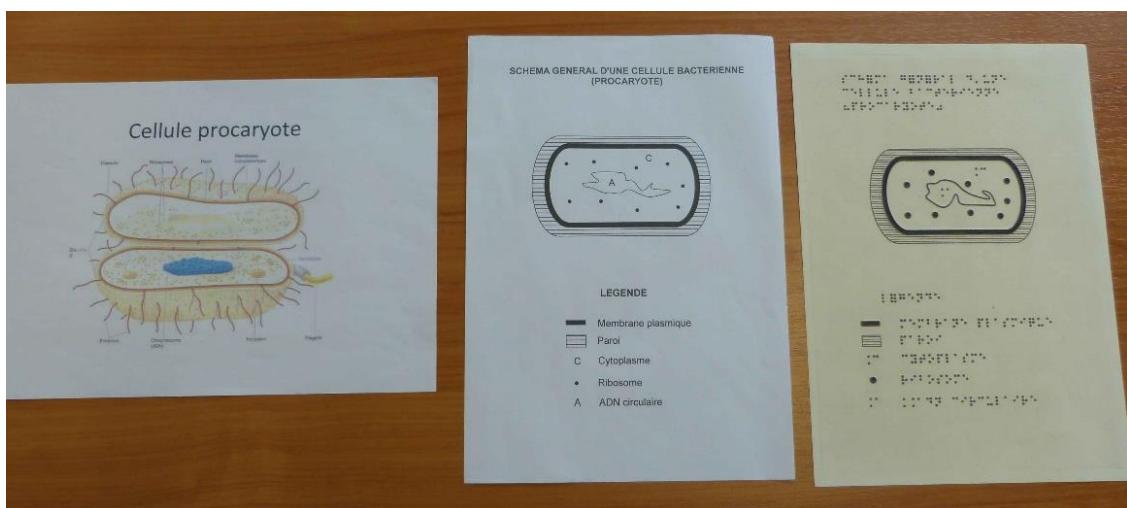


Figure 23 : étapes de réalisation d'un schéma en relief d'une cellule procaryote. De gauche à droite : schéma complexe, schéma simplifié, schéma en relief avec légende en braille.

C] Adaptation des examens

L'organisation des dispositions mises en place pour les examens scolaires (partiels ou contrôles continus) est régie dans la circulaire du 27 décembre 2011. Elle s'appuie sur la loi de 2005 concernant les aménagements des examens dans l'enseignement supérieur.

Pour bénéficier d'aménagements, l'étudiant déficient visuel doit adresser une demande à un médecin désigné par la CDAPH. L'étudiant peut passer par le médecin du service universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé (SUMPPS). Puis le médecin rend un avis dans lequel il propose différents aménagements (62). A l'université Lyon 1, "Mission Handicap" se charge d'accompagner les étudiants dans leurs démarches. Puis l'autorité administrative de l'université, le Président de l'université, décide quels aménagements seront accordés à l'étudiant. (63)

Les préconisations qui peuvent être mises en place pour les examens dans le cas d'une déficience visuelle sont les suivantes :

- Utilisation d'aides techniques

L'utilisation de certaines aides techniques peut être préconisée : machine pour écrire le braille, aide informatique avec logiciel ZoomText ou encore synthèse vocale. Si un ordinateur personnel est utilisé pour l'examen, il faut s'assurer d'avoir supprimé du disque dur la totalité des fichiers en lien avec les cours.

- Aide humaine

Un secrétaire désigné par le chef d'établissement pourra énoncer à l'oral le sujet ou retranscrire ce que désire écrire l'étudiant. Il doit être totalement neutre, et ne pas influencer le candidat. Il doit aussi avoir les connaissances en lien avec la discipline évaluée. Cette façon de procéder nécessitera d'isoler le candidat dans une pièce à part.

- Adaptation des énoncés de sujets

Les énoncés peuvent être en format papier ou format numérique compatible avec le matériel utilisé par le candidat. Ils peuvent être transcrits en gros caractères ou en braille, en respectant l'arrêté du 20 février 1996 (code braille français uniformisé et notation mathématique braille). Quant au candidat, il peut rédiger en braille abrégé ou en braille intégral.

- Temps majoré

Un tiers temps est prévu pour chaque épreuve. Le temps peut être rallongé si le médecin désigné par la CDAPH fait une demande exceptionnelle. Il est recommandé qu'il y ait une pause entre chaque épreuve d'au moins 1 heure.

Ainsi, ces aménagements ont pour objectif de s'assurer que les étudiants présentant un handicap aient des conditions de travail qui rétablissent l'égalité entre les candidats (62).

IV La rééducation orthoptique basse vision

La prise en charge d'un trouble visuel est pluridisciplinaire. Elle concerne notamment les ophtalmologistes et les opticiens. Mais d'autres spécialistes sont également sollicités : les ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens ou instructeurs en locomotion. L'orthoptiste tient évidemment un rôle important dans cette prise en charge, que nous allons décrire dans cette partie.

A] Le but de la rééducation orthoptique

Le mot « rééducation » est largement employé aujourd’hui. Pourtant, un autre terme semble mieux désigné pour la basse vision : « la réadaptation ». La rééducation permet de rétablir, en partie ou entièrement, une fonction qui a été perdue. En revanche, la réadaptation permet aux patients de vivre au mieux avec cette perte de fonction, en limitant ses conséquences sur le quotidien.

Le but de la réadaptation basse vision sera donc d’optimiser les capacités visuelles restantes du patient, afin de maintenir ou rétablir une certaine autonomie dans les gestes du quotidien.

« Il ne s'agit pas d'améliorer la vue mais de mieux utiliser les possibilités visuelles, c'est apprendre à voir autrement » (64). Le patient prend conscience de ses limites, et peut alors élaborer de nouvelles stratégies de compensation.

Elle s’inscrit dans le cadre des études car elle va permettre une utilisation plus aboutie des outils décrits précédemment. Les étudiants auront plus d’aisance à utiliser leur vision résiduelle pendant leurs cours, leurs révisions, ou encore dans leurs déplacements. Les séances vont notamment servir au patient à acquérir de l’efficacité et de l’endurance dans les tâches de lecture et d’écriture, très importantes dans le domaine des études.

L’orthoptiste peut également conseiller l’étudiant sur les différents outils pouvant l’aider.

Cette réadaptation sera variable d’un patient à un autre. Chaque patient a ses propres besoins et demandes pour combler sa déficience visuelle, notamment en fonction de sa pathologie.

B] Les axes de la rééducation orthoptique

Pour optimiser au mieux les capacités visuelles restantes, on retrouve plusieurs grands axes dans la rééducation basse vision. La rééducation fonctionnelle de la vision concerne tout type de déficit : périphérique, central ou mixte.

Il n'existe pas de matériel spécifique pour cette rééducation. L'orthoptiste doit être inventif suivant la pathologie et l'objectif à atteindre. Le travail se réalise en vision de près, intermédiaire et de loin.

Il est tout d'abord nécessaire de faire une réfraction objective et subjective pour voir si une correction optique serait nécessaire et utile.

1) Les mouvements oculaires conjugués

Améliorer les mouvements oculaires permet d'avoir des stratégies visuelles efficaces.

La fixation est la première chose à travailler, particulièrement lors d'une atteinte de la vision centrale où il faut ancrer une nouvelle zone de fixation (la néo-fixation). Il faut que cette fixation soit stable et fluide. On commence à travailler en vision de près avec des mires assez grandes et colorées. Puis on éloigne et rétrécit les cibles pour augmenter la stabilité. Lorsque la fixation est stable, on peut travailler les différents mouvements oculaires :

- **La poursuite** : cela consiste à suivre un objet en mouvement. Elle doit rester la plus stable et fluide possible.
- **Les saccades** : mouvements rapides et précis des yeux qui viennent fixer un objet. On les travaille dans toutes les directions : de gauche à droite, de haut en bas et en diagonale. On peut utiliser l'ordinateur, des mires calibrées et différents objets réels. Ces exercices aideront pour la lecture. Ces saccades sont très perturbées lors d'atteintes périphériques de la rétine. Elles sont donc travaillées car elles ont un rôle très utile pour la mobilité et l'anticipation des déplacements. Les saccades volontaires peuvent être travaillées avec des logiciels d'apparition aléatoire.
- **Les mouvements oculo-céphaliques** : apprendre à bouger les yeux avant la tête. Cet exercice est particulièrement utile lors d'une atteinte périphérique de la rétine. Il est important de travailler les techniques de balayage pour une exploration plus précise de l'environnement et pour la lecture.
- **Les vergences** : les travailler évite la fatigue visuelle lors des mouvements de convergence liés aux aides optiques et à la distance rapprochée des textes par rapport aux yeux. (65)

2) La coordination oculo-manielle

Après avoir réorganisé l'oculomotricité, il est important de travailler la coordination entre les gestes manuels et la vision. Une bonne fixation, travaillée précédemment, permettra d'avoir des gestes plus précis. (66)

Si une néo-fixation est ancrée, il faut redéfinir la localisation spatiale et le droit devant. Cela peut se faire par des exercices de piquage et de pointage. Pour les atteintes périphériques, lorsqu'on travaille les mouvements de balayage, il est possible de faire un exercice de pointage à la fin de la saccade. D'autres exercices sont intéressants à faire, comme le barrage de symboles ou de lettres, des labyrinthes ou des points à relier. (65)

3) La discrimination et la mémoire visuelle

La discrimination est la capacité à reconnaître un objet, un écrit, à partir de l'analyse de sa forme, de son orientation, et de la différenciation figure-fond. La discrimination sollicite à la fois les capacités de repérage, de balayage et de la motricité oculaire. On travaille la discrimination pour développer la capacité d'analyse perceptive. Des exercices comme la recherche d'intrus, les jeux de différences, les mots mêlés, consistent à percevoir la taille, la forme, ou l'orientation d'un objet. (65)

La mémoire visuelle permet de reconnaître plus rapidement un mot ou un objet même s'il est à moitié caché. Développer ces capacités permet aux étudiants déficients visuels de réduire la fatigue et d'être plus endurants en lecture.

4) L'entraînement à la lecture

L'entraînement de la motricité conjuguée est très important pour la lecture car celle-ci est une suite de fixations et de saccades.

Les personnes déficientes visuelles sautent souvent des lignes. C'est pourquoi le travail du retour à la ligne est pratiqué. Cela consiste à « reculer » le long de la ligne lue pour repérer la ligne du dessous. Cet exercice est répété jusqu'à automatisation. (65)

Ces personnes présentent aussi des difficultés de confusion de mots et de lettres. Le travail de discrimination visuelle a donc toute son importance ici. Il se réalise sur des mots ou textes ayant une taille accessible. Ce travail peut se faire avec le matériel grossissant qu'ils utilisent pour les cours (loupe, télèagrandisseur, logiciel ZoomText).

- PARTIE EMPIRIQUE -

I Introduction de l'étude

Les personnes déficientes visuelles souhaitant effectuer des études supérieures peuvent être amenées à intégrer des instituts spécialisés, comme l'IFMK DV à Lyon. Cet institut, installé sur le site Santé Rockefeller de l'université Lyon 1 depuis 2009, permet aux étudiants déficients visuels de suivre des études de masso-kinésithérapie, au sein d'un cursus adapté à leur déficience. Les aménagements et outils mis en place sur le site sont présents pour réduire le handicap lié à la déficience visuelle, car celle-ci ne constitue un handicap qu'à partir du moment où l'environnement n'y est pas adapté.

Cependant, il existe actuellement un manque de connaissance de ces aménagements et de l'adaptation de l'environnement à la déficience visuelle, en particulier dans le domaine des études. En découle donc l'importance de cette étude.

L'objectif est de connaître les aménagements existants, étudier leur utilisation par les étudiants déficients visuels, pour en dégager des axes d'amélioration.

L'étude doit donc répondre à la question suivante : « quels sont les aménagements utilisés par les étudiants déficients visuels, et quelles modifications apporter pour améliorer leurs conditions d'études ? ».

Plusieurs hypothèses sont analysées. Tout d'abord, l'hypothèse que chaque étudiant utilise plusieurs aménagements, en fonction de son atteinte fonctionnelle. Ensuite, le fait qu'il soit possible d'améliorer les conditions d'études des étudiants déficients visuels en remettant en état certains aménagements présents, ou en apportant de nouveaux aménagements. Enfin, l'idée que la rééducation orthoptique basse vision puisse être un autre axe d'amélioration des conditions d'études.

II Participants, matériel et méthodes

A] Participants

L'étude a été réalisée avec la participation des étudiants déficients visuels de l'IFMK DV. 49 étudiants ont accepté de répondre à notre enquête.

Les critères d'inclusions étaient les mêmes que ceux appliqués pour le recrutement des étudiants au sein de leur école, c'est-à-dire :

- Être âgé de 18ans ou plus,
- Avoir moins de 4/10^{ème} d'acuité visuelle sur leur meilleur œil corrigé,
- Et/ou avoir un champ visuel inférieur ou égal à 20° autour du centre de fixation provoqué par une pathologie oculaire évolutive.

L'étude ne comportait aucun critère d'exclusion, tous les étudiants de l'IFMK DV pouvaient participer.

B] Matériel et méthodes

Cette étude a été basée sur un questionnaire. Le support choisi pour ce questionnaire était Google Form (questionnaire numérique à remplir en ligne). Ce support a été choisi car il avait déjà été utilisé par l'IFMK DV pour faire passer un autre questionnaire aux étudiants, et cela avait fonctionné avec tout type de matériel. Il était donc adapté à tous.

Les participants ont eu accès au questionnaire via un mail envoyé par Nathalie Rivaux, directrice de l'IFMK DV. Des créneaux ont été réservés dans l'emploi du temps de chaque promotion, pour que les étudiants puissent remplir le questionnaire dans les locaux de l'IFMK DV, en notre présence, ceci permettant un échange plus facile en cas de questions. Mais il leur était également possible de le remplir à distance, entre le 12 février et le 14 mars 2020.

Tout d'abord, une introduction mentionnait l'aspect anonyme de l'enquête. Elle résumait le but du questionnaire, et précisait que l'envoi d'une réponse valait comme consentement.

La première partie du questionnaire a permis de récolter des informations générales : l'âge, la promotion, la pathologie ophtalmologique principale.

La deuxième et la troisième partie concernaient les aménagements (aménagements pour les déplacements et le repérage, puis aménagements pour les cours et le travail personnel). Pour chaque aménagement, trois questions étaient posées. Elles concernaient :

- La fréquence d'utilisation de l'aménagement (choix unique)
- La satisfaction de l'aménagement (choix unique sur une échelle de 0 à 5)

- Les raisons pour lesquelles l'étudiant n'utilisait pas ou peu l'aménagement, ou n'était pas satisfait (choix multiples)

Les étudiants pouvaient faire des suggestions libres après chaque partie.

Une quatrième partie concernait la rééducation orthoptique basse vision. 3 questions simples étaient posées (réponse binaire oui/non pour chaque question) :

- Connaissez-vous la rééducation orthoptique basse vision ?
- En avez-vous déjà fait ?
- Si vous en avez déjà fait, pensez-vous que cela vous a aidé pour vos études ?

La cinquième partie a été conçue pour l'auto-évaluation des étudiants sur leur autonomie dans le repérage et les déplacements sur le site Santé Rockefeller, leur autonomie de travail, et les difficultés liées à leur déficience visuelle dans le cadre des études (échelle de 0 à 5 pour chaque question).

Le questionnaire se terminait par une partie libre « commentaires, remarques, suggestions ».

Les données du questionnaire (disponibles en *annexe 2*) ont été analysées via une étude statistique descriptive transversale. Des tests statistiques ont été utilisés pour certaines comparaisons.

Pour la comparaison de proportions, le test du χ^2 a été utilisé, avec comme hypothèse nulle : « Les proportions des deux échantillons sont égales ».

Le test de rangs de Mann Whitney a également été utilisé. Il consiste à comparer deux échantillons indépendants de petite taille, en rangeant les données dans l'ordre, et en comparant les positions des échantillons. L'hypothèse nulle est donc : « Les échantillons sont identiques en termes de position ».

Les tests statistiques ont été exécutés avec le logiciel JASP.

III Résultats

A] Description de la population

Dans l'échantillon des 49 étudiants, la moyenne d'âge était de 23,6 ans. Le plus jeune avait 18ans et le plus âgé 41ans.

Les étudiants étaient répartis suivant cinq promotions existantes au sein de l'IFMK DV :

- Première Année Spécifique (P.A.S.),
- Kiné première année (K1),
- Kiné deuxième année (K2),
- Kiné troisième année (K3),
- Kiné quatrième année (K4).

Le tableau ci-dessous montre la répartition des participants qui ont répondu au questionnaire en fonction de leur niveau d'étude.

Tableau 1: nombre des étudiants en fonction de leur niveau d'étude

Promotion	PAS	K1	K2	K3	K4	Total
Effectif	14	11	14	5	5	49

Suivant les conséquences fonctionnelles de leur pathologie, les étudiants ont été classés en 3 groupes :

- Atteinte centrale
- Atteinte périphérique
- Atteinte globale

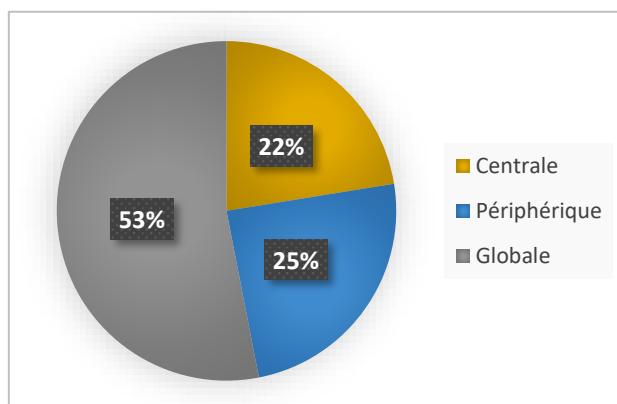


Figure a : diagramme présentant la répartition des étudiants en fonction des conséquences fonctionnelles de leur pathologie

B] Aménagements pour les déplacements

4 aménagements pour les déplacements et le repérage au sein du site Santé Rockefeller ont été inclus dans le questionnaire : les bandes de guidage, les bandes d'éveil de vigilance (BEV), la signalétique par le braille et les pictogrammes, et les balises sonores.

Fréquence d'utilisation :

Concernant la fréquence d'utilisation de chaque aménagement, voici le nombre de réponses obtenues pour chaque proposition :

Tableau 2 : répartition de la fréquence d'utilisation des aménagements pour les déplacements, avec proportion de la réponse "jamais" pour chaque aménagement

	Jamais	Très rarement	De temps en temps	Souvent	A chaque fois que je viens sur le site Santé Rockefeller
Bandes de guidage	32 (63,2%)	4	3	4	6
BEV	29 (59,2%)	4	7	7	2
Signalétique	43 (87,8%)	3	2	1	0
Balises sonores	43 (87,8%)	1	3	1	1

La réponse « jamais » a été majoritairement citée, le pourcentage le plus bas étant 59,2% pour les bandes d'éveil de vigilance.

Pour une meilleure clarté des résultats, un score a été attribué à chaque proposition :

- « Jamais » correspond à 0
- « Très rarement » correspond à 1
- « De temps en temps » correspond à 2
- « Souvent » correspond à 3
- « A chaque fois que je viens sur le site Santé Rockefeller » correspond à 4

Ainsi, il a été possible de calculer un score moyen sur 4 de la fréquence d'utilisation de chaque aménagement, pour ensuite les classer.

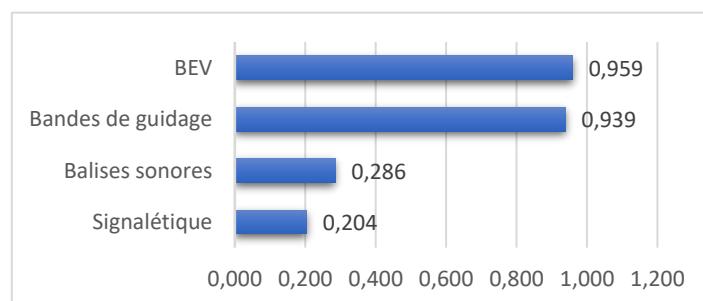


Figure b : diagramme présentant le score moyen sur 4 de la fréquence d'utilisation de chaque aménagement

L'aménagement le plus fréquemment utilisé par les étudiants est la bande d'éveil de vigilance (0,959/4), et le moins utilisé est la signalétique par le braille et les pictogrammes (0,204/4).

Lien avec l'atteinte fonctionnelle :

La proportion d'utilisation des bandes de guidage et d'éveil de vigilance (les 2 aménagements les plus utilisés) a été analysée suivant chaque atteinte fonctionnelle. C'est ce que représente le diagramme ci-dessous. Les valeurs sont indépendantes les unes des autres.

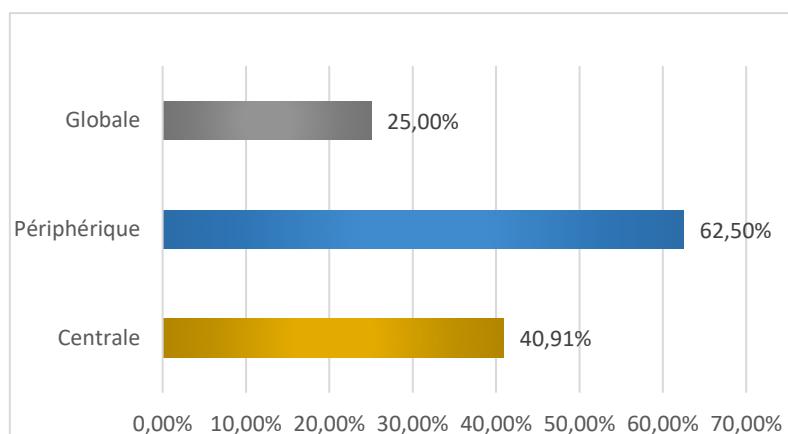


Figure c : Diagramme du pourcentage d'utilisation des revêtements au sol lors des déplacements en fonction de chaque atteinte fonctionnelle.

Il y a une différence significative de proportion d'utilisation des bandes de guidage et d'éveil de vigilance entre les atteintes périphériques et globales ($p=0,02 < 0,05$). En revanche, les proportions ne semblent pas être significativement différentes entre les atteintes centrales et globales ($p=0,171 > 0,05$) ni entre les atteintes centrales et périphériques ($p=0,143 > 0,05$).

Mais il est intéressant de noter que plus de la moitié des étudiants ayant des pathologies touchant leur rétine périphérique (62,5 %) utilisent les bandes de guidage et d'éveil de vigilance, ce qui n'est pas le cas des autres atteintes.

Raisons de la faible fréquence d'utilisation :

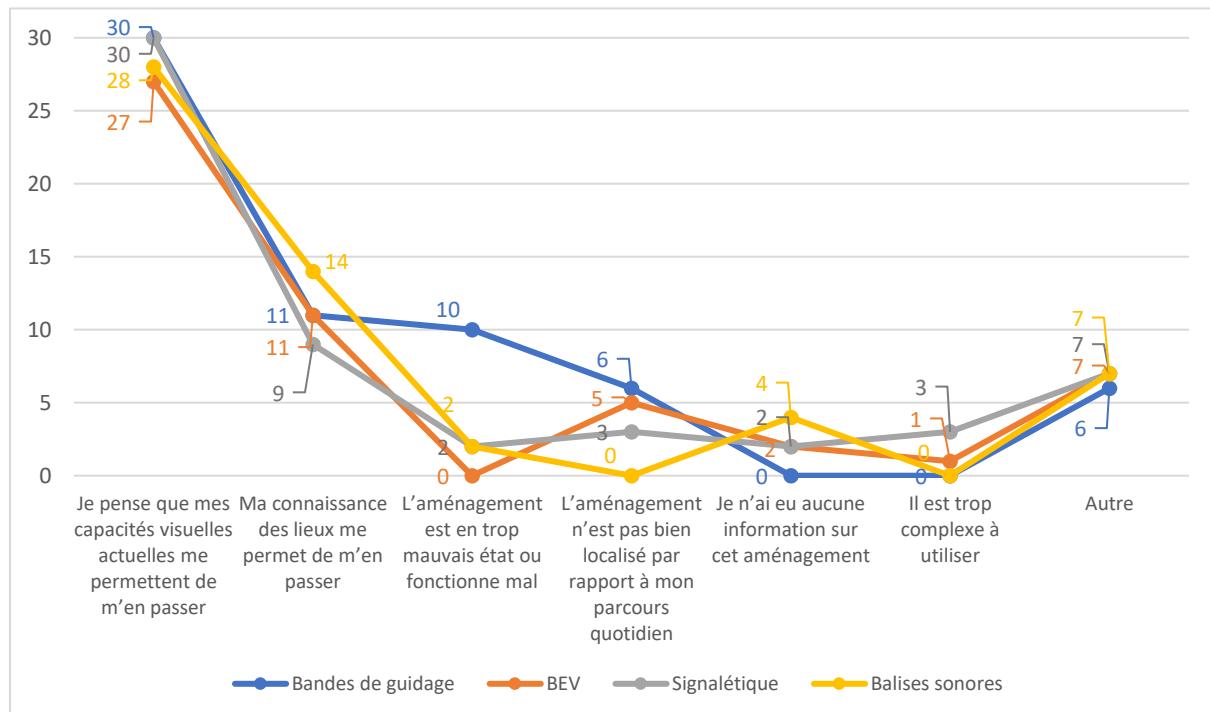


Figure d : courbes de la répartition des raisons expliquant la fréquence d'utilisation des aménagements pour les déplacements

La raison la plus citée pour tous les aménagements a été « Je pense que mes capacités visuelles actuelles me permettent de m'en passer ». L'autre raison la plus citée après celle-ci a été « Ma connaissance des lieux me permet de m'en passer ». La répartition des autres raisons a différé selon l'aménagement.

Concernant les bandes de guidage, la raison « L'aménagement est en trop mauvais état ou fonctionne mal » a récolté 10 réponses (1/5^{ème} des étudiants l'ont citée). De plus, les étudiants ayant répondu « Autre » ont précisé que :

- Les bandes de guidage rallongeaient les trajets ou étaient mal placées à certains endroits (3 réponses)
- Certaines étaient peu marquées ou pas assez palpables (2 réponses)

Pour les balises sonores, la réponse « Elles ne sont pas installées partout » est également citée en raison « Autre ».

En conclusion, les aménagements les plus utilisés pour les déplacements sont les bandes d'éveil de vigilance et les bandes de guidage. Elles sont principalement utilisées par les étudiants ayant des atteintes fonctionnelles périphériques. La faible fréquence d'utilisation des aménagements est due au fait que les étudiants pensent qu'ils peuvent s'en passer grâce à leur vision résiduelle. Mais concernant les bandes de guidage, il y a également la raison du mauvais état du matériel.

C] Aménagements pour les cours et le travail personnel

8 aménagements pour les cours et le travail personnel ont été étudiés : les loupes, le téléagrandisseur, les logiciels d'agrandissement d'écran, les lecteurs d'écran, le bloc-notes braille, le variateur de luminosité, les documents papiers en braille et les schémas en relief.

Fréquence d'utilisation :

Voici un tableau récapitulant le nombre de réponses pour la fréquence d'utilisation de chaque aménagement :

Tableau 3 : répartition de la fréquence d'utilisation des aménagements pour les cours et le travail personnel, avec proportion de la réponse « jamais » pour chaque aménagement

	Jamais	Très rarement	De temps en temps	Souvent	A chaque cours ou à chaque fois que je travaille
Loupes	30 (61,2%)	8	6	4	1
Téléagrandisseur	40 (81,6%)	6	2	1	0
Logiciels d'agrandissement d'écran	24 (49,0%)	4	4	5	12
Lecteurs d'écran	33 (67,3%)	3	3	2	8
Bloc-notes braille	39 (79,6%)	3	1	4	2
Eclairage salles IFMKDV	24 (49,0%)	8	4	5	8
Documents papiers braille	42 (85,7%)	3	2	2	0
Schémas en relief	39 (79,6%)	6	2	2	0

La proportion de réponses « jamais » est encore une fois élevée, avec un minimum de 49 %. En revanche, les logiciels d'agrandissement d'écran ont récolté 12 réponses « A chaque cours ou à chaque fois que je travaille » (un quart des étudiants).

Comme précédemment, des scores ont été attribués à chaque proposition, pour obtenir un score moyen de fréquence d'utilisation sur 4, pour chaque aménagement.

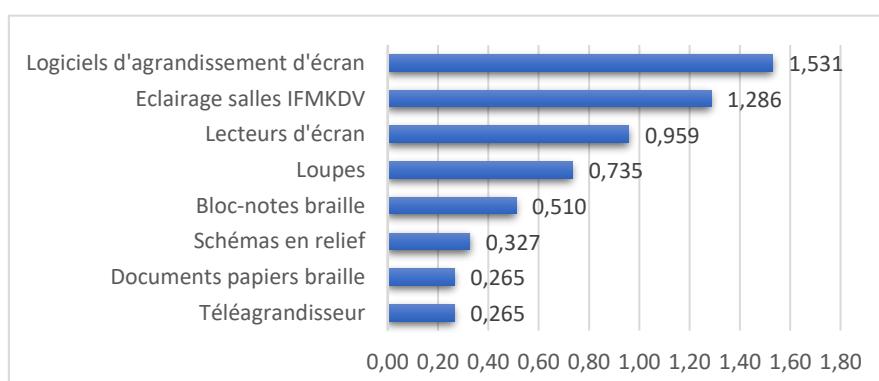


Figure e : diagramme présentant le score moyen sur 4 de la fréquence d'utilisation de chaque aménagement

Les aménagements les plus utilisés pour les cours et le travail personnel sont les logiciels d'agrandissement d'écran (1,531/4), l'éclairage variable dans les salles de l'IFMK DV (1,286/4) et les lecteurs d'écrans (0,959/4).

En revanche, les aides utilisant le braille sont moins fréquemment utilisées.

Lien avec l'atteinte fonctionnelle :

L'aménagement le plus utilisé pour les cours est la manipulation des logiciels d'agrandissement d'écran. Comparer l'utilisation de ce logiciel en fonction des pathologies oculaires des étudiants a été une étude intéressante. Elle a permis de constater quelle catégorie d'étudiant est la plus concernée par cet aménagement.

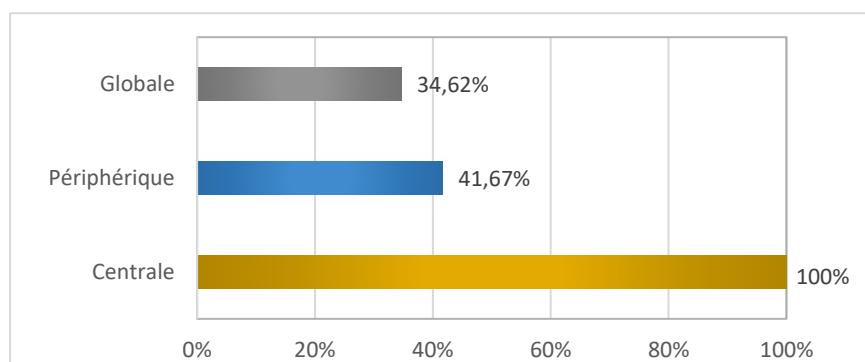


Figure f : diagramme représentant le pourcentage d'utilisation des logiciels d'agrandissement d'écran en fonction de l'atteinte fonctionnelle

Il y a une différence statistiquement significative de proportion d'utilisation des logiciels d'agrandissement d'écran entre les atteintes centrales et périphériques ($p=0,02 < 0,05$), et entre les atteintes centrales et globales ($p<0,01$). De plus, le diagramme montre clairement que tous les étudiants atteints de pathologies affectant la rétine centrale utilisent le logiciel d'agrandissement (100% des étudiants). C'est donc particulièrement pour cette catégorie d'étudiants que cet aménagement est indispensable.

Raisons de la faible fréquence d'utilisation :

Voici le nombre de réponses pour chaque proposition expliquant la faible fréquence d'utilisation de chaque aménagement. Pour des raisons de lisibilité, les données ont été séparées en deux graphiques.

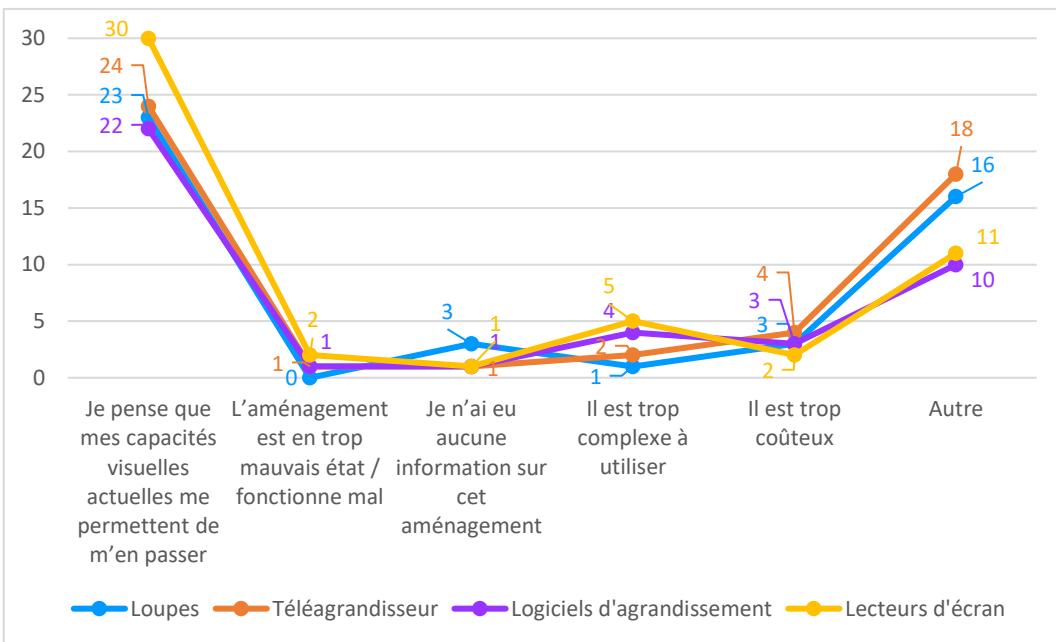


Figure g : courbes de la répartition des raisons expliquant la fréquence d'utilisation des loupes, du téléagrandisseur, des logiciels d'agrandissement d'écran et des lecteurs d'écrans

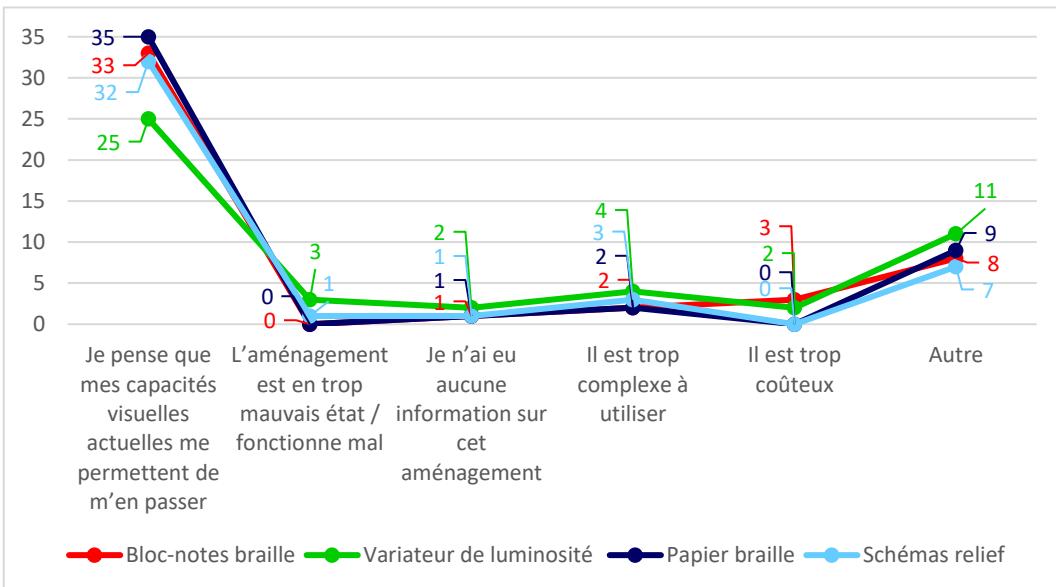


Figure h : courbes de la répartition des raisons expliquant la fréquence d'utilisation du bloc-notes braille, du variateur de luminosité, des documents papiers braille et des schémas en relief

La réponse qui a été la plus citée est, comme précédemment, « Je pense que mes capacités visuelles actuelles me permettent de m'en passer ».

Pour chaque aménagement, il y a eu au moins une réponse « Je n'ai eu aucune information sur cet aménagement ».

Ensuite, les aménagements qui ont été jugés les plus complexes à utiliser par les étudiants sont les lecteurs d'écran, puis les logiciels d'agrandissement d'écran et l'éclairage variable.

De plus, les réponses « Autre » ont mis en avant certains points :

- Concernant les loupes, 2 étudiants ont dit que leur téléphone leur suffisait
- Pour les lecteurs d'écran, 2 étudiants ont précisé que certaines pages web ou certains fichiers PDF n'étaient pas adaptés à son fonctionnement
- Quant à l'éclairage variable, 3 participants ont précisé que toutes les salles de l'IFMK DV n'en étaient pas équipées

Pour conclure, les aménagements les plus utilisés pour les cours et le travail personnel sont les logiciels d agrandissement (utilisés par tous les étudiants ayant une atteinte fonctionnelle centrale). Le variateur de luminosité et les lecteurs d'écran font aussi partie des plus utilisés. Concernant la faible fréquence d'utilisation des aménagements, elle est principalement expliquée par le fait que les étudiants pensent pouvoir s'en passer grâce à leur vision résiduelle. Certains outils semblent également complexes à utiliser, comme les lecteurs d'écran.

D] Contrastes des revêtements

La suite du questionnaire demandait l'avis des étudiants sur la qualité des contrastes dans les différents bâtiments du site Santé Rockefeller où ils ont cours. Ceci comprend :

- Les locaux de l'IFMK DV
- Le bâtiment Cier
- Le bâtiment principal du site Rockefeller

Le graphique ci-dessous présente la répartition et la moyenne des notes données sur 5 par les étudiants pour chaque bâtiment.

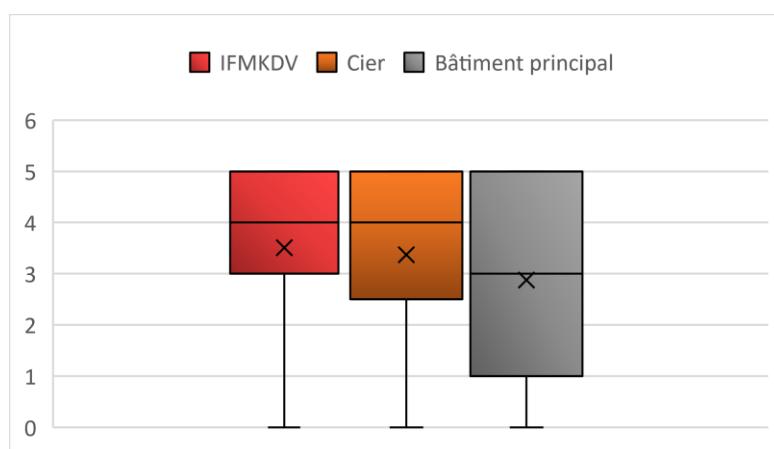


Figure i : graphique présentant la répartition des notes sur 5 attribuées pour les contrastes des revêtements pour les locaux de l'IFMK DV, le bâtiment Cier et le bâtiment principal.

Les locaux de l'IFMK DV ont obtenu la meilleure moyenne (3,51/5). En deuxième position arrive le bâtiment Cier avec une moyenne de 3,37/5. Enfin, les contrastes les moins bien évalués par les étudiants sont ceux du bâtiment principal (moyenne de 2,87/5). La moyenne est représentée par une croix sur le graphique.

Les notes sont plus hétérogènes pour le bâtiment principal, alors qu'elles sont plus concentrées dans les valeurs hautes pour l'IFMKDV en particulier.

Pour plus de précision, voici un diagramme en barre qui donne le détail des notes attribuées pour chaque bâtiment. La note 0 correspondait à de mauvais contrastes et la note 5 à de très bons contrastes.

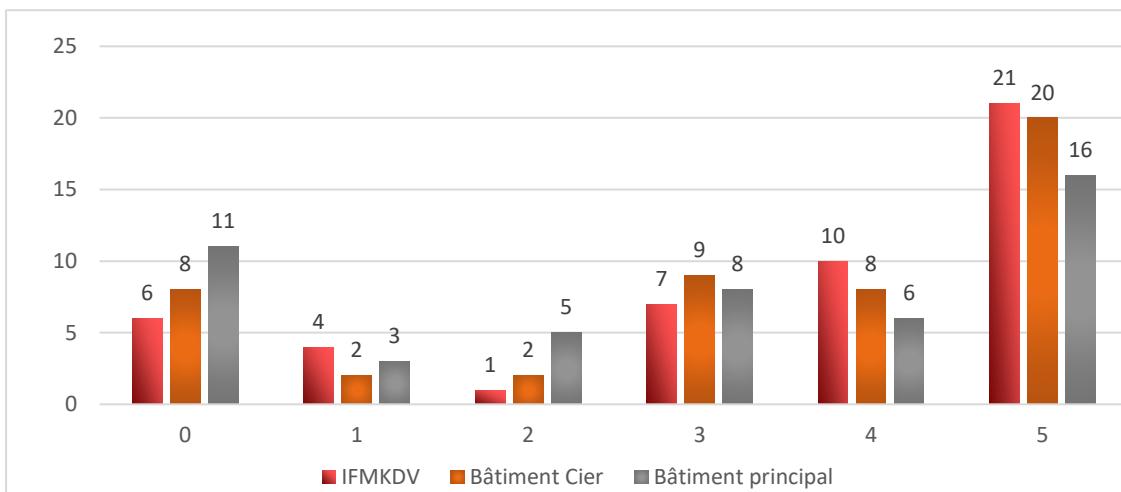


Figure j : diagramme représentant le nombre de notes attribuées pour chaque bâtiment sur une échelle de 0 à 5.

Le diagramme montre que le bâtiment principal est celui qui a eu le plus de fois la note 0.

De plus, la note 5 a été attribuée le plus de fois aux locaux de l'IFMK DV (21 fois).

Il est à noter aussi que le bâtiment Cier, qui a été construit suivant les normes handicapées de 2005, a reçu 20 fois la note 5.

Ainsi les meilleurs contrastes de revêtement sont ceux des locaux de l'IFMK DV, puis ceux du bâtiment Cier et enfin ceux du bâtiment principal.

E] Rééducation basse vision

L'étude avait aussi pour but de savoir si les étudiants connaissaient la rééducation basse vision. De plus, il leur a été demandé s'ils en avaient bénéficié. Et si oui, connaître leur avis sur cette rééducation, notamment si elle leur a été utile pour leurs études.

Les 3 diagrammes ci-dessous présentent ces différents points.

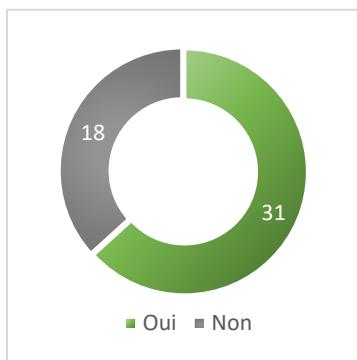


Figure k : diagramme du nombre d'étudiants connaissant ou non la rééducation basse vision.

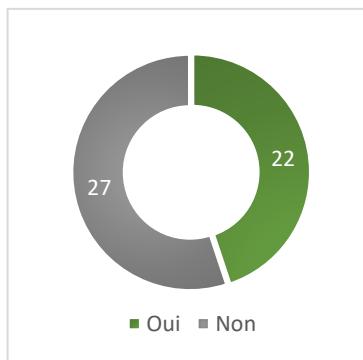


Figure l : diagramme du nombre d'étudiants ayant effectué la rééducation basse vision ou non.

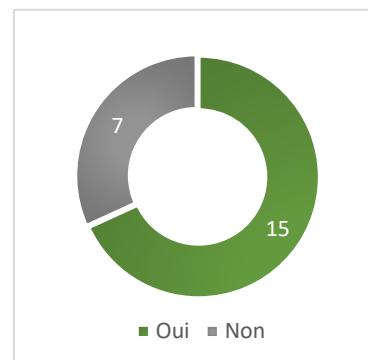


Figure m : diagramme du nombre d'étudiants satisfaits ou non par la rééducation basse vision par rapport à leurs études.

Le diagramme montre que 63% des élèves connaissent la rééducation orthoptique basse vision.

Cependant, moins de 50% ont pu bénéficier de cette rééducation (45%).

Enfin, sur les 22 étudiants ayant bénéficié de cette rééducation orthoptique, 15 ont constaté qu'elle leur a apporté des éléments utiles pour suivre leurs études universitaires (soit environ 70% de satisfaction).

Il a été intéressant de comparer la satisfaction de la rééducation orthoptique en fonction de l'atteinte fonctionnelle. C'est ce que présente le diagramme ci-dessous.

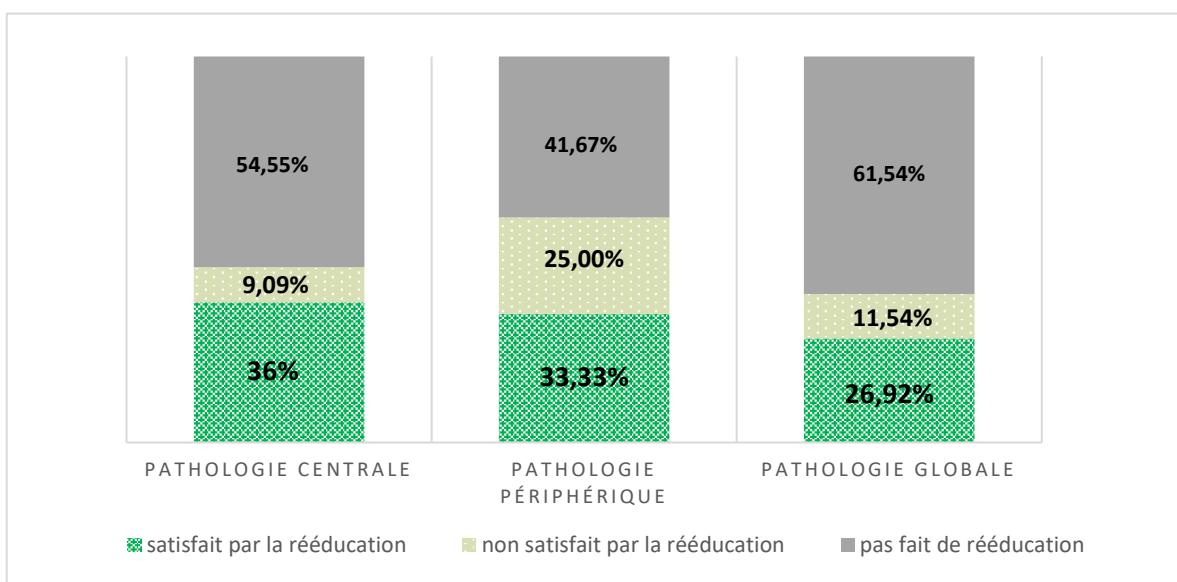


Figure n : diagramme du pourcentage de satisfaction de la rééducation basse vision parmi les étudiants ayant bénéficié de celle-ci en fonction des atteintes fonctionnelles.

Proportionnellement, ce sont les étudiants ayant des atteintes fonctionnelles périphériques qui ont bénéficié le plus de cette rééducation (58 %).

Cependant parmi les étudiants ayant fait de la rééducation, ce sont ceux avec des atteintes centrales qui sont les plus satisfaits (80 %), suivi de près par les étudiants ayant des atteintes globales (70 %). Finalement ce sont les étudiants ayant des atteintes périphériques qui sont les moins satisfaits (57 %).

Ainsi, cette partie des résultats montre qu'une partie des étudiants ne connaissent pas la rééducation orthoptique. Alors que parmi les étudiants qui en ont bénéficié, 70 % sont satisfaits et en particulier les étudiants ayant des atteintes fonctionnelles centrales.

F] Autonomie et difficultés

Voici les résultats de l'autoévaluation des étudiants (note entre 0 et 5) concernant leur autonomie dans les déplacements et le repérage sur le site Santé Rockefeller, leur autonomie de travail, et les difficultés ressenties dans leurs études à cause de la déficience visuelle :

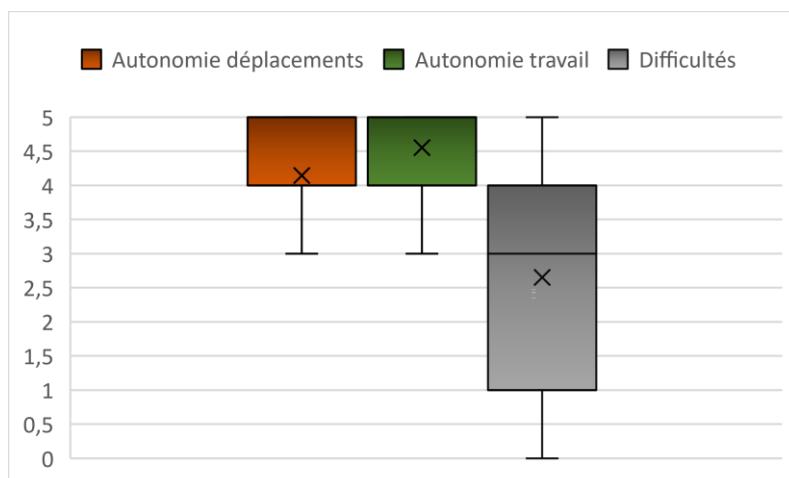


Figure o : diagramme présentant les résultats de l'autoévaluation des étudiants par rapport à leur autonomie et les difficultés ressenties

Concernant l'autonomie dans les déplacements et le travail, les moyennes sont élevées car au-dessus de 4/5 (4,1 pour les déplacements et 4,6 pour le travail). Les résultats sont concentrés sur des valeurs hautes (75% des étudiants ont mis une note supérieure ou égale à 4).

En revanche, les difficultés ressenties sont d'un niveau moyen (moyenne de 2,7/5), mais les réponses des étudiants sont hétérogènes (1^{er} quartile égal à 1 et 3^{ème} quartile à 4).

Le niveau de difficulté a aussi été évalué en fonction des atteintes :

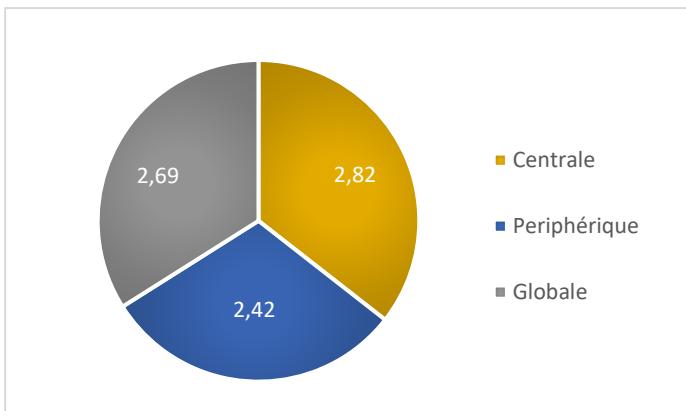


Figure p : diagramme présentant les moyennes sur 4 de la difficulté ressentie en fonction de l'atteinte

Il ne semble pas y avoir de différence statistiquement significative entre les atteintes centrales et périphériques ($p=0,570 > 0,05$), ni entre les globales et périphériques ($p=0,632$) ou les globales et centrales ($p=0,919$). Les difficultés semblent donc ressenties au même niveau pour les différentes atteintes.

Pour conclure sur cette partie, les étudiants ont évalué leur autonomie comme haute, aussi bien pour les déplacements que dans le travail. En revanche, le ressenti des difficultés est variable suivant chaque étudiant, mais ne dépend pas de l'atteinte fonctionnelle.

En complément des résultats déjà présentés, les suggestions les plus pertinentes des étudiants ont été classées et mises en annexe (voir *annexe 3*).

IV Discussion

L'interprétation de cette étude permet de montrer que chaque étudiant utilise peu d'aménagements (beaucoup de réponses « jamais » à la fréquence d'utilisation). Chaque étudiant a des besoins différents, donc utilise des aménagements adaptés à ses besoins. Les participants ressentent des difficultés variables, mais se sentent globalement autonomes dans les déplacements et le travail. Les aménagements rendent en partie cette autonomie possible, en palliant les difficultés liées à la déficience visuelle. Cela montre l'importance de rendre ces aménagements plus optimaux possibles pour améliorer les conditions de travail des étudiants déficients visuels.

L'amélioration passe d'abord par l'information. Pour chaque aménagement (sauf les bandes de guidage), au moins un étudiant a répondu ne pas avoir été informé de sa mise à disposition ou de son existence. Cette idée se retrouve dans les suggestions des étudiants, comme celle suggérant de leur dire où se trouvent les balises sonores dans les bâtiments concernés. Or, nous savons que l'IFMK DV informe déjà les étudiants à leur rentrée sur les différents aménagements présents sur le site. Des bilans outils sont également réalisés. Il faudrait donc réfléchir à un moyen de rendre l'information durable (faire des rappels en cours d'année par exemple, mettre en place des affiches contrastées et à gros caractères dans les couloirs, ou faire un point régulier sur l'utilisation des aménagements en fonction de l'évolution de la pathologie des étudiants, etc.).

De plus, l'étude montre que les contrastes des revêtements dans les bâtiments sont importants pour les étudiants déficients visuels. En effet, ils leur permettent de se déplacer et de repérer les lieux plus facilement. Il a été mis en évidence que les meilleurs contrastes sont ceux de l'IFMK DV, puis ceux du bâtiment Cier. Cependant, les étudiants suggèrent que les portes et les murs ne soient pas de la même couleur, comme c'est malheureusement le cas au 4^{ème} étage du bâtiment Cier, où se situent les salles de pratique. Enfin, le bâtiment le moins bien noté est le bâtiment principal. Les étudiants aimeraient plus de contrastes entre les murs et le sol et entre les bancs installés dans les couloirs et le sol. Ceci leur permettrait de circuler plus sereinement dans les locaux.

Concernant les aménagements pour le repérage et les déplacements, plusieurs axes d'amélioration sont envisageables.

Les bandes de guidage et d'éveil de vigilance sont les aménagements les plus utilisés pour les déplacements. Les étudiants ayant une atteinte fonctionnelle périphérique en ont particulièrement besoin, car la réduction du champ visuel entraîne des difficultés de repérage et de visibilité des obstacles. Mais l'étude montre que les étudiants utilisant les bandes de guidage les trouvent en mauvais état, ou peu palpables. Il faudrait donc unifier ces bandes et les remettre en état, d'autant plus que cette idée a été citée 5 fois dans les suggestions des étudiants. Certains étudiants ont également fait remarquer que certaines bandes sont mal placées et allongent les trajets (notamment pour se rendre au bâtiment Cier), ce qui ne les encourage pas

à les utiliser. Il faudrait alors étudier les trajets des étudiants pour adapter au mieux le positionnement des bandes.

Une autre suggestion, citée par 7 étudiants, évoque l'aménagement des escaliers extérieurs devant le bâtiment principal. Les nez de marche installés sont peu visibles par les étudiants déficients visuels, et ne comportent pas de relief podotactile. Ces escaliers mènent directement au 1^{er} étage, où se trouve l'IFMK DV. Un autre chemin est empruntable, mais plus long. Cependant, nous avons pu constater que ces escaliers comportent des dangers, car ils sont glissants (surtout en cas de pluie ou de gel) et ils réverbèrent fortement la lumière, ce qui est éblouissant. Nous pensons donc qu'il est plus approprié pour les étudiants déficients visuels d'emprunter l'autre chemin, plus sécurisé, qui comporte des bandes de guidage et un ascenseur.

Pour finir avec le repérage et les déplacements, les deux aménagements les moins utilisés sont les balises sonores et la signalétique par le braille et les pictogrammes. Les étudiants s'en passent car ils connaissent déjà les lieux. Mais la raison « elles ne sont pas installées partout » est évoquée comme motif de non-utilisation des balises sonores. De plus, une suggestion précise qu'il serait intéressant d'en installer au niveau de chaque amphithéâtre. En effet, les amphithéâtres du bâtiment principal peuvent être difficiles à trouver car ils ne sont pas indiqués par des balises sonores. En installer au-dessus des portes de ces amphithéâtres serait donc une amélioration intéressante. En ce qui concerne la signalétique, il semblerait qu'elle s'adresse plus à des visiteurs ne connaissant pas les lieux, et l'utilisation du braille est délaissée pour d'autres technologies, comme les balises sonores.

Concernant les aménagements et les outils utilisés pour les cours, plusieurs améliorations peuvent aussi être apportées.

Tout d'abord, l'étude montre que les étudiants privilégiennent les outils numériques, au détriment des supports papier. Ainsi, le téléagrandisseur est peu utilisé pour lire les livres. Les étudiants préfèrent se servir de leur logiciel d'agrandissement et de leur lecteur d'écran sur leur propre ordinateur. Le Braille est également de moins en moins utilisé. Peut-être de moins en moins enseigné aussi. Les étudiants semblent préférer les logiciels et les aides numériques. Par exemple, les loupes sont remplacées par les téléphones portables qui disposent aussi de cette fonction.

De plus, un bon éclairage est un élément incontournable lorsqu'une personne est déficiente visuelle. Mais toutes les salles ne sont pas équipées de variateurs de lumière alors qu'ils sont appréciés car ils permettent un réglage fin de la luminosité de la pièce. C'est pourquoi il serait bien d'équiper toutes les salles de l'IFMK DV avec cet équipement, ce qu'ont suggéré 5 étudiants. Et aussi, il serait intéressant d'équiper les salles de pratique du bâtiment Cier, comme le suggère un étudiant.

Le lecteur d'écran est un des aménagements les plus utilisés. Malheureusement, certains trouvent ces logiciels complexes à utiliser. Ceci vient notamment du fait que les sites web ne sont pas tous aux normes et donc pas adaptés pour les lecteurs d'écrans. Ainsi, une meilleure accessibilité des sites utilisés pour les études, comme la plateforme Claroline Connect, permettrait que chaque étudiant ait accès aux informations qu'il cherche.

Enfin, les aménagements sont de plus en plus tournés vers la technologie. Les étudiants seraient intéressés par les lunettes électroniques pour malvoyant. Mais cela a un coût. Il serait intéressant d'envisager des partenariats avec ces entreprises pour rendre plus accessible ce type d'aménagement pour les étudiants.

De plus, développer la rééducation basse vision est un axe d'amélioration important. L'étude révèle qu'une partie non négligeable d'étudiants ne connaissent pas ce type de rééducation. Cela est regrettable car parmi les élèves qui ont pu en bénéficier, la majorité ont trouvé cette réadaptation utile. En effet, certains se plaignent de fatigue visuelle à la fin d'une journée de cours (remarque mentionnée dans le questionnaire). Il est donc nécessaire de faire connaître davantage la rééducation basse vision. L'orthoptiste peut faire travailler les stratégies visuelles en se servant de leurs outils de travail. Cela permettrait une optimisation maximale de leur vision restante. Une suggestion serait qu'il y ait une orthoptiste travaillant à l'IFMK DV. Ainsi, la rééducation pourrait être précisément tournée en faveur des besoins scolaires.

Cette étude a pu être menée à bien, mais elle comporte quelques biais. Le système de questionnaire est basé sur la notion de réponses subjectives, qui reflètent donc le ressenti des étudiants. Or, chaque ressenti est différent, et ne reflète pas forcément la réalité. De plus, l'étude est dépendante de la bonne volonté des étudiants à répondre le plus honnêtement possible, ce qui peut constituer un biais. Il faut ajouter à ceci le fait que les atteintes visuelles sont différentes pour chaque étudiant, et qu'il est donc difficile de faire un questionnaire adapté à tout le monde. Ainsi, les questions n'étaient pas forcément adaptées à tous, notamment aux étudiants non-voyants.

Ensuite, l'évaluation de la satisfaction n'a pas pu être prise en compte. En effet, chaque étudiant devait évaluer la satisfaction qu'il avait pour chaque aménagement. Or, beaucoup d'étudiants ont répondu qu'ils n'utilisaient jamais les aménagements, il leur était donc difficile d'évaluer leur satisfaction. Cette notion n'a donc pas été prise en compte dans l'étude, car trop peu d'étudiants pouvaient l'évaluer.

Concernant les statistiques, le nombre de 49 réponses est un nombre restreint, ce qui limite les possibilités d'analyse. Le fait de séparer les étudiants en fonction de leur atteinte fonctionnelle rend les échantillons encore plus faibles, les tests statistiques ont donc une valeur moins fiable. Il aurait donc été préférable d'obtenir plus de réponses (mais le nombre d'étudiants à l'IFMK DV étant de 65, il n'aurait pas été possible d'avoir un échantillon de plus grande taille).

Enfin, il aurait été intéressant d'évaluer l'autonomie au début de l'année scolaire pour les nouveaux étudiants, puis à la fin, pour savoir s'il y a une adaptation au cours du temps.

Malgré ces différents biais, l'étude a permis une analyse de l'utilisation des aménagements, et la mise en avant de différents axes d'amélioration pour de meilleures conditions d'études des étudiants déficients visuels.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de constater quels aménagements sont utilisés par les étudiants déficients visuels et de réfléchir aux possibilités d'améliorations de leurs conditions d'études en apportant des modifications.

Nous avons constaté que chaque étudiant utilise des aménagements, mais moins que nous l'avions escompté. Il serait bien d'informer plus les étudiants sur l'existence et la mise à disposition de ceux-ci.

Les aménagements les plus utilisés pour les déplacements sont la bande de guidage et la bande d'éveil de vigilance, en particulier chez les étudiants avec des atteintes périphériques dans leur champ de vision. Il serait donc utile de remettre en état et d'améliorer le trajet de ces bandes.

Pour les cours, ce sont surtout les logiciels d'agrandissement qui sont utilisés, en particulier chez les étudiants ayant des atteintes centrales de la rétine. Les étudiants utilisent de plus en plus le numérique. Pour suivre cette évolution, nous remarquons l'importance d'adapter les sites web de l'université pour les rendre accessibles à tous les étudiants.

De plus, nous avons remarqué la nécessité de bons contrastes de revêtements entre les portes, les murs et le sol. Il serait bien de repenser les contrastes du bâtiment principal, comme cela se fait pour les bâtiments plus récents. De plus, les étudiants sont sensibles à une bonne luminosité, d'où l'intérêt d'équiper toutes les salles de l'IFMK DV avec des variateurs de lumière.

La majorité des étudiants se sentent autonomes pour suivre leur scolarité. Cependant, certains étudiants mentionnent des difficultés liées à la fatigue oculaire en fin de journée. Il serait donc important de faire connaître davantage la rééducation orthoptique basse vision et de la développer au sein des structures adaptées, comme l'IFMK DV.

Rédiger ce mémoire nous a permis de comprendre comment adapter l'environnement pour que chaque personne, même en situation de handicap, puisse suivre des études. C'était une expérience humainement enrichissante. Ce mémoire nous a donné l'opportunité de découvrir beaucoup d'aménagements que nous ne connaissions pas. Cette expérience a enrichi nos connaissances pour la pratique future de notre métier d'orthoptiste dans le domaine de la basse vision.

Nous avons choisi le milieu des études comme cadre pour ce mémoire. Or, c'est un milieu restreint. Il serait donc intéressant d'élargir l'étude vers d'autres domaines, comme le monde du travail ou l'urbanisme.

Le maître de mémoire :
Nathalie RIVAUX



VU et PERMIS D'IMPRIMER
LYON, 27/01/2020

Professeur Philippe DENIS

Bibliographie

1. Corbé C. Œil et sport. Dans: EMC Ophtalmologie [En ligne]. Paris : Elsevier Masson SAS; 2007 [cité le 26 déc 2019]. p. 1-8. Disponible: <https://www-em-premium-com.docelec.univ-lyon1.fr/article/59877/resultatetrecherche/3>
2. OMS. L'OMS lance son premier Rapport mondial sur la vision [En ligne]. 2019 [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/detail/08-10-2019-who-launches-first-world-report-on-vision>
3. Fédération des Aveugles de France. Quelques chiffres sur la déficience visuelle [En ligne]. [cité le 27 déc 2019]. Disponible: <https://www.aveuglesdefrance.org/quelques-chiffres-sur-la-deficience-visuelle>
4. SNOF. Malvoyance et handicaps visuels [En ligne]. 2011 [cité le 22 oct 2019]. Disponible: <https://www.snof.org/public/conseiller/malvoyance-et-handicaps-visuels>
5. Les clés du social. L'intégration des personnes handicapées : la loi du 30 juin 1975 [En ligne]. 2012 [cité le 19 oct 2019]. Disponible: <http://www.clesdusocial.com/integration-des-personnes-handicapees-loi-30-juin-1975>
6. apIDV. 1975-2015: Perspectives critiques sur 40 années de politiques publiques en faveur de l'accessibilité des personnes dites « handicapées » [En ligne]. [cité le 25 nov 2019]. Disponible: <https://www.apidv.org/1975-2015-perspectives-critiques.html>
7. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. Loi du 11 février 2005 [En ligne]. 2017 [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <https://handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/accéder-se-deplacer/article/loi-du-11-fevrier-2005>
8. Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Reliance. 2006;22(4):81-5.
9. Handishare. Loi Handicap 2018 : quelles évolutions ? [En ligne]. 2019 [cité le 26 nov 2019]. Disponible: <https://www.handishare.com/loi-handicap-2018-quelles-evolutions-pour-lemploi-et-le-handicap/>
10. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le plan « Handicap visuel » 2008-2011 : « Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité » [En ligne]. 2015 [cité le 28 nov 2019]. Disponible: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_plan_handicap_visuel_2008-2011.pdf
11. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005. l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - Article 47.
12. Samama P. HandiCapZéro lance la nouvelle version de son site pour malvoyants [En ligne]. 2013 [cité le 2 janv 2020]. Disponible: <https://www.01net.com/actualites/handicapzero-lance-la-nouvelle-version-de-son-site-pour-malvoyants-592321.html>
13. W3C. Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1 [En ligne]. 2018 [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>
14. W3C. Règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) 2.0 [En ligne]. 2009 [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <https://www.w3.org/Translations/WCAG20-fr/>
15. Kovarski C. La malvoyance chez l'adulte : la comprendre, la vivre mieux : causes, pathologies, utiliser au mieux le potentiel visuel restant, aides techniques, optiques, humaines..., prises en charge. Paris : Vuibert; 2007. 399 p.
16. Orphanet. La maladie de Stargardt [En ligne]. 2007 [cité le 9 nov 2019]. Disponible: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Stargardt-FRfrPub158v01.pdf>
17. SNOF. Maladie de Stargardt [En ligne]. 2012 [cité le 9 nov 2019]. Disponible: <https://www.snof.org/encyclopedie/maladie-de-stargardt>
18. Orphanet. Rétinoschisis lié à l'X [En ligne]. 2011 [cité le 10 nov 2019]. Disponible: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=792
19. SNOF. Rétinoschisis juvénile lié à l'X [En ligne]. 2012 [cité le 10 nov 2019]. Disponible: <https://www.snof.org/encyclopedie/r%C3%A9tinoschisis-juv%C3%A9nile-li%C3%A9-%C3%A9tioschisis-juv>
20. Orphanet. La neuropathie optique héréditaire de Leber [En ligne]. 2009 [cité le 15 oct 2019]. Disponible: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/NeuropathieOptiqueLeber-FRfrPub167v01.pdf>

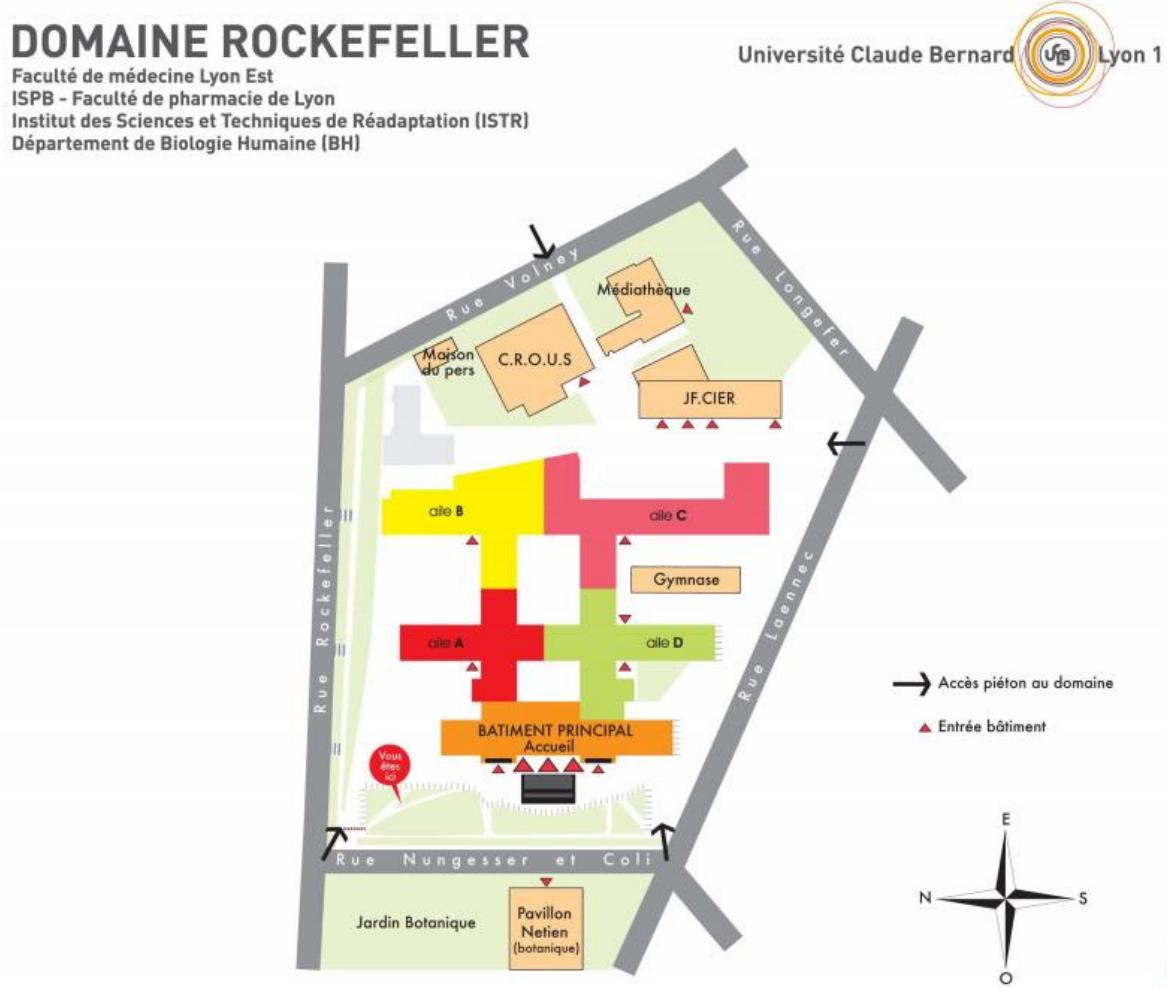
21. Goberville MH, Dureau P, Caputo G, Metge-Galatoire F, Audren F, Robert M. Chapitre 5 : nerf optique. Dans: Ophtalmologie pédiatrique et strabismes. Paris : Médecine Sciences Publications - Lavoisier; 2014. p. 140-2.
22. Milea D, Verny C. Neuropathies optiques héréditaires. Rev Neurol (Paris). 2012;168(10):706-9.
23. Verbakel SK, Van Huet RAC, Boon CJF, den Hollander AI, Collin RWJ, Klaver CCW, et al. Non-syndromic retinitis pigmentosa. Prog Retin Eye Res. 2018;66:157-86.
24. SNOF. Rétinopathie pigmentaire [En ligne]. 2012 [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <https://www.snof.org/encyclopedie/r%C3%A9tinopathie-pigmentaire>
25. SOS Rétinite France. Les rétinites pigmentaires [En ligne]. [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <https://sos-retinite.com/s-informer/les-retinopathies-pigmentaires/>
26. Association Rétine Active. La Rétinite Pigmentaire en détails... [En ligne]. [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <http://retineactive.jimdo.com/la-rétinite-pigmentaire-en-détails/>
27. Orphanet. La rétinite pigmentaire [En ligne]. 2007 [cité le 20 oct 2019]. Disponible: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/RetinitePigmentaire-FRfrPub659.pdf>
28. CRESAM. Le syndrome de Usher [En ligne]. [cité le 30 oct 2019]. Disponible: <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2016/03/Usher.pdf>
29. Daoudi C, Boutimzine N, Haouzi SE, Lezrek O, Tachfouti S, Lezrek M, et al. Usher syndrome: about a case. Pan Afr Med J. 2017;27:217-217.
30. Orphanet. Syndrome d'Usher [En ligne]. 2009 [cité le 30 oct 2019]. Disponible: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=886
31. Goberville MH, Dureau P, Caputo G, Metge-Galatoire F, Audren F, Robert M. Chapitre 2 : rétine médicale. Dans: Ophtalmologie pédiatrique et strabismes. Paris : Médecine Sciences Publications - Lavoisier; 2014. p. 21-4.
32. Orphanet. Leber congenital amaurosis [En ligne]. 2015 [cité le 11 nov 2019]. Disponible: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?Lng=EN&data_id=3243
33. Orphanet. Albinisme oculo cutané [En ligne]. 2013 [cité le 29 oct 2019]. Disponible: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=55
34. Orphanet. Albinisme oculaire récessif lié à l'X [En ligne]. 2013 [cité le 29 oct 2019]. Disponible: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=54
35. Kovarski C, Brémont-Gignac D. La malvoyance chez l'enfant : cadre de vie et aides techniques. Paris : Éditions Tec & Doc; 2010. 481 p.
36. CHU de Montpellier. Cataracte congénitale [En ligne]. [cité le 11 nov 2019]. Disponible: <http://www.chu-montpellier.fr/fr/ophtalmologie/ophtalmo/fiches-dinformations-patient/cataracte-congenitale-de-lenfant/>
37. Speeg-Schatz C. Chapitre 13 : pathologies du cristallin. Dans: Ophtalmologie pédiatrique : rapport 2017. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2017. p. 317-36.
38. Milazzo S, Turut P, Brémont-Gignac D. La cataracte de l'enfant et sa stratégie chirurgicale. J Fr Ophtalmol. 2011;34(3):192-7.
39. Kovarski C, Dufier J-L. Les anomalies de la vision chez l'enfant et l'adolescent. Paris : Éd. Lavoisier; 2014. 1017 p.
40. Denis D, Aziz-Alessi A. Chapitre 12 : glaucomes de l'enfant. Dans: Ophtalmologie pédiatrique : rapport 2017. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2017. p. 289-316.
41. CEREMA. Bandes de guidage au sol - Guide de recommandations [En ligne]. 2014 [cité le 30 nov 2019]. Disponible: <http://www.bv.transports.gouv.qc.ca/mono/1177232.pdf>
42. Ternois C. Bande de guidage PMR : normes et réglementation [En ligne]. Virages le blog. 2017 [cité le 30 nov 2019]. Disponible: <https://www.virages.com/Blog/Bande-Guidage-PMR>
43. Certu. Les bandes d'éveil de vigilance - Caractéristiques [En ligne]. 2010 [cité le 30 nov 2019]. Disponible: http://www.cfpsaa.fr/IMG/pdf/Fiche_CERTU_02_BEV_caracteristiques_aout_2010.pdf
44. Certu. Les bandes d'éveil de vigilance - Implantation sur la voirie [En ligne]. 2010 [cité le 30 nov 2019]. Disponible: http://www.yonne.gouv.fr/content/download/6174/38301/file/53_bande_eveil_implantation_cle57fa42.pdf

45. Arrêté du 20 avril 2017 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public lors de leur construction et des installations ouvertes au public lors de leur aménagement.
46. Galiano A-R, Portalier S. Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel. Bruxelles : De Boeck; 2013. 255 p.
47. SNOF. Louis Braille et l'alphabet braille [En ligne]. 2012 [cité le 2 déc 2019]. Disponible: <https://www.snof.org/encyclopedie/louis-braille-et-lalphabet-braille>
48. Acceciaa. Plan tactile en plexiglass - Braille et relief [En ligne]. [cité le 4 déc 2019]. Disponible: <https://www.acceciaa.com/product/plan-tactile-en-plexiglassbraille-et-relief/>
49. UFPP. Guide des bonnes pratiques et de mise en couleurs [En ligne]. 2009 [cité le 4 déc 2019]. Disponible: http://www.handicap-normandie.org/media/guide_ffb_bonnes_pratiques_de_mise_en_couleurs_077638100_1134_18042014.pdf
50. Okeenea. Navigueo + HIFI [En ligne]. [cité le 1 déc 2019]. Disponible: <http://www.okeenea.com/navigueo-hifi/>
51. Okeenea. Okeenea Digital lance le 1er « GPS » intérieur et extérieur pour les personnes handicapées [En ligne]. 2019 [cité le 1 déc 2019]. Disponible: <https://www.okeenea.com/actualites/okeenea-digital-gps-indoor-handicap/>
52. Optelec. Clearview+ manuel d'utilisation [En ligne]. 2012 [cité le 9 déc 2019]. Disponible: https://in.optelec.com/downloads/IN/Optelec%20ClearView%2B%20User%20Manual%20ENG%2C%20DU%2C%20FR%2C%20NL%2C%20IT%2C%20SP_V8.0.pdf
53. Optelec. Optelec ClearView+ [En ligne]. [cité le 9 déc 2019]. Disponible: <https://be.optelec.com/fr/produits/optelec-clearview.html>
54. Freedom Scientific. ZoomText Magnifier [En ligne]. [cité le 6 déc 2019]. Disponible: <https://www.zoomtext.com/products/zoomtext-magnifier/#Feature%20Flexible%20Magnification>
55. NVDA. NVDA, la meilleure réponse libre à l'accessibilité de l'informatique pour les aveugles et malvoyants. [En ligne]. [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <https://www.nvda-fr.org/>
56. Acces'Solutions. Jaws pour Windows [En ligne]. [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <http://www.accesssolutions.fr/Jaws-pour-Windows.html>
57. NVDA. NVDA 2019.2.1 Résumé des commandes [En ligne]. 2019 [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <https://www.nvda-fr.org/doc/keyCommands.html>
58. Lathiere B. Accessibilité Web – Les normes [En ligne]. Technologie, handicap, accessibilité. [cité le 8 déc 2019]. Disponible: <https://www.technologie-handicap-accessibilite.net/dossiers/accessibilite-web/accessibilite-web-les-normes/>
59. Eurobraille. Esytime Evolution [En ligne]. [cité le 6 déc 2019]. Disponible: <http://www.eurobraille.fr/fr/esytime>
60. Eurobraille. Embosseuse braille Index Everest-D V5 pour aveugle [En ligne]. [cité le 9 déc 2019]. Disponible: <http://www.eurobraille.fr/fr/everestd>
61. Eurobraille. Four thermorelief PIAF [En ligne]. [cité le 9 déc 2019]. Disponible: <http://www.eurobraille.fr/fr/piaf>
62. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Circulaire n°2011-220 Organisation pour les candidats présentant un handicap [En ligne]. 2011 [cité le 1 déc 2019]. Disponible: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/01/cir_34411.pdf
63. Mission Handicap, SSU. Procédure pour la demande d'aménagements d'épreuves pour les examens et concours [En ligne]. 2019 [cité le 1 déc 2019]. Disponible: https://www.univ-lyon1.fr/medias/fichier/procedure-d-amenagement-des-examens-2019-2020_1573650117480-pdf
64. Le comité éditorial guide-vue. Malvoyance : la rééducation orthoptique [En ligne]. 2012 [cité le 17 déc 2019]. Disponible: <https://www.guide-vue.fr/la-malvoyance/la-reeducation-orthoptique>
65. Clenet M-F, Hervault C, Pouliquen Y. Chapitre 11 : Rééducation de la basse vision congénitale ou acquise chez l'adulte. Dans: Guide de l'orthoptie. Elsevier-Masson; 2013. p. 182-4.
66. HAS. Principes de la prise en charge de la rééducation de la basse vision. 2012.

Annexes

Annexe 1 : plan du site Santé Rockefeller

(source : <https://www.univ-lyon1.fr/campus/plan-des-campus/domaine-rockefeller-740141.kjsp?RH=1406271986424#.XrQXtqgzaM9>)



L'IFMK DV se trouve dans l'aile D du bâtiment principal.

Annexe 2 : réponses individuelles au questionnaire, présentées sous forme de tableaux

Légende des couleurs : rouge = pathologie affectant la vision centrale ; bleu = pathologie affectant la vision périphérique ; jaune = pathologie affectant la vision globale.

Informations générales			
N° étudiant	Age	Promotion	Pathologie
N°1	21	K2	Thrombopénie rétinienne
N°2	21	K3	Albinisme
N°3	20	PAS	Accident
N°4	24	K3	Glaucome
N°5	23	K3	Glaucome
N°6	21	K3	Rétinopathie pigmentaire
N°7	24	K4	Compression nerf optique
N°8	21	K2	Albinisme oculo-cutané
N°9	21	K1	Rétinoblastome bilatéral
N°10	20	K1	Maladie de Stargardt
N°11	36	PAS	Rétinopathie diabétique
N°12	23	K2	Maladie de Stargardt
N°13	26	K3	Malformation du nerf optique
N°14	24	PAS	Malvoyance
N°15	23	K2	Compression chiasma optique
N°16	28	K2	Maladie de Stargardt
N°17	22	PAS	Maladie de Stargardt
N°18	23	K2	Cataracte congénitale bilatérale
N°19	21	K2	Nystagmus
N°20	32	K2	Rétinite pigmentaire
N°21	40	K2	Glaucome
N°22	22	K2	Rétinoschisis juvénile lié à l'X
N°23	20	PAS	Myopie
N°24	24	PAS	Rétinite pigmentaire
N°25	19	PAS	Problème de nerf optique
N°26	25	PAS	Maladie de Stargardt
N°27	18	PAS	Nystagmus
N°28	19	PAS	Aniridie
N°29	22	K2	Atrophie du nerf optique
N°30	24	PAS	Orpheline
N°31	29	PAS	Glaucome
N°32	22	K2	Dégénérescence maculaire
N°33	19	PAS	Glaucome congénital et cataracte congénitale
N°34	20	K2	Rétinopathie pigmentaire
N°35	41	K2	Maladie de Stargardt
N°36	26	K1	RAS
N°37	20	PAS	Cataracte et décollement de rétine
N°38	22	K4	Maladie de Stargardt
N°39	21	K1	Champ périphérique réduit
N°40	21	K1	Amaurose congénitale de Leber
N°41	19	K1	Nécrose et décollement de rétines (trauma, leucémie)
N°42	19	K1	Rétinite pigmentaire
N°43	30	K1	Rétinopathie pigmentaire
N°44	21	K1	Cataracte et nystagmus
N°45	19	K1	Rétinoblastome
N°46	22	K1	Neuropathie optique de Leber
N°47	22	K4	Nystagmus congénital
N°48	26	K4	Dégénérescence rétinienne
N°49	32	K4	Albinisme oculo-cutané

Numéro étudiant	Fréquence d'utilisation des aides aux déplacements (de 0 à 4)				Contraste des revêtements (de 0 à 5)		
	Bandes de guidage	BEV	Signalétique	Balises sonores	IFMKDV	Cier	Bâtiment principal
N°1	0	0	0	0	2	3	0
N°2	0	0	0	0	4	5	4
N°3	0	0	0	0	5	5	5
N°4	0	0	0	0	3	3	2
N°5	2	0	0	0	5	5	3
N°6	1	2	1	0	1	2	2
N°7	0	0	0	0	3	2	1
N°8	0	0	0	0	5	5	5
N°9	0	0	0	0	0	0	0
N°10	4	3	2	1	5	3	3
N°11	0	0	0	0	5	5	5
N°12	0	0	0	0	5	5	5
N°13	0	1	0	0	5	3	2
N°14	0	0	0	0	5	5	5
N°15	0	0	0	0	4	4	3
N°16	3	2	0	0	5	5	3
N°17	0	0	0	0	5	4	4
N°18	0	0	0	0	5	5	5
N°19	0	0	0	0	3	3	2
N°20	4	4	0	4	1	0	0
N°21	4	4	0	2	1	0	0
N°22	1	1	0	2	3	3	3
N°23	0	0	0	0	4	4	4
N°24	0	0	0	0	0	0	0
N°25	0	0	0	0	0	0	0
N°26	0	0	0	0	4	4	4
N°27	0	3	0	0	1	1	1
N°28	1	2	0	0	5	5	5
N°29	0	0	0	0	5	5	5
N°30	4	3	2	0	0	0	0
N°31	1	3	0	0	4	3	1
N°32	0	2	0	0	5	5	5
N°33	0	2	1	2	5	4	0
N°34	2	3	0	0	5	5	5
N°35	3	0	0	0	4	4	4
N°36	0	0	0	0	5	5	5
N°37	4	2	3	3	0	0	0
N°38	0	0	0	0	4	5	2
N°39	3	3	0	0	5	5	5
N°40	0	0	0	0	3	5	3
N°41	4	0	0	0	3	3	3
N°42	0	3	0	0	4	4	3
N°43	2	0	0	0	4	1	0
N°44	0	0	0	0	4	4	4
N°45	0	0	0	0	0	0	0
N°46	0	1	1	0	3	3	5
N°47	0	2	0	0	5	5	5
N°48	3	1	0	0	5	5	5
N°49	0	0	0	0	5	5	5

Fréquence d'utilisation des aides pour les cours (de 0 à 4)								
Numéro étudiant	Loupes	Télé-agrandisseurs	Logiciels	Lecteurs	Bloc-notes braille	Eclairage variable	Documents papiers	Schémas en relief
N°1	1	0	4	0	0	4	0	0
N°2	2	1	3	1	0	4	0	0
N°3	1	0	1	0	0	0	0	0
N°4	0	0	0	0	0	2	0	0
N°5	1	0	1	0	0	1	0	1
N°6	0	0	0	4	3	1	3	0
N°7	0	0	4	0	0	0	0	0
N°8	0	0	0	0	0	4	0	0
N°9	0	0	2	0	0	1	0	0
N°10	0	0	3	2	4	1	1	0
N°11	2	0	4	1	0	1	0	0
N°12	3	0	3	0	0	4	0	2
N°13	0	0	0	0	0	2	0	0
N°14	0	0	0	0	0	0	0	0
N°15	2	2	0	0	0	0	0	3
N°16	0	0	4	0	0	3	0	0
N°17	4	0	4	0	1	0	1	1
N°18	0	0	0	0	0	4	0	0
N°19	0	0	0	0	0	3	0	0
N°20	2	1	3	4	2	0	0	0
N°21	0	0	0	4	3	0	2	0
N°22	1	1	1	2	1	1	1	1
N°23	0	0	0	0	0	0	0	0
N°24	0	0	0	0	0	0	0	0
N°25	0	0	0	0	0	0	0	0
N°26	0	0	2	0	0	0	0	0
N°27	1	0	0	0	0	1	0	0
N°28	3	2	4	0	0	0	0	0
N°29	0	0	0	0	0	0	0	0
N°30	0	0	0	4	0	0	0	1
N°31	2	1	4	0	0	4	0	0
N°32	0	0	4	1	0	2	0	0
N°33	0	0	0	4	0	0	0	2
N°34	0	0	0	3	4	0	0	1
N°35	3	3	3	3	3	3	2	0
N°36	0	0	0	0	0	0	0	0
N°37	0	0	0	4	3	0	3	3
N°38	1	1	4	0	0	0	0	0
N°39	1	0	0	0	0	4	0	0
N°40	0	0	2	0	0	0	0	0
N°41	0	0	0	4	0	0	0	0
N°42	0	0	2	2	0	3	0	0
N°43	1	0	0	0	1	0	0	0
N°44	2	0	1	0	0	0	0	0
N°45	0	0	4	0	0	3	0	0
N°46	0	1	4	0	0	0	0	0
N°47	0	0	0	0	0	4	0	1
N°48	3	0	4	4	0	2	0	0
N°49	0	0	0	0	0	1	0	0

Numéro étudiant	Rééducation orthoptique basse vision			Autonomie et difficultés ressenties (de 0 à 5)		
	Connaissance	Déjà faite ?	Utile ?	Autonomie déplacements	Autonomie travail	Difficultés
N°1	Non	Non	Jamais fait	5	5	1
N°2	Non	Non	Jamais fait	4	4	4
N°3	Non	Non	Jamais fait	5	5	5
N°4	Oui	Oui	Non	5	5	4
N°5	Oui	Non	Jamais fait	3	5	4
N°6	Oui	Oui	Non	5	5	2
N°7	Oui	Oui	Oui	4	5	1
N°8	Oui	Oui	Non	5	5	3
N°9	Non	Non	Jamais fait	0	5	2
N°10	Oui	Oui	Oui	5	3	2
N°11	Non	Non	Jamais fait	4	5	1
N°12	Oui	Non	Jamais fait	5	4	3
N°13	Non	Non	Jamais fait	5	5	2
N°14	Oui	Oui	Oui	5	5	2
N°15	Non	Non	Jamais fait	5	5	0
N°16	Oui	Oui	Non	4	5	5
N°17	Oui	Oui	Oui	5	4	3
N°18	Oui	Non	Jamais fait	4	4	3
N°19	Oui	Oui	Oui	5	5	4
N°20	Oui	Oui	Oui	4	3	4
N°21	Oui	Non	Jamais fait	5	5	3
N°22	Oui	Non	Jamais fait	3	3	3
N°23	Non	Non	Jamais fait	5	5	3
N°24	Non	Non	Jamais fait	5	5	1
N°25	Non	Non	Jamais fait	5	5	0
N°26	Oui	Non	Jamais fait	5	5	2
N°27	Oui	Oui	Oui	4	5	2
N°28	Oui	Oui	Oui	4	4	3
N°29	Oui	Oui	Oui	5	5	5
N°30	Oui	Oui	Non	4	4	2
N°31	Non	Non	Jamais fait	2	4	1
N°32	Oui	Oui	Oui	4	4	4
N°33	Oui	Oui	Non	3	4	4
N°34	Oui	Oui	Oui	5	4	1
N°35	Oui	Non	Jamais fait	4	4	4
N°36	Oui	Non	Jamais fait	5	5	5
N°37	Non	Non	Jamais fait	4	5	1
N°38	Oui	Non	Jamais fait	4	4	3
N°39	Oui	Oui	Non	5	5	0
N°40	Oui	Oui	Oui	4	5	3
N°41	Non	Non	Jamais fait	1	5	3
N°42	Non	Non	Jamais fait	4	5	1
N°43	Oui	Oui	Oui	1	5	5
N°44	Non	Non	Jamais fait	3	4	4
N°45	Non	Non	Jamais fait	5	5	0
N°46	Oui	Oui	Oui	5	4	1
N°47	Non	Non	Jamais fait	3	4	4
N°48	Non	Non	Jamais fait	4	4	4
N°49	Oui	Oui	Oui	5	5	3

Annexe 3 : réponses des étudiants aux sections « Suggestions » et « Remarques » du questionnaire

Pour les déplacements :

Bandes de guidage :

- Remettre les bandes de guidage en état (citée **5 fois**)
- Bandes de guidage mal placées entre l'IFMKDV et le RU
- Trajets plus directs entre les bâtiments
- Elles ne vont pas partout où les étudiants doivent aller
- Trajet plus direct entre bâtiment principal et Cier sans passer par le RU
- Plus de bandes podotactiles
- Bandes de guidage à l'extérieur mal faites
- Mettre des bandes de couleur pour savoir où elles vont

Escaliers :

- Adapter correctement les grands escaliers devant le bâtiment principal, plus de contraste avec des bandes (citée **7 fois**)
- Mettre le même contraste des escaliers dans le bâtiment principal que dans le bâtiment Cier

Contrastes des revêtements :

- Plus de contraste entre le sol et les portes dans le bâtiment principal
- Bâtiment Cier 4^{ème} étage : les portes et les murs sont de la même couleur
- Bâtiment principal : couleur des murs et des bancs identiques, et les étudiants déplacent souvent les bancs, donc les étudiants déficients visuels se les prennent
- Installer des bandes LED autour des encadrements de portes
- Eviter les murs blancs

Signalétique :

- Les numéros des salles en braille ne sont pas bien placés (trop de contorsions pour les lire car les plaques sont verticales)
- Certaines indications de lieux devraient être plus visibles de l'accès près de l'ascenseur
- Ecrire plus gros les noms sur les portes d'amphis (citée **2 fois**)

Balises sonores :

- Il serait utile de savoir où elles se trouvent
- Ajouter des balises sonores à tous les amphis

Eclairage :

- Certains endroits sont trop sombres
- Changer les néons, mettre des ampoules

Autres :

- Difficile de savoir où aller pour se rendre dans un amphi la 1^{ère} fois
- L'emploi du temps et les numéros des salles sont peu accessibles

Pour les cours :

Eclairage, mobilier :

- Equiper toutes les salles de variateurs de lumière (ou lampes individuelles) (citée **5 fois**)
- Possibilité de créer différentes zones d'éclairage au sein d'une même salle
- Plus de sensibilisation sur la photosensibilité
- Salles de pratique du bâtiment Cier : mettre des interrupteurs pour allumer la moitié de la salle
- Avoir du mobilier adaptable pour éviter de se pencher et d'avoir mal au dos à la fin de la journée (par exemple des pupitres)
- Ecrans de meilleure qualité dans l'établissement

Gestion des cours, administratif... :

- Aménager l'emploi du temps pour les cours d'informatique (Word/Excel...) pas plus de 2h à la suite
- Proposer un service d'adaptation des ouvrages complémentaires aux cours sur proposition des étudiants
- Avoir les informations en même temps que les autres
- Rendre les ronéos plus accessibles
- Meilleure transcription

Nouveaux outils :

- « Esight » : lunettes qui permettent d'optimiser la vision restante (que pour les malvoyants)
Lunettes Esight moins chères, partenariat avec l'IFMKDV

Outils déjà utilisés :

- Introduction à la découverte des lecteurs d'écran
- Meilleure transcription des diaporamas pour le bloc-notes braille

Autres remarques :

- C'est dans la quantité de lecture que les études sont compliquées et non dans l'adaptation. L'école ne s'adapte pas à la capacité visuelle et au temps qu'il faut pour lire de gros contenus. Il faudrait adapter cela en proposant des solutions, par exemple en allongeant les temps d'apprentissage pour le visuel plutôt que l'intellectuel. Ils rajoutent des cours inutiles qui nous fatiguent et prennent du temps alors qu'on pourrait l'utiliser pour travailler ou se reposer. On a plus de temps de cours que l'IFMK de l'ISTR.
- Le handicap visuel est un vrai défi lorsque l'on fait des études supérieures. Le travail est double voir même triple par rapport à des étudiants n'ayant aucun handicap. Nous devons être deux fois plus à la hauteur qu'un étudiant sans handicap, et c'est vrai qu'à la longue c'est assez fatiguant aussi bien psychologiquement que physiquement.
- Les cours internes sont très bien adaptés à la déficience visuelle. Ce sont les cours mutualisés qui sont plus problématiques et demandent beaucoup d'efforts personnels (mais bon ça prépare à la vie dans le vrai monde qui n'est pas adapté).
- J'utilise énormément la synthèse vocale et certains sites ne sont pas tous accessibles pour mes études, le site de la bibliothèque est très compliqué pour récupérer des articles ou des mémoires.
- Ajouter plus de lumière à l'extérieur de la fac car la nuit c'est très compliqué pour les personnes sans canne et parfois les bandes de guidage ne sont pas toujours là.
- Les études demandent beaucoup plus de temps pour lire les cours : il serait bien d'avoir des audios pour faciliter et réduire ce temps de travail.
- Cours en amphithéâtre pas adaptés pour nos déficiences. Fatigue oculaire très présente pour la quantité de travail.
- Principale difficulté = migraine.